

# *Les soins infirmiers aux patients atteints du syndrome de Lyell.*

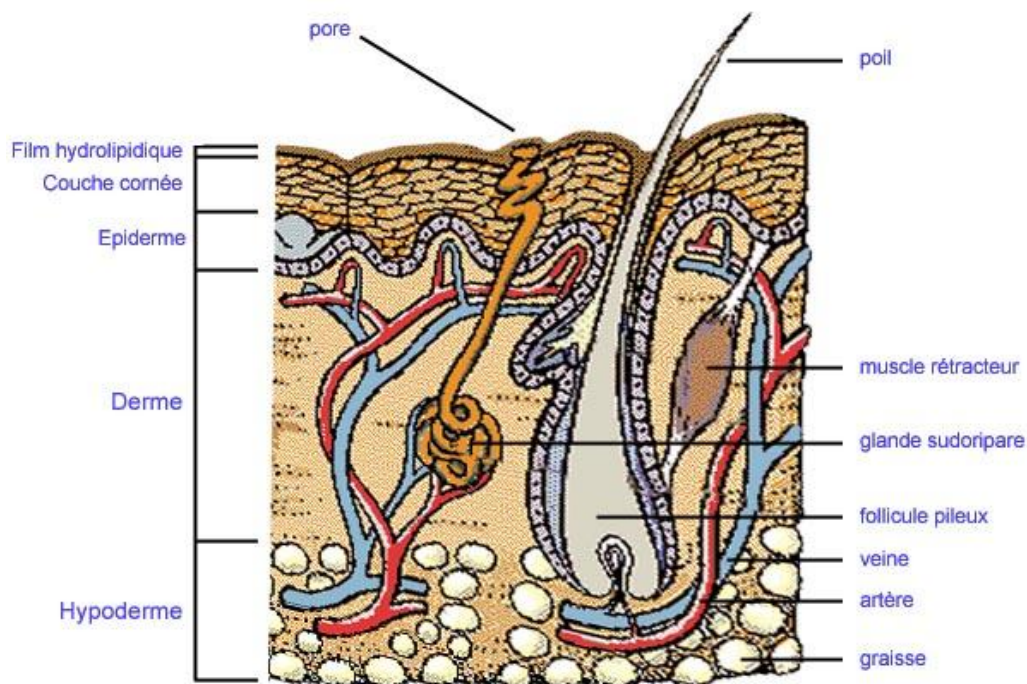
*(nécrolyse épidermique toxique : NET)*



Historique.

C'est en 1970 qu'est créé à l'hôpital Henri Mondor le service de dermatologie par le Pr R. Touraine. En 1972 le service accueille son premier malade atteint du syndrome de Lyell, puis l'unité de soins intensifs est créée. Enfin, en 2004 le service est référencé comme « centre de référence des pathologies bulleuses ».

## ***Rappel sur la peau :***



Rôles de la peau :

- ✓ Protection contre les agressions extérieures,
- ✓ Régulation de la température et de la déperdition d'eau,
- ✓ Perception (toucher, douleur),
- ✓ Image de soi.

- Définition du syndrome de Lyell.

Le syndrome de Lyell (nécrolyse épidermique toxique) est une maladie aigue grave a début brutal, mettant en jeu le pronostique vital, due a une allergie médicamenteuse, qui est caractérisé par la nécrose étendue de l'épithélium de la peau et des muqueuses, pouvant se compliqué d'atteinte viscérale (cytolyse hépatique, atteinte hématologique, atteinte respiratoire...).

Les médicaments induisant le syndrome de Lyell les plus fréquemment retrouvés sont les sulfamides, les anti-comitiaux, les oxicams, la névirapine et l'allopurinol.

Cette pathologie a une incidence de 2 cas par million d'individu par an. La durée de la maladie évolue entre 2 et 5 semaines ce qui nécessite des hospitalisations longues. La mortalité est de 25%, il faut prendre en compte les avancées récentes qui ont permis de réduire le nombre de malade qui décèdent, mais aussi la réduction des séquelles (troubles de la pigmentations, synéchies muqueuses, troubles oculaires parfois très graves, troubles psychiques post-stress..)

- Les différents intervenants dans la prise en charge d'un patient hospitalisé pour le syndrome de Lyell.

Les soins doivent être effectués par des infirmiers formés aux soins spécifiques à cette pathologie, d'autres paramédicaux interviennent dans cette prise en charge :

- ✓ Une diététicienne qui, avec le médecin, définira l'apport calorique nécessaire au patient en fonction du type d'alimentation possible (par voie parentérale, de texture liquide, mixé, normale) en sachant que l'alimentation orale peut être jumelée avec une alimentation par sonde naso-gastrique ; et en fonction du régime.
  - ✓ Un ophtalmologiste qui examine le patient régulièrement afin d'ajuster l'application des différents collyres et la fréquence des soins.
  - ✓ Un oto-rhino-laryngologiste qui évalue l'atteinte buccale, nasale et de l'audition.
  - ✓ Une gynécologue qui vérifie la non apparition de brides au niveau vaginale.
  - ✓ Une psychologue si le patient désire un soutien ou si l'état psychologique du malade le nécessite,
  - ✓ Une assistante sociale
  - ✓ Un kinésithérapeute qui s'occupera des exercices respiratoire, et de la reprise de la marche.
  - ✓ Nous pouvons faire appel à des interprètes pour les patients étrangers.
- Les soins infirmiers  
Les soins aux patients atteints du syndrome de Lyell sont très spécifiques, ces patients nécessitent une prise en charge globale et individualisée. Ces malades sont accueillis dans des chambres de soins intensifs ce qui sous entend une charge de travail très importante. Quand s'est possible, une infirmière prend en charge uniquement les deux lits de soins intensifs.

Dès l'annonce de l'arrivée d'un patient, une infirmière se détache pour préparer la chambre, vérifier le bon fonctionnement du matériel, installer le patient et faire les premiers soins.

✓ La chambre de soins intensifs :



— Plafond chauffant

— Pied à perfusion avec pompe a nutrition

— Chariot pour les soins de bouche et soins des yeux

— Seringue auto-pousseuse

— Colonne (prises, O2, vide et sonnette)



✓ Le chariot de soins :

Le chariot de soin est préparé à l'avance, il contient du matériel en petite quantité pour les soins des yeux, les soins de bouches, les prélèvements, les perfusions... Afin de faciliter les soins et d'éviter les allers et venus dans la chambre, il doit être complété autant que nécessaire et la poubelle changée a chaque équipe.



✓ Le portique d'isolement :

Un portique d'isolement est placé dans la chambre. L'isolement n'est pas stérile, c'est un isolement protecteur qui est mis en place afin d'éviter l'apport de germes. Chez ses patients, le rôle de « barrière protectrice » de la peau n'est plus assuré, ce qui les rends d'autant plus sensible aux micro-organismes. On essaye ainsi de minimiser le risque de complication infectieuse à type de septicémie à point de départ cutané.



Les chambres de soins intensifs sont situées dans le service directement en face du poste de soin, ce qui permet à l'équipe de répondre aux demandes du patient ou à d'éventuel problème au plus vite.

Une horloge se trouve dans la chambre pour que le patient se repère dans le temps, et pour les soignants afin qu'ils puissent s'organiser au mieux, car le temps passe très vite auprès de ces patients qui demandent un attention particulière et pour lesquels les soins sont répétés toute les deux heures.

Ces patients sont très demandeur d'une présence qui les sécurise, cette présence presque constante des soignants (médecins, externes, infirmières, aides-soignants) permet aux malades de se sentir moins démunis face à leur devenir.



✓ le lit :

Le lit est composé d'un matelas a air pulsé qui gonfle alternativement les différentes partie du lit afin d'éviter les points d'appuis douloureux.



Le lit est sécurisé par des barrières qui présentent le panneau de commande du lit. Les différentes hauteurs sont réglables (tête, pieds, position fauteuil). L'écran de droite permet de régler les alarme sortie de lit...) et d'avoir le poids du malade.

- La surveillance infirmière.

Cette surveillance se fait toutes les deux heures :

- ✓ Prises des paramètres vitaux : tension artérielle, pouls, saturation en oxygène, température, fréquence respiratoire,
- ✓ Glycémie capillaire,
- ✓ Diurèse, bandelette urinaire, vérification de la sonde vésicale (pas coudée, pas clampée, pas bouchée...),
- ✓ Evaluation de la conscience ( normale, confus, somnolent, agité...)
- ✓ Evaluation de la douleur (EN de 0 à 10),
- ✓ Soins de bouche,
- ✓ Soins des yeux,
- ✓ Vérification de la voie veineuse (perméabilité, signe d'infection, débit des solutés),
- ✓ Vérification de la sonde naso gastrique (position, débit).

La pesée se fait une fois par jour grâce au lit.

- La toilette.

La toilette est un moment très fort de la journée pour le patient et les soignants. La douleur est particulièrement redoutée et ce soin se fait de plus en plus sous gaz analgésique en supplément des morphiniques prescrits.

Avant le bain la nutrition est clampée ce qui permettra de faire un résidu gastrique après le bain. On informe le patient sur ce qui va se passer. On installe le masque sur le visage du patient trois minutes avant la mobilisation du patient.



Tout en parlant au malade, on lui demande de se tourner (quand c'est possible on laisse le patient se mobiliser seul pour éviter de blaiser la peau en l'aidant.) afin d'effectuer le transfert sur le plan dur : la planche de transport qui permet de plonger le patient dans la baignoire.

**Il faut absolument éviter d'arracher la peau même décollée, car elle reste le meilleur pansement pour la ré-épidermisation.**



Le bain est préparé à 37° avec une solution antiseptique.

Le patient reste sous gaz analgésique jusqu'à son immersion totale. La salle de bain se trouve entre les deux chambres de soins intensif ce qui minimise les déplacements.

L'immersion reste un moment douloureux mais ensuite le bain devient un moment de détente attendu par le malade et souvent le patient s'endort dans le bain.



Les soignants restent auprès du patient pour effectuer les soins : arrosage de la peau, effleurage de la peau, shampoing, les soins de sonde vésicale, de vulve et de prépuce sont moins douloureux dans l'eau, le

but étant d'enlever les excès de vaseline, les croûtes et les peaux gênantes sans augmenter le nombre des lésions.



Pendant le bain un soignant se détache pour préparer la chambre et le lit : nettoyage de l'environnement, changement de la literie et préparation d'un matelas de pansement hydrocellulaire plus confortable pour le patient car ils ne collent pas à la peau et absorbent les exsudats.

Pour le retour du bain on branche le plafond chauffant, le patient n'ayant plus de barrière cutanée, la régulation de sa température est défaillante, les différences de température dans l'environnement du malade sont donc à éviter. Cette atmosphère surchauffée est indispensable pour le patient mais rend le travail des soignants pénible.

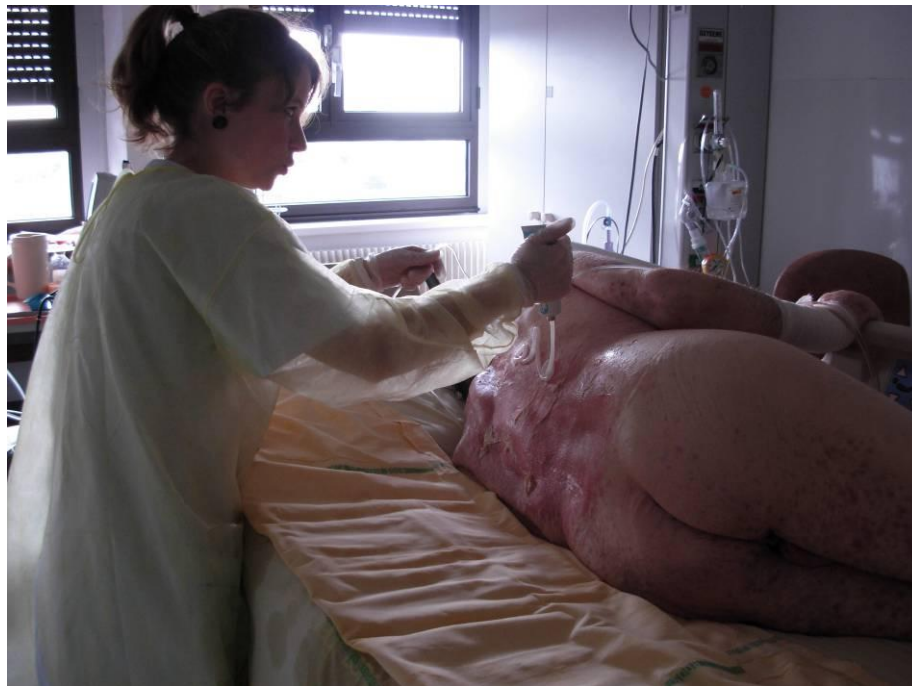


Le plafond chauffant fonctionne grâce à un moteur, et a une sonde pour la régulation de la température du plafond que l'on fixe à l'aide d'une bande sur une zone de peau saine.



Après le bain, on fait les soins de peau :

- ✓ Vaseline sur l'ensemble du corps, sans oublier la bouche, les oreilles, les paupières, le prépuce, la vulve, et en intra vaginale si besoin.



- ✓ Percer uniquement les bulles douloureuses (celles qui sont tendues) sans enlever le toit de la bulle. Le liquide de bulle peut être envoyé aux laboratoires.

- ✓ On découpe les peaux sèches, gênantes,



- ✓ Les zones très à vif, ou la ré épidermisation n'est pas encore faite, on pose un pansement hydrocellulaire non adhésif tenu par une bande. (talon par exemple).

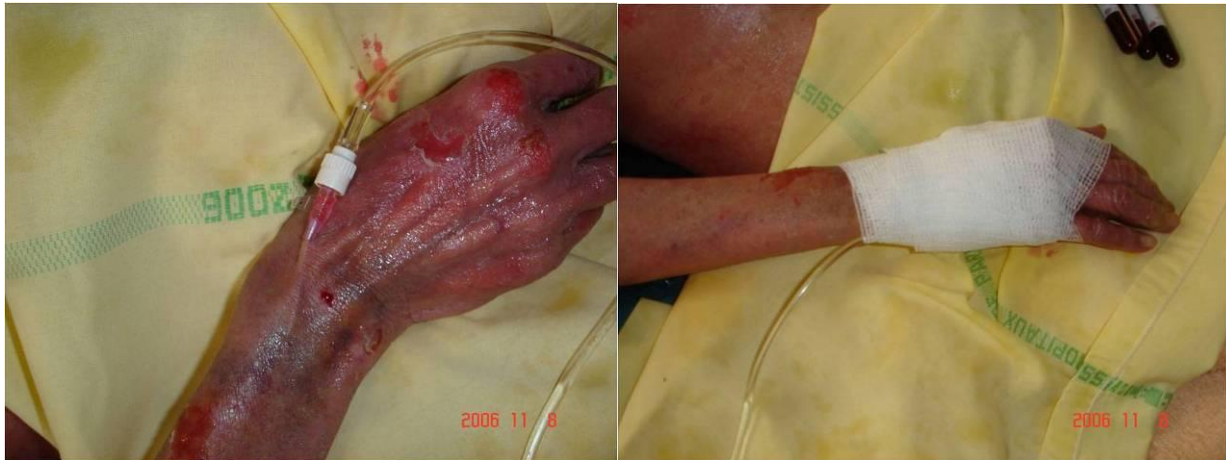


- La voie veineuse périphérique.

Elle requiert une attention particulière, de par sa difficulté à être posée.

Il faut favoriser la pose sur une zone de peau saine, quand c'est possible on évite d'utiliser un garrot (on peut l'utiliser en protégeant la peau grâce à un hydrocellulaire).

Son rôle est capital dans l'hydratation et le traitement. Elle sera changée obligatoirement toute les 48h et le cathon mis en culture du fait de son haut risque infectieux.



La perfusion est maintenu grâce a une bande, le sparadrap est à proscrire afin d'éviter de léser la peau. La bande est à changer après chaque bain et chaque fois que nécessaire.

- Les soins des yeux et les soins de bouche.

La peau et les muqueuses étant déjà à vif, la difficulté est de doser l'intensité des soins pour ne pas aggraver les lésions.

- Les soins des yeux.

Sachant que la moitié des patients sortent avec de graves séquelles oculaires de leur hospitalisation, les soins des yeux requièrent une attention particulière et une grande assiduité. Ces soins, l'humidification et le débridement se font toutes les deux heures au minimum.

Le plateau pour les soins des yeux : (dans l'ordre d'application)

- ✓ Collyre anesthésiant : lors des soins difficiles et qui risque d'être plus douloureux, **pas plus de 3 fois /jour.**
- ✓ Sérum physiologique : pour nettoyer, pas de nombre de gouttes maximum,
- ✓ Collyres antiseptique : 1 goutte dans chaque œil, en fonction de la prescription,
- ✓ Larme artificielle : lubrifiant, pas de nombre de goutte maximum,
- ✓ Pommade vitamine A ophtalmique cicatrisante.



Les soins des yeux sont prescrits par l'ophtalmologiste qui vient au lit du malade régulièrement.

On utilise les batonnets :



Le côté blanc est en mousse, il doit être humidifié avec du sérum physiologique, il permet de passer sous la paupière et d'enlever les synéchies formés au niveau de la conjonctive. Le côté bleu rigide, permet de déchirer les brides qui se forment entre la paupière supérieure et inférieure.

- Les soins de bouches.

Les soins de bouches sont faits après chaque repas, à la demande du patient et au jugement des soignants.

On utilise

- ✓ Du bicarbonate (qui réduit l'acidité de la bouche)
- ✓ Un antiseptique (afin d'éviter l'infection de la muqueuse buccale)
- ✓ Parfois un antifongique.
- ✓ Parfois des bains de bouche à la morphine.



Les bâtonnets pour soins de bouches aident à évacuer les croûtes présentes dans la bouche, et à répartir l'anesthésiant local lors de la reprise de l'alimentation.

- L'alimentation et l'environnement

La politique du service est de laisser la famille le plus longtemps possible auprès du patient. Et de lui apporter tout ce qu'il désire manger et boire en fonction de son régime alimentaire.

La nutrition par sonde gastrique n'élimine pas la nutrition normale si le patient est capable d'avaler.

Tout type d'alimentation est accepté en plus de l'apport nutritionnel par sonde naso gastrique. Nous stimulons le patient à reprendre le plus rapidement possible une alimentation par les voies naturelles lors de la cicatrisation des muqueuses. En effet l'ablation de la sonde naso gastrique est conditionnée par la reprise de l'alimentation. La sonde naso gastrique permet l'administration des traitements, quand le patient a encore des difficultés à avaler. La sonde naso gastrique prévient l'apparition de sepsis à point de départ digestif et l'ulcère de stress.

Les aliments salés, trop chaud, trop froids, acides, sont à éviter sur les muqueuses abimées.

#### Conclusion :

Il n'existe pas de traitement, le but est d'éviter les complications en attendant la complète cicatrisation. Les soins sont très spécifiques.

La prise en charge est individualisée et actualisée, modifiée en fonction des vécus des anciens patients.

Un climat de confiance entre les soignants et le patient doit être instauré cela favorise la participation du patient aux soins et permet la coopération du malade, ce qui contribue au bon rétablissement du patient.

La part psychologique est à prendre en compte dans le suivi, « l'image de soi » du patient est perturbé ; ces patients présentent souvent un choc post traumatique longtemps après la phase aiguë, en plus des séquelles physiques.