Minulla on osteogenesis imperfecta (OI, synnynnäinen luustonhauraus). Luuni ovat siksi hauraat. OI ei vaikuta ainoastaan luustoon vaan kaikkiin sidekudoksiin. Kysykää minulta/vanhemmiltani/saattajaltani neuvoa, ennen kuin liikutatte, siirrätte, tutkitte tai alatte hoitaa minua; noudattakaa minun neuvojani/heidän neuvojaan siitä, miten minua voi käsitellä turvallisesti.

Haluaisimme huomauttaa seuraavista seikoista

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut murtuvat helposti, joskus täysin spontaanisti.
- Murtumien oireet eivät ole aina selvästi havaittavissa; kipu viittaa usein murtumaan.
- Jo oireiden etsiminen voi aiheuttaa murtumia; oireita ovat esimerkiksi epänormaali liikkuvuus ja krepitaatio.
- Turvallisin keino murtumien toteamiseksi on röntgenkuvaus (ks. alla).
- Murtumat ovat yleensä kivuliaita.
- Jos potilas tuntee kipua, hoidon pitäisi joissakin tapauksissa olla sama kuin murtuman yhteydessä, vaikka varsinaista murtumaa ei olisikaan diagnosoitu.
- Riittävää kipulääkitystä suositellaan annettavaksi niin lapsille kuin aikuisillekin. – Lääkityksen ja anestesian annostuksen on perustuttava henkilön kokoon eikä ikään.
- Potilaalle suositellaan annettavaksi kipulääkettä ja/tai unilääkettä ensimmäisinä vuorokausina murtuman jälkeen.
- Tukena on syytä käyttää kevyestä materiaalista valmistettuja lastoja ja kipsejä.
- OI-potilaat tulisi mobilisoida mahdollisimman nopeasti.
- Ottakaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin, mikäli potilas joutuu sairaalahoitoon tai leikkaukseen.
- Monilla OI-potilailla on huono kuulo.

Röntgentutkimus

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut voivat olla demineralisoituneita. Käytettäväksi suositellaan yleensä matalampaa säteilytehoa (kuten osteoporoosissakin) turhien kuvausten välttämiseksi.
- Potilaan turhaa liikuttelua ja nostelua tulisi välttää.
- Potilailla tai heidän vanhemmillaan/saattajillaan on usein kokemusta aikaisemmista tutkimuksista. He voivat auttaa löytämään sopivan asennon röntgenkuvien ottamiseen.
- Sukupuolielimet tulee suojata tutkimuksen ajaksi.

Leikkaus ja anestesia

- Siirtäkää potilas varovasti leikkauspöydälle ja pöydältä pois ja tukekaa häntä hyvin.
- Huomioikaa mahdolliset epämuodostumat ja kontraktuurat potilasta leikkauspöydälle asetellessanne.
- Taivuttakaa päätä intuboitaessa varovasti taaksepäin kaularangan murtumariskin vuoksi; varokaa henkitorven herkkää limakalvoa. Myös potilaan hampaat ovat usein hauraat.