




<b>C.H.U.N.</b>	<b>CREBHN</b>	<b>ARCHET 2</b>	<b>Page 1/...</b>	
<b>Soins d'enfant avec EBH en hospitalisation</b>				
<b>Protocole de soins</b>				
<b>Mots clés :</b>				
<b>Epidermolyse bulleuse héréditaire, soins, hospitalisation</b>				
<b>Rédaction</b>	<b>Mise à jour</b>	<b>Vérification</b>	<b>Approbation</b>	
C.Chiaverini 39398	C.Chiaverini 39398	[nom, n° poste]	[nom, n° poste]	
<b>Date de création :</b>	<b>Date de dernière mise à jour :</b>	<b>Date de vérification :</b>	<b>Date d'approbation :</b>	
17/01/2012	22/06/2012	[date format jj/mm/aa]	[date format jj/mm/aa]	
<b>Signature</b>	<b>Signature</b>	<b>Signature</b>	<b>Signature</b>	
<b>Diffusion</b>				
<b>Date :</b>	<b>Emetteur :</b>	<b>Type :</b>	<b>Mode :</b>	<b>Cible :</b>
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
<b>Application</b>		<b>Validité</b>		
Immédiate		permanente		

 <p><b>Epidermolyses Bulleuses Hériditaires</b> Centre de Référence Maladies Rares CHU de Nice</p>	<b>CREBHN</b>	<b>ARCHET 2</b>		<b>Page x/y</b>
	<p><b>Protocole de soins d'enfants EBH en hospitalisation</b></p>	<b>[INDEXATION]</b>		
		Création 17/01/2012]	MàJ [Date MàJ]	Vérification [Date Vérification]
		Approbation	Diffusion	Application
<b>Protocole de soins</b>	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

Il s'agit tout d'abord d'un ENFANT 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 froter (brassard tension).**

## COMMENT MANIPULER L'ENFANT ?


Il est important de ne jamais soulever un enfant sous les bras. Il faut le prendre assis dans les bras si besoin, une main sous la nuque et une sous les fesses  
Attention aux objets (montres, colliers, bagues, stylos dans la poche) que vous portez et qui peuvent être traumatisants.

## LES SOINS ET LE BAIN

La clé de la réussite dépend de la préparation préalable des soins ainsi que du calme de la pièce et du personnel. Une bonne antalgie est bien sur nécessaire. Eviter de faire les soins en fin de journée chez un enfant fatigué ou avant un repas, car ils sont souvent longs et 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. Le port des gants non stériles est conseillé.

## LES PANSEMENTS

Pansements MEPILEX® extra mince et/ou transfer prédécoupés  
Tulle MEPITEL® ou URGOTUL flex® ou JELONET prédécoupés  
Compresse stériles  
Plateau pansement (avec ciseaux)  
Vaseline  
Crème antibiotique en fonction des prescriptions  
Bandes tissées  
SURGIFIX n°0 ou TUBIFAST de différentes tailles  
Biseptine®, sérum physiologique  
Aiguilles à IM stériles ou ciseaux fins  
Ecouvillon bactériologique  
TRIONILTAC spray

 <p>Epidermolyses Bulleuses Héritaires Centre de Référence Maladies Rares CHU de Nice</p>	<b>CREBHN</b>	<b>ARCHET 2</b>		<b>Page x/y</b>
	<b>Protocole de soins d'enfants EBH en hospitalisation</b>	<b>[INDEXATION]</b>		
		Création 17/01/2012]	MàJ [Date MàJ]	Vérification [Date Vérification]
		Approbation	Diffusion	Application
<b>Protocole de soins</b>	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

Poubelles, boîtes à aiguilles

## LE BAIN ET L'HABILLAGE

Serviettes douces

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

Sérum physiologique

Compresse tissées

Vaseline

Savon doux ou si plaies sales savon antiseptique

Crème hydratante si besoin

## LE BAIN

En fonction de l'âge de l'enfant et de l'état des pansements, des soins seront proposés tous les jours ou tous les 2 à 3 jours. Les jours sans bain une toilette de propreté à la main sans frotter est conseillé. Un bain peut être donné en utilisant chez les petits un transat de bain en tissu recouvert si besoin d'une serviette, chez les grands un tapis anti-dérapant pas trop rugueux. Ne pas mettre d'anneau de bain qui risque de créer des bulles lors du retrait de l'enfant. Attention pour mettre l'enfant dans la baignoire à ne pas le soulever par les aisselles. Le porter sous les fesses, ses bras attachés à votre cou ou utiliser un marche-pied. 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

Préparer de la diversion (livre, DVD, jouets, etc...)

Installer confortablement l'enfant. Inspecter la peau à la recherche de bulles, croûtes, plaies.

Commencer par les fesses pour pouvoir asseoir l'enfant, 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.

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

En cas de bande : Mettre le sparadrap sur la bande et attention

 <p>Epidermolyses Bulleuses Héritaires Centre de Référence Maladies Rares CHU de Nice</p>	<b>CREBHN</b>	<b>ARCHET 2</b>		<b>Page x/y</b>
	<b>Protocole de soins d'enfants EBH en hospitalisation</b>	<b>[INDEXATION]</b>		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
		Approbation	Diffusion	Application
<b>Protocole de soins</b>	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

- à ne pas trop serrer (garrot et risque de bulle) ce qui pourrait être gênant douloureux, inducteur de bulles et limiter les amplitudes articulaires.
- - à changer de sens de bandage d'un pansement sur l'autre (sinon positions vicieuses)

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).

### Mains/pieds

Certaines formes avec atteinte des mains (formes dystrophiques sévères en particulier) ont tendance à cicatrifier 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

En fonction de l'âge des enfants 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.

## **HABILLAGE**

Les vêtements en coton sont à privilégier amples et sans collerette. Il est conseillé de faire attention aux coutures trop saillantes de certains habits, car elles peuvent, par frottements, provoquer des lésions. Faire attention en les enfilant ou en le enlevant à ne pas léser le visage ni les oreilles. Pas de ceinture ni d'élastiques trop serrés. Il est toujours prudent de couper les étiquettes car elles peuvent démanger quel que soit le type de peau.

 <p>Epidermolyses Bulleuses Héritaires Centre de Référence Maladies Rares CHU de Nice</p>	<b>CREBHN</b>	<b>ARCHET 2</b>		<b>Page x/y</b>
	<b>Protocole de soins d'enfants EBH en hospitalisation</b>	<b>[INDEXATION]</b>		
		Création	MàJ	Vérification
		17/01/2012]	[Date MàJ]	[Date Vérification]
	Approbation	Diffusion	Application	
<b>Protocole de soins</b>	Elaboration : C.Chiaverini	[Date approbation]	[Date diffusion]	[Date application]
		Validité :		

## **ALIMENTATION (en cas d'atteinte muqueuse associée)**

Repas mixés ou mous

Température tiède et jamais chaud

Hypercaloriques : évaluer les besoins avec une diététicienne +/- nutritionniste

En cas bulles : Pas d'aliments trop salés, sucrés, acides, épicés

## **POSE VVP ET PRISE DE SANG**

Désinfection de la peau avec de la biseptine®

Mettre le garrot sur un vêtement (pas de contact direct avec la peau) et le moins serré possible

Ne pas mettre de pansement adhésif sur la peau, mais un mepilex® + bande Nylex® pour maintenir le cathlon

Mettre un mepilex® en guise de pansement après une ponction veineuse.

## **MESURE DE LA PRESSION ARTERIELLE ET DE LA SATURATION**

Ne pas mettre le brassard directement sur la peau

Ne pas laisser le brassard sur le bras trop longtemps

Diminuer les paramètres de gonflage pour ne pas trop serrer

Ne pas coller le capteur de la saturation directement sur le doigt, mettre du mepilex® et faire un trou juste pour le capteur.

## **ECCG**

Découper les électrodes le plus possible

Si TRIONILTAC® disponible coller les électrodes sur la peau en évitant les tensions (fils qui pendent) et décoller sans tirer avec le spray une fois terminé.

En l'absence de TRIONILTAC®, ne pas coller les électrodes sur la peau mais mettre d'abord du MEPILEX® puis faire un trou juste pour laisser le gel de l'électrode en contact avec la peau.

## **OXYGENATION**

Eviter autant que possible les sondes nasales, privilégier les lunettes à oxygène en évitant de les serrer et protéger la peau de la tubulure par un MEPILEX®

**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.