



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

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA  
(KELEBEK HASTALIĞI)  
HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI  
AĞRI KONTROLÜ VE TEDAVİSİ**

Dök.Kodu:HB.FR.657	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

## **Amaç**

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis bülloza (EB) hastalarına, ailelere ve bakım veren kişilere hastalık seyrinde ortaya çıkabilen yaralara bağlı oluşabilen ağrıların kontrolü ve tedavisi için yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

## **Topikal (Sürme) Tedaviyle Ağrının Azaltılması**

Ağrı oluşmasının önüne geçmek için dar olmayan kıyafetler seçilmelidir.

Yara örtülerinin veya vücuda yapışmayan pansuman malzemelerinin kullanılması yara bakımındaki ağrının azaltılmasında faydalıdır.

Banyo suyuna tuz eklenmesi, yara pansuman ve örtülerinin ılık sulu banyoda değiştirilmesi veya yara örtülerinin yapışkanlığını bozarak yara örtülerinin kolay çıkarılması için silikon yapışkan yara örtüsü serbestleştirici spreyle kullanılması (flaster sökücü spreyle) ağrıyı azaltabilir.

Enfekte olan yaralarda enfeksiyonun tedavisi ağrının azaltılmasını sağlar.

Akut yaralanma durumunda yara örtüleri ile yara alanının kapatılması düşünülebilir.

Pansumanlara veya yara örtüsü değişimlerine başlanmadan önce gerekli tüm malzemelerin hazır bulundurulması, bu işlem sırasında işlemleri hızlandırarak ağrı süresini kısaltmaya yardımcı olabilir.

Düzenli egzersiz yapılarak eklem hareket açıklıklarının mümkün oldukça korunması yara örtüsü, pansuman ve kıyafet

değişimleri sırasında gelişebilecek ağrıları azaltır.

Topikal anesteziğin (Anestol gibi) açık yaralara kullanılmaması gerekir.

Asetilsalisilik asit (aspirin) tedavisi gibi kanamayı arttırabilen tedavilerin kullanımı uygun değildir.

## **Geleneksel Ağrı Kesici Tedavi Ajanlarının Kullanımı**

Günlük aktiviteler sırasında ağrı oluşumunda parasetamol, ibuprofen, naproxen gibi ağrı kesiciler ihtiyaç dahilinde kullanılabilir. Hafif olanların tercih edilerek başlanması önerilmektedir.

Banyo ve yara örtüsü değişimlerinde ve akut travma durumunda yine ağrı ve huzursuzluğu engellemek için parasetamol, ibuprofen, naproxen veya tramadol –opioid analjezikler gibi ağrı kesiciler ihtiyaç dahilinde kullanılabilir. Hafif olanların tercih edilerek başlanması önerilmektedir. Daha ağırlı durumlarda ve ameliyat öncesi ve sonrası dönemde doktorunuz tarafından önerilen güçlü etkili ağrı kesicilerin de kullanılması gerekebilir.

## **Diğer Tedavi Önerileri**

Günlük aktivitelerde düzenli ağrı veya şiddetli kaşıntı durumunda kaşıntı giderici özelliği olan bazı özel ilaçlar (gabapentin, pregabalin, trisiklik antidepressanlar (amitriptilin, doxepin), SSRI'lar, antikonvülzanlar, anksiyolitik (diazepam, midazolam) kullanılabilir. Hangi ilacın sizin için uygun olduğuna doktorunuz tarafından karar verilecektir.

## Psikolojik Tedavi

Gevşeme egzersizleri, yoga, meditasyon gibi yöntemler EB hastalarının kişisel bakım ve yaşamına uygulayarak ağrı deneyimini azaltabileceği yöntemler olarak karşımıza çıkmaktadır. Küçük çocuklarda ağrılı deneyimler sırasında odak noktasını değiştirecek girişimlerde bulunmak da ağrı deneyimini azaltabilir.

## Operasyonlar ve Klinik İşlemler Sırasında Ağrının Azaltılması

Ağız içi, burun içi işlemler, damar yolu açılması ve beslenme yolunun sağlanması için yapılacak işlemler için bazı özel teknik-metodlar ile gerekli bölgelerin uyuşturulması sağlanabilir.

Ameliyat sonrası ağrı için doktorun uygun gördüğü bazı ağrı kesici ilaçlar kullanılabilir.

Operasyon öncesi ağrı ve korkunun giderilmesi için endişe giderici ilaçlar (anksiyolitik) kullanılabilir.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

1. Goldschneider et al. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines BMC Medicine 2014, 12:178

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

3. [https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/DEBRA-international-CLINICAL-PRACTICE-GUIDELINES-\(CPGS\)](https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/DEBRA-international-CLINICAL-PRACTICE-GUIDELINES-(CPGS))

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

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

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