



**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ
DERİ VE ZÜHREVİ HASTALIKLAR
ANABİLİM DALI**

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA
(KELEBEK HASTALIĞI)
HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI
AĞIZ VE DİŞ SAĞLIĞI**

Dök.Kodu:HB.FR.656	Yayın Tar: 05.10.2020	Rev.Tar: --	Rev.No:00	Sayfa no:1/5
--------------------	--------------------------	----------------	-----------	-----------------



Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
Dumlupınar Bulvarı
Kampüs/Antalya
Posta kodu: 07059
Tel: +90 242 249 67 00
+90 242 249 67 03
+90 242 249 60 60

Web: <http://www.hastane.akdeniz.edu.tr>

Ayrıntılı bilgi için:
Akdeniz Üniversitesi
Tıp Fakültesi Hastanesi
Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı
Tel: 0242 249 67 00 - 0242 249 67 03

Form -70 01 21 00 64

Rev.No: 00

Amaç

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis bülloza (EB) hastalarına ağız ve diş sağlığını korumaya ve bakımına yönelik yararlı ve yol gösterici bilgilerin verilmesidir.

Ağız Bakımı, Düzenli Diş Hekimi Kontrolü ve Beslenme Alışkanlıklarının Önemi

Ağız içi dokuların problemleri ve diş sorunlarının engellenmesi ağız ve diş sağlığında en önemli basamaktır.

EB hastaları sadece diş problemleri olduğunda değil, 3-6 aylıktan itibaren diş hekimi kontrollerine düzenli gitmelidir. Bu düzenli kontroller gelişebilecek sorunların önceden alınan önlemlerle engellenmesine veya erken dönem tedavisine fayda sağlar.

Genellikle 3-6 ayda bir düzenli diş hekimi kontrolü gereklidir. Bazı hastalarda daha sık kontroller gerekli olabilir.

Düzenli kontrol altında olsun olmasın tüm EB hastaları bir ağız veya diş sağlığı problemi oluştuğunda erken dönemde tedavi için doktora (takip edildiği dermatoloji kliniğine ve diş hekimine) başvurmalıdır.

Hafif EB formlarına sahip olan hastalarda diş kontrol ve tedavileri toplumdaki bireylerin rutin tedavisi ile benzerdir. Ancak şiddetli EB formlarında ağız içi ve diş problemleri için gerçekleştirilen işlemler daha çok doku yaralanması riski taşımaktadır. Bu hastalarda ağız açıklığının küçüklüğü, dilde hareket kısıtlılığı, mukozal yapışıklıklar, eklem hareket kısıtlılıkları ve diş problemleri işlemlerin yapılması sırasında zorluklara neden olabileceği için kişiye özel tedavi planı oluşturulması gereklidir. O nedenle özelleşmiş merkezlerde multi-disipliner bakım en ideal olanıdır.

Çürük diş gelişiminin engellenmesi için düzenli diş hekimi takibi yapılması, diyetin düzenlenmesi (şekerli gıda tüketilmemesi), ağız ve diş temizlik alışkanlığının kazandırılması, aralıklı profesyonel- diş hekimince- temizlik yapılması ve florid tedavisi gerekli basamaklardır.

Dişlerin ve oral mukozanın sağlıklı olması ağızdan daha iyi beslenmeye fayda sağlar. Bu da kişinin kendine güvenini arttırır ve sürekli ağrı hissetmekten kurtulmuş olunur.

Dişlerin sağlıklı olması daha iyi çiğnemeye bu da daha az sindirim sistemi problemi yaşanmasına olanak sağlar ve büyüme ve gelişmenin daha iyi olması sağlanır.

EB hastalarının yemekleri yumuşak, püre veya sıvı gıda ağırlıklı olmalı, sert ve mukozada yaraya yol açabilecek yiyeceklerden kaçınılmalıdır. Yine şekerli gıdaların diyetinde çok yer almaması diş sağlığı açısından özellikle önemlidir.

Ağız ve diş muayenesi çoğu zaman hem hastada hem doktora endişeye neden olmaktadır. İşlem normal hastalardan uzun sürmektedir. Yumuşak dokuya hasar vermeden muayenenin yapılması için işlemlerin yavaş ve dikkatli bir şekilde yapılması gereklidir. Bu nedenle EB hastalarının bakımları özelleşmiş multi-disipliner merkezlerde yapılmalıdır.

EB hastalarının diyeti şekerli gıdalar içermemelidir, ağız bakımı ve temizliği düzenli olarak bebeklikten itibaren yapılmalıdır.

Ağız Hareketlerinin Sağlığı İçin Öneriler

Ağız açıklığının kısıtlı olması genelde şiddetli EB hastalarında izlenmektedir. Bunun gelişiminin engellenmesi ve ağız açıklığının korunması için erken yaşlardan itibaren egzersizler yapılmaya başlanmalı ve devam edilmelidir.

Ağız açıklığının küçülmesinin engellenmesi ağız ve diş bakımını kolaylaştırarak ağız ve diş temizliğinin daha iyi olmasına ve dolaylı olarak daha iyi beslenmeye katkı sağlar.

Ağız açıklığı aynı zamanda yutma ve konuşma fonksiyonları için de gereklidir. Bu nedenle ağız açıklığı egzersizlerinin tüm EB formlarında yapılması fayda sağlamaktadır.

Ağız Açıklığı Egzersizleri

- **Ağız açıp kapama:** Ağızınızı açarak başlayın. Ağızınızı yavaşça açıp kapayın. 8-10 kez tekrar edin. Yalnızca çene kaslarınızı kullanarak ağızınızı kapatmaya çalışın ve bunu yaparken 5'e kadar sayın. Ağızınızı kapattığınızda dudaklarınızın tümüyle kapalı olmasına dikkat edin. Başınızı hareket ettirmeyin. Şimdi egzersize ters yönden başlayalım. Ağızınızı kapatın, başınızı hareket ettirmeden ağızınızı açmaya çalışın ve 5'e kadar sayın ve sonra 5-10 saniye gevşeyin. Günde üç defa bu egzersizi 10 kez tekrarlayın.
- **Eklem kas gevşetme:** Dilinizi ağız içinizin tavanında yapabildiğiniz kadar geriye koymaya çalışın. Diliniz ağızınızın tavanında iken ağızınızı yavaş bir şekilde açın ve 5 saniye bekleyin, sonra 5-10 saniye gevşeyin. Günde 3 defa bu egzersizi 10 kez tekrarlayın.
- **İzometrik yana açma:** İki parmağınızı çenenizin yanına koyun. Çenenizi parmaklarınıza doğru bastırın. 5 saniye bu şekilde kalmaya çalışın ve sonra 5-10 saniye gevşeyin. Günde 3 defa bu egzersizi 10 kez tekrarlayın.
- **İzometrik öne çıkarma:** 2-3 parmağınızı çenenizin önüne koyun. Sonra çenenizi öne doğru çıkarın. 5

saniye tutun ve sonra 5-10 saniye gevşeyin. Günde 3 defa bu egzersizi 10 kez tekrarlayın.

- **İzometrik aşağı açma:** Yumruğunuzu çenenizin altına doğru koyun. Çenenizi açmaya zorlayın. 5 saniye tutun ve sonra 5-10 saniye gevşeyin. Günde 3 defa bu egzersizi 10 kez tekrarlayın.

Ağız ve Diş Bakımında Dikkat Edilecek Konular ve Diş Hekimin Bilgilendirilmesi

Ağızda su toplayan kabarcıklar (bül) görüldüğünde steril bir şekilde patlatılarak içi boşaltılmalıdır.

Her yemekten sonra ağız suyla çalkalanması ağız ve diş temizliğine katkı sağlamaktadır.

EB hastaları küçük başlı, yumuşak fırçalı diş fırçaları kullanılmalıdır. Fırçalar ayrıca ılık-sıcak suya batırılarak diş fırçalama öncesi daha da yumuşamaları sağlanabilir. Ağız açıklığı kısıtlı olanlarda diş fırçalarının fırça kısımları steril makasla kesilerek daha kolay arka dişlere ulaşım sağlanabilir.

Ellerdeki şekil bozukluğu için fırçaların sap kısımları özel olarak hazırlanarak ağız ve diş bakımının devamı sağlanabilir.

Çocuk hastalara ailelerin yardımı diş fırçalama sırasında yumuşak dokuda travma oluşmasını engelleyebilir.

Elektrikli diş fırçaları yerine normal diş fırçaları tercih edilir.

Bazı EB hastaları için özel diş fırçaları gerekebilir.

Diş fırçalamanın zor olduğu dönemler dişlerin temizliği pamuk gazlı bezler veya fırçalar yardımıyla yapılabilir.

Eğer kişisel temizlik yetersiz kalırsa diş hekimi tarafından profesyonel olarak diş temizliği

yapılmalıdır. Bu sırada yumuşak dokuda kanama, su dolu kabarcık oluşumu, açık yara gelişebilir ancak diş ve ağız sağlığının korunması uzun vadede daha yararlı olan yaklaşımdır.

Diş minesini anormallikleri ilk dişlerin çıkışından itibaren kontrol edilmelidir. Diş minesini problemleri veya çarpık görünümlü dişler genellikle şiddetli EB formlarında görülmektedir.

Şiddetli EB hastalarında tedaviler hap formu yerine mümkünse sıvı solüsyonlar (şurup gibi) olarak kullanılmalıdır çünkü bu hastalarda yutma fonksiyonu sınırlıdır ve yemek borusunda darlıklar hap kullanılmasını zorlaştırmaktadır.

Tedavi solüsyonlarının şeker içeriği düşük olmalı veya tedavi sonrası hemen ağız yıkanarak temizlenmesi gereklidir.

Topikal sükralfat solüsyon oral mukozayı korur, su toplayan kabarcıklar ve açık yara yüzeyine koruyucu bir tabaka oluşturarak ağrı ve kanamayı azaltır. Tartar ve diş eti iltihabı gelişimini de azaltmaktadır.

Klorheksidin %0.12 solüsyonlar ağız temizliğinin sağlanması için kullanılabilir. 3 ayda bir 2 hafta süreyle günde 2 defa ağız çalkalanması yeterlidir.

Klorheksidin gargara yapılması diş çürüğü gelişimi üzerine doğrudan etkisi olmasa da maya mantarı (beyaz lekeler olarak ağız içinde herhangi bir bölgede oluşabilir) enfeksiyonu gelişimini engellemektedir.

Ağız bakımında alkol içermeyen ürünler ve kokulu veya asidik katkı maddeleri az içeren ürünler tercih edilmelidir.

Gerekenlerde florid tedavisi diş hekimi tarafından önerilebilir.

Yerel flor uygulamaları; diş macunları, ağız gargaraları ve profesyonel olarak uygulanan flor köpükleri, jelleri ve vernikleri ile yapılabilir. Yerel flor uygulamaları ağız içerisinde mevcut olan dişleri güçlendirmektedir.

Florid aynı zamanda diş macununda bulunabilir veya ağız yıkama solüsyonu olarak da kullanılabilir. %0.05 ve % 0.2lik florid içeren solüsyonlar pamuklu bir çubukla yerel olarak tüm dişlere günde bir kez uygulanabilir.

Diş çürük riski yüksek olan EB hastalarında her diş hekimliği vizitinde en azından 3 ayda bir yüksek doz yerel florid uygulaması yapılması gerekli olabilir.

Yüksek konsantrasyonda flor içeren flor vernikleri ve jellerinin uygulama sıklığı çürük riskine göre 3 veya 6 aylık aralarla yapılmaktadır.

Fazla flor alımı da toksik olabileceği için su ve yiyeceklerde yetersiz flor miktarı olmadığı sürece sistemik flor uygulamaları diyet takviyesi olarak düşünülmemeli ve çürüğe karşı korunmada öncelikle yerel flor uygulamaları bir araç olarak tercih edilmelidir.

Çoğu EB hastasında rutin diş hekimliği işlemleri düşünülmenin aksine yasak değildir.

Dişlere herhangi bir işlem yapılmadan yarım saat önce başlanan ağız açıklığı egzersizleri de işlemin daha kolay yapılmasını sağlar.

Dudaklar erozyon gelişmemesi için vazelin veya yağlı pomatlarla sık sık nemlendirilmelidir.

Özellikle diş veya ağız operasyonu öncesi bu nemlendirme işlemi travmadan korumak için önemlidir.

Ağızda işlem yapılırken genellikle çocuklar için kullanılan aletler tercih edilir.

Ağızda işlemler sırasında su toplayan kabarcıklar (bül) gelişebilir. Bu durumda bunlar steril bir şekilde patlatılarak içi boşaltılmalıdır.

Ağız işlemleri sonrası ağızda herhangi bir atık madde kalmadığından emin olunmalı, ağız temizlenmelidir.

Diş hekimliğinde inceleme sırasında panoromik filmlerin kullanılmasında herhangi bir sorun yaşanmamaktadır. Periapikal grafilerin alınması ise özellikle ağız açıklığı küçük olanlarda sorun oluşturabilir ve mukozada travmaya neden olabilir. Ortopantomografi seçilebilen bir başka inceleme yöntemidir.

Diş hekimliği girişimleri sonrası rutin olarak antibiyotik yazılması gerekli değildir. Kişisel ek hastalık ve ağız mukozasının durumuna göre diş hekiminiz operasyon öncesi ve sonrası tedavi planınızı oluşturacaktır.

Ağızda skuamöz hücreli karsinom (SCC) adı verilen kanser gelişimi bazı EB hastalarında gelişebilen bir hastalıktır ve yaşla görülme riski artmaktadır. İyileşmeyen şüpheli kanamalı yaralar veya uzun süreli kırmızı veya beyaz yaralar varlığında dermatologlara başvurmayı ihmal etmeyiniz.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

1. S. M. Kramer et al. Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa – Best Clinical Practice Guidelines. International Journal of Paediatric Dentistry 2012; 22 (Suppl. 1): 1–35

2. <https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/>

3. <https://www.debra-international.org/eb-healthcare-resources>

4. DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS) for health care professionals

5. DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS)-patient versions

6. <https://www.eb-clinet.org/clinical-guidelines/>

7. <https://www.debra.org.au/health-professionals/>

8. <https://blisters.org.au/resources/>

9. Ergin E, Eden E. Florun İnsan Sağlığına Olumsuz Etkisi Var Mı? EÜ Dişhek Fak Derg 2017; 38_1: 13-20