

LE SYNDROME DE RAYNAUD ET LES ULCÈRES DIGITAUX LIÉS À LA SCLÉRODERMIE SYSTÉMIQUE



Livret d'information pour la
personne atteinte et ses proches

Ce document a été réalisé par

Alena Ikic, MD, rhumatologue, FRCPC, CHU de Québec-UL, QC
Avec la collaboration de Johanne Houde, inf. M. Sc., IUCPQ-UL

Conception initiale

Alena Ikic, MD, rhumatologue, FRCPC, CHU de Québec-UL, QC
Élodie Remetter, pharmacienne, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France

En collaboration avec

Emmanuel Chatelus, MD, rhumatologue, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France
Christelle Sordet, MD, rhumatologue, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France

Crédit de photos: l'IUCPQ et CHU de Québec-UL, QC
Pages 5 et 11 - 6.2 Apparence et description des plaies

Des remerciements sont adressés aux concepteurs initiaux pour leur autorisation d'adapter et de reproduire ce document ainsi qu'à toutes les personnes qui ont participé à sa révision.

Adopté par le Comité d'enseignement aux usagers de l'IUCPQ-UL
le 21 mars 2016.

Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans autorisation
sauf à des fins éducatives.

©Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec-UL,
Centre Hospitalier Universitaire de Québec-UL

IUCPQ-UL, 2725, chemin Ste-Foy, Québec (Québec) Canada, G1V 4G5
CHU de Québec-UL, 2705 boul. Laurier, Québec, G1V 4G2



Table des matières

1	INTRODUCTION	1
2	QUELQUES RAPPELS SUR LA MALADIE	2
	- Que veut dire « sclérodermie systémique »	2
	- Quelle est la cause de la sclérodermie	3
	- Comment se manifeste l'atteinte des vaisseaux sanguins	4
3	TYPES D'ULCÈRES DIGITAUX LIÉS À LA SCLÉRODERMIE	5
4	PRÉVENTION DES CRISES DE RAYNAUD ET DES ULCÈRES	6
5	SOINS DE LA PEAU	8
6	PARTICIPATION AUX SOINS DES ULCÈRES	10
	- Décrire l'apparence des plaies	10
	- Apparence et description des plaies	11
	- Réaliser les soins des ulcères	12
7	SUIVI RÉGULIER DES ULCÈRES	14
8	AIDE-MÉMOIRE	15
9	POUR EN SAVOIR PLUS	15
	RÉFÉRENCES	16
	ANNEXES	
	Notes personnelles	17
	Tableaux de suivi des ulcères	18

1

INTRODUCTION



La sclérodermie systémique est une maladie auto-immune qui peut affecter différents organes, en plus de la peau. L'épaississement et la perte de souplesse de la peau touchent les doigts dans presque tous les cas. Le phénomène de Raynaud est très fréquent chez les personnes atteintes de sclérodermie. Il peut parfois entraîner des ulcères douloureux au bout des doigts.

Au Québec, on estime qu'une personne sur 2500 pourrait être atteinte de sclérodermie. À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement efficace pour traiter cette maladie. Un bon contrôle de ses manifestations peut prévenir ou retarder les complications qui peuvent en découler.

Ce document vous fournit des renseignements pratiques sur la prévention et la gestion du phénomène de Raynaud et des ulcères digitaux liés à la sclérodermie. Les soins et la médication prescrite par votre médecin sont complémentaires.

2

QUELQUES RAPPELS SUR LA MALADIE



Que veut dire « sclérodermie systémique » ?

Le terme **sclérodermie** signifie

durcissement (scléro) de la peau (dermie). Cette maladie se caractérise par l'épaississement et la diminution de souplesse de la peau des doigts et d'autres parties du corps.



Le terme « **systémique** » veut dire

que la maladie peut, en plus de la peau, toucher différents organes (ou systèmes) :

- le cœur
- les poumons
- les reins
- le système digestif
- les muscles
- les articulations

Quelle est la cause de la sclérodermie ?

La cause de la sclérodermie n'est pas connue. Il s'agit d'une maladie auto-immune dans laquelle le corps fabrique des anticorps contre lui-même. Le collagène produit en trop grande quantité dans la peau et dans certains organes du corps amène leur durcissement, ce qu'on appelle « fibrose ».



Comment se manifeste l'atteinte des vaisseaux sanguins?

1 **Par le phénomène de Raynaud :**

c'est un défaut de la circulation dans les doigts ou les orteils qui se manifeste par des changements de couleur. Les extrémités peuvent passer du blanc au bleu et parfois, au rouge. Cela arrive surtout au froid, aux changements brusques de température ou au stress.



Environ 10 % de la population est touchée par le phénomène de Raynaud, mais 95 % des personnes atteintes de sclérodermie en souffrent.

2 **Par l'ulcération digitale :**

qui est une plaie qui se forme principalement aux doigts. Les ulcères sont douloureux et difficiles à guérir. Dans les formes les plus graves, la nécrose (mort des tissus) et l'amputation peuvent survenir.

3

TYPES D'ULCÈRES DIGITAUX LIÉS À LA SCLÉRODERMIE

Les ulcères digitaux sont à prendre au sérieux, car ils sont douloureux, gênent les activités quotidiennes et ont tendance à réapparaître.

URGENT

Il est important de reconnaître la présence d'un ulcère le plus tôt possible et d'aviser rapidement votre médecin spécialiste.

Un traitement pourra être débuté pour réduire la douleur et éviter l'infection.

IL EXISTE 3 TYPES D'ULCÈRES :

ISCHÉMIQUE



Un défaut de la circulation du sang

MÉCANIQUE



- Des traumatismes
- La sécheresse de la peau
- Les déformations de la main

SUR CALCINOSE



La calcinose désigne un dépôt de calcium sous la peau

4

PRÉVENTION DES « CRISES DE RAYNAUD » ET DES ULCÈRES



- Arrêtez de fumer.
- Avisez toujours votre pharmacien lorsque vous débutez un nouveau médicament, prescrit ou en vente libre, car certains peuvent augmenter le phénomène de Raynaud.
- Protégez l'ensemble de votre corps contre le froid et le vent. Il est plus facile de garder la chaleur du corps que de le réchauffer lorsqu'on a froid :
 - Couvrez votre tête et votre cou ;
 - Protégez vos mains avec des gants (p. ex. : gants de soie l'été, mitaines l'hiver) ;
 - Utilisez des gants avec des réchauffe-mains en sachets ou des mitaines chauffantes en hiver ;
 - Portez des chaussures à semelles épaisses avec des coutures imperméables par temps froid ;
 - Habillez-vous en plusieurs couches, selon les activités planifiées. Cela facilite l'évacuation de la transpiration et la conservation de la chaleur du corps.



- Prévenez les variations de température brusques (p. ex. : air climatisé, eau froide, aliments dans le réfrigérateur ou le congélateur, objets métalliques froids) en vous protégeant les mains avec des gants.
- Identifiez et évitez les traumatismes possibles car ils favorisent l'apparition des ulcères :
 - taper sur le clavier de l'ordinateur, coudre, jardiner...;
 - cuisiner, bricoler, se couper les ongles...
- Gérez le stress car il favorise l'apparition du phénomène de Raynaud.

Si le phénomène de Raynaud apparaît malgré ces précautions, placez rapidement vos mains dans un endroit chaud (ex : eau chaude ou sous les aisselles) pour aider la circulation du sang.

5

SOINS DE LA PEAU



Il est essentiel d'apporter des soins particuliers à votre peau. Les ulcères au niveau des doigts peuvent être source de douleur, de stress ou de frustration car ils peuvent affecter toutes les activités de la vie quotidienne. Voici quelques moyens pour vous aider à prendre soin de votre peau.

Produits recommandés par mon équipe de soins :

Soins de la peau



Utilisez des savons doux ou des nettoyants sans savon	Les savons moussants et parfumés car ils peuvent irriter ou assécher la peau
Hydratez la peau chaque jour lors de la toilette quotidienne	Les bains chauds car ils risquent de faire macérer la peau et la fragiliser
Massez la peau pour l'assouplir avec des crèmes pour peau sensible sans parfum ni produit allergène	Le frottement vigoureux pour sécher les mains, car il peut abîmer la peau. Séchez-les en épongeant doucement
Pensez à hydrater la peau après chaque lavage des mains	L'utilisation de gels antiseptiques car ils peuvent assécher la peau
Faites des exercices pour lutter contre les déformations articulaires, selon les recommandations du médecin spécialiste et de l'ergothérapeute	
Portez une orthèse si elle a été prescrite par le médecin spécialiste	

6

PARTICIPATION AUX SOINS DES ULCÈRES



6.1 Décrire l'apparence des plaies

La peau est une barrière protectrice contre le milieu extérieur. En cas d'apparition d'un ulcère, un phénomène naturel de réparation débute: la **cicatrisation**. Votre rôle dans les soins des ulcères digitaux est de :

PRÉVENIR

votre médecin spécialiste
dès qu'un ulcère apparaît
afin qu'il puisse l'évaluer
et ajuster le traitement

Apprendre à
**DÉCRIRE
L'APPARENCE**
de vos plaies

6.2 Apparence et description des plaies

	SIGNIFICATION	BUT DU TRAITEMENT
	Jaune Présence de débris jaunes ou grisâtres, parfois humides	Nettoyer l'ulcère pour éliminer les débris
	Rouge Tissu de couleur rouge vif, luisant et sain. L'ulcère est en bonne voie de guérison	Stimuler la guérison
	Rose Tissu de couleur rosée ou lavande, luisant, d'apparence nacrée et fragile. L'ulcère est maintenant guéri	Protéger le site d'ulcère guéri
 L'apparence des ulcères montrés ci-dessous est un signe d'alarme qui signifie que vous devez être évalué rapidement par un médecin.		
	Noir L'ulcère est recouvert d'une croûte noire ou brunâtre de texture cuirassée. Il y a risque de perdre une partie du doigt	Nettoyer l'ulcère pour éliminer ce type de tissu
	Vert La plaie est infectée. Il y a présence de rougeur, chaleur, écoulement et une augmentation de la douleur. Il peut y avoir une mauvaise odeur	Nettoyer l'ulcère et traiter l'infection

6.3 Réaliser les soins des ulcères



Si la douleur
est trop importante
prenez le médicament
prescrit contre la douleur
entre 30 et 60 minutes
avant les soins



Lavez vos mains
avec un savon doux
sous l'eau du robinet



Séchez vos mains
avec une serviette jetable
(type « essuie-tout »)
ou une serviette propre
Épongez doucement
sans frotter



Nettoyez les ulcères
pour enlever les débris
avec du sérum
physiologique et séchez
avec une compresse propre
Couvrez avec
le pansement recommandé



Le choix du pansement est très important pour **favoriser la cicatrisation**. Le but est de garder les ulcères en milieu humide (mais pas trop!) et de les protéger des traumatismes. Les pansements prescrits par votre médecin ou votre infirmière sont choisis selon l'état de vos ulcères.

Recette pour préparer du sérum physiologique à la maison :

1/2 cuillère à thé de sel dans 250 ml d'eau bouillie pendant au moins une minute. Cette solution peut être conservée pendant 24 heures à la température de la pièce.

Soins et pansements recommandés par mon équipe de soins :



CONSEIL PRATIQUE :

Éviter d'appliquer des antiseptiques, des désinfectants et des crèmes ou onguents à base d'antibiotiques directement sur les plaies, sauf si conseillé par votre médecin.

SUIVI RÉGULIER DES ULCÈRES



Pour suivre de près l'évolution et favoriser un traitement optimal de vos ulcères, il vous est fortement recommandé de remplir un tableau de suivi (voir à la page 18).

- | | |
|---|--|
| 1 | Numérotez chaque ulcère |
| 2 | Inscrivez la date à laquelle vous évaluez chaque ulcère |
| 3 | Décrivez l'apparence de chaque ulcère |
| 4 | Notez le pansement utilisé |
| 5 | Remplir le tableau proposé en annexe toutes les semaines jusqu'à la guérison complète de vos ulcères |



CONSEIL PRATIQUE :

Si vous le pouvez, prenez des photos de vos ulcères toutes les semaines. Cela facilitera le suivi par votre équipe de soins.

8

AIDE-MÉMOIRE

Rappelez-vous qu'il est essentiel de :

Protéger	vos mains du froid et des traumatismes
Hydrater	votre peau avec des produits sans parfum et pour peaux sensibles
Consulter	rapidement votre médecin spécialiste lors de l'apparition d'ulcères
Prendre	le temps de noter l'apparence de chacun de vos ulcères et de les soigner

9

POUR EN SAVOIR PLUS

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

040-550, chemin Chambly, Longueuil (Québec) J4H 3L8

Téléphone : 514 990-6789 - Sans frais : 1-844-990-6789

Courriel : info@sclerodermie.ca

www.sclerodermie.ca

SCLERODERMA SOCIETY OF CANADA

203-41 King William St., Hamilton, Ontario L8R 1A2

Sans frais : 1-866-279-0632

Courriel : info@scleroderma.ca

www.scleroderma.ca

RÉFÉRENCES

- Berezne, A., et Mouthon, I. (2010). Prise en charge des ulcères digitaux dans la sclérodémie systémique. *Réalités en rhumatologie*, 28(1): 37-41.
- Brown, S. (2010). Management of digital ulcers related to systemic sclerosis. *Nursing Standard*, 24(32): 53-62.
- Bryant, R. A. & Nix, D. P. (2012). *Acute and chronic wounds: current management concepts*. 4th Éd. St-Louis, Missouri: Elsevier Mosby.
- Francès, C., Allanore, Y., Cabane, J., Carpentier, P., Dumontier, C., Hachulla, E., ..., Sibilia, J. (2008). Prise en charge des ulcères digitaux de la sclérodémie systémique. *Presse Médicale*, 37(2): 271-285.
- Hughes, M., Ong, V. H., Anderson, M. E., Hall, F., Moynadeh, P., ..., Herrick, A. (2015). Consensus best practice pathway of the UK systemic sclerosis study group: digital vasculopathy in systemic sclerosis. *Rheumatology*, 54(11): 2015-24. doi: 10.1093/rheumatology/kev201. Epub 2015 Jun 26.
- Joyal, F. (2015). Enfin l'hiver. Longueuil, Québec: Sclérodémie Québec. Récupéré de <http://sclerodermie.ca/wp-content/uploads/2015/01/Fascicule-Enfin-lhiver.pdf>
- Lok, C., Mouthon, L., Ségard, M., Richard, M. A. et Guillevin, L. (2011). Les ulcères digitaux de la sclérodémie systémique. *Annales de dermatologie et de vénérologie*, 138: 762-768.
- Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec [OIIQ]. (2007). *Les soins de plaies: au coeur du savoir infirmier*. Westmount, Québec : OIIQ.
- Sibbald, R. G., Orsted, L., Coutts, P. M., & Keast, D. H. (2006). Recommandations de pratiques exemplaires pour la préparation du lit de la plaie: mise à jour 2006. *Wound Care Canada*, 4(1): 73-86.

17

TABLEAU DE SUIVI DES ULCÈRES



Ulçère/site		Date :	année/mois/jour	année/mois/jour	année/mois/jour	année/mois/jour
No _____	Site : _____	Apparence				
		Pansement				
Ulçère/site		Date :				
No _____	Site : _____	Apparence				
		Pansement				
Ulçère/site		Date :				
No _____	Site : _____	Apparence				
		Pansement				

TABLEAU DE SUIVI DES ULCÈRES



Ulçère/site	No _____		Date :	année/mois/jour	année/mois/jour	année/mois/jour	année/mois/jour	année/mois/jour
	Site : _____		Apparence					
	_____		Pansement					
Ulçère/site	No _____		Date :					
	Site : _____		Apparence					
	_____		Pansement					
Ulçère/site	No _____		Date :					
	Site : _____		Apparence					
	_____		Pansement					

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

**SOUTIEN
INFORMATION
RECHERCHE**

Vous voulez recevoir de l'information
au sujet de la sclérodémie ?
N'hésitez surtout pas à communiquer avec nous.

Vous voulez faire avancer la recherche sur
la sclérodémie et supporter l'aide aux malades ?

FAITES UN DON !

Pour faire un don en ligne
ou pour devenir membre, visitez
www.sclerodermie.ca



SCLÉRODERMIE QUÉBEC

Pour nous joindre :
514-990-6789 / Numéro sans frais : 1-844-990-6789
info@sclerodermie.ca
www.sclerodermie.ca