

MALADIE DE VERNEUIL

ET SOINS INFIRMIERS

Elisabeth MACHILLOT

D.U. PLAIES CICATRISATIONS / LYON

2012

OBJECTIFS

- Faire connaître la Maladie de Verneuil pour un diagnostic plus précoce et un traitement plus adapté.
- Connaître la Maladie de Verneuil pour un meilleur accompagnement.

SOMMAIRE

- A. La maladie de Verneuil : Généralités
- B. Traitement de la maladie de Verneuil
- C. Maladie de Verneuil et soins infirmiers

A. LA MALADIE DE VERNEUIL : Généralités

Qu'est ce que la Maladie de Verneuil ?



Dés 1864 le Docteur Aristide Verneuil s'intéresse aux tumeurs sudorales cutanées.

Elle se nomme aussi :

- **Hidradénite suppurée**
- **Hidrosadénite suppurée**
- **Acné inversée**

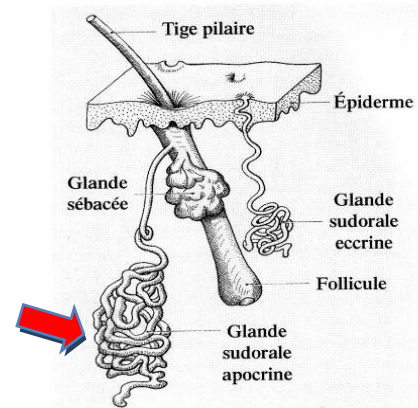
Définition : C'est une maladie inflammatoire chronique et douloureuse des zones cutanées riches en glandes sudoripares apocrines entraînant l'apparition de nodules, d'abcès et de fistules.

Quelle est l'origine ?

- La cause exacte de la maladie de Verneuil est **méconnue**.
- L'atteinte "serait" l'occlusion du follicule pilo-sébacé avec **une inflammation** et une destruction des glandes sudoripares apocrines qui entraînent **une infection dermique et hypodermique**.

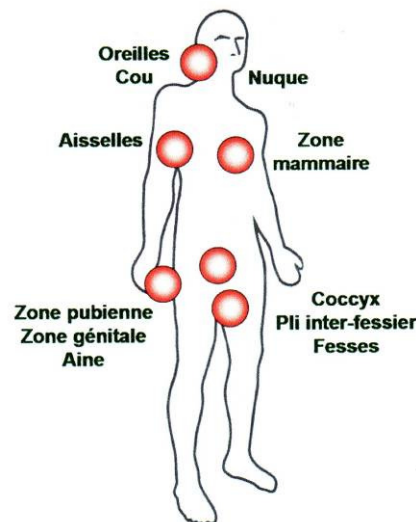
Qu'est ce que La Glande sudoripare apocrine ?

- Elle n'est active qu'à partir de la puberté
- Elle est associée à des follicules pileux.
- Les sécrétions des glandes apocrines donnent l'odeur de la transpiration.



Où sont les glandes sudoripares apocrines ?

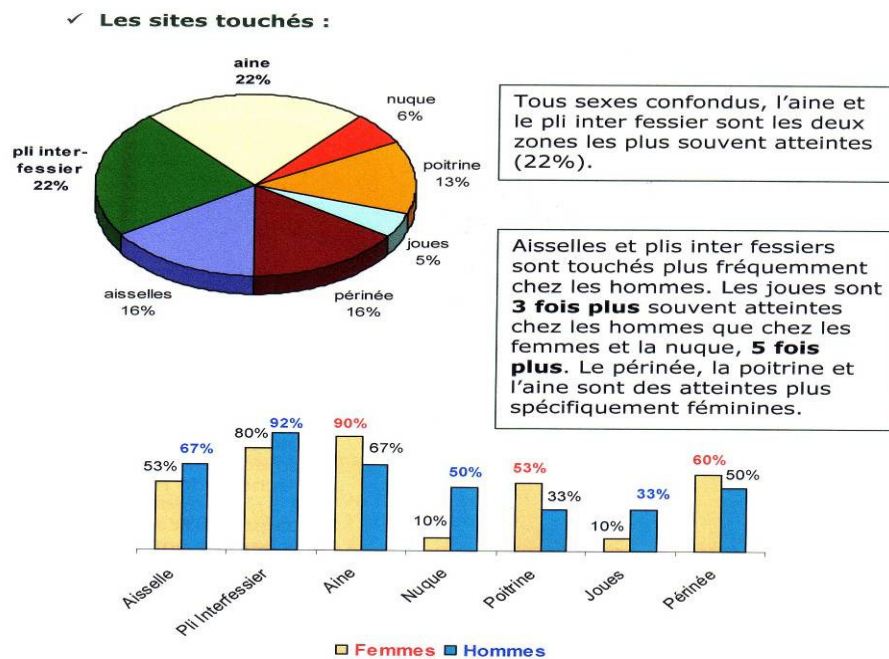
- Oreille (sillon rétro-auriculaire), cou
- Nuque
- pli sous-mammaire
- Aisselles
- Zone pubienne
- Zone génitale
- L'aîne
- Coccyx
- Pli inter-fessier
- Fesses



Physiopathologie

- Ce n'est pas une maladie rare (plus de 1% de la population).
- Maladie vraisemblablement génétique (30% de formes familiales).
- Maladie non contagieuse.
- Elle débute à l'adolescence ou chez l'adulte jeune.
- Les femmes sont plus touchées que les hommes (3 femmes/1 homme).
- Influence hormonale chez la femme :
 - Survenue à la puberté
 - Caractère rythmé par le cycle menstruel
 - Accalmie post-ménopausique
- Association avec le tabagisme (80% sont des fumeurs).
- Le surpoids est un facteur aggravant.

Les sites touchés suivant les hommes et les femmes



(Etude faite par l'association Solidarité Verneuil)

Comment évolue t'elle ?



La maladie commence habituellement après la puberté et se manifeste par de simples nodules sous la peau. Ces nodules douloureux peuvent ne pas éclater, mais le plus souvent évoluent vers la formation d'abcès qui vont se rompre.

L'abcès risque de se déplacer par la formation de cordons sous-cutanés et favorisent l'apparition de nouveaux abcès à distance du premier (telle une taupe dans un jardin).

La répétition des poussées inflammatoires peut aboutir à la formation de plaques « dures » et de cicatrices hypertrophiques.

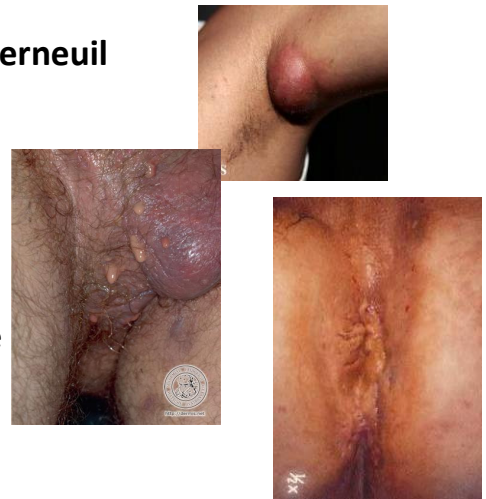
La sévérité de l'atteinte et l'évolution de la maladie sont imprévisibles et variables d'une personne à l'autre.

93% des malades ne passent pas une année sans poussée.

Les différents degrés de gravité de la Maladie de Verneuil

La classification de HURLEY :

- Stade 1 : Abscès unique sans trajet fistuleux
- Stade 2 : Plusieurs abcès récidivants avec trajet fistuleux
- Stade 3 : Multiples abcès avec placard fistuleux développé et réseau cicatriciel important



Comment fait-on le diagnostic ?

Seulement par l'examen clinique : La constatation de la présence des lésions typiques (nodules, abcès, fistules), de leur localisation et des récurrences.

La durée moyenne entre les premiers symptômes et la pose du diagnostic est de **8 ans ½**

Beaucoup trop !!!

B. TRAITEMENT DE LA MALADIE DE VERNEUIL

1. TRAITEMENT DE LA PHASE AIGUË : Indications/Contre-indications

- Antibiotique général pour enrayer l'évolution de l'abcès (attention aux résistances).
- Incision et drainage de l'abcès sous anesthésie locale.

Ces deux solutions apportent une amélioration temporaire et incomplète (car récurrences fréquentes)

- Antalgiques qui peuvent aller jusqu'à la morphine car douloureux +++
- Anti-inflammatoire est à proscrire (modification de l'immunité et donc de nouvelles poussées) ; les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) pourront être utilisés pour les lésions post-opératoires pour les effets antalgiques.
- Les médicaments donnés pour l'acné juvénile (Roaccutane) se sont montrés inefficaces.
- Les immunodépresseurs diminuent les défenses immunitaires.
- Attention : La prise de lithium est un facteur aggravant.

2. TRAITEMENT DES FORMES CHRONIQUES

La plupart des traitements médicamenteux sont globalement insatisfaisants, cependant un médicament peut être efficace sur un patient mais pas sur l'autre (Antibiotiques au long cours (attention aux résistances bactériennes), gluconate de zinc, Bi-antibiothérapie...)

L'excision chirurgicale large et profonde est la meilleure solution efficace suivie d'une cicatrisation dirigée.

La chirurgie n'est qu'un traitement local dont l'objectif se « limite » à ce qu'il n'y ait plus de récurrence de la maladie à cet endroit.

Une chirurgie de recouvrement est parfois nécessaire :

- Plastie cutanée : Greffe, lambeaux

Traitement d'accélération de la cicatrisation

- **TPN** (Thérapie par Pression Négative) VAC (Vaccum Assisted Closure) : Pansement mousse hermétique aspiratif
- **Oxygénothérapie hyperbare** (caisson hyperbare) : Rôle important de l'oxygène dans la cicatrisation (élévation du taux oxygène dans le sang, effet vasculaire, anti-infectieux, augmente la synthèse du collagène et des fibroblastes)

C. MALADIE DE VERNEUIL ET SOINS INFIRMIERS

1. Les pansements et suivi
 - a. Pansement en cicatrisation dirigée
 - b. Autres soins
 - c. Traitements associés
 - d. Conseils
2. Soins d'accompagnement

1. LES PANSEMENTS ET SUIVI

a. PANSEMENT EN CICATRISATION DIRIGEE :

Dans la Maladie de Verneuil il y a trois phases de cicatrisation.

Les deux premières phases sont très douloureuses. S'assurer que la personne a un traitement antalgique. (à prendre une demi-heure avant le pansement).

Possibilité d'avoir une prescription pour un anesthésique local (type Xylocaïne 5% en spray buccal) 2-3 pulvérisations après ablation mèche.

1. Phase post-opératoire : Nettoyage de la plaie parfois très profonde



Actions :

- Lavage plaie sérum physiologique (pensez aux bombes de sérum et faire des pulvérisations)
- Méchage avec un Alginate
- Recouvrement par un pansement siliconé pour préserver la peau et éviter l'étirement des poils

Pansement tous les jours

2. Phase de bourgeonnement :

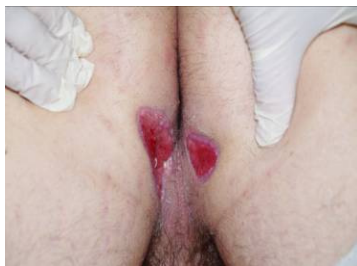


Actions : Idem phase de nettoyage

- Si plaie peu exsudative humidifier au sérum les mèches d'alginate ou hydrofibre.
- Si plaie malodorante, possibilité d'ajouter un hydrocellulaire au charbon.

Pansement tous les jours

3. Phase d'épithélialisation :



Actions :

- Lavage sérum physiologique
- Pansement gras ou hydrocoloïde
- Recouvrement pansement siliconé EM

Pansement tous les jours suivant l'endroit ou toutes les 48h

b. AUTRES SOINS :

- Si saignement important, cela peut être une rupture d'une artériole → Repérer la zone de saignement, la comprimer spécifiquement et renvoyer le patient vers le chirurgien en ambulance.
- Surveiller que la cicatrisation se fait bien de la profondeur vers la surface (sinon briser les ponts)
- Dans les plaies surinfectées mettre de l'alginate argent
- Si hyper bourgeonnement appliquer une pommade Betnéval ou Dermaval
- Surveillance dans les zones pileuses que les poils ne retombent pas dans la plaie (risque de récidives). Autour de la plaie, il faut éviter de raser et préférer la tonte (laisser 1-2mm de poil).
- Les cicatrices sont très disgracieuses, hypertrophiques ou chéloïdes (patte de crabe) → massage avec crème nourrissante
- Faire une fiche de suivi des pansements pour une bonne coordination interprofessionnelle

C. TRAITEMENTS ASSOCIES POUR ACTIVER LA CICATRISATION

1. Oxygénothérapie hyperbare :

La plaie est plus exsudative les jours des séances de caisson → Pas de Pansement gras.

2. TPN (Thérapie par Pression Négative) VAC

La mousse est posée au fond de la plaie puis recouverte d'un pansement occlusif avec un système d'aspiration.



3. Miel : (Pouvoir cicatrisant et antiseptique) Il suffit de tapisser le fond de la plaie avec du miel. Le miel de Manuka a fait l'objet de plus d'études scientifiques (Nouvelle-Zélande, non pasteurisé, indice 20+).

4. Greffe lambeau : Pansement prise de greffe : Pansement gras à laisser 15 jours sans renouvellement.

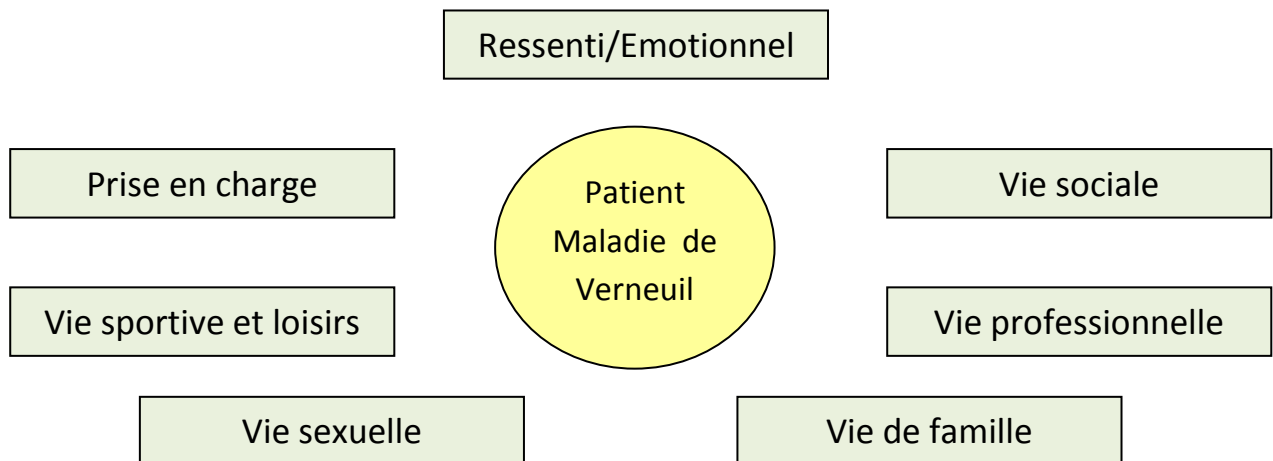
d. CONSEILS A DONNER AU PATIENT PENDANT LA PERIODE DES SOINS :

- Prendre sa douche avant le pansement, facilite l'ablation du pansement
- Prendre des antalgiques ½ h avant le pansement
- Bandages en coton style Tubifast ou Surgifix peuvent faciliter le maintien du pansement
- Coussin bouée
- Slip filet pour maintenir les pansements inguinaux et fessiers
- Gobelet percé pour uriner pour les femmes qui ont des pansements près de l'urètre

2. SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Les soins post opératoires sont longs dans le temps et dans la durée, ce qui permet une relation suivie entre le soignant et le patient dont la qualité de vie est très perturbée.





(Données recueillies par l'association Solidarité Verneuil)

RESSENTI / EMOTIONNEL

- Nervosité irritation
- Crainte du jugement
- Honte, mal-être
- Perte de confiance en soi
- Dépression
- Fatigue chronique
- Impuissance devant la récurrence
- Epée de Damoclès



VIE SOCIALE

- Isolement / exclusion
- Activité limitée
- Difficultés aux mouvements simples
- Position assise difficile
- Bouleversement du quotidien

VIE PROFESSIONNELLE

- Arrêts de travail fréquents
- Difficulté à parler de sa maladie au travail
- Difficulté à se concentrer
- Problème de mobilité
- Mi-temps thérapeutique
- Mise à l'écart

VIE SPORTIVE / LOISIRS

- Annulation de soirées, WE, vacances
Loisirs limités
- Certains sports exclus (piscine, cheval,...)

VIE DE FAMILLE

- Difficulté à s'occuper des enfants
- Communication difficile
- Manque de compréhension de la part de la famille

Difficultés de PRISE EN CHARGE

- Médicale/connait la maladie Verneuil
- Douleur évaluée et traitée
- ALD : demande de 100% : Faire de au médecin conseil
- Aides sociales difficiles à avoir
- Traitement inefficace
- Où en est la recherche ?
- Maladie orpheline : peu de financement pour la recherche

VIE SEXUELLE

- Honte
- Vie amoureuse et relations intimes difficiles
- Célibat subi

1. Vie professionnelle

- La douleur et la mobilité réduite peuvent limiter la personne dans sa concentration et son travail.
- Les arrêts de travail sont fréquents et rythmés par les poussées et les interventions chirurgicales. Les mi-temps thérapeutiques sont difficiles à obtenir.
- Très souvent il est délicat de parler à ses collègues de travail de sa maladie par peur de ne pas être entendu et compris. Une mise à l'écart réelle ou ressentie peut survenir.

2. Vie sociale

- Comme dans le milieu du travail, la vie de tous les jours est altérée.
 - La douleur
 - Activité limitée
 - Difficulté aux mouvements
 - La position assise
- L'alternance de vie normale et de vie perturbée bouleverse le quotidien.

3. Vie sportive/ loisirs

- Les patients atteints de la maladie de Verneuil ne peuvent pas participer à une activité suivie. Tout sport demande des mouvements et tout mouvement est difficile au moment d'une poussée.
- Les projets (soirées, WE, vacances ...) sont souvent abandonnés car un moment qui promettait d'être agréable est complètement gâché par la douleur, la mobilité, les soins...

4. Vie de famille

- Le manque de mobilité entraîne une difficulté à s'occuper des enfants surtout quand ils sont petits. Il leur est difficile de comprendre pourquoi.
- Des conflits familiaux peuvent intervenir à cause de l'irritabilité de la personne malade et de la non compréhension de la famille proche ou éloignée.
- Le milieu familial peut être altéré par un manque de communication et une lassitude devant la répétition des crises.

5. Vie sexuelle

- La personne peut ressentir un sentiment de honte devant ses abcès mal placés qui coulent et qui parfois sentent mauvais, cela crée un climat difficile dans les relations intimes, chamboulant la vie amoureuse.
- Le célibat peut être subi :
 - soit par peur de la réaction de l'autre et qu'il vous renvoie à votre propre état.
 - soit par fuite du conjoint ou du compagnon qui ne peut pas ou ne veut pas comprendre la maladie et en subir les conséquences.

6. Prise en charge

- Il est difficile de trouver un médecin qui connaît la maladie.
- La maladie de Verneuil ne fait partie des 30 maladies prises en charge au titre de l'ALD, une demande de 100% doit être faite auprès du médecin conseil par le médecin référent.
- Durant la période postopératoire, il est difficile d'avoir une prise en charge pour une aide à domicile.
- Aucun traitement ne peut enrayer définitivement cette maladie orpheline peu connue, et donc la recherche dispose peu de financement.

7. Ressenti/Emotionnel

- Les personnes ayant la maladie de Verneuil peuvent ressentir une fatigue constante.
- Les récurrences fréquentes laissent les patients dans une incertitude complète sur l'avenir.
- Les jeunes femmes ont peur de transmettre la maladie à leurs enfants. Le désir d'enfant, le sentiment de culpabilité et le sens des responsabilités s'entrechoquent.
- Plusieurs difficultés que nous avons déjà développées précédemment : nervosité, irritation, crainte du jugement, honte, entraînent un mal-être et un manque de confiance en soi ce qui peut aller jusqu'à une dépression.

Les conseils que nous pouvons donner :

1 - La Maladie de Verneuil est souvent associée à un tabagisme il est donc préférable d'arrêter le tabac et encore plus dans la phase de cicatrisation (Education Thérapeutique).

2 - Il n'y a pas de lien entre Maladie de Verneuil et l'obésité mais le surpoids est un facteur aggravant (Education Thérapeutique).

3 - Hygiène de vie

- Eviter le stress
- Alimentation équilibrée

A titre de prévention, éviter les phénomènes de macération

- bien sécher dans les plis (sèche cheveux si besoin)
- éviter des vêtements serrés (préférence en coton)

Eviter les savons parfumés (irritants) préférer les savons à pH neutre

Eviter le rasage et préférer l'épilation/idéal = épilation au laser mais chère

Ne pas utiliser les déodorants «roll-on », préférer les déodorants minéraux type pierre d'alun.

4 - Etre suivi par un médecin qui connaît la maladie.

5 - Connaître le mieux possible sa maladie pour une meilleure prise en charge.

6 - Communiquer sur sa maladie (si difficile se faire aider : psychologue, association.....).

7 - Il existe des associations à l'écoute des malades :

- SOLIDARITE VERNEUIL (*accueille, oriente et accompagne les malades*) :

<http://www.solidarite-verneuil.org>

- AFRH (*association Française de recherche sur l'hidrosadénite*) <http://www.afrh.fr>

- VMMV (*association Française pour le soutien et l'aide aux personnes touchées par l'hidrosadénite*) <http://www.vmmv.fr>



CONCLUSION

La Maladie de Verneuil est une affection Chronique aux retentissements physique et psychologique très importants dans la vie quotidienne des patients qui en souffrent.

Une meilleure information sur la maladie de Verneuil permettrait une prise en charge précoce et le bénéfice d'un traitement adapté pour une meilleure qualité de vie.

REMERCIEMENTS/SOURCES :

A Morgann

Au Docteur Philippe Guillem, chirurgien, clinique du Val d'Ouest

A Hélène Raynal, présidente de Solidarité Verneuil, Lyon

Illustration : Hidradénite suppurée – Jean Revuz

Photos : Dermis.net – Ste Française de Coloproctologie