



PROTOCOLE DE SOINS AUX ENFANTS ATTEINTS D'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE

Isabelle CORSET, Infirmière
et l'équipe médicale du Centre de
référence MAGEC
(Maladie Génétique à Expression
Cutanée)
Hôpital NECKER Enfants Malades,
Paris
isabelle.corset@nck.aphp.fr
tél : 01.44.49.45.99



Table des Matières

I.	POINTS ESSENTIELS	3
II.	CONSEILS	4
2.1	Pour l'environnement	4
2.2	Pour les soins quotidiens.....	4
2.3	Pour porter l'enfant.....	4
III.	FICHE TECHNIQUE	5
3.1	Déroulement du soin.....	5
3.2	Préparation du matériel	5
3.3	Découpage des pansements	5
3.4	Bain antiseptique.....	5
3.5	Bain de rinçage	6
3.6	Réfection des pansements	6
IV.	MATERIEL	7
V.	DEROULEMENT DES SOINS	8
5.1	Préparation du matériel	8
5.2	Découpage des pansements	8
5.3	Bain antiseptique.....	9
5.4	Bain de rinçage	10
5.5	Réfection des pansements	10
5.6	Nettoyage des plaies	11
5.7	Le pansement	11
5.8	Conservation des fonctions des mains et des pieds	14
Les rétractions.....	15	
5.9	Pansement de la gastrostomie	15



I. POINTS ESSENTIELS

L'enfant atteint d' Epidermolyse bulleuse n'est pas un enfant immunodéprimé.

Il est donc important que les soins soient réalisés avec rigueur mais sans mesures excessives, qui l'isoleraient encore davantage.





II. CONSEILS

Ne jamais appliquer d'adhésif sur la peau (sparadrap...)

2.1 Pour l'environnement

Il n'est pas nécessaire d'utiliser du linge stérile.

Ne pas hésiter à installer dans le berceau des jouets adaptés (doux et sans angle tranchant).
Vérifier la température de l'eau et de la pièce.

2.2 Pour les soins quotidiens

Inutile d'utiliser de l'eau stérile.

Le change : ne jamais frotter : tamponner

- Nettoyer à l'eau et au savon
- Bien sécher
- Installer un tulle ou un interface dans la couche, protégeant la peau du contact direct.
- Laisser déborder le tulle de la couche pour limiter les frottement entre les élastiques et la peau.
- Pour installer le change, faire basculer délicatement l'enfant sur le côté.
Ne pas le soulever en tenant les chevilles.
- Fermer la couche sans serrer.
- Remplacer le tulle à chaque change.
- Les sous vêtements doivent être portés à l'envers afin de limiter les frottement avec les coutures. Les vêtements doivent être lâches.

2.3 Pour porter l'enfant

- Ne pas porter par les aisselles, les frottements risquent de provoquer un décollement.
- Poser une main sous la tête et l'autre sous les fesses.
- Le déposer délicatement dans les bras.



III. FICHE TECHNIQUE

- En général, le bain est réalisé une fois par jour, entre deux repas.
- Administrer la prémédication, selon la prescription en respectant le délais d'action.
- Nécessité de la présence de deux personnes (2 soignants ou un soignant et un parent)

3.1 Déroulement du soin

Il se divise en 5 étapes

- Préparation du matériel
- Découpage des bandages
- Bain antiseptique
- Bain de rinçage
- Réfection des pansements

3.2 Préparation du matériel

- Evaluer la quantité nécessaire
- Rassembler à proximité du plan de soin

3.3 Découpage des bandages

- Installer l'enfant
- Découper les pansements, commencer par les moins sales
- Laisser ceux qui auraient adhéré
- Evaluer l'état cutané

3.4 Bain antiseptique

- Diluer le produit selon prescription
- Introduire l'enfant dans le bain délicatement avec les pansements collés
- Durée du bain entre 10 et 15 minutes
- Pour les plaies hors de l'eau, tamponner avec une compresse imbibée de l'eau du bain
- Retirer les pansement décollés
- Sortir l'enfant et l'envelopper dans un linge propre



3.5 Bain de rinçage

- Bien rincer à l'eau claire
- Faire le shampooing si besoin
- Sortir l'enfant et l'envelopper dans un linge propre
- Sécher délicatement en tamponnant

3.6 Réfection des pansements

- Envelopper l'enfant dans un linge propre et sec sur un champ stérile
- Compter et percer les bulles
- Découper les « peaux mortes »
- Débuter la réfection des pansements par les plaies les plus importantes
- La tierce personne prend en charge l'environnement et le bien-être pendant le soin
- Un temps essentiel : les extrémités et, pour certains, la gastrostomie



IV. MATERIEL

- Charlotte
 - Gants non stériles
 - Compresses stériles
 - 2 paires de ciseaux stériles
 - Aiguilles (petite taille)
 - Champ stérile
 - Cotons tiges ou écouvillons
 - Bandes de différentes tailles (5, 10 et 15 cm)
 - Boîte à aiguilles
 - Poubelle pour soins contaminants
 - Blouse non stérile pour chaque personne
 - 3 ou 4 serviettes de toilette
 - Objets de distraction, jouets...
 - Change complet
 - Linge de lit
 - Vêtements
 - Pèse bébé
-
- Solution antiseptique pour le bain si nécessaire selon la prescription
 - Désinfectant pour surfaces hautes
 - Crèmes et /ou pommades selon la prescription médicale
 - Les pansements utilisés sont les Interfaces et les Hydrocellulaires
Ils peuvent être différents selon le type de plaie, la préférence des familles ou les disponibilités (de l' établissement, par exemple).
- Hydrocellulaires les plus utilisés :
 - *Allevyn®* (laboratoire Smith et Nephew)
 - *Mépillex®* et *Mépillex em®* (laboratoire Molnlycke)

 - Interfaces ou tulles les plus couramment utilisés :
 - *Mépitel®* (laboratoire Molnlycke)
 - *Urgotul®* (laboratoire Urgo)
 - *Adaptic®* (laboratoire Johnson et Johnson)
 - *Jelonet®* (laboratoire Smith et Nephew)
 - *Physiotulle®* (laboratoire Coloplast)

Les hydrocolloïdes sont à proscrire car se transforment en gel en absorbant l'exsudat et produisent une substance nauséabonde entraînant ainsi la présence de résidu au niveau de la plaie.

Ne jamais appliquer de pansement adhésif sur la peau !



V. DÉROULEMENT DES SOINS

La « calinothérapie » est essentielle pendant le temps du soin.

5.1 Préparation du matériel

On utilise 2 plans de soin si possible,

Un premier « sale » pour retirer les pansements

Un second « propre » pour la réfection des bandages

Après une désinfection du plan de soin, installer une serviette de toilette propre.

5.2 Découpage des pansements

Il faut être extrêmement vigilant pendant le soin car les enfants vont éventuellement profiter du retrait des pansements pour soulager le prurit, qui peut être très intense.

Ils peuvent en une fraction de seconde provoquer un large décollement.

Il est donc important, pendant les enveloppements dans les serviettes, d'isoler les différentes parties du corps entre elles.

Pour la plupart d'entre eux les plaies exposées à l'air trop longtemps sont source de douleur.

Pour d'autres, la vision des plaies représente une réelle souffrance.



C'est pour ces différentes raisons que l'on commence à retirer les bandages des petites lésions pour finir par les plus étendues.

- Mettre les gants
- Découper avec des ciseaux stériles
- Laisser les bandages qui auraient adhéré.
→ Risque de provoquer une douleur ou un saignement.
Ils se détacheront spontanément après quelques minutes dans le bain

Faire une évaluation de l'état cutané et relayer les informations aux médecins.



- Inspecter chaque plaie
- Noter l'évolution de la cicatrisation
- Noter si il y a une odeur caractéristique
- Quantifier les exsudats et leurs aspects
- Dénombrer les bulles
- Noter si une plaie vous paraît infectée
- Faire le bilan des pansements utilisés lors du dernier soin et réajuster si besoin

5.3 Bain antiseptique

- Effectuer la dilution du bain selon la prescription
- Vérifier sa température
- Prendre doucement l'enfant et l'introduire délicatement dans l'eau
- Tamponner avec une compresse les plaies hors de l'eau

Pendant que l'enfant est dans son bain, un soignant :

- Installe une serviette propre sur le plan de soin afin de recevoir le bébé à la sortie
- Retire les draps du lit
- Désinfecte lit et matelas
- Réinstalle les draps propres
- Installe le champ stérile sur le draps du lit
- Installe le matériel dans un coin du champ



- Compresses
- Désinfectant
- Aiguilles
- Ciseaux stériles
- Bandes de différentes tailles
- Crèmes /pommades
- Pansements
- Ecouvillons
- Boite à aiguilles et poubelle à proximité

Tous les objets pour distraire, détendre ou amuser l'enfant sont indispensables.



5.4 Bain de rinçage

L'enveloppement est un moment de repos pendant le soin.

- Vider et rincer la baignoire
- Faire couler le bain de rinçage, contrôler la température
- Bien rincer tout le corps
- faire le shampoing
- Possibilité d'utiliser la douchette, si l'enfant la tolère : débit très doux ou glisser la pomme de douche dans un gant de toilette.
- Sécher en tamponnant doucement avec une nouvelle serviette.

Souvent les plus grands l'apprécient, surtout dans le dos. Cela correspond à un léger massage et soulage momentanément leur prurit.

5.5 Réfection des pansements

Le schéma classique pour la réfection des pansements, est dans l'ordre suivant :

La règle d'or est de commencer les soins par les lésions les plus importantes.

- 1 - Membres inférieurs : partir du pied pour remonter jusqu'à la cuisse.
- 2 – Siège : installer un tulle dans la couche puis langer rapidement pour protéger les pansements propres d'une éventuelle miction.
- 3 – Torse et aisselles.
- 4 – Membres supérieurs : panser les bras et avant-bras, terminer par les mains.

5.6 Nettoyage des plaies

- Mettre des gants
- Percer et vider les bulles
- Compresses imbibées de désinfectant



Différentes bulles que l'on peut rencontrer



Comment percer et vider une bulle

- Compter les bulles et noter ce chiffre sur une feuille de surveillance
- Changer d'aiguille après chaque partie du corps ou après une bulle infectée
- Découper les lambeaux de peau avec des ciseaux stériles
- Retirer les croûtes avec un écouvillon humidifié sans insister car risque de déclencher un saignement.

5.7 Le pansement

Pour chaque étape :

- Dégager la partie du corps à panser
- Laisser le reste du corps bien isolé et au chaud dans la serviette
- Bien surveiller que l'enfant ne se gratte pas
- Si la plaie le nécessite, appliquer le topique selon la prescription médicale.





- Déposer l'Interface sur la plaie en évitant de faire des plis, ne pas hésiter à le découper afin qu'il adhère un maximum.
- Il doit dépasser d'au moins 2 cm des bords de la plaie.



- Appliquer soit des compresses si les exsudats sont modérés soit un hydrocellulaire si ils sont plus importants.



- Utiliser également un hydrocellulaire si vous désirez protéger une zone de frottement ex : genou, talon, coude.



- L'interface doit dépasser d'au moins 2 cm de la compresses afin d'éviter toutes lésions dues aux frottements de la bande.



- Bander le tout et finir en faisant un nœud en dehors d'une zone d'appui.

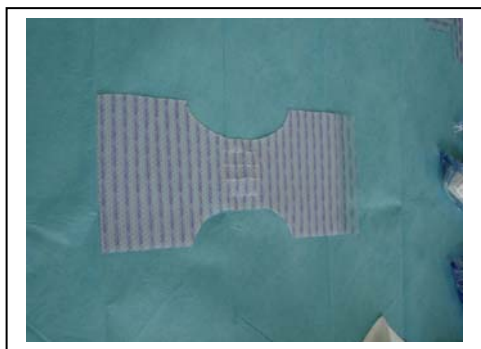
5.8 Conservation des fonctions des mains et des pieds

Les mains et les pieds participent au développement psychomoteur de l'enfant. Bien les panser est un temps essentiels

Préparation spécifique pour la prévention des synéchies :



synéchies



- Découper au centre de l'interface 5 fentes par lesquelles passeront les doigts.
- Ceci protégera chaque commissure.



Comment installer l'interface

Comment installer la bande





Les rétractions

- Chez les nourrissons, découper un hydrocellulaire, l'installer dans la paume afin de limiter la rétraction des doigts

5.9 Pansement de la gastrostomie



- Installer un interface entre la peau et la gastrostomie, puis une compresse ou un hydrocellulaires extra mince en fonction de la quantité des exsudats.