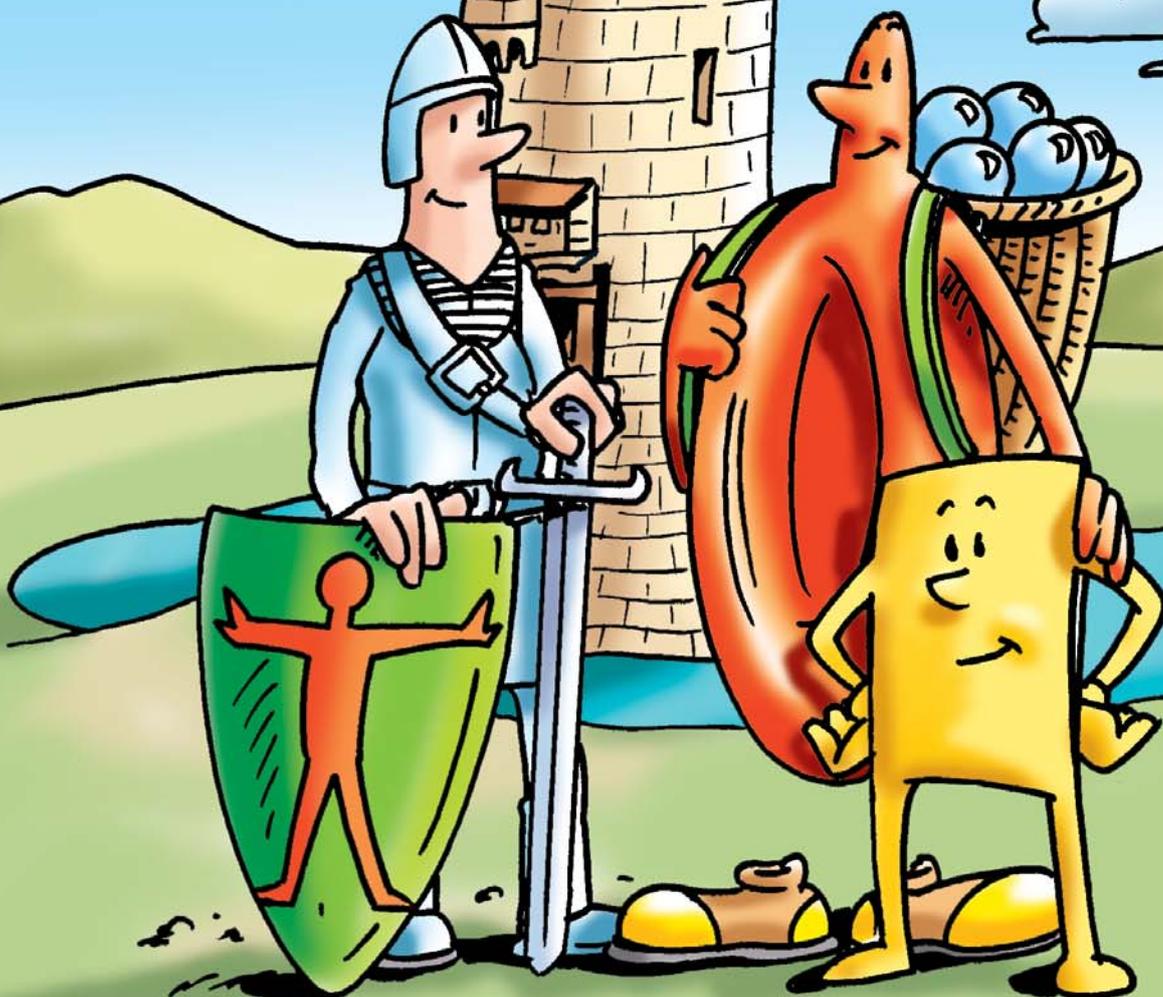


Département de médecine

# «J'ai une leucémie... de quoi s'agit-il ?»

Quelle influence cela aura-t-il sur ma vie  
durant mon hospitalisation et après?



## ***Crédits***

**Marie-Odile Gagné-Chanson**  
Infirmière

**Philippe Glémarec**  
Infirmier spécialiste clinique en oncologie

**Anne Rosselet**  
Médecin hématologue

Unité d'isolement – Service des maladies infectieuses – Service d'hématologie  
Département de médecine

## ***Remerciements***

La réalisation de cette brochure a été possible grâce à de nombreux soutiens autant ponctuels qu'au long cours

- **Valérie Champier**, service des maladies infectieuses (relecture, conseils, soutien actif et recherche de sponsors)
- **Annie Savoie**, service des maladies infectieuses (soutien et relecture)
- **Oscar Marchetti**, service des maladies infectieuses (soutien, relecture et commentaires)
- **Thierry Calandra**, service des maladies infectieuses (soutien et soutien financier)
- **Michel Duchosal**, service d'hématologie (soutien, relecture et commentaires)
- **Marc Schapira**, service d'hématologie (soutien financier)
- **L'équipe infirmière de Beaumont 7<sup>e</sup>** (lecture, remarques et propositions)
- **Gianfranco Brunetti** (auteur des illustrations)
- **Guillaume Favrot** (illustration)
- **Nadège Courbe** (membre du groupe d'origine)
- **Fabrice Dubuis** (relecture et commentaires)
- **Florence Borel** (relecture et commentaires)
- **Nicolas Jayet** (relecture et commentaires)

**Ce document vous appartient à vous et à vos proches.  
Lisez le tranquillement en fonction de vos points d'intérêt  
et à votre rythme.**

## Table des matières

Avant-propos	<b>2</b>
Qu'est-ce qu'une leucémie aigüe?	<b>3</b>
– La moelle osseuse	<b>3</b>
Le sang	<b>5</b>
– Les globules rouges	5
– Les globules blancs	6
– Les plaquettes	7
Les causes de leucémie aigüe	<b>8</b>
– Qu'est-ce qu'une leucémie? (résumé)	8
Examens diagnostiques	<b>10</b>
Traitements	<b>11</b>
– Le cathéter	11
– La chimiothérapie	13
– La transplantation de moelle osseuse allogénique...	15
Effets secondaires possibles de la chimiothérapie	<b>16</b>
- Effets secondaires à court terme	16
- Effets secondaires à court, moyen et long terme	18
Nos interventions et conseils	<b>19</b>
- Face à la diminution de la fonction de la moelle osseuse	19
- Résumé des précautions à prendre lors de l'agranulocytose	28
- Face aux problèmes digestifs	30
- Face à la perte des cheveux (alopécie)	33
- Face aux problèmes de peau	34
- Face aux problèmes de fatigue	35
- Face à l'atteinte des cellules de la reproduction et la sexualité	36
- Face aux problèmes neurologiques	39
Les professionnels sont à votre disposition	<b>41</b>
Conseils aux familles et aux proches	<b>42</b>
L'espoir...	<b>43</b>
Sites Internet	<b>44</b>

# Avant-propos

Cette brochure a été rédigée par l'équipe infirmière de l'unité d'isolement du service des maladies infectieuses du département de médecine ainsi que par des médecins spécialisés en hématologie et infectiologie. Le but de ce document est de vous familiariser avec tous les événements nouveaux qui ont lieu durant vos hospitalisations, ceci afin de mieux comprendre ce que font les professionnels qui vous accompagnent au fil de cette expérience.

Son contenu répète, complète et renforce principalement les informations données par les médecins et infirmiers(ères), ainsi que d'autres brochures qui sont également à votre disposition (par exemple: brochures de la Ligue suisse contre le cancer, information sur l'agranulocytose).

Une hospitalisation dans notre service peut générer beaucoup d'angoisse, de stress et de doutes. Nous avons souhaité traiter ce document le plus simplement possible, de manière écrite et imagée, afin de vous aider à mieux comprendre votre maladie, son traitement, les effets secondaires et nos interventions.

Il reste que, malgré tous nos efforts pour vous donner le maximum de renseignements, ce fascicule ne répondra pas à toutes vos interrogations sur votre situation et sur le déroulement des prochaines semaines.

Si vous, votre famille et vos proches souhaitez plus d'informations ou si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous solliciter.

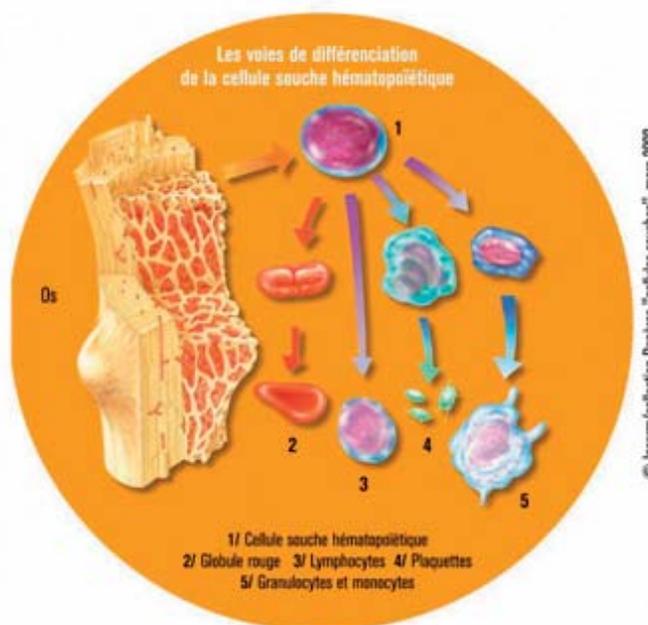
# Qu'est-ce qu'une leucémie aiguë?

Avant de s'attarder sur cette question, nous vous proposons de revoir quelques points sur le fonctionnement naturel du corps humain.

## La moelle osseuse

La moelle osseuse est le site de fabrication des cellules sanguines. On appelle hématopoïèse le processus qui assure une production quotidienne de plusieurs milliards de cellules sanguines.

Cette activité considérable est assurée par une petite population de cellules de la moelle osseuse appelées **cellules souches hématopoïétiques**. Ces cellules sont appelées «pluripotentes» car elles peuvent donner naissance aux trois lignées de cellules retrouvées dans le sang périphérique: les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes.



Lors de leucémie aiguë, certaines mutations génétiques<sup>1</sup> aboutissent à un blocage de la maturation des cellules hématopoïétiques. Ces cellules malignes, les «blastes<sup>2</sup>», ne «mûrissent» pas et ne sont pas fonctionnelles. De plus, elles réacquièrent la possibilité de s'autorenouveler, entraînant une production ininterrompue de blastes.

<sup>1</sup> Mutation génétique = modification des informations (génétiques) utiles aux cellules pour fonctionner et se reproduire

<sup>2</sup> Blastés = ici cellules sanguines cancéreuses

D'autre part, les «blastés» ne meurent plus; ils s'accumulent et envahissent la moelle osseuse, empêchant ainsi la fabrication normale des autres cellules sanguines, ce qui explique l'anémie, le risque de saignement ou d'infection en cas de leucémie aiguë. Peu à peu, ils se libèrent dans le sang et atteignent les autres organes.

Le point de «blocage» peut se trouver soit sur la lignée granulocytaire, donnant naissance aux leucémies «myéloïdes» aiguës, soit sur la lignée lymphocytaire, aboutissant aux leucémies «lymphoïdes» aiguës.



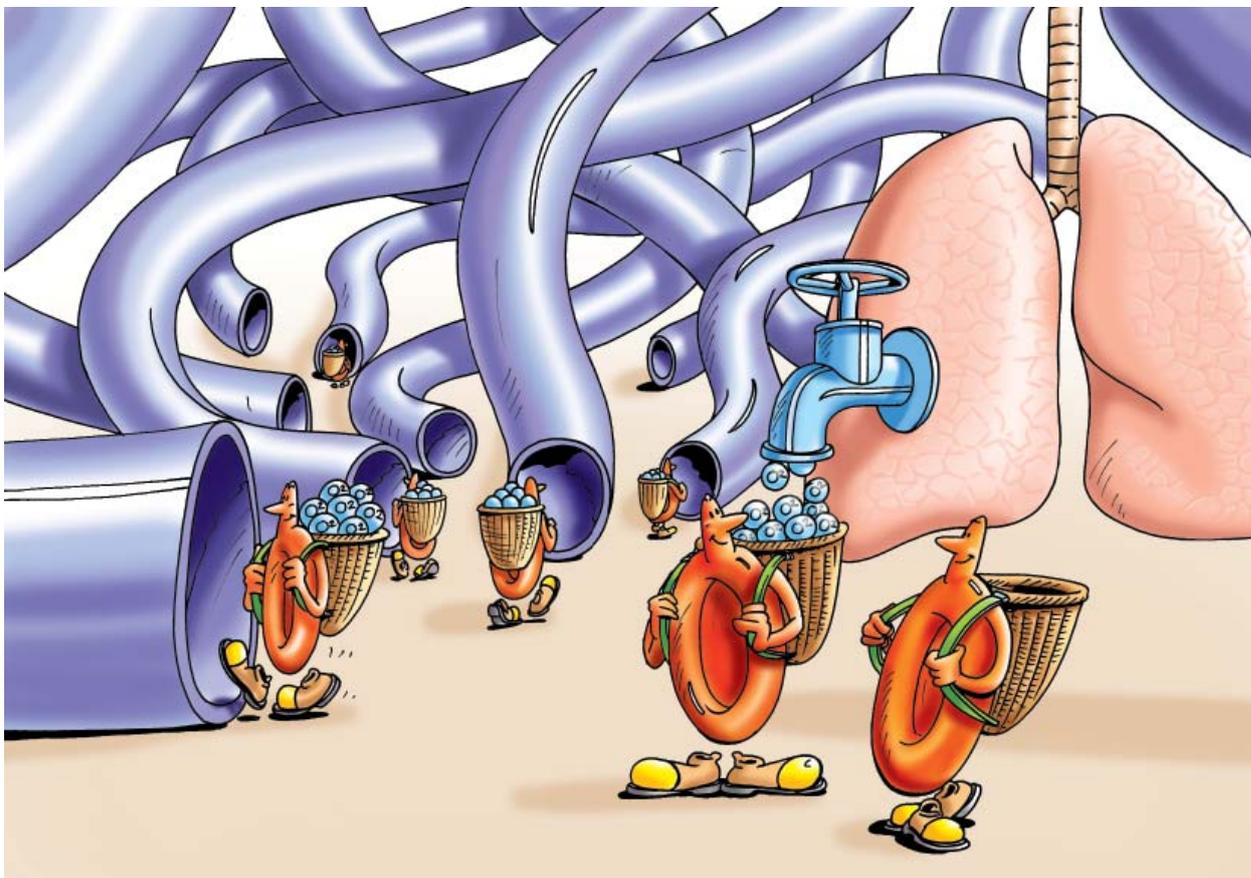
*Lors de son activité normale, la moelle osseuse produit et libère continuellement dans le sang trois types de cellules: les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.*

# Le sang

## Les globules rouges, appelés aussi érythrocytes

Leur fonction principale est le transport de l'oxygène. La partie du globule rouge sur laquelle l'oxygène se lie est une protéine appelée hémoglobine. Tous les tissus ont besoin d'oxygène pour fonctionner normalement. Lorsque la moelle osseuse ne produit pas suffisamment de globules rouges, une anémie survient, qui peut causer une fatigue, une faiblesse ou un essoufflement anormal. La leucémie, de même que les chimiothérapies utilisées pour traiter la leucémie peuvent provoquer une anémie.

Les transfusions de globules rouges aident à maintenir le transport d'oxygène en cas d'anémie sévère. (cf. page 25)



*Les globules rouges transportent l'oxygène depuis les poumons jusqu'à toutes les cellules du corps. L'approvisionnement se fait par le réseau artériel et veineux.*

## Les globules blancs, appelés aussi leucocytes

Les globules blancs ont un rôle important dans la lutte contre les infections. Il en existe différents types: les neutrophiles ou granulocytes, les lymphocytes, les monocytes.

Les neutrophiles ont un rôle primordial dans la défense contre les infections bactériennes et à champignons. Le compte total de neutrophiles sera mesuré chaque jour dans votre sang.

En effet, des infections sévères peuvent survenir lorsque le taux de neutrophiles est inférieur à  $0,5 \text{ G/l}^3$  (ce qu'on appelle neutropénie ou agranulocytose). En général, les globules blancs disparaissent du sang au cours de la semaine qui suit le début de la chimiothérapie et réapparaissent 25-35 jours après le début du traitement.

Pour que cette période d'agranulocytose se déroule avec le maximum de sécurité, vous êtes accompagné par une équipe médico-infirmière qui a la compétence de s'occuper de personnes dans votre situation.



Les globules blancs sont regroupés en plusieurs familles, ils sont présents dans tout le corps. Ils font barrage aux microbes venant de l'extérieur et vont détruire ceux qui se sont introduits à l'intérieur.

<sup>3</sup>  $0,5 \text{ G/l} = 0,5 \text{ Giga par litre de sang} = 500'000'000 \text{ neutrophiles/l}$

## Les plaquettes, appelées aussi thrombocytes

Les plaquettes participent à la coagulation du sang. Leur rôle est d'empêcher les saignements et de les interrompre en cas de blessure.

Un déficit en plaquettes (appelé thrombopénie) peut être lié à l'envahissement de la moelle par les cellules leucémiques ou à la toxicité de la chimiothérapie. Lorsque la thrombopénie est importante, le risque de saigner est augmenté. Nous vous expliquerons toutes les précautions à prendre pour éviter les saignements et grâce aux donneurs de sang (et plaquettes), vous recevrez des plaquettes dès que cela sera nécessaire.



*Les plaquettes circulent en permanence dans le sang. Lorsqu'un vaisseau sanguin est abîmé et qu'il y a un saignement, les plaquettes viennent se coller entre elles pour colmater la brèche par laquelle le sang s'échappe.*

# Les causes d'une leucémie aiguë

Les leucémies aiguës sont des maladies très rares. En Suisse, ce diagnostic est posé chaque année chez environ 200-300 personnes.

Malgré tous les progrès de la médecine, les causes exactes de la leucémie aiguë sont encore inconnues. Certains facteurs pourraient cependant accroître le risque de développer cette maladie. Parmi les explications possibles, on relève une exposition à de fortes doses de radiation (p. ex. les survivants des explosions nucléaires d'Hiroshima et de Nagasaki), certaines maladies de la moelle osseuse, certains virus, de même qu'une exposition prolongée à certains produits chimiques.

On a également remarqué que les personnes atteintes de trisomie 21 avaient plus de risques de développer une leucémie aiguë, ainsi que les personnes ayant reçu dans le passé des traitements de chimiothérapie.

Il est important de relever que la leucémie aiguë n'est ni une maladie contagieuse, ni une maladie héréditaire.

## Qu'est-ce qu'une leucémie? (résumé)

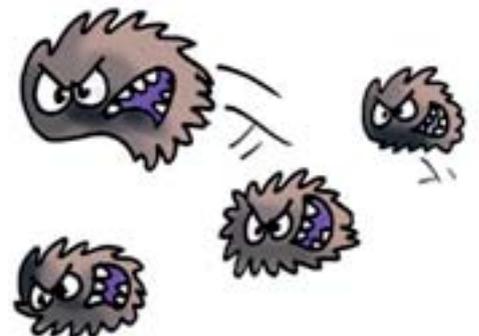
Il existe plusieurs sortes de leucémies. Toutes sont des maladies cancéreuses qui touchent les cellules sanguines, caractérisées par une prolifération incontrôlée de cellules anormales dans la moelle osseuse.

Les trois types de cellules sanguines produites dans la moelle osseuse sont affectées: les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Il en résulte un risque accru d'infection, de saignement et d'anémie, ainsi qu'une atteinte d'organes vitaux à certains stades de la maladie.





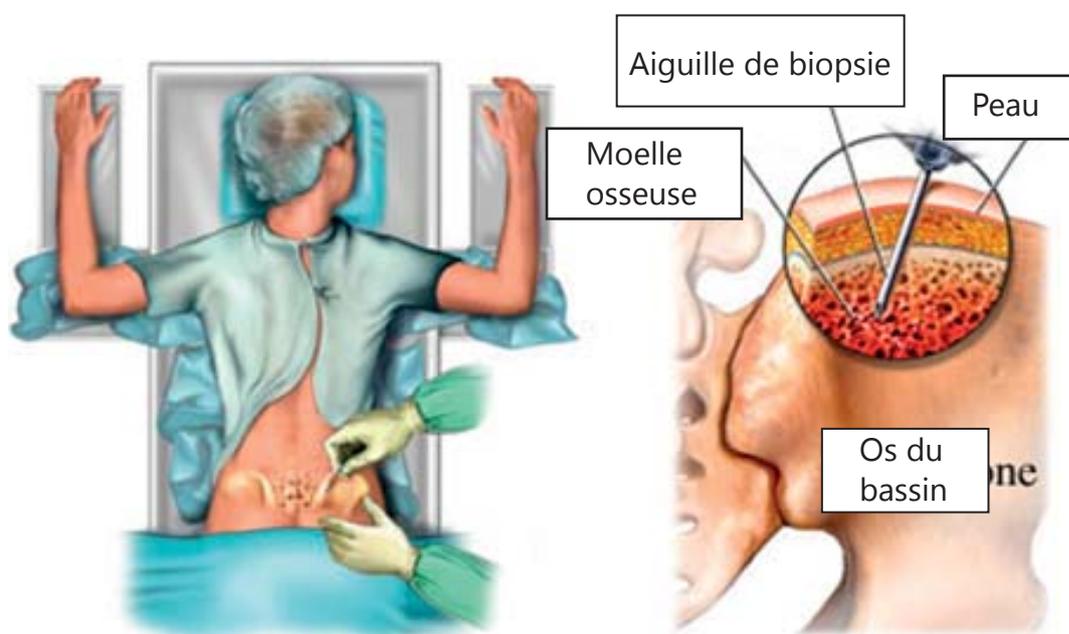
Lors d'une leucémie aigue, la moelle osseuse est envahie de cellules leucémiques appelées «blastes». Les cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes) ne peuvent plus être produites en quantité suffisante. Les blasts sortent aussi de la moelle osseuse par la circulation sanguine et circulent dans le corps.



# Examens diagnostiques

On suspecte une leucémie, souvent lors d'un **examen sanguin**<sup>4</sup>. Pour confirmer le diagnostic et préciser le type de leucémie, un **examen de la moelle osseuse**<sup>5</sup> est généralement nécessaire.

La nature des cellules leucémiques est définie par leurs caractéristiques morphologiques au microscope ainsi que par des examens immunophénotypiques<sup>6</sup>. De plus, certaines anomalies chromosomiques sont recherchées, qui peuvent être spécifiques d'un sous-type particulier de leucémie, ou avoir une valeur pronostique. Ces examens vont permettre de définir la meilleure stratégie thérapeutique<sup>7</sup>.



*PBM: Ponction Biopsie de Moelle  
Réalisée à l'hôpital ou dans un cabinet médical.  
Une anesthésie locale est pratiquée avant de prélever la moelle osseuse.*

<sup>4</sup> Prise de sang pour analyse des globules blancs, hémoglobine, plaquettes

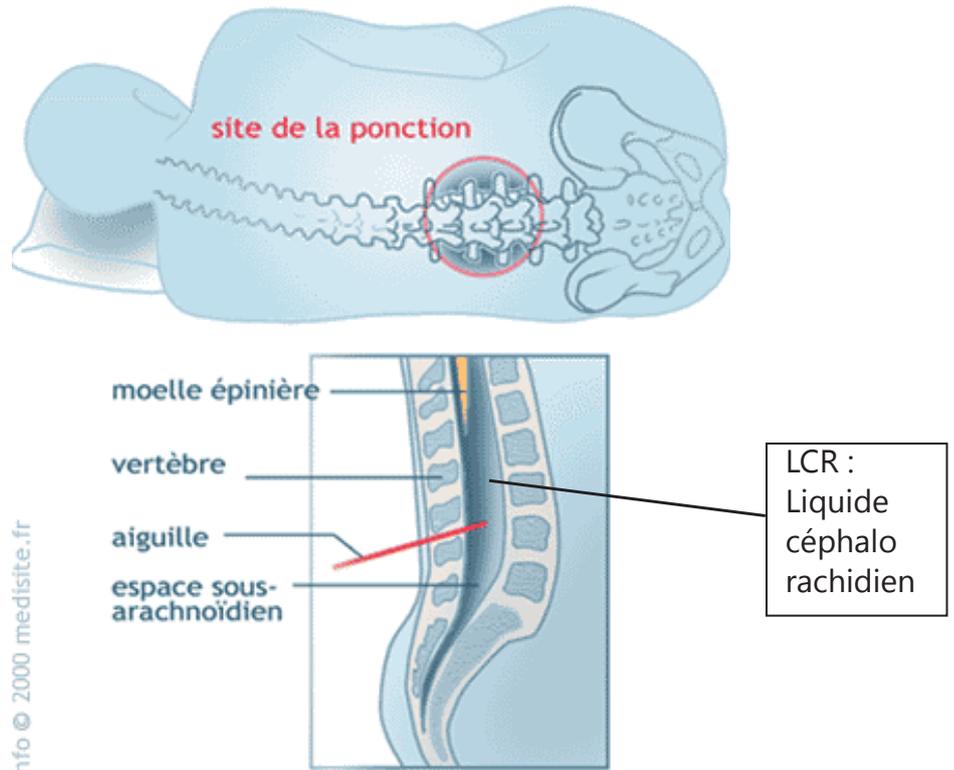
<sup>5</sup> PBM : Ponction Biopsie de Moelle

<sup>6</sup> Examens immunophénotypiques = analyse des caractéristiques antigéniques des cellules leucémiques afin de définir leur appartenance à une lignée hématopoïétique et leur degré de différenciation

<sup>7</sup> Stratégie thérapeutique = choix des traitements actuels et futurs

Dans le cadre du bilan de cette maladie, une ponction lombaire<sup>8</sup> sera également effectuée, afin d'évaluer si des cellules leucémiques se trouvent dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) qui entoure le cerveau et la moelle épinière. En effet, une atteinte du LCR par la leucémie aiguë nécessite un traitement spécifique.

## la ponction lombaire



### Ponction lombaire (PL)

Réalisée à l'hôpital. Une anesthésie locale est pratiquée avant de ponctionner.

<sup>8</sup> Ponction lombaire (PL): prélèvement de liquide céphalo rachidien (LCR) en passant entre deux vertèbres

# Traitements

Les leucémies aiguës se développent rapidement. En l'absence de traitement, elles peuvent être fatales en moins de quelques semaines ou de quelques mois.

A la fin des années 60, la leucémie aiguë était une maladie constamment mortelle. Ce n'est plus du tout le cas aujourd'hui. En moins de trente ans, les leucémies ont vu leurs pronostics totalement modifiés par l'introduction de la chimiothérapie. **Aujourd'hui, les leucémies aiguës sont des hémopathies<sup>9</sup> que l'on peut traiter, souvent mettre en «rémission complète<sup>10</sup>» et guérir.**

Le traitement des leucémies aiguës fait appel à différentes modalités qui seront utilisées ou non, en fonction du type de leucémie dont vous êtes atteint, de certains facteurs de pronostic, de votre âge, de votre état général, de vos antécédents médicaux.

- la chimiothérapie;
- la prophylaxie neuroméningée;
- la transplantation de moelle osseuse allogénique (ou allogreffe);
- la transplantation de cellules souches hématopoïétiques périphériques autologues (ou autogreffe).

De nombreuses décisions doivent être prises en matière de traitement et votre avis est toujours important pour nous. Nous sommes à votre écoute, parlez-nous.

## Le cathéter

A l'hôpital, nous vous équipons généralement rapidement d'un cathéter (nous parlons de «voie veineuse centrale» ou de «cath 3 voies»). Ce cathéter est nécessaire pour administrer la chimiothérapie, transfuser du sang ou des plaquettes sanguines, ainsi que de nombreuses autres médicaments (par ex. antibiothérapie). Par ce cathéter, nous pouvons aussi réaliser une très grande majorité des prises de sang, ceci sans vous piquer avec une aiguille.

Le plus souvent, la pose du cathéter se fait dans votre chambre (parfois en radiologie). Le médecin pratique une anesthésie locale avant d'introduire l'aiguille qui traversera votre peau pour aller jusqu'à une grosse veine profonde (3-4 cm). Le cathéter est fixé à votre peau par 2 fils. En principe 20 minutes sont nécessaires pour mettre le cathéter. Durant 1 à 2 jours, la zone risque d'être sensible. Généralement ces cathéters sont très bien supportés. Parfois leur pose se complique par une ponction accidentelle des tissus voisins, une infection ou une thrombose (les médecins vous expliqueront ces risques avant la mise en place du cathéter).

Lorsque votre hospitalisation arrivera à sa fin, nous vous retirerons le cathéter. Cela dure quelques secondes et n'occasionne pas de douleur.

<sup>9</sup> Hémopathies: maladies du sang

<sup>10</sup> Rémission complète: lorsqu'il n'y a plus de signes d'activité de la maladie ni de cellules cancéreuses visibles dans la moelle osseuse

## La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement médicamenteux du cancer découvert en 1943. Ces médicaments ont pour but de détruire les cellules cancéreuses. En circulant dans votre sang, la chimiothérapie peut atteindre les cellules cancéreuses dans le corps tout entier.

La chimiothérapie est la modalité de traitement essentielle des leucémies aiguës. Elle est administrée en plusieurs séquences (cf. ci-après), variables selon le type de leucémie. Chaque période de traitement est suivie d'une période de repos thérapeutique permettant la récupération des lignées cellulaires normales<sup>11</sup> affectées par les médicaments.

Les hématologues discuteront avec vous en détail du protocole de traitement le mieux adapté à votre situation, des chances de guérison et des alternatives thérapeutiques.



La chimiothérapie, généralement administrée par voie intraveineuse, va détruire les cellules cancéreuses mais aussi certaines cellules saines.

<sup>11</sup> Les 3 lignées normales de cellules sont : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes

Chimiothérapie d'induction: le traitement d'induction a comme objectif de détruire rapidement les cellules leucémiques pour obtenir une rémission complète de la maladie (définie par la disparition des cellules leucémiques dans le sang et dans la moelle). Plusieurs médicaments de chimiothérapie (appelés également cytostatiques) sont perfusés durant environ une semaine. Les médicaments utilisés sont des produits puissants. Cette première phase du traitement nécessite une hospitalisation en chambre d'isolement pendant quatre à six semaines. En effet, cette cure entraîne une période d'aplasie médullaire (incapacité totale de la moelle osseuse à produire des cellules sanguines), phase essentielle pour détruire toutes les cellules cancéreuses, mais qui peut générer des complications (cf. ci-après).

Chimiothérapie de consolidation: si une rémission complète est obtenue, une deuxième chimiothérapie dite "de **consolidation**", un peu différente de la première, sera envisagée juste après la rémission. Ce traitement vise à éliminer les cellules tumorales résiduelles et, ainsi, à diminuer le risque de récurrence.

Selon le type de leucémie, ce traitement de consolidation est répété 1 à 3 fois avec, à chaque fois, une hospitalisation en chambre d'isolement pendant quatre à six semaines.

La prophylaxie neuroméningée: La plupart des médicaments de chimiothérapie ne franchissent pas la barrière hémato-encéphalique. Cela veut dire que les médicaments ne peuvent pas pénétrer dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) et donc détruire les cellules malignes présentes autour du cerveau et de la moelle épinière<sup>12</sup>. Afin d'éviter une rechute de la leucémie à partir de cellules malignes des enveloppes du cerveau (les méninges), une chimiothérapie locale appelée «prophylaxie neuroméningée» sera effectuée en fonction du type de leucémie que vous présentez.

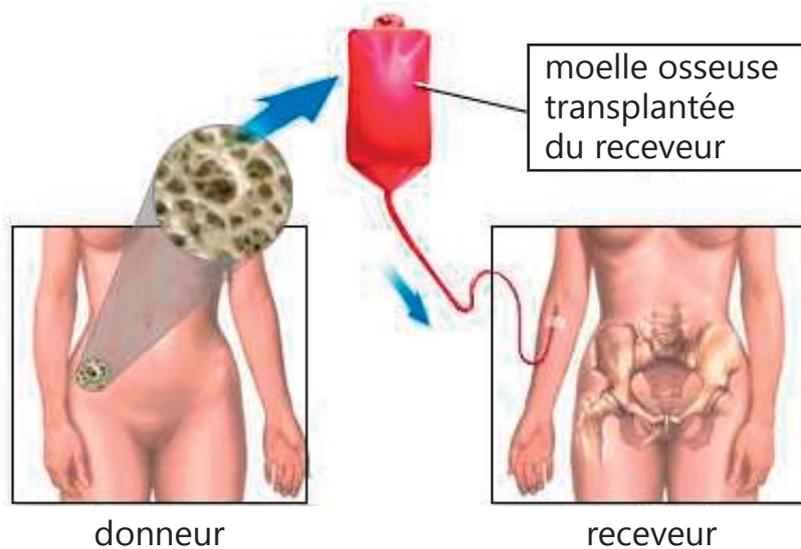
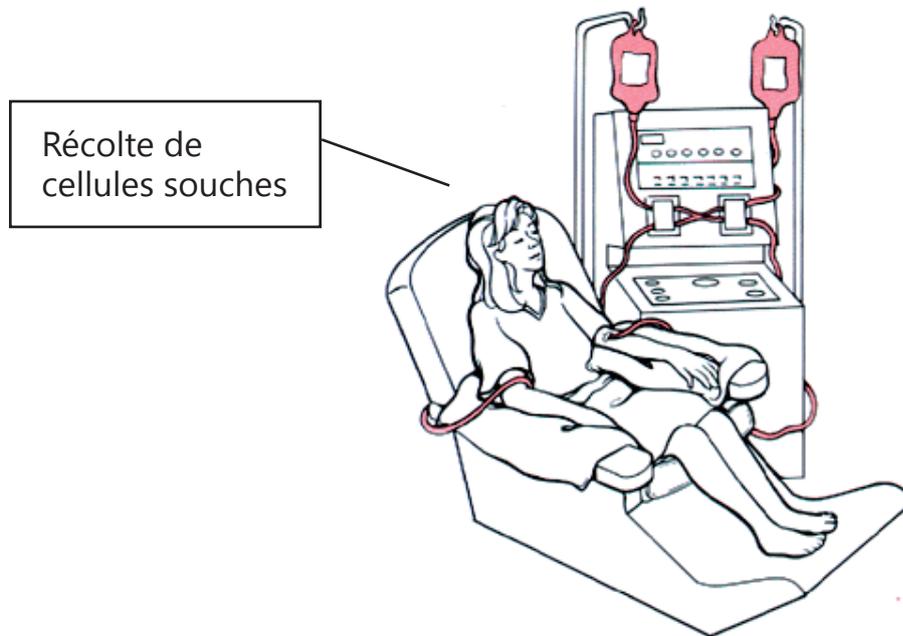
Ce traitement est administré par ponction lombaire. La ponction lombaire est un geste qui fait peur à beaucoup de personnes, car ils pensent que cet examen est très douloureux. Les médecins qui les réalisent ont une bonne expérience de ce geste qu'ils effectuent régulièrement, sous anesthésie locale. Il ne faut donc pas avoir d'appréhension particulière vis-à-vis de la ponction lombaire.



<sup>12</sup> Attention: moelle osseuse et moelle épinière sont deux éléments bien différents

## La transplantation de moelle osseuse allogénique (allogreffe) ou de cellules souches hématopoïétiques périphériques autologues (autogreffe)

En fonction du type de leucémie dont vous êtes atteint, de certains facteurs de pronostic, de votre âge et de la réponse au traitement, un traitement complémentaire par allogreffe ou autogreffe pourra vous être proposé. Si cela est le cas, des informations détaillées vous seront données.



*Les cellules de la moelle osseuse du donneur vont repeupler la moelle du receveur.*

# Effets secondaires possibles de la chimiothérapie

La chimiothérapie vise à détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur développement et leur multiplication. Etant donné que son action n'est pas spécifique, la chimiothérapie va toucher aussi bien les cellules malades que les cellules saines, en particulier les cellules qui se divisent rapidement (moelle osseuse, cheveux, muqueuses). Ces effets secondaires peuvent donc s'ajouter à ceux de la maladie. La présence ou l'absence d'effets secondaires et leur intensité n'ont pas de lien (de cause à effet) avec l'efficacité de la chimiothérapie.

## **Quand les effets secondaires sont-ils les plus susceptibles de se manifester et combien de temps dureront-ils?**

Des effets secondaires sont possibles à tout moment durant votre traitement. Certains effets se manifestent pendant l'administration de la chimiothérapie, d'autres sont plus fréquents durant la période d'aplasie médullaire<sup>13</sup>. Les effets secondaires sont variables d'une personne à l'autre, et d'un cycle de traitement à l'autre. Habituellement, les effets secondaires disparaissent progressivement en quelques semaines à la fin de chaque cycle, lorsque votre moelle osseuse a repris ses fonctions normales.

## **Effets secondaires à court terme**

### Diminution de la fonction de la moelle osseuse

La moelle osseuse ne fabrique plus de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes) durant 3-6 semaines.

### La diminution des globules blancs (appelée agranulocytose, « agra » ou neutropénie).

Entraîne un risque accru d'infection qui peut se manifester par:

- de la fièvre, parfois accompagnée de frissons;
- une sensation d'état grippal;
- parfois des signes d'inflammation (rougeur, chaleur, douleurs) p. ex. sur la peau, au point d'entrée du cathéter;
- des symptômes spécifiques à l'infection d'un organe: toux, expectorations, douleurs abdominales, brûlures en urinant, douleurs en avalant, diarrhées.

### La diminution des globules rouges (appelée anémie) peut entraîner:

- une fatigue et une faiblesse;
- une pâleur;
- des vertiges, des étourdissements et un essoufflement;
- une accélération du rythme cardiaque;
- un malaise général.

<sup>13</sup> Incapacité totale de la moelle osseuse à produire des cellules sanguines

La diminution des plaquettes (appelée thrombopénie) augmente le risque d'hématomes et de saignements. Les endroits du corps où les saignements surviennent le plus souvent sont:

- les muqueuses (par exemple saignement de nez ou gencives);
- la peau (pétéchies : petits points rouges vifs surtout sur les jambes);
- les yeux (apparition de micro taches visuelles rouges ou noires);
- l'estomac et les intestins (présence de sang frais dans les selles ou présence de selles noires);
- les voies respiratoires (rare), se manifestant par des crachats sanguinolents;
- l'appareil génital et urinaire (rare), visible par du sang dans les urines ou des saignements gynécologiques ;
- le cerveau (très rare).

Pour les femmes qui ont un cycle menstruel, un traitement hormonal (semblable à la «pilule») est prévu, afin d'éviter les menstruations qui risqueraient d'être trop abondantes.

#### Les troubles digestifs:

Ils sont fréquents et peuvent prendre différentes formes:

- modification du goût et de l'odorat;
- perte d'appétit ou un dégoût alimentaire;
- lésions au niveau de la bouche : aphtes, inflammations buccales (vous entendrez peut être les professionnels parler de «mucite»);
- nausées et vomissements;
- constipation;
- diarrhées.

#### Les problèmes de peau:

Certains médicaments peuvent parfois provoquer des problèmes cutanés, tels que:

- une sécheresse de la peau ;
- des démangeaisons ou une sensation de brûlure, parfois suivies de desquamation<sup>14</sup>;
- une rougeur;
- des boutons;
- une modification légère de la couleur de la peau.

#### La perte des cheveux et des poils:

Les cellules à division rapide qui forment les racines des cheveux et des poils sont temporairement bloquées par la chimiothérapie, entraînant une perte des cheveux, et beaucoup plus rarement des poils, qui survient progressivement dans les jours et semaines qui suivent la fin de la chimiothérapie. Par la suite les cheveux repoussent à leur rythme habituel.

---

<sup>14</sup> On dit alors que la peau «pèle»

### Fatigue:

La chimiothérapie peut entraîner une sensation de fatigue ou des symptômes ressemblant à un état grippal. L'état de fatigue est variable d'une personne à l'autre; elle est souvent ressentie comme modérée et supportable, mais elle peut être parfois très importante et difficile à vivre.

### Toxicité sur les organes:

Des complications cardiaques, rénales, hépatiques, pulmonaires ou neurologiques peuvent parfois survenir. Les examens nécessaires pour les dépister et les traitements qui suivront vous seront expliqués par les médecins.

### La surcharge hydrique:

Les traitements qui vous sont administrés par les veines nécessitent d'être accompagnés de quantités importantes de liquides en perfusion. Ceci nécessite un suivi quotidien de votre bilan hydrique<sup>15</sup> et de votre poids afin que les mesures nécessaires pour vous aider à éliminer l'excès de liquides puissent être prises.

## **Effets secondaires à court, moyen et long terme**

### Fertilité:

Certains médicaments de chimiothérapies utilisées dans le traitement des leucémies peuvent diminuer la fertilité chez l'homme et chez la femme. En effet, les cellules qui produisent les ovules et les spermatozoïdes peuvent être atteintes, induisant une infertilité chez la femme et l'homme ainsi qu'une aménorrhée<sup>16</sup> chez la femme. Cela n'est pas toujours définitif et irréversible. Votre médecin hématologue vous informera en détail sur cette question.

### Fatigue chronique:

La fatigue chronique peut être liée à la maladie dont vous souffrez, aux traitements de chimiothérapie, à l'anémie, à une perte d'appétit, au manque d'exercice, à l'isolement socio-familial, aux stress multiples et prolongés, aux médicaments contre les nausées, à l'anxiété ou à la dépression, ainsi qu'à de multiples autres facteurs. Différentes mesures peuvent être mises en place avec vous afin d'atténuer certains facteurs fatigants et favoriser votre récupération.

### Cancers secondaires:

Dans de rares situations, une chimiothérapie intensive peut se compliquer de la survenue d'une autre forme de cancer, plusieurs mois ou années plus tard.

<sup>15</sup> Le total des liquides absorbés en perfusion ou par la bouche, auquel on soustrait le volume de liquide évacué par les urines

<sup>16</sup> Absence de menstruations

# Intervention et conseils

## Face à la diminution de la fonction de la moelle osseuse

Pendant la durée de la chimiothérapie et jusqu'à la fin de votre hospitalisation, une prise de sang sera faite une fois par jour le matin. Le résultat de cet examen nous renseigne sur le nombre de globules blancs, globules rouges et plaquettes présent dans votre sang et nous permet de suivre l'activité de votre moelle osseuse.



*Dessin au crayon gris réalisé par M. Guillaume Favrod durant une hospitalisation en 2009.  
Durant l'agranulocytose la moelle osseuse ne fabrique plus de cellules sanguines.*

## Agranulocytose

La quantité normale de leucocytes est de 4 – 10 g/l<sup>17</sup>. On parle d'agranulocytose lorsque cette valeur est inférieure à 0,5. La durée de vie d'un globule blanc est de quelques heures à quelques jours.

Si vous présentez un état fébrile (température corporelle égale ou supérieure à 38° C) ou des signes d'infection, des examens doivent être effectués immédiatement pour rechercher une infection et le germe qui en est responsable.

Ces examens sont:

- hémocultures (prélèvements de sang mis en culture pour mettre en évidence la présence d'une bactérie);
- culture d'urine (prélevée stérilement);
- radiographie du thorax (pour vérifier s'il y a présence d'infection pulmonaire);
- et parfois: scanner<sup>18</sup> ou IRM<sup>19</sup>, pour visualiser le lieu de l'infection.

Si la fièvre dure au-delà de 3 jours, il est possible que les examens nommés ci-dessus soient de nouveau effectués. Selon les circonstances, d'autres examens pourraient être nécessaires afin d'identifier la cause de la fièvre: les médecins vous informeront le cas échéant.

Si la fièvre disparaît puis réapparaît, il est possible que ces examens soient répétés.

### Nos interventions:

Un traitement anti-infectieux (antibiotiques<sup>20</sup>, parfois antifongiques<sup>21</sup>) par perfusion intraveineuse sera rapidement débuté. Normalement, les antibiotiques seront efficaces dans les 48-72 heures après la 1<sup>ère</sup> dose. Comme de nombreux médicaments, les antibiotiques peuvent avoir des effets secondaires (le plus couramment: rougeurs, démangeaisons).

### Que faut-il éviter ou faire durant cette période?

Afin de vous protéger des infections, vous devez rester dans votre chambre durant cette période. La sortie est autorisée avec un masque blanc et seulement lors d'un examen fait à l'extérieur du service.

En cas de grippe ou de rhume, les visites sont déconseillées, et le cas échéant, le port du masque est obligatoire.

Vous pouvez recevoir des visiteurs mais devez refuser ceux qui ont de la fièvre et être attentif aux enfants malades (par exemple: varicelle). Les médecins (en particulier les infectiologues) vous renseigneront afin qu'il n'y ait pas de risque pour vous.

<sup>17</sup> G/l: Giga par litre de sang

<sup>18</sup> Scanner: aussi appelé CT scan ou tomographie dans certaines brochures

<sup>19</sup> IRM: imagerie par résonance magnétique

<sup>20</sup> Antibiotique: médicaments détruisant les bactéries

<sup>21</sup> Antifongique: contre les champignons

N'acceptez que deux visiteurs à la fois, car le système de ventilation renouvelant l'air 10 fois par heure ne vous protégerait plus efficacement des bactéries et des virus au-delà de cette limite. Cependant, les heures de visites restent illimitées.

Vos visiteurs veilleront à prendre des mesures de protection avant d'entrer dans la chambre: lavage et désinfection des mains, blouse en papier. N'ayez pas peur des contacts avec vos proches, vous pouvez vous toucher et vous embrasser. Ceux qui ne sont pas vaccinés contre la grippe devront toutefois se faire vacciner ou alors porter un masque pendant toute la saison de la grippe.

Les fleurs fraîches ou sèches et les plantes en pots ne sont pas autorisées pour des raisons d'hygiène.

Votre salle de bain doit être uniquement utilisée par vous. Vos visiteurs sont priés d'utiliser les toilettes à disposition dans le corridor.

Lors de la douche, veillez à ne mouiller ni votre cathéter, ni le pansement. Douchez vous jusqu'au nombril et lavez vous le haut du corps au lavabo. Nous vous aiderons à vous laver les cheveux en cas de besoin. Les vêtements de corps (chemise d'hôpital et sous-vêtements) sont changés chaque jour.

Vous devez aussi vous gargariser avec des solutions désinfectantes et appliquer de la pommade désinfectante/antibiotique au niveau du nez et de l'anus afin de diminuer la quantité de bactéries naturellement présentes à ces endroits.

Une alimentation appropriée à votre situation est nécessaire. Pour éviter les contaminations microbiennes, la nourriture est bien cuite et il n'y a pas de crudités, excepté des fruits bien lavés et pelés. Le vin est un produit fermenté et ne doit pas être consommé durant l'agranulocytose. Des renseignements complémentaires se trouvent sur la feuille «alimentation agranulocytose» qui est à votre disposition dans notre service. Surveillez tout de même votre plateau au cas où une erreur, toujours possible, se serait produite. Appliquez strictement les mêmes instructions pour la nourriture qui vous est amenée depuis l'extérieur.

Les professionnels de la santé adaptent eux-aussi leurs pratiques à votre fragilité immunitaire durant cette période. L'ensemble de ces mesures constitue ce que l'on appelle un «**isolement protecteur**».

#### Conseils:

Soyez vigilant face aux signes d'infection : fièvre, toux, diarrhées.

Veillez à votre hygiène corporelle une fois par jour. Veillez à votre hygiène buccale, selon le «schéma de désinfection d'agranulocytose» qui vous est fourni.

Communiquez rapidement à votre équipe soignante si vous avez l'un ou l'autre de ces signes, ou des doutes.



*Lorsque le nombre de globules blancs est réduit, le risque d'infection augmente. Le corps est moins bien protégé contre les microbes venant de l'extérieur. Lorsqu'une infection se manifeste, les antibiotiques administrés par voie intraveineuse vont détruire les bactéries présentes à l'intérieur du corps.*

## Anémie

La quantité normale d'hémoglobine est de 133-177 g/l chez l'homme et 117-157 g/l chez la femme. On parle d'anémie lorsque cette valeur est inférieure à la norme, reflétant une diminution du nombre de globules rouges. La durée de vie d'un globule rouge est d'environ 120 jours.

Les effets de l'anémie sont plus ou moins ressentis selon les personnes. Afin que vous supportiez le mieux possible cette période, des transfusions de sang concentrés de globules rouges, que nous appelons «CE<sup>22</sup>» vous seront prescrites en fonction des seuils établis par les médecins, selon le résultat de votre formule sanguine<sup>23</sup> et de vos symptômes.

### Nos interventions:

Nous allons vous demander régulièrement si vous avez des vertiges, si vous ressentez de l'essoufflement ou de la fatigue.

### Que faut-il éviter ou faire durant cette période?

Évitez les activités qui provoquent de l'essoufflement, pratiquez tranquillement le vélo et reposez-vous dès que vous vous sentez fatigué. Demandez de l'aide lorsque vous en ressentez le besoin.

### Conseils:

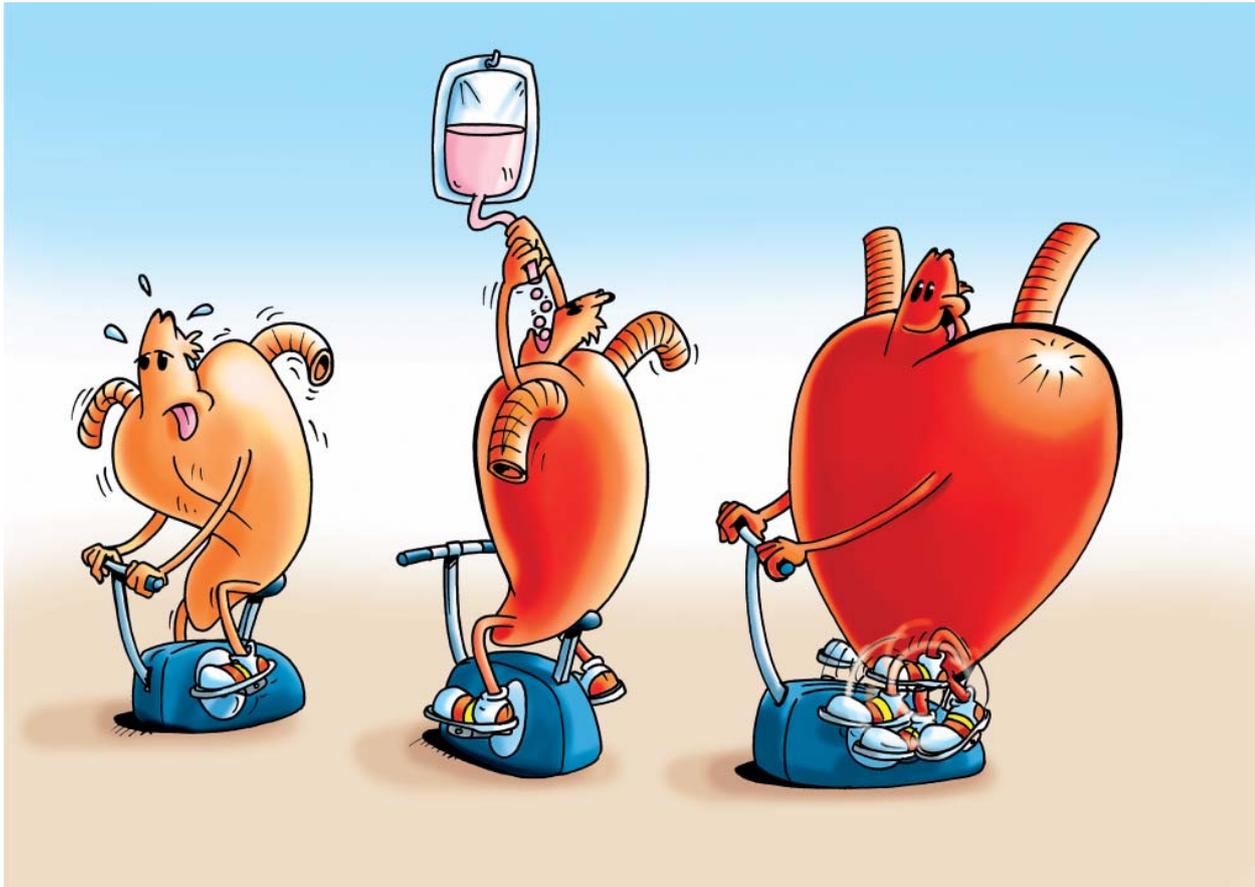
En cas de fatigue importante, limitez les visites ou favorisez les visites qui ne vous fatiguent pas.

Différentes méthodes de relaxation sont disponibles (réflexologie et massages par exemple), n'hésitez pas à nous demander conseil.

---

<sup>22</sup> CE: concentré érythrocytaire

<sup>23</sup> FS: formule sanguine : comptage des globules blancs, hémoglobine, plaquettes



Lorsqu'une personne manque d'hémoglobine, on parle d'anémie. Dans cet état, les efforts sont rapidement pénibles, l'essoufflement accompagne les activités. Les transfusions de globules rouges permettent d'améliorer l'oxygénation et diminuer certains symptômes désagréables.

## Thrombopénie

La quantité normale de plaquettes est de 150-350 g/l. On parle de thrombopénie lorsque cette valeur est inférieure à la norme. La durée de vie d'une plaquette est d'environ 7-10 jours.

Des transfusions de plaquettes, que nous appelons «CP<sup>24</sup>», vous seront prescrites en fonction des seuils établis par les médecins d'après le résultat de votre formule sanguine et vos symptômes.

### Nos interventions:

Pour éviter les thromboses<sup>25</sup> dues à la diminution de la mobilisation et à la maladie cancéreuse, nous injectons généralement un médicament anticoagulant sous votre peau. Cette prescription sera adaptée en fonction de votre nombre de plaquettes et de votre degré de mobilisation.

### Que faut-il éviter ou faire durant cette période?

Vu la diminution des plaquettes, les gencives sont plus sensibles aux saignements. Une attention particulière est requise lors du brossage de vos dents. L'utilisation de fil dentaire et de cure-dent est à éviter. Le personnel soignant vous changera votre brosse à dents chaque semaine pour des raisons d'hygiène.

Il est recommandé de préférer en toute situation le rasoir électrique aux lames de rasoir dans le but d'éviter des blessures (les coupures sont des portes d'entrée pour les microbes) et des saignements.

Ne pas utiliser de coton-tige (Q'Tips) pour vous nettoyer les oreilles, nous préférons écarter tout risque de blessure, même minime. Si vous devez vous moucher, faites-le délicatement afin d'éviter les saignements de nez<sup>26</sup>.

La pédicure sera faite par un-e professionnel-le. Au besoin, demandez-le simplement au personnel soignant. Par contre, vous pouvez effectuer votre propre manucure, mais à la lime et sans coupe-ongle.

Ne faites pas d'effort violent car il y aurait des risques d'hématomes dans les muscles. Veuillez éviter les activités qui pourraient causer des blessures (manipulation d'objets tranchants par exemple).

Évitez toute automédication: certains médicaments sont interdits parce qu'ils augmentent le risque de saignement (par ex : Aspirine®, Ponstan®, Brufen®).

<sup>24</sup> CP: Concentré plaquettaire = poche de transfusion de couleur jaune contenant des plaquettes mais pas de globules rouges ni de globules blancs

<sup>25</sup> Thrombose: formation de caillots

<sup>26</sup> Les saignements de nez: appelés épistaxis

### Conseils:

Communiquez à votre équipe soignante si vous observez l'un ou l'autre de ces signes:

- bleus ou présence de petites taches rouges sous la peau que nous appelons «pétéchies»;
- saignement inhabituel des gencives ou du nez;
- saignement inhabituel provenant de la vessie (urines) ou des selles (selles noires, filaments de sang frais): l'équipe soignante vous expliquera comment décèler la présence de sang dans votre urine ou vos selles;
- chez les femmes: saignement vaginal.

Si vous vous sentez faible ou chancelant, évitez de vous lever seul et demandez de l'aide afin d'éviter toute chute qui pourrait avoir des conséquences graves.

Protégez de toute blessure la peau et les muqueuses.



*Lorsque le nombre de plaquettes est trop bas, le risque de saignement est plus important et les plaquettes ont plus de difficultés à stopper la fuite de sang. Les transfusions de plaquettes vont venir en renfort pour boucher le vaisseau sanguin percé.*

## Transfusions

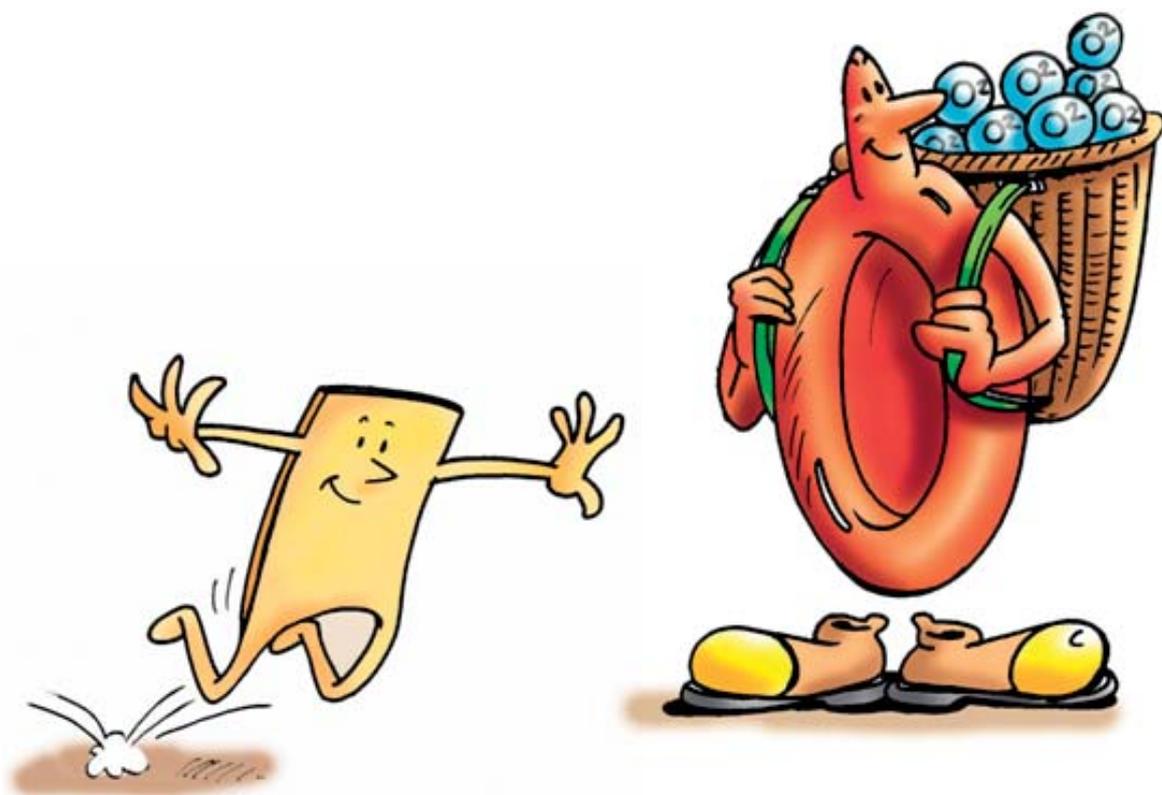
Vous l'avez maintenant compris, le travail de votre moelle osseuse est remplacé par des transfusions sanguines et des perfusions d'antibiotiques. L'équipe médicale et infirmière prend donc la relève en attendant le nouveau départ de la moelle osseuse.

Le traitement d'une leucémie aiguë n'est pas envisageable sans ces transfusions de sang et de plaquettes. Vous serez informé en détail sur ce sujet par l'équipe médico-infirmière.

Lors des transfusions, nous vous demandons d'être attentif: certains symptômes peuvent se manifester tels que fièvre, maux de tête, malaise, frissons, douleurs dorsales, difficultés respiratoires, rougeurs, ou démangeaisons. Au moindre changement dans votre état de santé – sonnez immédiatement.

Une information concernant les risques liés à des transfusions, y compris les risques infectieux, vous sera donnée au début de votre séjour.

Rien de ce que vous serez amené à vivre pendant cette période (agranulocytose, anémie, thrombopénie) n'est habituel pour vous. Il est donc important de communiquer à l'équipe soignante tout changement que vous pourriez observer.



## Résumé des précautions à prendre lors de l'agranulocytose et de la thrombopénie

L'isolement protecteur dans la chambre est de rigueur. La sortie est autorisée avec un masque blanc et seulement lors d'un examen fait à l'extérieur du département.

En cas de grippe ou de rhume, les visites sont déconseillées, et le cas échéant, le port du masque est obligatoire.

Vous devez refuser les visiteurs qui ont de la fièvre, et être attentif aux enfants malades (par exemple: varicelle). Les médecins, en particulier les infectiologues, vous renseigneront afin qu'il n'y ait pas de risque pour vous.

Veillez respecter la limite de deux visiteurs à la fois, car le système de ventilation renouvelant l'air 10 fois par heure ne vous protégerait plus efficacement des bactéries et virus. Cependant, les heures de visites restent illimitées.

Vos visiteurs veilleront à prendre des mesures de protection avant d'entrer dans la chambre: se laver et désinfecter les mains. Porter la blouse en papier.

N'ayez pas peur des contacts avec vos proches, vous pouvez vous toucher et vous embrasser. Ceux qui ne sont pas vaccinés contre la grippe devront soit se faire vacciner, soit porter un masque pendant toute la saison de la grippe.

Les fleurs fraîches ou sèches et les plantes en pots ne sont pas autorisées pour des raisons d'hygiène.

Votre salle de bain doit être uniquement utilisée par vous. Vos visiteurs sont priés d'utiliser les toilettes à disposition dans le corridor.

Vous devez utiliser un savon désinfectant se trouvant dans votre chambre pour votre toilette. Lors de la douche, en aucun cas le cathéter et son pansement ne doivent être mouillés. Douchez vous jusqu'au nombril et lavez le haut du corps au lavabo. Pour le shampoing, faites appel à nous.

Les vêtements de corps (chemise d'hôpital et sous vêtements) sont changés chaque jour.

Vous devez vous gargariser avec des solutions désinfectantes et appliquer de la pommade désinfectante/antibiotique au niveau des orifices (nez et anus) afin de diminuer la quantité de microbes à ces endroits.

Vu la diminution des plaquettes, les gencives sont plus sensibles aux saignements. Une attention particulière est requise lors du brossage de vos dents. L'utilisation de fil dentaire et de cure-dent est à éviter. Le personnel soignant vous changera votre brosse à dents chaque semaine.

On recommande aux hommes d'utiliser un rasoir électrique dans le but d'éviter des blessures et des saignements (les coupures sont aussi des portes d'entrées pour les microbes).

Ne pas utiliser de coton-tige (Q'Tips) pour vous nettoyer les oreilles, nous préférons écarter tout risque de blessure, même minime.

La pédicure sera faite par un-e professionnel-le. Au besoin, veillez à en parler au personnel soignant. La manucure sera faite par vous et à la lime, le coupe-ongle est proscrit.

Si vous devez vous moucher, faites-le délicatement afin d'éviter les saignements de nez<sup>27</sup>.

Ne faites pas d'effort violent, car il y aurait des risques d'hématomes dans les muscles.

Veillez éviter les activités qui pourraient causer des blessures (p. ex. : manipulation d'objets tranchants). Si vous vous sentez faible ou chancelant, évitez de vous lever seul et appelez à l'aide afin d'éviter toute chute qui pourrait avoir des conséquences graves.

Évitez toute automédication, certains médicaments sont interdits car ils augmentent le risque de saignement (par ex : Aspirine®, Ponstan®, Brufen®).

Vous avez une alimentation appropriée à votre agranulocytose, c'est-à-dire une nourriture bien cuite pour éviter les contaminations microbiennes, et rien de cru, sauf des fruits bien lavés et pelés.

D'autres renseignements se trouvent sur la feuille d'alimentation agranulocytose qui est à votre disposition. Surveillez tout de même votre plateau, il peut arriver qu'il y ait une erreur. Suivez strictement ces instructions aussi pour la nourriture qui vous est amenée depuis l'extérieur.

Le vin est un produit fermenté et ne doit pas être consommé durant l'agranulocytose. De plus, l'alcool est déconseillé car le mélange de médicaments et d'alcool peut entraîner des problèmes de toxicité au niveau du foie.



<sup>27</sup> Les saignements de nez: appelés épistaxis

# Nos interventions et conseils

## Face aux problèmes digestifs

### Altération du goût et de l'odorat

Le traitement de chimiothérapie peut entraîner une altération du goût et de l'odorat se manifestant de la manière suivante:

- goût métallique ou amer;
- perception différente de tous les goûts;
- aversion pour certains aliments.

Pour atténuer la gêne ainsi occasionnée, certaines précautions peuvent être prises:

- commander des repas sans sauces, ni épices;
- éviter d'avoir le nez au-dessus de l'assiette lorsque vous ouvrez le couvercle;
- éviter les odeurs fortes, n'hésitez pas à signaler à l'équipe soignante ou à vos visites les parfums ou déodorants aux odeurs trop intenses;
- demandez-nous conseil pour diffuser des huiles essentielles dans votre chambre.

### Perte de l'appétit

Une diminution ou perte de l'appétit est fréquente durant le traitement; son origine est multifactorielle:

- la maladie;
- la chimiothérapie;
- la fatigue;
- la douleur ou le stress;
- l'isolement.

Contre une éventuelle perte de poids, plusieurs mesures peuvent être prises:

- une surveillance quotidienne du poids;
- une alimentation adaptée par une diététicienne;
- parfois, un soutien alimentaire par sonde naso-gastrique<sup>28</sup> est proposé;
- une alimentation parentérale (intraveineuse).

### Nausées et vomissements

Les nausées et des vomissements sont des effets secondaires fréquents de la chimiothérapie. Ils sont généralement plus marqués lors de l'administration de la chimiothérapie mais peuvent perdurer durant votre séjour sous forme d'écœurement. Éliminez les aliments qui dégagent une odeur forte, préférez les aliments froids plutôt que chauds et mangez plusieurs petits repas par jour.

<sup>28</sup> Tuyau fin et souple qui entre par le nez et délivre une nourriture liquide directement dans l'estomac

### Conseils:

Se reposer en position semi-assise après les repas peut faciliter la digestion. Un traitement (un médicament ou une association de médicaments) donné par la bouche ou par la veine peut être instauré pour tenter de diminuer ou de stopper ces effets.

N'hésitez pas à demander des médicaments supplémentaires contre les nausées.

### **Lésions au niveau de la bouche**

Le traitement de chimiothérapie peut interférer avec les cellules à division rapide de la muqueuse du tube digestif et provoquer des lésions au niveau de la bouche appelées «mucite». Cet effet secondaire peut se manifester par:

- un épaissement de la muqueuse;
- une rougeur;
- des aphtes ou ulcérations;
- des douleurs dans la bouche et/ou la gorge;
- l'apparition de taches blanches.

Pour les douleurs induites par la mucite, un traitement contre la douleur et des gargarismes seront mis en place. L'apparition de taches blanches peut être un signe d'infection (par exemple: muguet). Un frottis de bouche sera fait et, si nécessaire, un antifongique<sup>29</sup> spécifique sera prescrit.

### Conseils:

Si vous avez des aphtes, utilisez de préférence une paille pour limiter le contact des boissons dans la bouche.

Évitez les jus de fruits irritants et acides (préférez les jus à base de poire, pêche ou abricot) et buvez beaucoup de liquide en petite quantité à la fois.

Consommez des aliments doux et crémeux.

Retirez fréquemment les prothèses dentaires si vous en avez.

Humidifiez très régulièrement la bouche avec un spray (d'une eau minérale de votre choix).

N'hésitez pas à poser des questions à propos de ce que vous ressentez et signalez sans attendre la première douleur afin qu'elle ne s'installe pas et que nous puissions la soulager ensemble dès le début.

<sup>29</sup> Médicament actif contre les champignons

## **Diarrhées**

Les diarrhées résultent de l'irritation des muqueuses intestinales, due à la chimiothérapie, au traitement antibiotique ou à une infection. Si elles sont abondantes et que vous ne parvenez pas à boire suffisamment, elles peuvent être à l'origine d'une déshydratation.

### Nos interventions:

Une hydratation par voie intraveineuse sera prescrite en cas de nécessité. Des tests microbiologiques seront effectués (culture de selles) afin de dépister une éventuelle infection pour laquelle un traitement antibiotique doit être instauré.

### Conseils:

Avertissez-nous dès la première diarrhée.

Évitez les aliments et les boissons qui laissent des résidus dans l'intestin (fruits frais) ou qui peuvent l'irriter tel que les choux, l'oignon, le lait ou les produits laitiers en trop grande quantité.

Essayez de boire en quantité suffisante (environ un litre et demi), et alimentez-vous de façon régulière.

## **Constipation**

Une constipation peut survenir, en relation avec:

- certaines chimiothérapies qui ralentissent l'activité intestinale;
- l'absorption d'antidouleurs;
- la prise de médicaments contre les nausées; la diminution de l'alimentation;
- la diminution de l'activité ou les changements d'habitudes de vie.

### Nos interventions:

Des médicaments laxatifs (en sirop car les suppositoires sont à proscrire), ainsi que des massages pourront être proposés. Vous pouvez également augmenter votre activité en pratiquant le vélo d'appartement qui est à votre disposition. Discutez préalablement des précautions à prendre avec le personnel soignant.

### Conseils:

Pensez à boire beaucoup, prenez des boissons chaudes ou des jus de pruneaux.

Faites de l'exercice régulièrement, marchez dans la chambre, asseyez-vous au fauteuil lors des repas.

Effectuez un massage doux au niveau de votre abdomen dans le sens de l'intestin.

Pratiquez si possible la respiration abdominale.

Demandez de la réflexologie.

# Nos interventions et conseils

## Face à la perte des cheveux (alopécie)

La perte des cheveux représente une atteinte de l'image corporelle qui est parfois vécue comme une menace pour les relations affectives, professionnelles et sociales. Cependant, il est important de savoir que cette perte est généralement temporaire et réversible.

La perte de cheveux peut être soudaine ou graduelle. Cet effet peut toucher toutes les parties du corps, le plus souvent les cheveux et plus rarement une partie ou la totalité des cils et des sourcils ainsi que les poils (notamment ceux du pubis, de la poitrine et des aisselles). Le cuir chevelu peut devenir plus sensible au toucher. Chez les hommes la barbe pousse moins.

### Conseils:

Traitez vos cheveux avec délicatesse. Utilisez un shampoing doux et une brosse souple. Réglez le séchoir à basse température ou laissez sécher vos cheveux à l'air libre. Si vos cheveux sont longs ou mi-longs, faites les couper plus courts. Ils sembleront ainsi plus volumineux et plus épais, ce qui pourrait rendre la chute de vos cheveux moins difficile pour vous.

Il arrive parfois aux personnes qui ont les cheveux longs de ressentir une gêne voire une légère douleur au cuir chevelu; en raccourcissant les cheveux ou en les rasant cette gêne disparaît souvent. Portez un foulard, un turban ou un chapeau si la perte de vos cheveux vous dérange, ce qui vous permettra en plus de garder votre tête au chaud.

Envisagez peut-être de porter une perruque. Si vous l'achetez avant que vos cheveux tombent, il sera plus facile de faire un choix qui se rapproche du style et de la couleur de vos propres cheveux. Pensez à vous faire accompagner par un membre de votre famille ou un ami lors de l'achat de votre perruque.

Protégez votre cuir chevelu du soleil lorsque vous êtes à l'extérieur, en portant un chapeau à larges bords ou un foulard par exemple. Achetez une crème solaire offrant aussi une bonne protection contre les UV et appliquez-la sur votre cuir chevelu 20 minutes avant d'aller vous exposer au soleil. Des cours de maquillage sont offerts plusieurs fois par année, demandez des informations sur «Look good feel better».

### Nos interventions:

Le moment venu et seulement si vous le souhaitez, le personnel soignant ou votre coiffeuse vous aideront à vous raser les cheveux. Lors de votre hospitalisation, vous rencontrerez l'assistante sociale de la LVC<sup>30</sup> qui vous donnera des renseignements précis sur la façon de vous procurer une perruque et les modalités de son remboursement (perruque de base payée par l'A.I.<sup>31</sup>).

<sup>30</sup> LVC: Ligue Vaudoise contre le Cancer

<sup>31</sup> A.I: assurance invalidité

# Nos interventions et conseils

## Face aux problèmes de peau

La peau se fragilise lors du traitement de chimiothérapie et devient plus sèche. Des rougeurs, boutons, démangeaisons et sensations de brûlure peuvent parfois apparaître (généralement au niveau des extrémités : visage, mains, pieds). Votre peau peut aussi devenir plus brunâtre.

Les affections de la peau causées par la chimiothérapie peuvent être généralisées ou localisées.

La plupart de ces affections cutanées causées par la chimiothérapie sont sans gravité. Certains médicaments chimiothérapeutiques rendent la peau et les veines plus foncées. Les ongles des mains et des pieds peuvent aussi devenir plus foncés, jaunes, cassants ou fendillés. Les zones foncées pâlisent quelques mois après la fin du traitement.

Certains médicaments chimiothérapeutiques peuvent rendre la peau plus sensible au soleil pendant et après un traitement.

### Conseils:

Utilisez de l'eau tiède plutôt que de l'eau chaude. L'eau chaude dessèche la peau. Tapotez doucement votre peau au lieu de la frotter vigoureusement pour la sécher. Appliquez un hydratant ou une huile sur votre peau pour l'adoucir et l'aider à se cicatriser si elle devient sèche ou gercée. Choisissez un hydratant sans alcool. Demandez à votre équipe soignante de vous suggérer de tels produits.

Évitez de pincer ou de gratter les boutons.

Une fois à l'extérieur, protégez votre peau du soleil en portant un chapeau à larges bords et des vêtements qui recouvrent vos bras et vos jambes. Appliquez une crème solaire de type «écran total».

Éviter les produits de beauté (maquillage, crèmes, vernis à ongle, déodorant) lors de votre hospitalisation et tout particulièrement lorsque des effets secondaires se manifestent.

# Nos interventions et conseils

## Face aux problèmes de fatigue

La chimiothérapie peut causer une fatigue que vous ne pouviez pas imaginer avant. Elle n'est pas toujours soulagée par le repos et persiste parfois un certain temps après la fin du traitement. Les symptômes sont notamment les suivants:

- impression d'être constamment épuisé;
- impression d'être trop faible pour vaquer à ses activités habituelles;
- troubles de concentration et difficulté à se souvenir de certaines choses.

### Conseils:

Essayez de fixer vos rendez-vous ou de pratiquer vos activités préférées à des moments où votre niveau d'énergie est au plus haut.

Accordez la priorité aux activités qui comptent le plus pour vous.

Restez en contact avec des amis ou des êtres chers par téléphone ou par courrier, si vous n'avez pas assez d'énergie pour les rencontrer en personne.

Si vous le pouvez, faites de l'exercice. L'activité physique, même légère comme la marche, peut vous aider à vous détendre et à stimuler votre appétit. Un(e) physiothérapeute vous enseignera des exercices physiques doux adaptés à votre situation.

Faites attention de ne pas trop vous reposer. Un excès de repos, tout comme un manque de repos, peut accentuer la sensation de fatigue et troubler votre sommeil nocturne.

Réservez la plus longue période de sommeil pour la nuit et ne faites que de courtes siestes durant la journée, si cela vous est possible.

Limitez les visiteurs (favorisez les visites qui vous font plaisir) et demandez-leur de téléphoner avant de venir.

Demandez la brochure de la Ligue suisse contre le cancer au sujet de la fatigue.

Si vous vous sentez très fatigué, déprimé ou somnolent, ou si vous avez du mal à accomplir des activités comme les soins d'hygiène, dites-le à votre équipe soignante.

# Nos interventions et conseils

## Face à l'atteinte des cellules de la reproduction et la sexualité

### Sexualité

La sexualité fait partie du quotidien; notre rapport personnel avec la sexualité peut affecter à la fois:

- notre joie de vivre;
- notre estime de nous-mêmes;
- nos relations avec les autres.

Chez certaines personnes, la chimiothérapie ne modifie en rien les émotions et les comportements sur le plan de la sexualité. Chez d'autres, elle entraîne des changements à cet égard. Il est probable que votre libido diminue à cause du stress physique et émotionnel inévitablement associé au diagnostic de la maladie et à la chimiothérapie. Ces facteurs de stress sont notamment:

- des préoccupations concernant des modifications de votre apparence;
- des réactions aux effets secondaires du traitement, dont la fatigue et les changements hormonaux;
- des inquiétudes pour votre santé, votre famille ou vos ressources financières.

Les inquiétudes et les craintes de votre partenaire peuvent aussi se répercuter sur votre vie sexuelle. Essayez de partager vos sentiments mutuels et discutez en avec votre équipe soignante, au besoin. Si la maladie ou la sexualité, ou les deux, sont des sujets difficiles à aborder pour le couple, un membre de l'équipe pourra vous aider à en parler plus ouvertement.

Il se peut que votre vie intime change durant le traitement. Il deviendra peut-être plus important pour vous de serrer l'autre dans vos bras, de le caresser, de lui tenir la main et de le cajoler que d'avoir des rapports sexuels. Rappelez-vous qu'il y a plus d'une façon de vivre votre sexualité. Votre partenaire et vous-même pouvez convenir ensemble de ce qui vous procure du plaisir à tous les deux.

Les traitements de chimiothérapie peuvent générer des modifications génétiques transitoires des ovules et des spermatozoïdes qui peuvent nuire au développement du fœtus. Ce n'est donc pas une période pour envisager une grossesse. Toutefois, durant les traitements de chimiothérapie, les relations sexuelles sont possibles mais il est fortement recommandé d'utiliser un préservatif (que ce soit la femme ou l'homme qui ait reçu le traitement). Pendant l'hospitalisation, il est fortement recommandé d'éviter d'avoir des relations sexuelles en raison des risques d'infections graves et de saignement.

Lors des congés, il peut être possible d'avoir une activité sexuelle. Avant cela, vérifiez certains points avec l'équipe soignante et bénéficiez de consignes précises. Les facteurs qui entrent en jeu sont: la date de la dernière chimiothérapie, le nombre de globules blancs et le nombre de plaquettes. Si cela vous préoccupe, parlez-nous en.

Demandez la brochure de la Ligue suisse contre le cancer au sujet de la sexualité. Discutez des différentes méthodes contraceptives possibles avec votre équipe soignante.

## **Fertilité**

Selon les médicaments de chimiothérapie que vous recevez, votre âge et votre état de santé général, le traitement de chimiothérapie peut altérer le fonctionnement de vos organes reproductifs et éventuellement mener à une stérilité permanente. Il est donc important que vous discutiez avec votre équipe soignante de toutes vos préoccupations à ce sujet avant le début du traitement.

## **Chez les hommes**

Certains agents de chimiothérapie peuvent compromettre votre fertilité en diminuant la quantité de spermatozoïdes fabriqués ou en réduisant leur capacité d'atteindre et de féconder l'ovule durant un rapport sexuel. Ces changements peuvent provoquer la stérilité. Certains médicaments chimiothérapeutiques peuvent également altérer la qualité de votre sperme et entraîner des anomalies congénitales si votre partenaire tombe enceinte pendant le traitement.

### Conseils:

Envisagez la possibilité de recourir à une banque de sperme (un procédé qui permet de congeler et de conserver du sperme en vue d'un usage ultérieur) avant le début de votre traitement.

Employez une méthode contraceptive fiable au cours du traitement. Vérifiez avec votre équipe soignante quelle est la méthode appropriée pour vous et votre partenaire et combien de temps vous devrez l'utiliser.

Portez un préservatif lors des rapports sexuels dans les deux semaines suivant le traitement, car certains médicaments peuvent se retrouver dans le sperme.

## **Chez les femmes**

### Grossesse

Certains médicaments chimiothérapeutiques peuvent bloquer la libération d'ovules par les ovaires. Si tel est le cas, aucune grossesse n'est possible. Chez certaines femmes, l'ovulation reprend après la fin du traitement et le retour à la normale des menstruations. Le risque de stérilité, de même que sa durée, dépend de nombreux facteurs, dont l'âge ainsi que le type et la dose de médicaments utilisés.

A votre demande, une consultation gynécologique peut être demandée.

## Ménopause

Les médicaments chimiothérapeutiques peuvent altérer les ovaires et réduire la quantité d'hormones qu'ils produisent. Certaines femmes observent que leurs menstruations deviennent irrégulières ou cessent complètement pendant leur traitement de chimiothérapie, ce qui peut causer des symptômes associés à la ménopause.

L'absence ou la présence de symptômes de ménopause pendant la chimiothérapie dépend de l'âge, du type et de la dose des médicaments utilisés. La ménopause peut être temporaire ou permanente. La chimiothérapie peut également entraîner des symptômes semblables à ceux de la ménopause tels que des bouffées de chaleur et la sécheresse des tissus vaginaux.

Ces changements des tissus peuvent causer de l'inconfort pendant les rapports sexuels et vous prédisposer davantage aux infections urinaires ou vaginales. Si vous croyez avoir une infection, dites-le immédiatement à votre équipe soignante.

Durant l'hospitalisation, un traitement hormonal vous sera de toute manière prescrit pour arrêter temporairement votre cycle menstruel, ceci pour éviter des saignements trop abondants dues à la baisse de vos plaquettes.



# Nos interventions et conseils

## Face aux problèmes neurologiques

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent induire des effets secondaires neurologiques, qui peuvent se manifester par des fourmillements, des douleurs, des pertes de sensibilité et/ou des diminutions de la motricité. Ces effets secondaires se situent habituellement aux doigts des mains et des pieds.

Ces problèmes peuvent se présenter durant et après la chimiothérapie. Ils sont en général lentement réversibles après l'arrêt du traitement.

La chimiothérapie peut aussi provoquer des bourdonnements d'oreilles ou une diminution de l'audition. En général, ces problèmes vont eux aussi s'améliorer lentement après l'arrêt du traitement.

### Conseils:

Protégez les zones douloureuses, il s'agit le plus souvent des mains et des pieds. Différents types de chaussures peuvent vous aider : chaussures larges et fermées qui protègent des chocs, sandales pour éviter les points de pression, chaussures avec fermeture «velcro».

Si vous avez des difficultés à fermer les boutons de chemise, le port d'un pull peut être une solution.

Évitez de mettre de l'eau trop chaude ou trop froide sur les mains et les pieds.

### Nos interventions:

Un(e) physiothérapeute peut éventuellement vous montrer des exercices de mobilisation fine.

Une consultation spécialisée peut être un support utile pour les douleurs chroniques.

Certaines personnes peuvent aussi ressentir des difficultés que l'on nomme **dysfonctions cognitives**. On observe alors:

- une diminution de la durée et de la capacité d'attention;
- des problèmes de concentration et de mémoire;
- une diminution de la capacité d'organisation;
- une diminution de la capacité à comprendre et à résoudre les problèmes.

Les **dysfonctions cognitives** sont un effet secondaire courant dont les personnes prennent conscience durant l'hospitalisation et surtout en reprenant leurs activités habituelles après la fin des traitements.

Toutes sortes d'exercices peuvent s'avérer utiles pour améliorer les capacités cognitives. Voici quelques propositions:

- exercices de mémorisation: apprendre une poésie, jouer au Memory...
- exercices de concentration: Sudoku, mots croisés...
- jeux d'habileté: bilboquet, pétanque, fléchettes...
- jeux de résolution de problème: «casse-tête chinois» et nombreux autres jeux que vous pouvez trouver dans le commerce;
- les jeux vidéo sont aussi à explorer (courses de voitures, stratégie, organisation et planification)

Nous pouvons tous nous exercer en allant faire des exercices sur le site [www.happyneuron.fr](http://www.happyneuron.fr)



# Les professionnels sont à votre disposition

Les équipes infirmières et médicales ne sont pas seulement présentes pour vous prescrire et administrer des traitements ou pour vous aider à faire vos soins, elles sont aussi là pour vous soutenir vous et vos proches. Au besoin, vous pouvez demander l'aide d'un psychologue, d'un psychiatre ou d'un accompagnant spirituel qui peuvent venir vous rencontrer.

L'aumônier du service est à votre disposition pour répondre à vos demandes spirituelles ou existentielles. Elle/il sera disponible afin d'offrir une écoute et un soutien spécifique. Elle/il pourra aussi vous mettre en lien avec votre communauté religieuse spécifique.

L'assistante sociale de la LVC est présente dans le service au moins une fois par semaine. Elle est disponible pour vous écouter, vous soutenir et également pour vous guider pour certaines démarches administratives spécifiques à votre situation.

Depuis plusieurs années, des massages sont proposés par certains membres de l'équipe pour améliorer votre bien-être. Les personnes massées nous décrivent régulièrement les effets positifs de ces soins sur le sommeil, la tension nerveuse et bien d'autres symptômes. Les approches habituellement proposées sont: la réflexologie plantaire (massage des pieds), les massages de détente, la relaxation et l'aromathérapie (utilisation d'huiles essentielles) par diffusion dans votre chambre.

## Et plus encore

Le vélo vous est proposé pour vous maintenir en forme. Une activité douce contribuera à prévenir la fonte musculaire, les problèmes respiratoires, la constipation, les thromboses. De plus, l'activité physique est bonne pour le moral. En cas de faiblesse, vertiges ou fièvre, le vélo est déconseillé afin d'éviter des accidents pouvant avoir des conséquences graves. En cas de doute, parlez-en au personnel soignant.

Si votre famille proche habite loin de Lausanne, sachez qu'il existe des possibilités de location de studios à proximité du CHUV. Vos proches peuvent aussi bénéficier de la garderie lors de leurs visites avec de jeunes enfants.

N'hésitez pas à vous installer !

Pour vous sentir un peu comme à la maison, vous pouvez personnaliser votre chambre selon vos désirs (photos, peintures, musique, ordinateur, etc.). Il est également possible de commander des repas supplémentaires pour vos proches. Enfin, pour vous permettre d'avoir un moment bien à vous, accrochez la pancarte «Ne pas déranger» qui se trouve dans votre chambre et fermez le rideau. Pour une question pratique, évitez les matinées et veillez à prévenir votre infirmier-e à l'avance. Malheureusement, certaines fois et malgré tous nos efforts, nous serons dans l'impossibilité de respecter ce moment.

# Conseils aux familles et aux proches

Toute autre personne que celle traitée par chimiothérapie doit éviter d'entrer en contact avec des urines ou des vomissements. Il faut se munir de gants pour manipuler les «liquides corporels», comme le font les professionnels de la santé.

Téléphonez avant de rendre visite.

Evitez de toujours poser les mêmes questions à votre proche malade sur son état de santé.

Proposez des jeux ou faites de la lecture (journal ou livre).

## Questions fréquentes

- La leucémie est-elle contagieuse et héréditaire?
- Est-il normal que je sois fatigué à ce point?
- Puis-je mettre mes habits personnels?
- Est-ce que je peux marcher et bouger lorsque la chimiothérapie coule?
- La fièvre peut-elle faire diminuer mes globules blancs, prolonger l'agranulocytose et aggraver ma situation?
- Est-ce que la chimiothérapie détruit tout mon système immunitaire et dois-je refaire mes vaccins?
- Suis-je le seul à souffrir de fièvre et d'effets secondaires?



## L'espoir...

La maladie et le traitement vont amener de grands changements dans votre vie. Elle va déranger et limiter votre vie personnelle, professionnelle, sociale et familiale. De nombreux patients sont inquiets, soucieux, en colère ou déprimés au cours de leurs chimiothérapies. Ces émotions sont normales et compréhensibles.

Heureusement, il y a différentes façons de surmonter ces états émotionnels, comme il y a des façons de traiter les effets secondaires physiques de la chimiothérapie.

L'espoir est très important pour les personnes atteintes d'une maladie grave. Il est primordial de rechercher le juste milieu entre les attentes raisonnables et les faux espoirs. Une vision réaliste de l'avenir vous aidera, vous ou l'un de vos proches, à prendre des décisions concernant le traitement et les soins.

Il existe différentes façons de nourrir l'espoir. Pour certains, l'espoir vient d'un contact avec la nature ou avec des membres de leur famille. D'autres puisent de l'espoir dans leur foi, ou sont inspirés par des récits de personnes qui ont vaincu le cancer ou qui mènent une vie active et satisfaisante pendant et après leurs traitements.

Les progrès enregistrés dans le domaine de la recherche sur la leucémie depuis les dernières années sont une source d'espoir pour de nombreuses personnes.

Le diagnostic de cette maladie permet à certains de voir leur vie avec plus de clarté et de réviser leurs priorités, ce qui peut susciter de l'espoir. D'autres trouvent de l'espoir en se lançant dans de nouveaux projets ou en faisant des plans d'avenir, comme préparer un voyage dans un endroit inconnu ou à leur destination préférée, ou encore planifier leur jardin pour l'été suivant.

La leucémie est une maladie complexe. Il est souvent impossible d'expliquer pourquoi les choses arrivent ainsi. Une telle incertitude est difficile à accepter au début et peut l'être tout autant par la suite. Il vaut mieux se dire que percer ce mystère ne changera rien à l'évolution de la maladie.

Essayez de trouver les causes de la leucémie ne fait que diminuer la capacité de livrer bataille. Chercher désespérément le pourquoi fait gaspiller une énergie précieuse à la personne atteinte de leucémie et sa famille, une énergie mieux investie si elle est mobilisée pour faire face à la situation.

***Celui qui s'engage dans le désert ne peut revenir sur ses pas.  
Et quand on ne peut revenir en arrière, on ne doit se préoccuper  
que de la meilleure manière d'aller de l'avant.***

*Paulo Coello, l'Alchimiste*

# Sites internet

## Associations

[www.bloodstemcells.ch](http://www.bloodstemcells.ch): Fondation Cellules souches du sang

[www.gmosuisseromande.ch](http://www.gmosuisseromande.ch): Association des personnes greffées de moelle osseuse

[www.avac.ch](http://www.avac.ch): Association «Apprendre à vivre avec le cancer»

[www.cancersupport.ch](http://www.cancersupport.ch): English speaking cancer association

[www.capucine.org](http://www.capucine.org): Association «Capucine, pour lutter contre la leucémie»

## Ligues contre le cancer, hôpitaux ou organisations équivalentes

[www.cancer.ca](http://www.cancer.ca): Société canadienne du cancer

[www.fnclcc.fr](http://www.fnclcc.fr): Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net): Ligue française contre le cancer

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr): Institut national du cancer

[www.sor-cancer.fr](http://www.sor-cancer.fr): Standards, options, recommandations

[www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch): Ligue suisse contre le cancer

[www.lvcc.ch](http://www.lvcc.ch): Ligue valaisanne contre le cancer

[www.lvc.ch](http://www.lvc.ch): Ligue vaudoise contre le cancer

[www.lgc.ch](http://www.lgc.ch): Ligue genevoise contre le cancer

[www.spo.ch](http://www.spo.ch): Organisation suisse des patients

[www.espacecancer.chuv.ch](http://www.espacecancer.chuv.ch): Information aux patients, site développé par le CHUV

[www.mavietonsang.ch/vaud/](http://www.mavietonsang.ch/vaud/): Service régional vaudois de transfusion sanguine

## Groupes de soutien

Astrame: [www.astrame.ch](http://www.astrame.ch): «pour aider les enfants, parents et familles à rebondir»

GMO: [www.gmosuisseromande.ch](http://www.gmosuisseromande.ch): Association des greffés de la moelle osseuse

AVAC: [www.avac.ch](http://www.avac.ch): groupe d'éducation à la santé, quel que soit le type de cancer

LVC: [www.lvc.ch](http://www.lvc.ch): différents groupes et activités de soutien

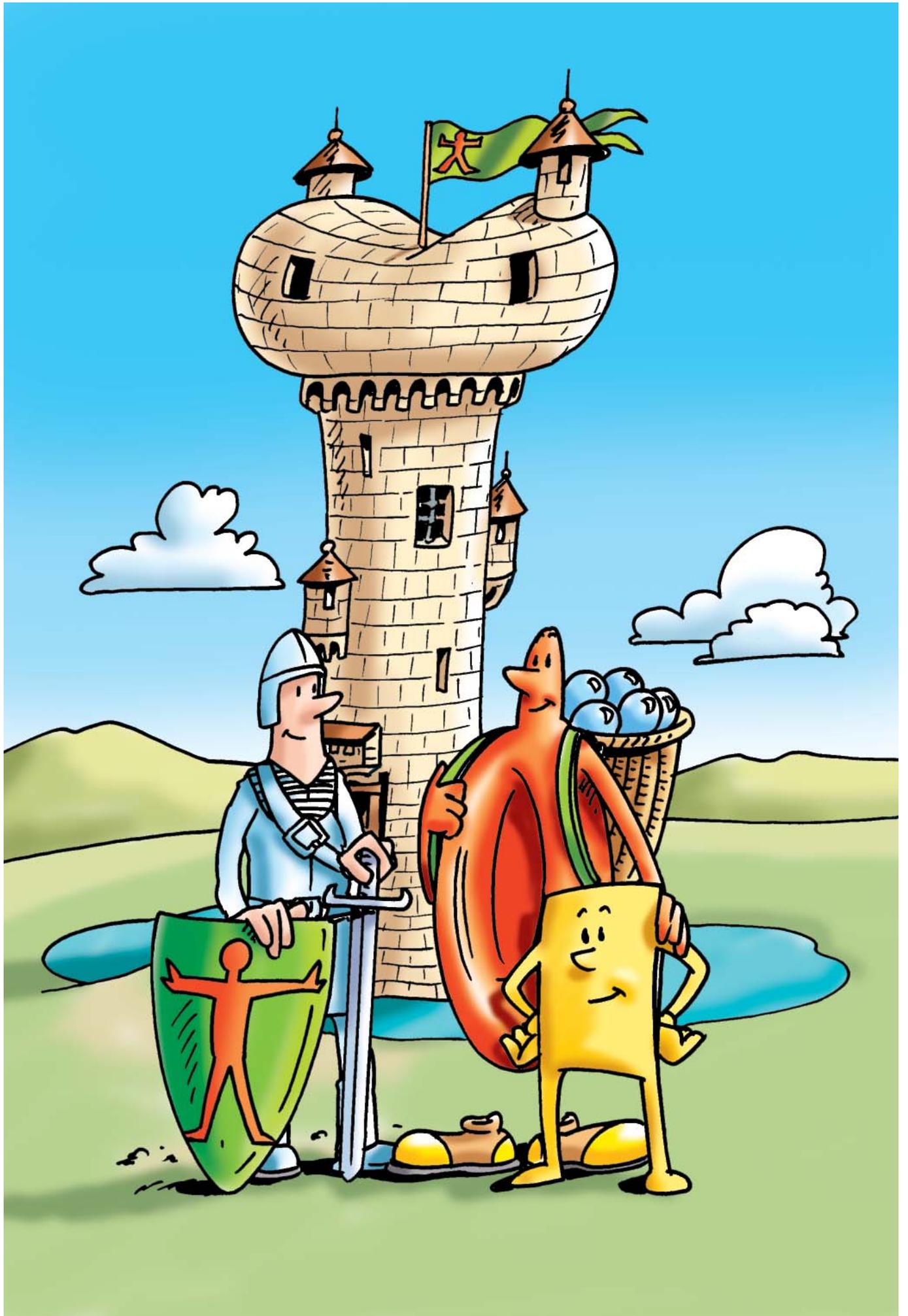
## Autres

[www.hon.ch](http://www.hon.ch): Fondation «La santé sur Internet»

[www.lgfb.ch](http://www.lgfb.ch): «Look good feel better», atelier soins de peau et maquillage

[www.bag.admin.ch/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/index.html?lang=fr): Office fédéral de la santé publique

*Ces sites ont été sélectionnés pour vous, afin de faciliter vos éventuelles recherches sur internet et vous orienter vers certaines ressources extrahospitalières. Nous ne sommes toutefois pas responsables de l'évolution du contenu des sites et vous remercions de nous signaler d'éventuels liens défectueux ou contenus inadéquats.*





Département de médecine  
Unité d'isolement  
Service des maladies infectieuses  
Service d'hématologie

**«J'ai une leucémie... De quoi  
s'agit-il ?»**

*Juillet 2010*