

Hématologie



azdelta

Chère patiente, Cher patient,

Cette brochure vous propose une brève présentation du service d'hématologie. Nous vous y donnerons un aperçu des différents services et de l'équipe à laquelle vous pouvez vous adresser.

Nous espérons qu'elle sera pour vous et votre famille un guide utile pendant la durée de votre traitement.

L'équipe d'hématologie

1. Présentation de l'équipe

Le service d'hématologie comprend plusieurs départements. Il existe deux unités de séjour (l'unité générale et l'unité d'isolement) ainsi qu'une **unité d'admission de jour**.

Les différents services ont chacun leur propre organisation, mais sont étroitement liés et se complètent les uns les autres. Vous serez probablement soigné(e) dans une ou plusieurs de ces unités durant votre traitement. Les médecins décideront du service dans lequel vous serez le mieux traité(e).

Médecins

L'équipe médicale est composée de 5 hématologues : le Dr Dries Deeren, le Dr Rutger Callens, le Dr Lien Deleu, le Dr Caressa Meert et le Dr Jan Brijs. Ils sont responsables de votre traitement et de votre suivi et alternent dans les différents services.

Ils se réunissent régulièrement pour discuter des dossiers des patients et prendre des décisions. Vous êtes ainsi toujours assuré(e) de la présence d'un hématologue qui connaît bien votre historique et votre plan de traitement. Cette collaboration intense se traduit également par un échange constant d'idées, de connaissances et d'expériences.

Infirmiers-conseils

Notre équipe compte également 3 infirmiers-conseils. Elles vous guideront tout au long du processus et vous aideront, vous et votre famille, à faire face au diagnostic, au traitement, aux questions pratiques et aux difficultés psycho-émotionnelles. Elles sont joignables par téléphone du lundi au vendredi entre 9h et 11h.

L'infirmier-conseil **en hématologie** suit et supervise les patients présentant une maladie hématologique sans greffe de cellules souches ou dans la perspective d'une greffe de cellules souches.

Les coordinateurs **de transplantation** suivent et supervisent les patients atteints de troubles hématologiques qui subissent une transplantation de cellules souches ou un traitement intensif durant leur traitement, qui peut ou non impliquer une admission dans l'unité d'isolement.

Notre service d'hématologie dispose d'une équipe spécialisée qui est toujours disponible pour effectuer des prélèvements de cellules souches ou des procédures d'aphérèse thérapeutique sur le site.

Infirmières

Chaque service a son propre groupe d'infirmières. Chaque infirmière se voit attribuer un certain nombre de patients pour la durée de son service. Les infirmières soutiennent chaque patient et contribuent au bon déroulement de votre traitement.

Personnel paramédical

L'équipe compte également des collaborateurs du service **social** et du service psychologique, un assistant spirituel et un membre de l'équipe de soutien palliatif. Ils sont là pour vous aider à faire face aux **difficultés pratiques et émotionnelles** que vous pourrez rencontrer pendant votre traitement. Le service peut également compter sur un diététicien et des physiothérapeutes. Ceux-ci vous aideront durant votre séjour et lors du suivi ultérieur en ce qui concerne la nutrition et l'exercice physique sur le site . **Si le besoin s'en fait sentir, vous pouvez demander un rendez-vous à votre infirmière ou à l'infirmière en chef.**

Coordinateurs d'études cliniques

Il est possible qu'au cours de votre hospitalisation, nous vous proposons de participer à une étude clinique. De plus amples informations sur les études cliniques sont disponibles sur le site web www.azdelta.be, cliquez sur pour innovation -> études cliniques.

Les coordinateurs d'études suivent et supervisent les patients qui participent à une étude clinique. L'équipe des coordinateurs d'études cliniques est composée de cinq personnes, dont l'une se tient disponible à tout moment. Une collaboration étroite avec l'ensemble de l'équipe d'hématologie sera assurée durant votre traitement dans le cadre d'une étude clinique.

2. La communication au cours du traitement

Nous attachons une grande importance à la communication pendant et après votre traitement. C'est pourquoi nous donnons du prix au rôle de votre famille et de vos proches dans cette communication. Ils seront d'un grand soutien pour vous et joueront souvent un rôle majeur dans les soins et l'assistance.

Information d'autres personnes avec votre accord

Les informations relatives à votre état de santé ne doivent pas être divulguées à d'autres personnes, y compris à votre famille, sans votre consentement. Il doit être clair que vous acceptez ces communications.

C'est pourquoi il est demandé à chaque patient(e) de désigner l'un de ses proches comme **personne de confiance**. Une personne de confiance est une personne en qui vous avez confiance et qui peut vous aider à exercer vos droits de patient. Cela signifie également que - avec votre accord - nous pouvons divulguer à cette personne de confiance des informations pertinentes sur votre état de santé. Nous enregistrerons l'identité de cette personne de confiance dans le dossier électronique du patient.

Nous demandons que **toutes les communications avec la famille et les proches se fassent par votre intermédiaire ou par celui de votre personne de confiance**. Cela signifie que nous inviterons toutes les personnes qui ne sont pas des personnes de confiance enregistrées à poser leurs questions directement à vous ou à votre personne de confiance, de façon à ce que toutes les communications passent par vous-même et/ou par la personne de confiance enregistrée. Nous pourrions ainsi garantir le respect de vos souhaits.

Contact avec le médecin

Nous pensons qu'il est important que vous comprenions de quelle manière se dérouleront les **moments de contact avec le médecin** au cours de votre traitement.

Pour les moments de contact suivants, nous veillerons à prendre **un temps suffisant** pour un **entretien entre vous, votre famille et le médecin** :

- le diagnostic présumé ou définitif
- le lancement du traitement ou le passage à un nouveau traitement
- les complications du traitement
- les résultats d'examens importants, tels qu'un PET scan
- l'évaluation intermédiaire (généralement à mi-parcours du traitement)
- l'évaluation finale (à la fin du traitement)
- en cas d'aggravation ou de rechute de la maladie
- les discussions sur l'état d'avancement du traitement régulier à l'hôpital de jour

Ces moments de contact avec le médecin auront lieu autant que possible lors de la consultation et avec le même médecin. Lors de la consultation, nous consacrerons 30 minutes à la discussion. Si nécessaire, nous organiserons une deuxième réunion. Pour un rendez-vous de contrôle, nous prévoyons 15 minutes. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire accompagner de (maximum) 2 personnes en tant que soutiens et/ou accompagnateurs.

Selon **les droits des patients** un entretien **a toujours lieu en votre présence** et, pour la même raison, aucune information ne sera transmise **par téléphone** à d'autres personnes que vous-même ou votre personne de confiance.

Nous vous conseillons de rédiger à l'avance les questions que vous voulez poser au médecin et de les apporter lors de la consultation. Vous pouvez prendre des notes lors d'un entretien avec le médecin. Nous préférons éviter que l'entretien

soit filmé avec un smartphone, pour ne pas le perturber.

Au cours de **votre séjour dans le service ou lors d'une hospitalisation de jour**, un hématologue ou l'assistant spécialiste en formation vous rendra visite. Le moment exact dépend de plusieurs facteurs et il est difficile de le prévoir à l'avance. Ces moments de contact seront **plus courts**. Au cours de votre séjour dans le service, l'hématologue se rendra dans votre chambre au moins le lundi ou le mardi, le mercredi ou le jeudi et le vendredi, le samedi ou le dimanche. Évidemment plus souvent si nécessaire. Les autres jours de la semaine, ce sera l'assistant spécialiste en formation qui vous rendra visite.

Qui contacter en cas de question ?

Votre **infirmière-conseil** est la figure centrale et votre point de contact tout au long du processus. Si vous ou votre famille avez des inquiétudes à la maison entre deux séances de traitement, ne restez pas seuls à broyer du noir. Votre infirmière-conseil peut répondre à vos questions, vous donner de bons conseils ou vous orienter vers la personne appropriée pour vous aider davantage.

Au cours d'un séjour, il se peut que votre famille se pose également des questions. Votre personne de confiance peut appeler le service ou votre infirmière-conseil pour poser des questions. Les questions non urgentes peuvent être envoyées par courrier électronique à l'infirmière-conseil. Nous répondrons à vos questions dans un délai de 3 jours ouvrables. L'objectif n'est pas de contacter le médecin directement par courrier électronique.

En cas de demande urgente, il est préférable de téléphoner plutôt que d'envoyer un courrier électronique. Vous ou votre personne de confiance pouvez demander à votre médecin ou à d'autres prestataires de soins de santé des moments de contact supplémentaires. Autrement, les moments de contact se dérouleront comme décrit précédemment.

Moments de consultation dans le service d'hématologie

- **COM (consultation d'oncologie médicale)**

Chaque semaine, les hématologues et les médecins des autres services clés concernés se réunissent pour discuter des dossiers des patients. Un traitement est alors élaboré en concertation avec plusieurs médecins. Les médecins d'autres hôpitaux sont également contactés et invités à donner leur avis si nécessaire. De cette manière, nous pouvons garantir une expertise élevée et actualisée.

- **Consultation sur les infections**

Chaque semaine, les hématologues rencontrent des spécialistes du service des maladies infectieuses et du laboratoire de microbiologie pour discuter des problèmes d'infection importants chez les patients.

- **Consultation des médecins**

Chaque jour, les hématologues discutent entre eux des patients admis et des admissions de jour.

- **CMD (consultation multidisciplinaire)**

Les patients qui séjournent dans l'unité de séjour font l'objet d'une discussion hebdomadaire lors de la consultation multidisciplinaire. Y participent l'hématologue responsable, l'assistant spécialiste, l'infirmière en chef, les infirmières-conseils, l'infirmière palliative, l'assistant social, l'assistant spirituel, le diététicien et le psychologue.

- **Réunion sur la transplantation**

Chaque mois, les hématologues rencontrent les membres de l'équipe de transplantation pour discuter des patients recevant une greffe de cellules souches.

- **Consultation sur la qualité**

Des réunions mensuelles sont organisées pour discuter de la qualité du service et procéder aux ajustements nécessaires.

Il y a également de nombreux moments de consultation réguliers.

3. Informations générales

Fièvre et infections

Chez les patients hématologiques ou dont le nombre de globules blancs est faible (patients neutropéniques), il est important d'être attentif à la fièvre **et aux signes d'infection**. Votre résistance à l'infection est faible si vous commencez soudainement à frissonner **ou si vous avez une température de 38°C ou plus, rendez-vous immédiatement aux urgences, de jour comme de nuit !**

- Nous vous recommandons de vérifier votre température deux fois par jour : le matin et le soir.
- Les signes généraux d'infection sont la fièvre, les frissons, un malaise général.
 - toux, maux de gorge ou mucosités (infections respiratoires)
 - brûlures d'urine (infections urinaires)
 - crampes abdominales, diarrhée, vomissements (infection gastro-intestinale).
- Les infections ne sont pas toujours accompagnées de fièvre, et les patients peuvent présenter d'autres symptômes tels qu'une confusion, une incapacité à se tenir sur ses jambes, un manque d'appétit, etc.
- Chez les patients prenant des corticoïdes (Medrol), les infections sont parfois masquées.
- Attention à la prise d'antipyrétiques tels que le paracétamol, le Dafalgan, les anti-inflammatoires : ils font baisser la fièvre mais non pas la cause, et l'infection risque alors de s'aggraver.
- Vous pouvez acheter un thermomètre à l'hôpital, n'hésitez pas à le demander à votre infirmière.

Attention

La plupart des patients de ce service ont une **immunité réduite**. C'est pourquoi des **mesures spécifiques** sont nécessaires. Des mesures simples permettent d'arrêter la propagation des bactéries et donc de prévenir les infections hospitalières.

- Le port d'un **masque chirurgical** dans les différents services d'hématologie est **obligatoire** pour les visiteurs, les patients et le personnel soignant. Un masque FFP2 doit être porté dans l'unité d'isolement.
- **Lavez-vous régulièrement les mains** avec de l'eau et du savon ou désinfectez-les avec de l'alcool pour les mains.
- Veillez à une bonne **hygiène bucco-dentaire**.
- Nous demandons à tous les visiteurs de **se désinfecter soigneusement les mains**.
- Demandez à ce que **la visite soit reportée** si votre visiteur est **malade ou enrhumé**.
- Les fleurs et les plantes sont porteuses de nombreuses bactéries et champignons et ne sont donc pas autorisées dans le service.

Important à savoir

- **Tabagisme** : cet hôpital est non-fumeur. Il est donc interdit de fumer dans la chambre, dans le service ou dans le reste de l'hôpital. Fumer n'est autorisé qu'à l'extérieur, dans les espaces prévus à cet effet. Pendant la séance de chimiothérapie, les patients ne sont pas autorisés à quitter le service, même pour fumer !
- **Parking**
 - Si vous visitez l'hôpital de jour, vous pouvez entrer et vous garer par l'entrée Est. Avant de quitter l'hôpital de jour, vous pouvez faire convertir votre ticket de parking en ticket gratuit au guichet.
 - Pour les consultations, les examens ambulatoires, les admissions, les visites, etc., entrez par l'entrée principale et gardez-vous dans le parking visiteurs. Vous pouvez acheter

des cartes de 10 entrées à l'horodateur.

- Lors de votre admission à l'hôpital, vous recevrez un **bracelet d'identification** à mettre à votre poignet. Vous ne pouvez pas enlever ce bracelet. S'il se détache, signalez-le immédiatement à votre infirmière.
- **Choix de la chambre** : nous tiendrons compte de votre choix de chambre dans la mesure du possible, mais nous ne pouvons pas toujours le garantir. Les chambres individuelles accueillent principalement des patients qui doivent rester allongés seuls pour des raisons médicales. Vous pourrez peut-être en bénéficier. Le médecin en décidera avec l'infirmière responsable.
- Si vous n'êtes pas dans une chambre individuelle, mais que vous souhaitez avoir un entretien privé **seul(e) avec le médecin ou un autre prestataire de soins, vous pouvez demander que cet entretien ait lieu dans une autre pièce.**
- Lors de **tout contact** à l'hôpital, apportez une **liste des médicaments que vous prenez à domicile.**
- Lors de **toute admission pour la nuit** apportez les **médicaments que vous prenez à domicile.** Vous pouvez prendre les médicaments que vous prenez à domicile le matin de l'admission, sauf si vous devez être à jeun.
- Nous attachons de l'importance à la coopération avec votre **médecin généraliste**, et nous ne nous substituons donc pas à sa fonction et à sa responsabilité. Ainsi, pour les prescriptions de médicaments non initiés par l'hématologue et pour les documents liés à votre dossier médical global, nous vous confions aux bons soins de votre médecin généraliste.
- Les patients peuvent accéder à leur propre dossier médical **en ligne sur le portail de soins de santé pour les patients (<https://mijn.azdelta.be>) ou via www.cozo.be.** Toutes vos données personnelles relatives à votre santé y sont disponibles. Si vous consultez vous-même votre dossier médical, il se peut que vous y trouviez des informations qui soulèvent des questions ou des inquiétudes. Votre médecin peut interpréter correctement ces informations, si nécessaire, lors de la consultation suivante ; ces questions ne seront pas abordées par téléphone.

- Vous trouverez plus d'informations sur les maladies hématologiques et les associations de patients sur le site de la BHS (Belgian Hematology Society) www.bhs.be.
 - o Patients → Médiathèque
 - o Patients → Associations de patients
- Le **secrétariat d'hématologie** est joignable au 051/23 73 22. Du lundi au jeudi de 8h à 17h. Le vendredi de 9 heures à 14 heures.
- L'**hôpital de jour** est ouvert du lundi au vendredi de 7h45 à 18h. Fermé les jours fériés. Il peut être contacté au 051/23 78 25. **Aucune visite** n'est autorisée à l'hôpital de jour.
- L'**unité de séjour** peut être contactée au 051/23 75 74. Les visiteurs sont les bienvenus tous les jours entre 14h et 20h. L'unité d'isolement peut être contactée au 051/23 75 42. Un certain nombre de règles spécifiques doivent être respectées lors des visites en **unité d'isolement**. Vous les trouverez dans la brochure « Visites dans l'unité d'isolement ».

Retour à la maison après l'admission dans l'unité de séjour

Avec vous et votre famille, un collaborateur du service social vérifiera au cours de votre séjour si vous avez besoin d'une aide ou d'un soutien supplémentaire avant de rentrer chez vous. Le jour de votre départ de l'hôpital, nous ferons en sorte que vous puissiez partir **avant 11 heures**. Nous savons que cela demande un effort de votre part et de celle de votre famille, mais il s'agit d'une obligation de la part du gouvernement. Cela nous permet également d'aider plus rapidement d'autres patients ayant besoin d'un traitement urgent. Merci d'en tenir compte.

À votre sortie de l'hôpital, les documents suivants vous seront remis :

- une lettre de décharge pour le médecin généraliste ;
- le prochain rendez-vous ;
- un résumé détaillé des médicaments ;
- **les nouveaux médicaments** seront donnés jusqu'au jour ouvrable suivant. Une ordonnance **pour ces médicaments** pourra être obtenue auprès de votre **médecin généraliste**,

- nous ne les donnons pas à l'hôpital ;
- une lettre de décharge non médicale avec les coordonnées du service et un résumé de tous les documents qui vous ont été remis.

Une fois tout cela réglé, vous pourrez quitter le service.

Notes

A series of 20 horizontal dotted lines for taking notes.

Contact

CAMPUS RUMBEKE

Secrétariat de l'hématologie

t 051 23 73 22

e secr.hematologie@azdelta.be

Département des séjours hospitaliers

Département général t 051 23 75 74

Unité d'isolation t 051 23 75 42

Infirmière en chef Lydie Verfaillie

lydie.verfaillie@azdelta.be

Hôpital de jour

t 051 23 78 25

Infirmière en chef Tessa Truwant

tessa.truwant@azdelta.be

Coordinateur de transplantation hématologique

Evelyne Dewulf / Eline Detailleur

t 051 23 38 86

e transplantcoordinator.hematologie@azdelta.be

Infirmière conseil en hématologie

Stephanie Vandenbussche

t 051 23 75 08

e stephanie.vandenbussche@azdelta.be

Coordinateurs d'études

Lies Breyne

t 051 23 75 86 e lies.breyne@azdelta.be

Charlotte Defraye

t 051 23 71 33 e charlotte.defraye@azdelta.be

Vera Lateur

t 051 23 74 47 e vera.lateur@azdelta.be

Jarne Hoste

t 051 23 75 60 e jarne.hoste@azdelta.be

Veerle De Meulemeester

t 051 23 75 68

e veerle.demeulemeester@azdelta.be

Service social

Hannah Ingels

t 051 23 78 62 e hannah.ingels@azdelta.be

Psychologue

Céline Lambrecht

t 051238118 e celine.lambrecht@azdelta.be

Hanan Khouali

t 056 52 21 93 e hanan.khouali@azdelta.be

Diététicienne

Annelies Velghe

t 051 23 68 97 e annelies.velghe@azdelta.be

Service d'accompagnement spirituel

Bruno Vanruymbeke

t 051 23 39 65 e bruno.vanruymbeke@azdelta.be

Équipe de soins palliatifs

Els Delanoy

t 051 23 75 37 e els.delanoy@azdelta.be

Liesbet Scherpereel

t 056522196 e liesbet.scherpereel@azdelta.be

Médecins

Dr Rutger Callens

Dr Dries Deeren

Dr Lien Deleu

Dr Caressa Meert

Dr Jan Brijs