Latviešu - Latvian

Man ir Osteogenesis Imperfecta (OI, trausli kauli). Tas nozīmē, ka mani kauli viegli lūzt. OI ietekmē ne tikai kaulu sistēmu, bet arī saistaudus. Lūdzu konsultējieties ar mani/maniem vecākiem/manu pavadoni pirms jūs mani kustiniet, pārvietojiet, veicat izmeklējumus vai ārstēšanu; sekojiet maniem/viņu padomiem par to, kā rīkoties visdrošākajā un saudzīgākajā veidā.

Vēlos jūs informēt un atgādināt par sekojošo

- Osteogenesis Imperfecta pacientiem kauli lūzt ļoti viegli vai pat spontāni.
- Lūzuma simptomi ne vienmēr ir acīmredzami; bieži vien uz lūzumiem norāda tikai sāpes.
- Pašu lūzumu var izraisīt arī meklējot lūzuma pazīmes t.i. pārlieku kustinot vai kratot, velkot sāpošo vietu.
- Drošākais veids, kā noteikt vai izslēgt lūzuma iespējamību ir, veicot rentgena izmeklējumu (skat. zemāk).
- Cilvēkiem ar OI kaulu lūzumi sāp tieši tā pat, kā jebkuram cilvēkam, kuram nav OI.
- Pat ja nav diagnosticēts kaula lūzums, bet ir sāpes, ārstēšanai, dažreiz, jābūt tādai pašai, kā lūzuma gadījumā.
- Atbilstoša analgēzija (atsāpināšana) ir ieteicama kā pieaugušajiem, tā arī bērniem.
- Medikamentu un anestēzijas devas pacientiem ar OI jārēķina uz personas svaru nevis vecumu!
- Pēc lūzuma pirmajās dienās parasti ir ieteicams lietot pretsāpju līdzekļus.
- Lūzumu fiksācijai ieteicamāks ir viegla svara materiāls.
- Pacientiem ar OI lūzumus ieteicams fiksēt pēc iespējas ātrāk.
- Gadījumos, kad ir nepieciešama hospitalizācija vai operācija, lūdzu, sazinieties ar manu ārstējošo ārstu-speciālistu.
- Daudziem pacientiem ar OI var būt dzirdes problēmas.

Rentgena izmeklējums

- Pacientiem ar Osteogenesis Imperfecta ir iespējams zems kaulu blīvums. Zemāka rentgena starojuma intensitāte (līdzīgi, kā osteoporozei) parasti ir vispiemērotākā, lai novērstu vajadzību pēc atkārtotiem uzņēmumiem.
- Ir ieteicams izvairīties no liekām kustībām un pacienta nevajadzīgas celšanas.
- Pacienti ar OI un viņu vecāki/draugi bieži ir pieredzējuši izmeklējumus, tādēļ viņi var būt labi padomdevēji, lai atrastu vispiemērotāko un komfortablāko pozīciju priekš rentgena uzņemšanas.

Operācija un Anestēzija

- Uzmanīgi pārvietojiet personu uz un no operāciju galda, rūpīgi atbalstot viņa/s ķermeni.
- Esiet uzmanīgi ar jau esošajām ekstremitāšu deformācijām vai kontraktūrām, kad novietojat pacientu uz operāciju galda.
- UZMANĪGI atlieciet pacienta galvu atpakaļ, kad veicat intubāciju, tā mazinot lūzumu risku mugurkaula un kakla skriemeļos; uzmanieties, lai netraumētu traheju. Pacientiem ar OI bieži arī ir trausli zobi (Dentinogenesis Imperfecta - DI).