

SAĞLIKLI VÜCUT VE DERİ

KELEBEK HASTALIĞI İÇİN HASTA BİLGİLENDİRME GRAFİKLERİ



**Hayat EB'li insanlara
böyle hissettirir.**



GENEL BİLGİLER	01
HİJYEN	02
TEMİZ SU	03
TUZ BANYOSU - AĞRIYI AZALTMAYA YARDIMCI OLUR	04
ÇAMAŞIR SUYU BANYOSU - DERİ ENFEKSİYONLARINI ÖNLEMeye YARDIMCI OLUR ...	05
YARA BAKIMI - YÜZEYEL YARALARDA	06
YARA BAKIMI - ORTA VE YÜKSEK SEVİYEDE AKINTILI YARALARDA	07
YARA BAKIMI - ENFEKTE OLMUŞ YARALARDA	08
YASSI HÜCRELİ KANSERİN (YHK) BELİRTİLERİ	09
AYAKKABI VE TIRNAK BAKIMI	10
YARA BAKIMI - OLAĞANÜSTÜ DURUMLARDA	11
SİMGE AÇIKLAMALARI	13
İLETİŞİM BİLGİLERİ	14
NOTLAR	15

INFOGRAFİKLER NEDEN ÖNEMLİDİR?

EB grafikli bilgilendirme kitapçıkları, EB'nin klinik ve sosyal bakımı ile ilgili farklı konularda bilgi içerir. Bunlar yazılı metinlerden daha çok resimlerle anlatımlıdır ve gelir kaynakları sınırlı bölgelerdeki EB'li insanlara yönelik hazırlanmıştır.

EB grafikli bilgilendirme kitapçıkları, geliştirme fikri DEBRA Uluslararası Sınır Tanımayan EB ekibinden gelmiştir. Bu ekibin misyonu, EB'li insanlara destek olacak DEBRA grubunun bulunmadığı ve EB'nin klinik ve sosyal bakımına dair yeterince bilginin bulunmadığı ülkelerde, EB'li insanlara, onların ailelerine ve doktorlara yardımcı olmaktır.

EB GRAFİKLİ BİLGİLENDİRME KİTAPÇIKLARI KİMLER İÇİNDİR?

EB grafikli bilgilendirme kitapçıkları herhangi bir EB tipiyle yaşayan kişiler veya bu kişilerin bakımıyla ilgilenenler içindir. EB grafikli bilgilendirme kitapçıkları, düşük gelirli alanlardaki insanları hedeflese de, bilgiler herhangi bir EB'li veya EB'li biriyle ilgilenen herkese hitap etmektedir.

BU KİTAPÇIKTAKİ BİLGİLERİN KAYNAĞI NEDİR?

Bu kitapçıkta bilgilerin kaynakları "ULUSLARARASI KONSENSUS: EPİDERMOLİZİS BÜLLOSA'da Deri ve Yara Bakımı İçin En İyi Uygulamalar Kılavuzları", Epidermolizis bülloza hastalarında derinin yassı hücreli karsinomunun yönetimi: En iyi klinik uygulama kılavuzları" ve "Epidermolizis bülloza hastalarında ayak bakımı: Kanıta dayalı kılavuz" gibi yayınlar ve bu alanda uzman kişilerdir. Kılavuzlardaki bilgiler ve öneriler, klinik araştırmalar ve uzman görüşleri dahil olmak üzere çeşitli kaynaklardan sağlanmıştır.

Kılavuzlar klinik bakım için öneriler sunarlar. Bu kılavuzlar, tıbbi bilimlerden elde edilen kanıtlara dayalıdır, kanıt bulunmadığında ise uzman görüşüne dayanırlar.

BU BİLGİLER NASIL KULLANILIR

EB grafikli bilgilendirme kitapçıkları kullanmadan önce doktorunuzla veya EB alanından uzman bir sağlık çalışanı ile görüşmenizi tavsiye ederiz ki buradaki bilgileri sizinle karşılıklı müzakere edebilsinler.

SORUMLULUK REDDİ

Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıkları ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB infografik kitapçığının geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden, veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

TELİF HAKKI

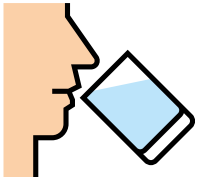
© Telif Hakkı DEBRA International 2019. Tüm hakları saklıdır. Bu çalışma, orijinal çalışmanın uygun şekilde belirtilmesi, kullanımın ticari olmaması ve herhangi bir değişiklik yapılmaması koşuluyla, herhangi bir ortamda kullanıma ve dağıtımına izin veren [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) koşullarına göre lisanslanmıştır.

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıkları ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığının geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.



ŞUNLARI YAPMADAN ÖNCE ELLERİNİZİ YIKAYIN



İçme



Yemek yeme



Emzirme



Yemek pişirme



Banyo yapma



Yara bakımı

ŞUNLARI YAPTIKTAN SONRA ELLERİNİZİ YIKAYIN



Tuvaleti kullanma



Dışarda oyun oynama

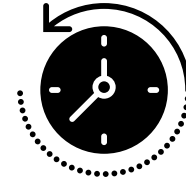


Dışardan eve gelme



Evcil hayvanlara dokunma

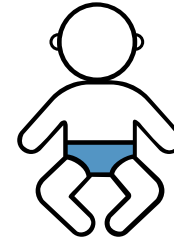
SARGI DEĞİŞİMİ SIRASINDA ELLERİNİZİ YIKAYIN



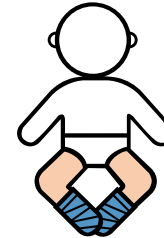
İşleme başlamadan önce



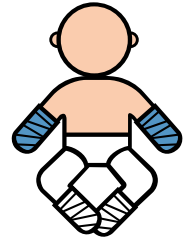
Sargıları ve bandajları çıkardıktan sonra



Bebek bezini değiştirip o bölgeyi temizledikten sonra



Alt bölgeyi temizledikten ve sargı yaptıktan sonra (Ayaklar ve bacaklar)



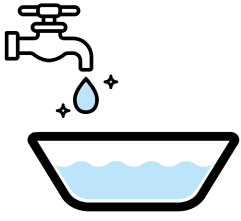
Üst bölgeyi temizledikten ve sargı yaptıktan sonra (Kollar, gövde ve baş-boyun)

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

BANYO İÇİN GÜVENLİ OLAN TEMİZ SU

Suyun banyo için temiz ve güvenli olduğundan emin olun. Temiz suya erişiminiz yoksa, kendi temiz ve güvenli suyunuzu yapmak için talimatlarımızı izleyin.



Temiz musluk suyu



Duş başlığından gelen temiz su

İÇMEK İÇİN GÜVENLİ OLAN TEMİZ SU

Suyun içmek için temiz ve güvenli olduğundan emin olun. Temiz suya erişiminiz yoksa, kendi temiz ve güvenli suyunuzu yapmak için talimatlarımızı izleyin.



Şişelenmiş su



Filtrelenmiş su



Kaynatılmış su

GÜVENLİ OLMAYAN SUYU KULLANMAYIN

Temiz görünse bile nehirlerden, göllerden veya diğer kaynaklardan su kullanmayın



Nehirler



Göller



Kirli banyo suyu



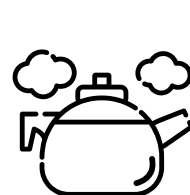
Kirli su



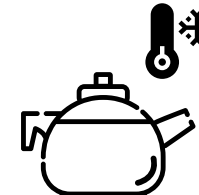
Kirli musluk suyu

TEMİZ SU YOK İSE

Suyu 3 dakika kaynama noktasına getirin ve içmeden ve banyodan önce soğutun



3 dakika kaynatın



Tamamen soğutun.
Buz kullanmayın



Yıkamak için
güvenli temiz su



İçmek için
güvenli temiz su

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

TUZ BANYOSU - AĞRIYI AZALTMAYA YARDIMCI OLUR

01



EL YIKAMA

Sayfa 2'deki talimatları izleyin

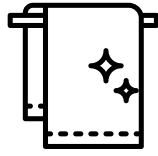
02



BANYO ZAMANI

15-20 dakika

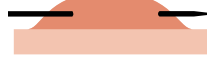
03



KURULAMA HAVLUSU

Temiz bir havluyla hafifçe dokunarak kurulayın

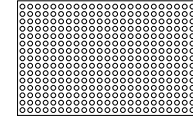
04



SULU KABARCIKLARI PATLATMA

Sayfa 6 veya 7'deki talimatları izleyin

05



YARA BAKIMI

Sayfa 6 veya 7'deki talimatları izleyin

06



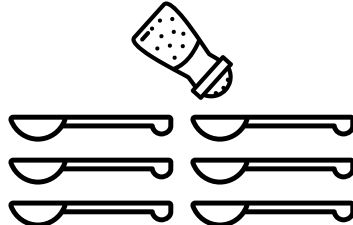
NEMLENDİRİCİ KREM/YAG

Kaşıntıyı azaltmak için deriye uygulayın. Açık yaralara uygulamayın

BANYO ZAMANI



15 litre temiz ılık suyu koyun



6 yemek kaşığı tuz (135 g) ekleyin



İyice karıştırın



Sıcaklığı kontrol edin (ılık olmalı)



15-20 dakika. Banyo sırasında bandajların çıkarılması daha kolaydır



İPUÇLARI



Zamandan kazanmak ve miktarı daha doğru ayarlayabilmek için, keçeli kalem ile banyo küvetini önceden işaretleyin



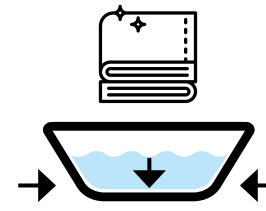
Zamandan kazanmak ve miktarı daha doğru ayarlayabilmek için, keçeli kalem ile ölçü kabınızı önceden işaretleyin



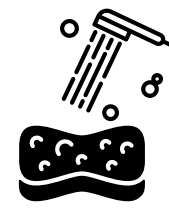
ÖNEMLİ!



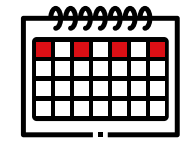
Bandajların çıkarılması banyoda daha kolaydır



Banyoda otururken kaymayı önlemek için küvetin tabanına ve yanlarına temiz havlu(lar) serin



Deri ile doğrudan teması önlemek için suyu banyo süngerinin üzerine dökün



Banyo, günlük veya günde bir kez yapılabilir

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

ÇAMAŞIRSUYU BANYOSU - DERİ ENFEKSİYONLARINI ÖNLEMENE YARDIMCI OLUR

01



EL YIKAMA

Sayfa 2'deki talimatları izleyin

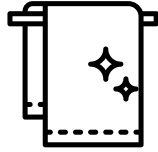
02



BANYO ZAMANI

10 ila 15 dakika

03



KURULAMA HAVLUSU

Temiz bir havluyla hafifçe dokunarak kurulayın

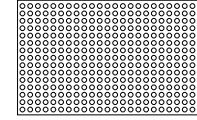
04



SULU KABARCIKLIKLARI PATLATMA

Sayfa 6 veya 7'deki talimatları izleyin

05



YARA BAKIMI

Sayfa 6 veya 7'deki talimatları izleyin

06



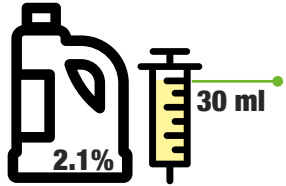
NEMLENDİRİCİ KREM/YAG

Kaşıntıyı azaltmak için cilde uygulayın. Açık yaralara uygulamayın

BANYO ZAMANI



15 litre temiz ılık su koyun



30 ml normal çamaşır suyu (%2.1) ekleyin. Ölçmek için tek kullanımlık bir şırınga kullanın



İyice karıştırın



Sıcaklığı kontrol edin (ılık olmalı)

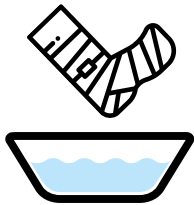


10 ila 15 dakika. Banyo sırasında bandajların çıkarılması daha kolaydır

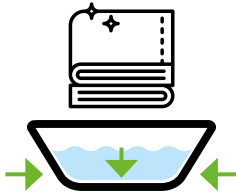


Kaşıntı ve tahrişi önlemek için cildi banyodan sonra temiz suyla durulayın.

ÖNEMLİ!



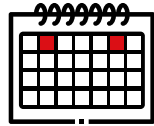
Bandajların banyoda çıkarılması daha kolaydır



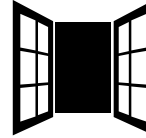
Banyoda otururken kaymamak için küvetin tabanına ve yanlarına temiz havlu(lar) serin



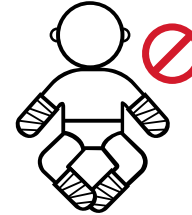
Deri ile doğrudan teması önlemek için suyu banyo süngerinin üzerine dökün



Haftada 2 kez banyo (en fazla)



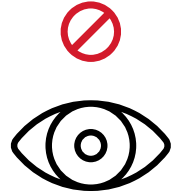
Odanın iyi havalandırıldığından emin olun



1 yaşın altındaki bebeklere çamaşır suyu banyosu yaptırmayın



Bu suyu içmeyin! Çocuklardan uzak tutun!



Gözler ile temasından sakının!

daha fazla bilgi: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YARA BAKIMI - YÜZEYSEL YARALAR

01



SARGININ AÇILMASI

Giysileri, bandajları ve sargıyı çok yavaşça çıkarın

02



BANYO ZAMANI

Sayfa 4 veya 5'teki talimatları uygulayın

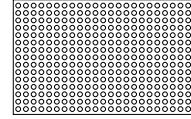
03



SULU KABARCIKLIKLARI PATLATMA

Kabarcıkları bulun, delin ve boşaltın. Talimatlar aşağıdadır

04



BİRİNCİ KATMAN BANDAJLAMA

Yaraları korumak ve nemli tutmak için yapışkan olmayan sargı bezleri kullanın

05



NEMLENDİRİCİ KREM/YAG

Kaşıntıyı azaltmak için deriye uygulayın. Açık yaralara uygulamayın

06

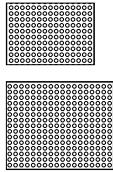


BANDAJ FİLESİ

Sargıyı yerinde tutmak için bandaj filesi kullanın. Bant kullanmayın!

SULU KABARCIKLIKLARI PATLATMA

Daha büyük kabarcıklar = daha büyük yaralar! Bir kabarcığı görür görmez patlatın. Kalıntıların/ölü dokunun temizlenmesi ve çıkarılması, yaralardaki bakterileri azaltmaya ve yara iyileşmesini desteklemeye yardımcı olur



Sargı değiştirme sürelerini daha kısa tutmak için tüm pansuman malzemelerini uygun boyutlarda ve miktarlarda önceden hazırlayın

ŞIRINGA İĞNESİ



KABARCIK

DERİ YÜZEYİ

Sıvının boşaltılmasında giriş ve çıkış deliği oluşturmak için temiz bir iğne kullanın



Sıvıyı dışarı atmak için kabarcık üzerine yumuşak ve temiz bir bez serin ve hafif baskı yapın

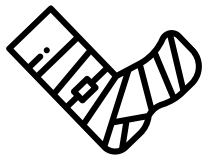


Yarayı korumak için kabarcığın üst kısmı yaranın üzerinde bırakılmalıdır (kaldırılmamalıdır)

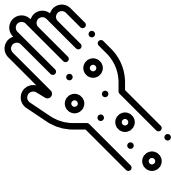


Açık yaranın etrafındaki ölü deriyi uzaklaştırın

ÖNEMLİ!



Sürekli sürtünmeye maruz kalabilen bölgelerde koruyucu bandajlar kullanın



Çok sıcak ülkelerdeki bazı insanlar bandaj kullanmamayı tercih etmektedir



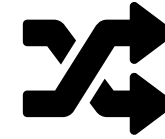
Ayaklardaki kabarcıkların kurumasına yardımcı olmak ve sürtünmeyi azaltmak için mısır nişastası kullanılabilir. Bebeklerde, bebek bezinin bağlandığı alanda kullanmayın



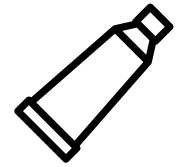
Makasları sabunlu su ile yıkayın ve alkol bazlı bir ürünle yüzeyini ovun. Aletler sadece kişiye özel kullanılmalıdır



Giriş ve çıkış deliği oluşturmak için şırınga iğnesi yerine sivri uçlu olmayan bir makas kullanılabilir



Savaş veya doğal afetler gibi olağanüstü durumlarda, sayfa 11 ve 12'de sıralanan seçenekleri uygulayın.



Yara enfekte olmuşsa antimikrobiyal krem kullanılabilir. Ama her zaman önce doktorunuza danışın

daha fazla bilgi: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YARA BAKIMI - ORTA YÜKSEK AKINTILI



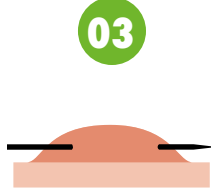
SARGILARI ÇIKARMA

Giysileri, bandajları ve sargıları yavaşça çıkarın



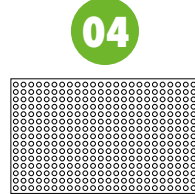
BANYO ZAMANI

Sayfa 4 veya 5'teki talimatları uygulayın



SULU KABARCIKLILARI PATLATMA

Kabarcıkları bulun, delin ve boşaltın. Talimatlar aşağıdadır



BİRİNCİ KATMAN BANDAJLAMA

Yaraları korumak ve nemli tutmak için yapışkan olmayan sargılar kullanın



İKİNCİ KATMAN BANDAJLAMA

Emici sargılar yaradaki sıvıyı emer, tampon ve koruma sağlar



NEMLENDİRİCİ KREM/YAG

Kaşıntıyı azaltmak için cilde uygulayın. Açık yaralara uygulamayın

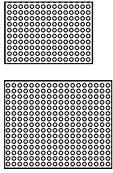


BANDAJ FILESİ

Sargıyı yerinde tutmak için bandaj filesi kullanın. Bant kullanmayın!

SULU KABARCIKLILARI PATLATMA

Daha büyük kabarcıklar = daha büyük yaralar! Bir kabarcığı görür görmez patlatın. Kalıntıların/ölü dokunun çıkarılması ve temizlenmesi, yaralardaki bakterilerin azaltılmasına yardımcı olur ve yara iyileşmesini destekler



Sargı değiştirme süresini daha kısa tutmak için tüm pansuman malzemelerini uygun boyut ve miktarlarda önceden hazırlayın

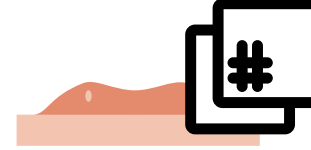
ŞİRINGA İĞNESİ



KABARCIK

DERİ YÜZEYİ

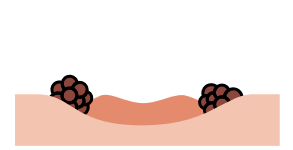
Sıvıyı çıkarmada giriş çıkış deliği oluşturmak için temiz bir iğne kullanın



Sıvıyı dışarı atmak için kabarcık üzerine yumuşak ve temiz bir bez serin ve hafif baskı yapın



Yarayı korumak için kabarcığın üst kısmı yaranın üzerinde bırakılmalıdır (kaldırılmamalıdır)



Açık yaranın etrafındaki ölü deriyi uzaklaştırın

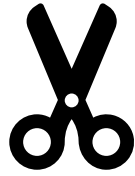
ÖNEMLİ!



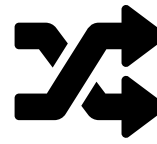
Çok sıcak ülkelerde bazı insanlar bandaj kullanmamayı tercih etmektedir



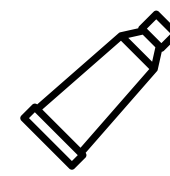
Makasları sabunlu su ile yıkayın ve alkol bazlı bir ürünle yüzeyini ovun. Aletler sadece kişiye özel kullanılmalıdır



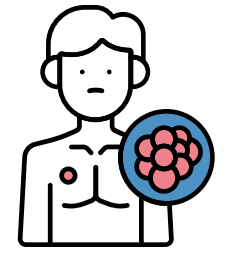
Giriş ve çıkış deliği oluşturmak için şırınga iğnesi yerine sivri uçlu olmayan bir makas kullanılabilir



Savaş veya doğal afetler gibi olağanüstü durumlarda, sayfa 11 ve 12'de sıralanan seçenekleri uygulayın



Yara enfekte olmuşsa antimikrobiyal krem kullanılabilir. Ama her zaman önce doktorunuza danışın



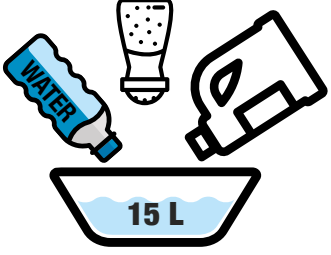
Şiddetli resesif distrofik EB (şiddetli RDEB) tanısı olan kişilerde YHK gelişme riski yüksektir. YHK belirtileri için sayfa 9'a bakın

daha fazla bilgi: www.debra-international.org EB Without Borders: ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YARA BAKIMI - ENFEKTE YARALAR

01



BANYO ZAMANI

15 litre ılık suyu 30 ml çamaşır suyu (%2.1) ve tuz (135 g) ile karıştırın ve yara enfeksiyonu kontrol altına alınana kadar her gün yarayı yıkayın

02



SULU KABARCIKLIKLARI PATLATMA

Sayfa 6 veya 7'deki talimatları izleyin

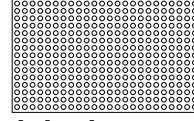
03



ANTİMİKROBİYAL KREM

Enfekte yaralara antimikrobiyal kremi uygulayın

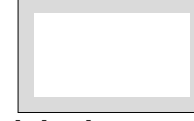
04



BİRİNCİ KATMAN BANDAĞLAMA

Yaraları korumak ve nemli tutmak için yapışkan olmayan sargılar kullanın

05



İKİNCİ KATMAN BANDAĞLAMA

Emici sargılar yaradaki sıvıyı emer, tampon ve koruma sağlar

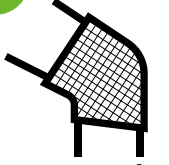
06



NEMLENDİRİCİ KREM/YAG

Kaşıntıyı azaltmak için cilde uygulayın. Açık yaralara uygulamayın

07



BANDAJ FİLESİ

Sargıyı yerinde tutmak için bandaj filesi kullanın. Bant kullanmayın!

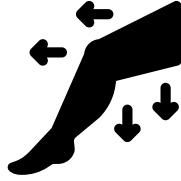
DERİ ENFEKSİYONUNUN İŞARETLERİ



Kızarıklık ve ısı artışı



Sıvı artışı



Şişme



Kötü Koku



İyileşmeyen yaralar veya yaranın yarılıp açılması



Artan ağrı



Ateş

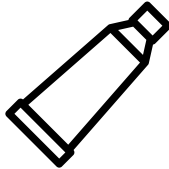


Baş dönmesi

DOKTOR REÇETESİ



Enfeksiyon belirtileri 3-4 günden fazla devam ederse doktora gidin



Yara enfekte olduğunda antimikrobiyal krem kullanılabilir. Her zaman önce doktorunuza danışın



Ağrı kontrolü



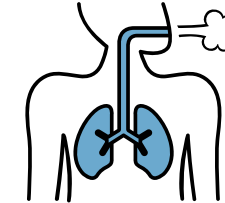
Takip

ÖNEMLİ!

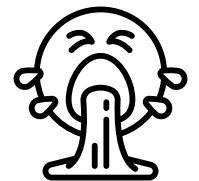
Aşağıdaki belirtilere sahipseniz doktora başvurun:



Kalp hızında artış



Hızlı nefes alıp verme



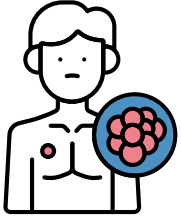
Bulantı/kusma

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

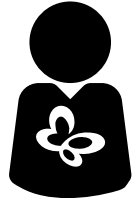
EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YASSI HÜCRELİ KANSER (YHK) BELİRTİLERİ

Şiddetli resesif distrofik EB (şiddetli RDEB) tanısı olan kişiler için YHK (cilt kanseri) gelişme riski yüksektir. Diğer tanı grupları için (baskın distrofik EB, intermediate RDEB, RDEB inversa, pretibial distrofik EB, EB pruriginosa, intermediate junctional EB ve Kindler EB), risk o kadar yüksek değildir, YHK ortaya çıksa da genellikle o kadar erken ortaya çıkmaz. Bu düşük riskli gruplar için klinik tarama genellikle 20 yaşında başlamalı ve her 6-12 ayda bir yapılmalıdır.



Şiddetli RDEB'li kişilerde YHK gelişme riski yüksektir



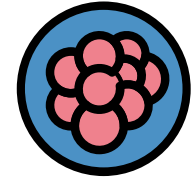
Şiddetli RDEB'li kişiler 10 yaşından itibaren her 3-6 ayda bir tam deri muayenesi olmalıdır



YHK açısından klinik olarak şüpheli deri bölgelerinden, histolojik değerlendirme için, biyopsi yapılmalıdır



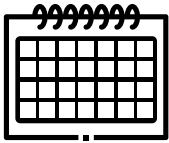
Klinik tarama mümkünse bir dermatolog ve/veya EB yara deneyimi olan uzman hemşire tarafından yapılmalıdır



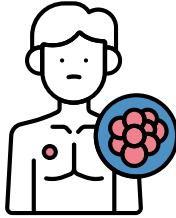
YHK tanısı konulmasını müteakiben taramalar 3 ayda bir yapılmalıdır

YASSI HÜCRELİ KANSER (YHK) BELİRTİLERİ

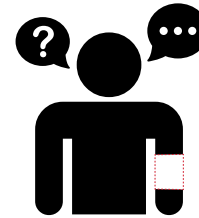
Şiddetli RDEB'li kişiler deri kanseri belirtileri açısından kontrol için düzenli olarak doktora gitmelidir.



Normal EB yaralarından daha uzun süren, iyileşmeyen bir yara (örneğin 4 hafta veya daha fazla)



Hızlı büyüyen bir yara, özellikle bol granülasyonlu dokuya benzeyen normal cilt dokusundan yüksek gelişmiş bir yara



Normal EB yaralarına göre farklı hissi olan bir yara (örneğin karıncalanma veya artan ağrı)

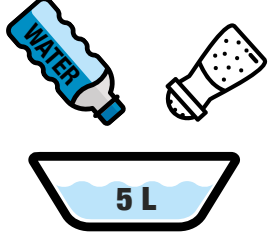


Artan ağrı

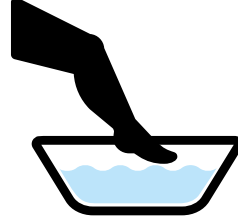
daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

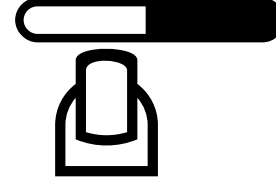
AYAK VE EL PARMAKLARINDA TIRNAK BAKIMI



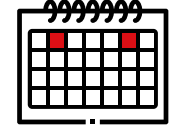
5 litre temiz ılık suya 2 yemek kaşığı tuz (45 g) ekleyin



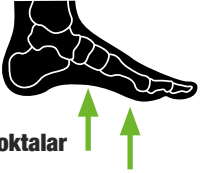
Tırnakları tuzlu ılık suya batırarak yumuşatın



Tırnak yüzeylerini tırnak törpüsü ile törpüleyin ve tırnakları dümdüz kesin



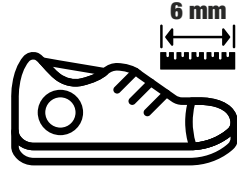
Yetişkinler ve kalın tırnaklar için = günlük
Çocuklar için = haftada bir kez



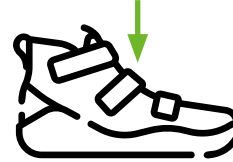
Çıkıntılı noktalar

Ayak tarak kemiğinin baş kısımları

Ayak tabanında tarak kemiğinin parmaklara yakın kısımlarındaki ve kenarlarındaki bombelikler büllerin en çok oluştuğu noktalardır



En uzun ayak parmağının önünde en az 6 mm boşluk olmalıdır



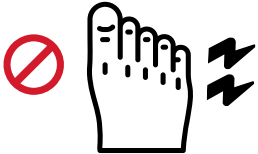
Bağcık, cırt cırt veya tokalı ayakkabı stilleri ayağa uyumu artırır



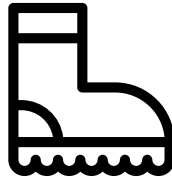
Ayak topuğu ayakkabının içinde yukarı ve aşağı kaymamalıdır



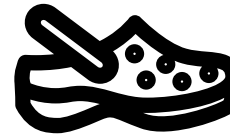
İdeal olanı, ayakkabının adım biçiminin tüm taban ve topuk bölgesi boyunca uzanmasıdır



Ayağın ayakkabı içine tam yerleşmesi için yeterli genişlik olmalıdır; baskı noktaları olmamalıdır



İçi koyun derisi ile kaplanmış ayakkabılar çarpmalara karşı koruyucu yastık görevi görebilirler. Ancak ayakkabı içerisinde aşırı sıcaklığa da yola açabilecekleri akıldta tutulmalıdır



Yaz için ayakların nefes almasına izin veren ayakkabıları seçin



Sağlık çalışanları ve EB'li kişiler, aşırı nemi kontrol altına almak ve sürtünmeyi azaltmak için ayak tabanlarında ve ayak parmakları arasında mısır nişastası kullanmanın fayda sağladığını bildirmişlerdir

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

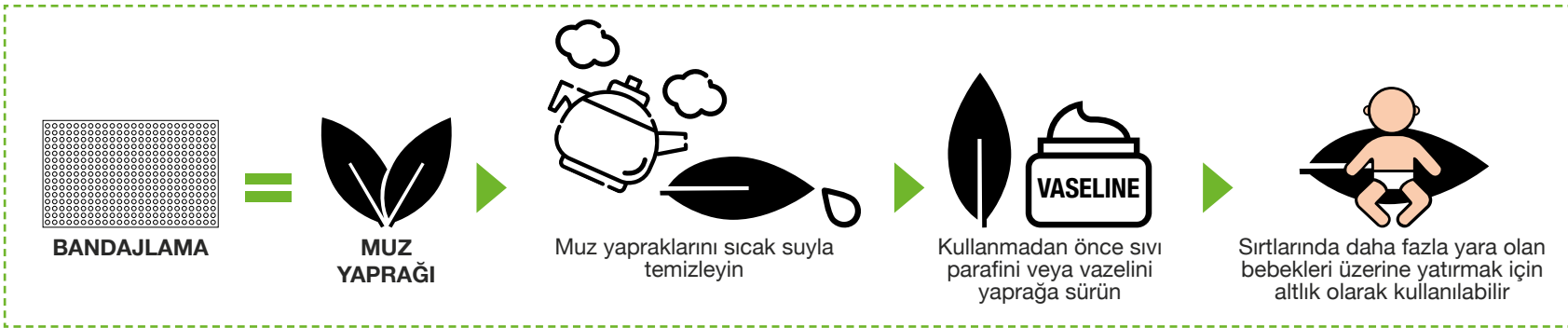
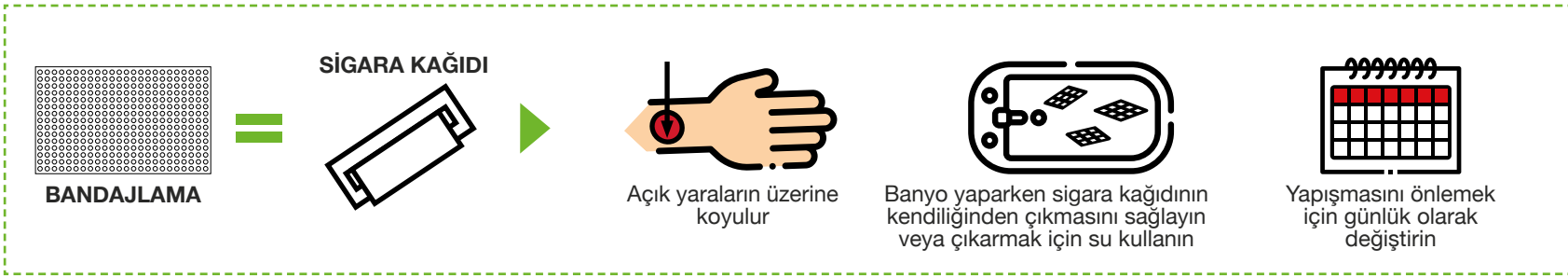
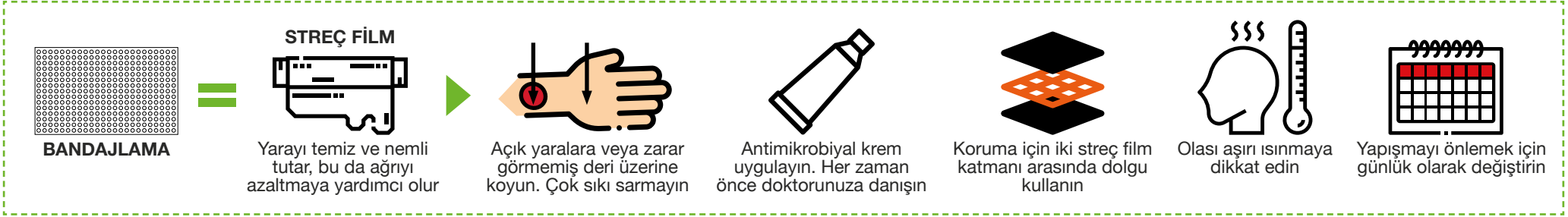
EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YARA BAKIMI - OLAĞANÜSTÜ DURUMLAR



ÖNEMLİ!

Aşağıda verilen alışılmadık yara bakımı seçenekleri sadece savaş veya doğal afetler gibi istisnai veya olağanüstü durumlarda kullanılmalıdır. Diğer tüm durumlar için lütfen Deri ve Yara Bakımı kılavuzlarında kullanılan malzemeleri takip edin



NEMLENDİRİCİ KREM/YAĞ



Zeytinyağının iltihap dağıtıcı özelliklere sahip olduğu bilinmektedir



Hindistancevizi yağı

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

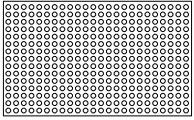
EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

YARA BAKIMI - OLAĞANÜSTÜ KOŞULLAR



ÖNEMLİ!

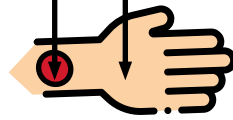
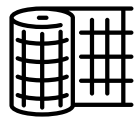
Aşağıdaki alışılmadık yara bakımı seçenekleri sadece savaş veya doğal afetler gibi istisnai veya olağanüstü durumlarda kullanılmalıdır. Diğer tüm durumlar için lütfen Cilt ve Yara Bakımı kılavuzlarında kullanılan malzemeleri takip edin



BANDAJLAMA



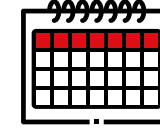
GAZLI BEZ



Açık yaralara veya zarar görmemiş cilt üzerine koyun



Yağlı bir yumuşatıcı kullanarak serin



Yapışmayı önlemek için günlük olarak değiştirin

VAZELİN VE SIVI PARAFİN

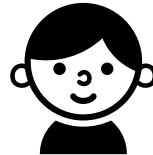
Vazelin, bariyer oluşturan ürünler sınıfındandır, bu nedenle sürtünmeyi de önler. Hem yağlı bir merhem olduğundan, yaraları nemli tutar ki bu yaraların iyileşmesine için gereklidir.



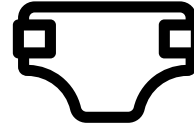
Gerekli miktarı almak için temiz bir kaşık kullanın ve temiz bir tabağa veya kâğıda koyun



Kremi kirleteceğinden, kreme parmaklarınızla dokunmayın



Vazelin yüz, kulak ve boyun gibi sargı yapmanın zor olduğu bölgelere uygulayın.



Vazelin sık sık kirlenen ve sargı yapılamayan bölgelere uygulayın.

VAZELİN & KOLLAJEN

Hindistan'da EB'li insanlarla çalışma deneyimi olan bazı sağlık çalışanları, vazelin balık kollajeninden elde edilen kollajen parçacıkları ile karıştırmanın yararlı olduğunu fark etmişlerdir.

Ezilmiş bu karışım doğrudan yaralara uygulanabilir. Bu karışım yaranın iyice iyileşmesine yardımcı olmak için ince bir zar tabakası oluşturacaktır.



Vazelin



Balık kollajeni

İPUÇLARI

Makas temizlemek için alkol bazlı bir ürün alıyorsanız, aşağıdaki yöntemi izleyin:



Makas tekrar kullanabilmek için 15 dakika kaynatın. Bu sadece kişisel kullanım için geçerlidir

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçıyı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

SİMGE ANAHTARI



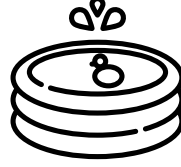
EB grafikli bilgilendirme kitapçıklarını kullanmadan önce doktorunuza veya EB alanında uzman sağlık çalışanlarına danışın



Duş başlığını doğrudan cilde doğru tutmayın çünkü bu acı verici olabilir



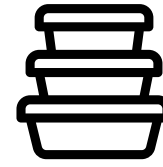
Banyoda belirtilenden daha uzun süre kalmayın. Hücreler su alabilir ve daha sonra dışarı sızarak sargıyı ıslatabilir. Tuz banyoları bunu önlemeye yardımcı olur



Banyonuz yoksa, şişme havuz kullanabilirsiniz. Kullanımdan sonra iyice temizlenmelidir



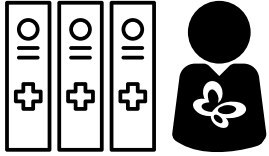
Banyonuz yoksa, temiz gazlı bezi banyo suyu karışımında ıslatın ve en az 15 dakika boyunca yaraların üzerinde bırakın. Gazlı bezin kurumasına izin vermeyin. Banyo suyu karışımı seçenekleri için sayfa 4 ve 5'e bakınız.



Kullanılmayan sargıları kullanılabilecek kadar temiz bir kaptaki saklayın



Bu simge, YAPMAMANIZ gereken şeyler konusunda önemli bilgiler verir

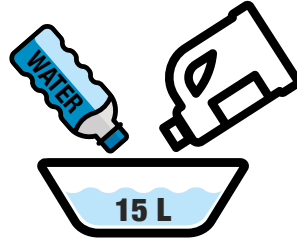


Daha fazla bilgi için Klinik Uygulama Kılavuzlarının (KUK'lar) hasta versiyonlarını okuyun

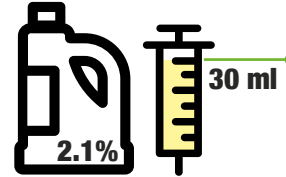


Yemek kaşığı boyutları değişebilir. Bir yemek kaşığı = 22.5 g (tuz)

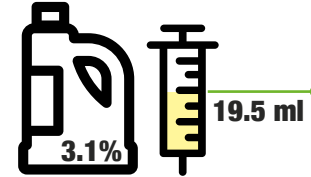
ÇAMAŞIR SUYU ÇEŞİTLERİ



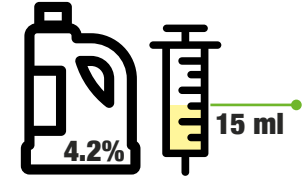
15 litre ılık suyu çamaşır suyu ile karıştırın. Her bir derişim için çamaşır suyu miktarını aşağıdaki talimatlarda görebilirsiniz. Ölçmek için tek kullanımlık bir şırınga kullanın. Tekrar kullanacaksanız, etiketleyin ve sonra kullanmak üzere, çocukların ulaşamayacağı bir yerde saklayın.



%2.1'lik için her bir litre suya 2 ml ekleyin. 15 L = 30 ml



% 3.1'lik için her bir litre suya 1.3 ml ekleyin. 15 L = 19.5 ml



% 4.2'lik için her bir litre suya 1 ml ekleyin. 15 L = 15 ml

DİĞER EB GRAFİKLI BİLGİLENDİRME KİTAPÇIKLARI

EB'nin bakımı için multidisipliner bir ekibe ihtiyaç duyulmaktadır. Tek başına yara tedavisi etkili değildir, beraberinde sağlıklı bir diyet ve diğer konular hakkında da bilgi sahibi olmak gerekir. EB'li yaşamla baş etmenizde yardımcı olmak için oluşturduğumuz diğer grafikli bilgilendirme kitapçıklarını kontrol edin.



Dengeli yaşam ve sosyal yaşam



Yeni doğmuş bir bebeğin bakımı



Sağlıklı vücut ve cilt



Sağlıklı yeme alışkanlığı ve beslenme



Sağlıklı zihin ve kontrol



Hamilelik ve doğum



Aktif ve hareketli kalma



EB nedir?

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

DEBRA INTERNATIONAL

Uluslararası DEBRA derneği, epidermolizis büllöza (EB) (kelebek hastalığı) olarak adlandırılan ve nadir görülen genetik derinin büllöz hastalığı durumundan etkilenen kişiler için çalışan ulusal grupların oluşturduğu bir ağın dünya çapındaki şemsiye kuruluşudur. İlk DEBRA grubu 40 yıl önce kurulmuştur; şu anda dünya çapında 50'den fazla ülkede DEBRA grupları vardır.

www.debra-international.org

office@debra-international.org

EB WITHOUT BORDERS

Sınır Tanımayan EB, Uluslararası DEBRA derneği'nin önemli bir girişimidir. Bu girişimin misyonu, onları destekleyecek DEBRA kuruluşunun olmadığı ülkelerdeki hastalara, ailelere ve doktorlara yardım etmek ve yeni grupların oluşmasına ve gelişmesine yardımcı olmaktır.

ebwb@debra-international.org

EB GRAFİKLİ BİLGİLENDİRME KİTAPÇIKLARI ANKETİ

EB infografiklerinin size nasıl yardımcı olduğunu değerlendirmede, Uluslararası DEBRA derneği'ne yardımcı olun. Görüş ve önerilerinizi sunmak için anketi doldurun.

<https://surveyhero.com/c/EBinfographics>



Yeni Zelanda'daki DEBRA Uluslararası Kongresi (2017) Fotoğraf: © Silver Duck

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıkları ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntıları verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıklar ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntılı verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

daha fazla bilgi: www.debra-international.org **EB Without Borders:** ebwb@debra-international.org

EB hastaları için hazırlanmış bu grafikli bilgilendirme kitapçığında yer alan bilgiler, özel bir tedavi seçeneğini göstermez veya bir tıbbi bakım standardı olarak kullanılmaz. Kişisel farklılıkları ve bireysel koşulları dikkate almak daha uygun olabilir. Bu kitapçığı kullananların, bağımsız kaynaklara başvurarak kitapçığın içerdiği bilgilerin doğru olduğunu doğrulamaları önemle tavsiye edilir. Bu EB grafikli bilgilendirme kitapçığını geliştirme grubu, içerikteki bilgilerin doğru ve güncel olmasını sağlamak için büyük çaba göstermiştir. Geliştirme grubu ve Uluslararası DEBRA derneği herhangi bir hatadan, yanlış olarak algılanabilecek bilgilerden veya bu kitapçıkta ayrıntılı verilen herhangi bir tavsiye, fikir, veya önerinin başarısından dolayı sorumluluk kabul etmemektedir.

Uluslararası DEBRA Derneđi'ne katılın

EB'Lİ HASTALAR İÇİN DÜNYANIN ÖNCÜ, DANIŞMANLIK VE DESTEK AđI

ULUSLARARASI DEBRA DERNEđİ AVUSTURYA'DA KAYITLI BİR DERNEKTİR (ZVR 932762489)



www.debra-international.org



office@debra-international.org



[@DEBRAInternational](https://www.facebook.com/DEBRAInternational)



[@InterDEBRA](https://www.twitter.com/InterDEBRA)

