







Epidermolyses Bulleuses Héréditaires
CHU de Nice Centre de Référence Maladies Rares

C.H.U.N.	CREBHN	ARCHET 2	Page 1/...	
Soins d'adulte avec EBH par infirmière en ville				
Protocole de soins				
Mots clés :				
Epidermolyse bulleuse héréditaire, soins, hospitalisation				
Rédaction	Mise à jour	Vérification	Approbation	
C.Chiaverini 39398	C.Chiaverini 39398	[nom, n° poste]	[Pr MAZEREEUW (Hop. LARREY Toulouse) 05 67 77 81 41 Pr BOURRAT (Hop. DEBRE-Paris) 01 40 03 22 32	
Date de création :	Date de dernière mise à jour :	Date de vérification :	Date d'approbation :	
17/01/2012	22/06/2012	30/06/2012	13/09/2012	
Signature	Signature	Signature	Signature	
 Dr C. CHIAVERINI Praticien hospitalier	 Dr C. CHIAVERINI Praticien hospitalier	 C.H.U DE NICE - Hôpital de l'Archet 2 SERVICE DE DERMATOLOGIE CENTRE DE REFERENCE DES EPIDERMOLYSES BULLEUSES HEREDITAIRES Dr. Jean-Baptiste LAZOUZ Finances 04 93 78 05 - RPPS 1003236285 BP 3079 - 06202 NICE Cedex 3 Tél. 04 93 03 82 11 - Fax 04 92 03 83 68		
Diffusion				
Date :	Emetteur :	Type :	Mode :	Cible :
17/01/2012		<input checked="" type="checkbox"/> restreint <input type="checkbox"/> général	<input checked="" type="checkbox"/> papier <input type="checkbox"/> email <input type="checkbox"/> site intranet	<input type="checkbox"/> direction générale <input type="checkbox"/> directions fonctionnelles <input checked="" type="checkbox"/> services cliniques <input type="checkbox"/> services médico-techniques <input type="checkbox"/> tous services <input type="checkbox"/> tous personnels
Application		Validité		
Immédiate		permanente		

	CREBHN	ARCHET 2		Page x/y
	Protocole de soins d'adulte Par une infirmière de ville	[INDEXATION]		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
Approbation	Diffusion	Application		
Protocole de soins	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

Il s'agit tout d'abord d'un PATIENT comme un autre qui doit avoir les mêmes soins que les autres mais adaptés à sa peau. Ces patients n'ont pas de déficit immunitaire, il est donc inutile d'adopter des mesures d'hygiène excessives.

Ces patients ont la peau (et les muqueuses) fragile, il ne faut ni coller d'adhésif sur la peau (pansement, électrode, sparadrap...) ni mettre de matériel potentiellement traumatisant (bracelet d'identification, etc...), ni frotter (brassard tension).

COMMENT MANIPULER LE PATIENT ?

Il est important de ne jamais tirer le patient sous les bras ou par ailleurs. En cas de besoin il faut le porter à deux, un mettant les bras sous le dos et l'autre sous les jambes. Utiliser un drap pour transférer de lit est très utile pour éviter les manipulations. Attention aux objets (montres, colliers, bagues, stylos dans la poche) que vous portez et qui peuvent être traumatisants.


LES SOINS ET LE BAIN

Les soins sont longs, la préparation préalable des soins ainsi que le calme de la pièce et du personnel sont donc des atouts pour ne pas le rallonger inutilement. Une bonne antalgie est bien sur nécessaire. Eviter également de faire les soins en fin de journée ou avant un repas, car ils risquent d'être mal supportés.

En fonction du degré de sévérité de l'atteinte cutanée et du service d'hospitalisation il est recommandé d'utiliser une surblouse et parfois une charlotte. L'eau stérile n'est pas nécessaire, ni le linge stérile, ni les masques. Le port des gants non stériles est conseillé. Mettre un champ stérile sous le patient.

LES PANSEMENTS

Pansements MEPILEX® extra mince et/ou transfert prédécoupés
Tulle MEPITEL® ou URGOTUL souple® prédécoupés
Compresse stériles, Sérum physiologique
Plateau pansement (avec ciseaux)
Vaseline
Crème antibiotique en fonction des prescriptions
Crème hydratante
TUBIFAST de différentes tailles (si non disponibles : bandes non tissées)
Biseptine®, sérum physiologique
Aiguilles à IM stériles ou ciseaux fins
Ecouvillon bactériologique
TRIONILTAC spray (ou spray siliconé pour oter d'éventuels adhésifs)

	CREBHN	ARCHET 2		Page x/y
	Protocole de soins d'adulte Par une infirmière de ville	[INDEXATION]		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
	Approbation	Diffusion	Application	
Protocole de soins	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

Poubelles, boites à aiguilles

LE BAIN ET L'HABILLAGE

Serviettes douces

Sous-vêtements : à l'envers après avoir enlevé les étiquettes et vêtements

Savon doux ou si plaies sales savon antiseptique

LE BAIN/DOUCHE

En fonction du patient et de l'état des pansements, des soins seront proposés tous les jours ou plus souvent tous les 2 à 3 jours. Les jours sans bain une toilette de propreté à la main sans frotter est conseillée. Un bain peut être donné en utilisant un tapis anti-dérapant pas trop rugueux ou recouvert d'une serviette éponge. En fonction de l'état du patient il peut être difficile et traumatisant d'enjamber la baignoire, préférer alors la douche, assise si besoin ou utiliser un marche-pied. Certains patients préfèrent d'ailleurs les douches. Savonner au savon doux à la main (ou antiseptique) puis rincer abondamment. Attention ne pas utiliser un jet d'eau trop fort ou utiliser un brise jet. Eviter les éponges et gants trop rugueux.

SOINS SPECIFIQUES APRES LE BAIN

Installer confortablement le patient. Inspecter la peau à la recherche de bulles, croûtes, plaies.

Commencer par les fesses pour pouvoir asseoir le patient, puis les membres inférieurs, les pieds, les bras, le tronc et les mains.

Bulles

Nettoyer avec BISEPTINE®


Percer la bulle de part en part avec 1 aiguille stérile, faire sortir le contenu en l'absorbant délicatement avec le coin de la compresse tissée. (Ne pas appuyer car douloureux). On peut également la couper avec des ciseaux fins.

Mettre CICALFATE lotion ® ou CYTELIUM spray ® pour sécher

En cas de petite plaie on peut mettre directement dessus un hydrocellulaire : MEPILEX transfer (si suintant)/extra mince ou Urgotul lite®. Si plaie plus étendue mettre un tulle avant puis l'hydrocellulaire.

TUBIFAST® pour maintenir. On peut doubler le TUBIFAST si besoin ou pour éviter qu'il roule.

Cas particuliers

	CREBHN	ARCHET 2		Page x/y
	Protocole de soins d'adulte Par une infirmière de ville	[INDEXATION]		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
	Approbation	Diffusion	Application	
Protocole de soins	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

En cas de bulles « sale » càd purulente, malodorante, croûteuse ou douloureuse : faire un prélèvement bactériologique, appliquer une pommade antibiotique (FUCIDINE®, CICAZINE®) ou utiliser un pansement à l'argent (MUPIDERM argent ® ou URGO argent ® par exemple).

En cas de croûtes : mettre de la vaseline en début de pansement et y revenir ensuite pour enlever les croûtes.

Mains/pieds

Certaines formes avec atteinte des mains (formes dystrophiques sévères en particulier) ont tendance à cicatriser en faisant des synéchies et des rétractions articulaires. Au niveau des mains et des pieds il est important de faire des pansements qui écartent les doigts pour retarder au plus cette complication.

Découper des bandelettes d'URGOTUL® souple (ou MEPITEL®) de 5mm de large environ les mettre entre chaque doigt en débordant sur les paumes/ plantes et le dos des mains/pieds et faire tenir avec 2 bandes horizontales de MEPILEX EM® puis une bande en crêpe de coton en laissant si possibles les doigt libres dehors. On peut aussi mettre des gants en coton dont on a coupé les doigts.

Protection

Des protections par du MEPILEX de certaines zones fragiles peuvent être proposées dans les zones de frottement. Elles sont maintenues en place par du TUBIFAST.

Des schémas de découpage en fonction des zones existent.

Yeux

En fonction des formes et de l'existence ou non d'une atteinte muqueuse et en particulier ophtalmologique, l'administration d'un collyre hydratant pourra être conseillée (vismed®, celluvis® ou autres) plusieurs fois par jour.

En cas de bulle, la pommade à la vitamine A sera nécessaire le soir au coucher (attention épais diminue transitoirement la vision avec un effet de flou) ainsi qu'un traitement antalgique.

Dents


Une bonne hygiène dentaire est extrêmement importante chez les patients atteints d'EBH surtout en cas d'atteinte muqueuse et/ou d'anomalies de l'émail dentaire qui augmentent le risque de caries.

Laver les dents tous les ours au moins deux fois par jour. Utiliser une brosse à dent souple chirurgicale (petite tête ronde) et du dentifrice.

TENUE DU DOSSIER DE SOIN

Archivage des ordonnances du médecin et des résultats biologiques dans la partie du carnet EB prévue à cet effet.

Au coup par coup

	CREBHN	ARCHET 2		Page x/y
	Protocole de soins d'adulte Par une infirmière de ville	[INDEXATION]		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
	Approbation	Diffusion	Application	
Protocole de soins	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

- Etat des plaies préoccupantes hyper-bourgeonnantes, ne cicatrisant pas, creusées, infectées.
 - Constatation des rétractions des membres inférieurs et supérieurs.
 - Notification de tout élément intercurrent
 - examen complémentaire réalisé (prélèvement sanguin, bactériologique, biopsie,...)
- Ce dossier de soin devra être résumé de façon trimestrielle pour être transmis aux différents spécialistes assurant la prise en charge globale du patient.

Ne pas oublier d'évaluer régulièrement la douleur et la traiter si besoin.

En cas de doute, s'abstenir et nous contacter :
Dr CHIAVERINI , IDE : C.LAGUENY : 04-92-03-93-98