Benim hastalığım Osteogenesis Imperfecta (OI, cam kemik). Şu anlama gelir ben hassas ve nazik kemiklere sahibim. Bu sadece kemikler için değil bütün vücudun bağ dokusu içinde geçerlidir. Lütfen beni muayene ve tedavi ederken, kaldırırken hareket ettirirken benim ve ailemin vereceği talimatlar doğrultusunda müdahale edin.

Bunlar sizi bilgilendirmek için:

- Osteogenesis imperfecta hastalığında kemikler çabuk kırılır.
- Kemik kırığı hastalıklarında kemik kırıkları belli olmaz ama acı kırıldığı anlamına gelir.
- Bu hastalıkta yapılan arastırmalar sonucu normal olmayan haraketlilikler ve kemik catırdaması sesleri çıkardığı tespit edilmiştir.
- Bunu açıklığa kavuşturmanın en iyi yolu Röntgenin çekilmesi (asağıda Röntgenle ilgili bölüme bakınız).
- verilecek olan ilacin ve narkoz madenin hastanin yasina göre degil vücut agirligina.
- Kemik kırıkları çok acı veren bir durumdur.
- Bu acı veren durumlardan yola çıkarak kemik kırıkları iyice arastırılmadan iyi bir tedavi yapılamaz.
- Çocuklarda ve büyüklerde oluşan acılardan yola çıkarak ilk günlerde bu acıları hafifletmek için agrı kesici ve rahatlatıcı ilaçlar tavsiye edilir.
- OI hastalarında sabıtlestirici olarak hafif maddeler kullanılmalıdır.
- Lütfen hastane servisinde kalmam icab ettiğinde veya bir müdahale gerektiğinde tedavim ile ilgilenen doktorumla irtibata geçiniz.

# Röntgen Çekimi

- Osteogenesis imperfecta hastalığında kemik dokusunda, kalsiyum kayıbına bağlı olarak yoğunluk azalısı ve porotize artısı belirgindir, kemikte süngersi durum görünüp yapısal zayıflama söz konusudur.
- Bu yüzden röntgen çekiminde tekrarları önlemek için mutat olarak düşük ışın gücü kullanımı tavsiye edilir.
- Çok hareket ve gereksiz kaldırmalardan kaçınılmalıdır. Hasta ve yakınları bu tür muayenelere alışkındırlar. Bu yüzden röntgen çekiminde gereken yatırılış sekli için muhakkak bilgi ve tecrübelerine baş vurulmalıdır.
- Kurşunmaskeleri ile üreme organları korunmalıdır.

# Müdahale ve Narkoz

– Hastayı amaliyat masasına çıkarıp indirmelerede son derece hassas, nazık ve dikkatli olunmalıdır. Özellikle yumuşak maddelerle yardımcı olunmalıdır. – Amaliyat masası üzerinde sabitleme ve yatırma işleminde hastanın kendine ait özel durumu kol, bacaklar ve vücütdaki olası kısalma, bükülme, bozuklar ve deformasyonlar dikkate alınmalıdır. Bu hastalar için özel hazırlanmış yumuşak ve hafif kemerler kullanılmalıdır. – Entübasyon esnasında kafa yavaşça ve yumuşak bir sekilde arkaya bükülmelidir, böylelikle omurga kemiklerinin kırılma riskini önemli ölçüde azaltırsınız. Özellikle tracheanın kendisine özgü dokusu göz önünde bulundurulmalıdır. Kalsiyum eksikliği ile bağlantılı olarak OI hastalarının dişleride çok hassastır ve kolaylıkla düşebilir.