



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

**EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA  
(KELEBEK HASTALIĞI)  
HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI  
GÖZ BAKIMI**

Dök.Kodu:HB.FR.660	Yayın Tar: 05S.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 veya hastanın bakımıyla ilgilenen kişilere göz bakımı konusunda yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

EB formlarının bazılarında gözlerde, göz kapaklarında, deride su dolu kabarcık (bül) ve yaralar gelişebilir. Bunların bazıları yüzeysel yapışıklık ile sonlanarak görme yetisinin bozulmasına neden olabilir.

Tüm EB formlarında ancak özellikle de bazı alt tiplerinde (RDEB, JEB ve jeneralize EBS) olmak üzere göz hekimi kontrolü gereklidir.

## **Göz Bakımında Dikkat Edilmesi Gerekenler**

Göz hasarının önlenmesinde en önemli nokta gözlerin kurummasına izin vermeden sürekli nemlendirilmesidir.

Suni gözyaşı damlalarının düzenli kullanımı ve göz nemlendirici kremlerinin kullanımı gözlerde problem gelişimine engel olmak için sürecin başından itibaren gereklidir.

Özellikle uyku döneminde göz yapıları ile göz kapakları arasında istenmeyen yapışıklıklar gelişebilir.

Göz için yağlı kremler görme bulanıklığına neden olabileceği için gece yatmadan kullanılmalı, gündüz ise suni göz yaşı damlaları kullanılmalıdır.

Gözlere kullanılacak ürünler ek katkı maddeleri içermeyenlerden tercih edilmelidir.

Gözlerin tam kapanmasında problem olması da göz kuruluğu ve gözde hasara neden olabilir. Böyle durumlarda tam kapanmayı sağlamak için operasyon gerekebilir.

Gözlerin dış etkenlerden (güneş-ışık ve rüzgâr) korunması için düzenli güneş gözlüğü veya gözlük kullanılması da gereklidir.

Oda havasının kuru ve çevre sıcaklığı fazla olduğu kış döneminde göz nemlendiricileri bolca kullanılmalıdır. Bu dönemlerde hasar riski daha yüksektir.

Sigara dumanı, hava kirliliği ve kozmetik spreylere (parfüm, saç spreyi) göz ile temasından uzak durulmalıdır.

Gözde aktif tutulum olduğunda iyileşme sağlanana kadar göz hareketinin kısıtlanması ve ağrının giderilmesi en önemli basamaklardır.

Gözlerdeki yaraların iyileşmesi için göz hareketlerinin kısıtlanması gerekir. Gözler televizyon izlerken büyük oranda hareketsiz olup operasyonlar sonrası/yara iyileşmesi döneminde televizyon izlenmesinde sıkıntı yokken, bilgisayar oyunları ve okuma aktivitesi göz hareketlerini arttırdığı için yara iyileşmesi döneminde önerilmemektedir.

Gözlük kullanımı sırasında yara oluşumunun engellenmesi için gözlüğün temas noktaları (burun- kulak arkası, şakaklar) küçük silikon örtülerle korunabilir.

Gözlük materyali en hafif materyalden seçilmelidir.

Büyüme sırasında gözlüğün sık değiştirilmesi gerekebilir.

Kontakt lensler de göz yüzeyinde herhangi bir hasar olmadığı durumlarda bol nemlendirmeye birlikte kullanılabilir.

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/>