



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

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA
(KELEBEK HASTALIĞI)
HASTA BİLGİLENDİRME FORMU
YARA BAKIMI ESASLARI**

Dök.Kodu:HB.FR.663	Yayın Tar: 05.10.2020	Rev.Tar: --	Rev.No:00	Sayfa no:1/7
--------------------	--------------------------	----------------	-----------	-----------------

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



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 71

Rev.No: 00

Amaç

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis bülloza (EB) hastalarına hastalık seyrinde deride ortaya çıkan yaraların bakımı konusunda kendilerinin, ailelerinin veya bakımda yardımcı olan kişilerin bilgi sahibi olması için yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

Doğru Yara Bakımı İçin Dermatolog Başvurusu ve Düzenli Takibin Önemi

Her bir EB hastasının bakımında tek bir doğru yol veya tek bir tedavi metodu olmayıp kişisel özellikler ve hastalık tipine ait ek faktörler nedeniyle deri bakımı da kişiye özel planlanmalıdır. EB hastaları 3-6 aylık aralarla dermatoloji kliniklerinde düzenli kontrol edilmelidir.

Yara Bakımının Esasları

Deride travmaya yol açmayan pansuman, yara örtüleri ve kıyafetlerin kullanılması ile yeni su dolu kabarcık (bül), açık yara ve iz oluşumunun önüne mümkün oldukça geçilmeye çalışılmalıdır. Deride bül oluşumu görüldüğünde steril bir iğne yardımıyla tabana yakın bölgesinde bir taraftan diğer tarafa doğru geçerek delik oluşturacak şekilde delinmelidir. Bu alanlardan bül sıvısının boşalarak bülün genişlemesi engellenmiş olur. Bül üzerine steril gazlı bezle bastırılarak tamamen boşalması sağlanmalıdır ya da steril bir enjektörle bül sıvısı boşaltılmalıdır. Bir diğer yöntem de steril bir makasla bülün bir kenarının kesilmesidir. Böylece bülde tekrar sıvı toplanmaması sağlanır. Oluşan bülü boşaltmak için tarif edilen yöntemler

doktorunuz tarafından uygulanacak, gereğinde evde uygulamanız için size doktorunuz tarafından uygulamalı olarak anlatılacaktır.

Büller boşaltıldıktan sonra yara örtüsü veya pansuman ile kapama yapılmalıdır. Yara örtülerini sevmeyen kişilerde mısır unu- nişastası ile yüzey kaplanarak bül alanı kurutulabilir ve o bölgeye hasarlar engellenebilir.

Günlük Yaşamda Dikkat Edilecek Konular

EB tanısı veya şüphesi olan kişilerin kıyafetlerinin sert dikişler, düğme, çıtçı, fermuar gibi sert aksesuarlar içermemesi, yumuşak bir kumaştan yapılmış olması gereklidir.

Yumuşak (pamuk gibi) ve dikişsiz kıyafetler tercih edilmelidir veya kıyafetler dikiş ve etiket kısımları dışa gelecek şekilde ters giydirilmelidir. Kıyafetler çok dar olmamalıdır.

Kıyafetleri giydirirken özellikle kolay çıkarılıp giyilebilen kıyafetler tercih edilmeli ve bu değişimler sırasında darbeye açık olan baş, kulaklar, koltuk altları ve uzuvlara özel dikkat gösterilmelidir.

Çocuklar büyürken evde yalınayak veya uygun çoraplarla adımlamaları bu çocuklarının kas gücü gelişiminde, normal büyümesinde, daha dengeli olmasında faydalıdır. Dışarda ise hafif, yumuşak, bükülebilir ve doğal malzemedden ayakkabıların tercih edilmesi gerekir.

Çocuklar büyürken 2-4 ayda bir sık sık çorap ve ayakkabı boyutunun uygunluğu kontrol edilmelidir.

Ayakkabıların şok emici özellikte olanları tercih edilmelidir ya da ayakkabılar içine şok emici tabanlar konulmalıdır.

Ayakkabılar çorapla giyilmelidir. Çoraplar havalanmayı sağlar, nem ve sürtünmeyi azaltır.

Çorap olarak gümüş lifler içeren pamuk çoraplar veya gümüş vinil kaplaması olan çoraplar uygun ayakkabılarla birlikte kullanılabilir. Bu çoraplar yukarıdaki katkılarına ek olarak antibakteriyel (enfeksiyon gelişimini engelleyici) özelliğe de sahiptir. Bu çorap tarzları dağ yürüyüşü ve tırmanış gibi sporlarla ilgili kıyafet satan yerlerde hazır olarak dünyanın her yerinde bulunabilmektedir.

Ayakkabılar topuk destekli, düz, bükülebilir tabanlı, ön-uç kısmı yuvarlak şekilli, uzunluk ve genişliği uygun, rahat olmalıdır. Ayakların ayakkabı içinde kaymasını önleyecek yapıda olmalı ve iç kısımda ayakta travma yapacak ek dikiş içermemelidir.

Ayakkabılar ayağa rahat bir şekilde oturmalı, ayak ayakkabı içinde kaymamalı, bağcık veya yapışkan bantlar ile bilek kısmından ayağa uygun şekilde ayarlanabilmeye imkan sağlamalıdır.

Ayakkabıların üst kısmı plastik veya suni materyalden olmak yerine deri ve kumaş kaplama olmalı böylece ayakların hava alması sağlanmalıdır.

Yara Örtüleri ve Dikkat Edilecek Konular

Hazır yara örtüleri genelde 1-3 günde değiştirilmelidir. Ancak yara örtüsünün ve kullanılan yara tipi ve özelliklerine göre değişim süresi farklılaşabilir.

Yara örtülerinin değiştirilmesi temiz elle doğrudan yapılabileceği gibi eldiven ile de yapılabilir. Ancak eldiven kullanılacaksa vazelin veya yağlı bir krem ile eldivenin kayganlaştırılması gerekir.

Bez bölgesinde bez öncesinde popo bölgesine beyaz yumuşak sıvı vazelin 50/50 karışımı uygulanabilir. Bezin bacaklardaki ve karın bölgesindeki daha sıkı alanlarının altına travmayı önlemek için yara örtüleri yerleştirilebilir.

EB yaraları üzerinde aşırı büyüyen yara dokusu olduğunda (granülasyon dokusu) o bölgeye yerel steroidli kremlerin kullanılması granülasyon dokusu oluşumunu sınırlama konusunda fayda sağlayabilir.

EB yaralarına antibiyotikli veya steroidli kremler gibi yerel tedaviler kullanırken kremi deriye değil yara örtüsü veya pansuman üzerine sürüp daha sonra o bölgeye darbe oluşturmadan kapatmak en uygun yöntemdir.

Özellikle akıntılı yaralarda ilk tabaka olarak temiz yaranın üzerine yapışmayan yara örtüsü, daha sonra yumuşak emici bir tabaka olarak steril gazlı bezler ve 3. Tabaka olarak da bu yara pansumanı ve örtülerini yerinde tutmak için fiksasyon sargıları veya tübüler bandajlar kullanılmalıdır.

Yara örtülerinin hemen bulunamadığı durumlarda açık yara bulunan EB hastalarında ticari şeffaf plastik filmler yaranın örtülmesinde kullanılabilir. Bunlar mutlaka günlük veya kısa süre kullanım sonrası değiştirilmelidir.

Eğer yaradan yoğun akıntı varsa, kötü koku ve iltihap (enfeksiyon) bulgusu varsa daha sık yara örtüsü değişimi yapılmalıdır. Enfeksiyon için de tedaviler kullanılmalıdır. Enfeksiyon tedavisinde allerji yan etkisi daha az olan mupirosin veya fucidik asitli pomadlar kullanılabilir. Ancak bunlar 2-6 haftada bir direnç gelişiminin engellenmesi için değişim yapılarak kullanılmalıdır.

Enfekte görünümlü yaralardan kültür alınmalı ve uygun antibiyotik tedavisi de başlanmalıdır.

Enfekte bir yara varlığında diğer açık yaraların da enfekte ve kolonize olmaması için bu yara bölgesi ayrı temizlenmelidir.

Kansızlık ve beslenme yetersizliği/ azlığı varlığı yara iyileşmesini güçleştiren ana sebeplerdir. Tedavi edilmelidir.

EB yaralarında ölü doku varsa mutlaka doktor kontrolünde temizlenmelidir.

Yara örtüsü değişiminde parasetamol veya ibuprofen gibi daha sık kullanılan ağrı kesici (analjezik) tedaviler hafif ağrılar için yeterlidir. Yara örtüsü değişimi sırasında ağrı kesici tedavi verilmesi gereken çocuklarda işlemden 45 dakika önce ağrı kesiciler (parasetamol, ibuprofen) verilmiş olmalıdır.

Şiddetli ağrıların yatıştırılmasında doktor kontrolünde önerilen başka ilaçlar gerekli olabilir.

Yapışan yara örtülerinin çıkarılmasında banyoda yumuşatarak çıkarma işlemi yapılabileceği gibi, silikon yara örtüsü uzaklaştırıcı hazır spreyler de kullanılabilir. Ayrıca beyaz yumuşak sıvı vazelin-parafin 50/50 karışımı da yara örtülerinin uzaklaştırılmasında kullanılacak diğer bir yöntemdir.

Yara örtüleri değişimi sırasında ağrı ve huzursuzluğu azaltmak için müzik dinletmek veya sevdiği bir video oyununu izletmek faydalı olabilir.

Yara örtülerinin çıkarılması sırasında deriye travma uygulanmasından kaçınılmalıdır. Hastaların bu örtüleri kendilerinin ve bakım yapan kişilerin yavaş bir şekilde çıkarması da tavsiye edilebilir. Yara örtüleri ve pansuman değişimi banyo ile de yapılabilir.

Banyoda Dikkat Edilmesi Gereken Konular

Bazı uzmanlar günlük banyo önerse de banyo ve yara örtülerinin günlük yapılması çok zaman alıcıdır. Bu nedenle, bu durum doktor önerisiyle hastaya ve yaraların özelliklerine göre ayarlanmalıdır.

Katkı maddeleri çok bulunmayan nemlendirici veya vücut yıkama ürünleri kullanılması da faydalıdır. Ancak organik diye geçen bitki özleri içeren ürünlerden de kaçınılmalıdır. Zira bunlar yanma-kaşıntı vb şikayetlere ve allerjiye sebep olabilir.

Banyo için duşlar yerine küvette yavaş yapılan banyolar daha uygundur. Sadece duş alma imkânı varsa duş başlığından gelen basınçlı su doğrudan deriye gelmemeli bir sünger üzerine bu su yönlendirilerek süngerden su yavaş ve basınçsız bir şekilde vücut yıkamada kullanılmalıdır.

Banyoda 10-15 dakikalık bir süre kalınmalıdır. Banyoda belirtilenden daha uzun süre kalmayın. Hücreler su alabilir ve daha sonra dışarı sızarak sargıyı ıslatabilir. Tuz banyoları bunu önlemeye yardımcı olur.

Banyo için küvet içine yumuşak bir havlu serilmeli böylece derinin yapışması veya küvet kenarlarından derinin hasar görmesi engellenmelidir.

Banyo sonrası hastaları kurularken dokundurarak kurulama yapılması gerekir, sert sürtme ve ovalama hareketlerinden kaçınılmalıdır.

Banyonuz yoksa, şişme havuz kullanabilirsiniz. Kullanımdan sonra iyice temizlenmelidir.

Deri kuru olursa daha çabuk hasar göreceği için hastalar banyo sonrası yara örtülerini kullanmadan önce nemlendiriciler kullanılmalıdır. Sodyum lauril sülfat içeren nemlendiriciler cildi tahriş edebileceği için kullanılmamalıdır. Antimikrobiyal ajan (benzalkonium klorid, klorheksidin) içeren nemlendiriciler tercih edilebilir.

Bazı bakteriyel enfeksiyonların engellenmesi için antimikrobiyal banyolar (Klorheksidin içeren gibi) veya sirkeli

banyolar yapılabilir. Yalnız bu banyolarda kullanılan klorheksidin ve sirke sulandırılmış halde kullanılmalıdır. Sirkeli banyo sonrası mutlaka temiz suyla vücut temizlenmelidir.

- Sirkeli banyo yapılacaksa;

Standart bir küveti yarıya kadar temiz ılık su ile doldurun ve bu suya 2 galon (7 litre) %5 lik sirke ekleyin.

Bebek banyo küveti kullanılacaksa oransal olarak 12 ölçek suya %3 lük sirkeden bir ölçek ekleyebilirsiniz veya 20 ölçek suya %5 lik sirkeden bir ölçek eklenebilir.

Tuzlu su banyoları da bazı hastalarda ağrının azaltılmasında fayda sağlamaktadır. 90 gram sofrata tuzu 10 litre su ile karıştırılarak bu banyolar hazırlanabilir. Antiseptikler de bu banyo suyuna eklenebilir. Veya 15 litre ılık suya 6 yemek kaşığı tuz (135 gr) eklenerek karıştırılır ve 15-20 dakika bu suda banyo yapılabilir (baş ve yüz sokulmamalı).

- Çamaşır suyunun çok seyreltilmiş çözeltileri de deri enfeksiyonlarının engellemesinde kullanılabilir.

Bu banyonun hazırlanması şu şekildedir;

Bu yöntemde yarım bardak (120 mL) evde kullanılan %6'lık çamaşır suyu tam doldurulmuş (150 litre) küvet içine konularak yoğunluğu azaltılır. Yüz ve boyun küvetin içine sokulmadan yapılan 5-10 dakikalık banyo, haftada 2 kez tekrarlanır. Diğer bir hazırlama yöntemi 15 litre ılık suya 30 ml kadar %2.1 lik konsantrasyonda normal çamaşır suyu eklenip karıştırılır.

Yüz ve boyun küvetin içine sokulmadan yapılan 5-10 dakikalık banyo, haftada 2 kez tekrarlanır. Çamaşır suyu içeren banyo sonrası mutlaka temiz suyla vücut temizlenmelidir. 1 yaş altında çamaşır sulu banyo yapılması uygun değildir.

- Enfekte yaraların tedavisinde karışım banyolar da kullanılır;

15 litre ılık suyu 30 ml çamaşır suyu (%2.1'lik) ve tuz (135 g) ile karıştırın ve yara enfeksiyonu kontrol altına alınana kadar her gün yarayı yıkayın. Sert basınçlı duşlardan ve kese lif yapılmasından kaçınılmalıdır. Banyonuz yoksa, temiz gazlı bezi banyo suyu karışımında ıslatın ve en az 15 dakika boyunca yaraların üzerinde bırakın. Gazlı bezin kurummasına izin vermeyin.

Tırnak Bakımı

Tırnak bakımı için 5 litre temiz suya 2 yemek kaşığı (45 gr) sofr tuzu eklenir, karıştırılıp ayaklar bu suya sokulup yaklaşık 10-15 dk bekletilir. Sonra tırnaklara törpü, kesim gibi işlemler daha kolay yapılabilir.

Kaşıntıyla İlgili Bakım

Kaşıntı oluşmaması için vücuda bol nemlendirici sürülmelidir. Deri kaşıntısı için mentol içeren yağlı kremler de kullanılabilir.

Kaşıntının azaltılmasında oda sıcaklığının fazla olmaması da fayda sağlar.

Kaşıntılı alanlarda soğuk kompres şeklinde yerel pansumanlar (siyah çayla) faydalı olabilir.

Form – 70 01 21 00 71

Ayrıca yerel steroidli kremler kısa süreli kullanımında şiddetli kaşıntı bölgelerinde faydalıdır.

Kaşıntı ilaçlarından (Antihistaminikler) sadece uyku verici özelliği olanlar bir miktar etkilidir.

Şiddetli deri kaşıntısında kaşıntı hissinin düzenlenmesine yardımcı bazı özel grup ilaçlar kullanılabilir. Bunlar ancak doktorunuz tarafından önerilirse kullanılabilir.

Atopik egzemada kaşıntı ve nemlendirme için kullanılan ıslak sargı yöntemi EB hastalarında da kullanılabilir ancak bu durumda öncesinde yara örtüleri ile deri korunmalıdır.

Dikkat Edilmesi Gereken Diğer Konular

Ateş ölçümü kulak veya koltuk altından yapılabilir, rektal-anal bölgeden yapılmamalıdır. Kişinin ve yaralarının durumuna göre uygun yöntem seçilmelidir.

Parmaklarda yapışıklık oluşumunun engellenmesinde her bir parmak arasında uygulanan hafif basınçlı yumuşak yara örtüleri bu aralıkların azalmasını engellemeye yardımcı olabilir.

Özellikle Kindler sendromu tipinde güneş ışığı hassasiyeti vardır. Bu yüzden yüksek koruma faktörlü güneş koruyucuları kullanmaları gereklidir.

Hastaların yatak transferi kaldır- taşı ve yerine yerleştir yöntemi ile darbeye yol açmadan yapılmalıdır.

Rev.No: 00

EB hastaları çocukluktan itibaren aşılarını düzenli olarak alabilirler. Aşıların vurulmasında herhangi bir sorun bulunmamaktadır. Hatta rutin aşılarının yapılması çocuğun sağlıklı büyüme ve gelişmesi ve hastalıklara karşı korunması açısından da çok önemlidir.

EB bakımında en önemli nokta EB'li bireylerin ve çocukların sevildiğini hissetmesidir. Ailelerin çocuklarıyla onlara zarar vereceklerini düşünerek yakın temasta bulunmamaları veya durumlarını sürekli negatif ve kötü olarak yorumlamaları EB'li bireyleri ve çocukları negatif olarak etkilemektedir. EB'li kişinin psikolojik ve sosyal etkilenmesini en aza indirmek doğru bilgiyle olacağından yara bakımı konusunda aklınıza takılan her türlü konuda dermatologlara başvurmayı ihmal etmeyiniz.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

- 1.<https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/>
- 2.<https://www.debra-international.org/eb-healthcare-resources>
- 3.DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS) for health care professionals
- 4.DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS)-patient versions
- 5.<https://www.eb-clinet.org/clinical-guidelines/>

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

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

8.<https://www.childrensmn.org/education-materials/childrensmn/article/16646/epidermolysis-bullosa-bathing-recommendations/>