



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

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA
(KELEBEK HASTALIĞI)
HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI
OYUN ALANLARINDA DİKKAT EDİLMESİ
GEREKEN KONULAR**

Dök.Kodu:HB.FR.661	Yayın Tar: 05.10.2020	Rev.Tar: --	Rev.No:00	Sayfa no:1/2
--------------------	--------------------------	----------------	-----------	-----------------



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 69

Rev.No: 00

Amaç

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis bülloza (EB) hastalarına, ailelere veya hastanın bakımıyla ilgilenen kişilere oyun aktivitesi sırasında ve oyun alanında dikkat edilmesi gereken konular hakkında yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

Oyun Alanlarında Dikkat Edilecekler

EB'li çocuklar asla koltuk altlarından kaldırılmamalıdır. Kaldırırken bir elinizle bebek bezi alt bölgesinden-kalça bölgesinden diğer elinizle boyun bölgesinden destek alın.

Sert bisküvi veya yiyecek verilmemelidir. Yiyecek bazen boğazda sıkışabilir, çocuk böyle durumda öksürtülür. Bazen çocuk bu olduğunda kusar ve kusmakta kan çizgileri olabilir.

Bebek mendilleri ellerini silmek için en iyisidir.

Boya ile oynadıktan sonra, kum veya tutkal kullanılan oyunlar sonrasında elleri suyla yıkayın ve yumuşak bir havluyla kurulayın-kağıt havlu uygun değil- Boya veya tutkal çıkmazsa ovalamayın, bir sonraki banyoda çıkacaktır.

Seloteyp, yapışkan etiketler, sıvalar gibi yapışkan malzemeler oyun alanında kullanılmamalıdır. Bir şey yanlışlıkla yapışmışsa çıkarmaya çalışmayın.

Mümkünse yerde otururken yumuşak bir zemin üzerine oturun veya yastıklarla etrafı yumuşak hale getirin. Diğer çocuklar yürürken veya kalkarken EB hastalarının parmakları, ayakları ve bacaklarına

herhangi bir darbe gelmesinden kaçınılmalıdır.

Masada otururken ayakların tekmelenmemesi gerekir. Gerekirse masanın altına bir puf veya yastık yerleştirin.

Kum ile oynamak sadece nemli ise ve ellerde ağrıyan bölge yoksa izin verilmelidir. Sonrasında ellerin iyice yıkanması gerekir. Gözlere kum kaçmaması için de dikkatli olunmalıdır.

Dışarı çok aydınlıksa veya çocuğun gözleri ağrıyorsa, çocuğu güneş gözlüğü ile karanlık bir yere almaya çalışın. Böyle bir durumda EB'li çocuğun eve gitmesi gerekebilir. Asla gözleri açmaya veya herhangi bir şey çıkarmaya çalışmayın.

Hava çok rüzgarlıysa, içeride kalınması daha uygundur veya gözleri korumak için güneş gözlüğü takılmalıdır.

Vücudunda kaşıntısı olan çocuklarda dikkatini dağıtmaya ve nemlendirici kremleri yumuşak hareketlerle uygulama çalışın.

Çocuk düşerse veya bayılırsa, su dolu kabarcık olup olmadığını kontrol edin, bölge kırmızı ise önümüzdeki yarım saat içinde bir kabarcık görünebilir, su dolu kabarcık oluştuğunda bunun patlatılması gerekecektir. Düştüğü bölgede cildi kaybetmişse, sıyrık ve yara oluşmuşsa steril bir su ile yıkadıktan sonra antibiyotikli kremlerle bu bölge geçici olarak bakım yapılana kadar kapatılmalıdır.

Çorap veya taytlar her zaman ters giydirilmelidir (iç dikişli kısım varsa dışa gelmeli)

Düz dikişleri yoksa pantolon ve yelek ters çevrilerek giydirilmelidir.

Önlük giydiriliyorsa, boyun veya boğaz kısmında sürtünen kayışlara dikkat edilmeli, bu alanlar korunmalıdır.

Bebek bezini değiştirirken veya pansuman yaparken çıplak deri-erode alan ortaya çıkarsa, çocuğun o bölgesinin yumuşak havlu veya yumuşak bir zemin üzerinde olduğundan emin olun- deriye yapışabileceğinden plastik zeminlerden kaçının.

Giyinme sırasında, fermuarlar, düğmeler, lastikli kısımlara dikkat edin, bir şeyleri takarken ve özellikle başın üstünden çıkarırken (burun, dudaklar ve alın çok savunmasızdır) deriye travma uygulanmasından kaçınılmalıdır.

Masalarda, odada yer alan eşyalarda vb. keskin veya pürüzlü kenarlara dikkat edin.

Gerekirse bunları yumuşak sünger ve korumalıklarla kaplayın.

Oyun alanında yerde küçük, sert, travma yaratabilecek oyuncaklar ve parçalar olmadığından emin olun.

Takılan mücevher (kolye-bileklik gb) ve saatler bu çocukların cildinin araya sıkışmasına neden olabileceği için yakın temasta uygun değildir.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

1. M. Dyer BA (Lond), Dip Ed (Liv). Epidermolysis Bullosa: A Guide for Parents, Schools and Playgroups Based on original material by M. 2002.

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)-patient versions

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