

મને ઓસ્ટિયો જેનેસીસ ઇમ્પરફેક્ટ નામનો રોગ છે. એનો અર્થ છે. કે મારાં હાડકાં અતિશય નાબુક છે. અને બટકણા છે. O.I. માત્ર હાડપિંડરને નહીં પરંતુ સ્નાયુઓને પણ બાધિત કરે છે. મને અડકતાં, તપાસતાં અથવા તો ઊંચકતા પહેલા અથવા એક જગ્યાએથી બીજી જગ્યાએ ફેરવતાં ને પૂછવું, અને મહેરબાની કરી. મારી અથવા તેઓની સૂચના મુજબ મારી સુરક્ષિત સંભાવી અને માવજત કરવી.

નીચે જણાવેલ યાદી મુજબના મુદ્દાઓ ધ્યાનમાં લેવાની તકેદારી હોવી.

૧. O.I. ના રોગના દર્દીના હાડકાં ખૂબ આસાનીયો અથવા કોઈવાર વિના કારણ તૂટી શકે.
૨. હાડકાં ભાંગ્યાના ચિહ્ન અથવા લક્ષણ દર વખતે.
૩. ઉપરોક્ત ચિહ્નોની તપાસ કરતાં કરતાં પણ હાડકાં બટકી શકે.
૪. હાડકાં ભાંગ્યા છે કે નહીં તેની તપાસ કરવાનો સૌથી સુરક્ષિત ઉપાય ક્ષ કિરણની અથવા X-Ray તપાસ છે.
૫. સાધારણ નિયમ પ્રમાણે હાડકાં ભોગ્યાની પહેલી નિશાની તે ભાગમાં સખત દુઃખાવો હોય છે.
૬. જો દર્દીને દુઃખાવો થતો હોય તો તેની સારવાર કોઈ પણ જાતની તપાસ કર્યા વિના પણ શક્ય છે. અને સારવાર હાડકું ભાંગ્યું હોય ત્યારે થાય તેવી જ હોય છે.
૭. આ રોગના દર્દીઓને /બાળક હોય કે વયસ્કર બંને પરિસ્થિતિમાં દર્દ /દુઃખાવો શમારી દે તેવી દવાની (પર્યાપ્ત માત્રામાં) વારંવાર જરૂર પડતી હોય છે.
૮. આ દર્દીઓની સારવારમાં દરેક દવા પીડાહારી હોય છે શસ્ત્રક્રિયા હેતુ બેશુદ્ધિ માટે હોય- તેની માત્રા દર્દીના કે તેની ઉંમર પ્રમાણે
૯. હાડકું તૂટ્યા પછી દિવસ તથા રાત્રિમાં પીડાનાશક દવાની થોડા દિવસ માટે ગરજ રહે છે. ૧૦.તૂટેલા હાડકાંને સ્થાયીરૂપ સારવાર કરવા માટે ખૂબ હલકાં-ફૂ લકાં સાધનોનો ઉપયોગ કરવામાં આવે છે.
૧૧. O.I. ના દર્દીનો સારવાર પત્યા પછી બને તેટલાં જલ્દી હરતા-ફરતા કરવા જોઈએ - શક્યતા પ્રમાણે અને તબીબની સલાહ પ્રમાણે.

૧૨. તાબડતોબ આ બીમારીના ખાસ શિશુ અસ્થિ શલ્ય ચિકિત્સક નિષ્ણાત અથવા તબીબનો સંપર્ક કરી સુશ્રુષાલયમાં દાખલ કરીને ગરબ પડે તો શસ્ત્રક્રિયા કરાવરી.
૧૩. O.I. ના ઘણા ખરા દર્દીઓને શ્રવણ અથવા સાંભળવાની તકલીફ પણ હોય છે.

‘ક્ષ કિરણની ચિકિત્સા

૧. O.I. ના રોગમાં હાડકામાં ચૂનાના તત્ત્વની માત્રા ઓછી હોવાથી ક્ષ કિરણની તીવ્રતા-પોલાં હાડકાં માટે યોગ્ય રીતે વાપરવી જેથી કે વારંવાર ક્ષ કિરણનો ઉપયોગ ન કરવો પડે અને પ્રક્રિયા વારંવાર ‘ક્ષ કિરણનો ઉપયોગ ઉપયોગ ન કરવો પડે અને પ્રક્રિયા વારંવાર ન કરવો પડે.
૨. આવા દર્દીઓને વિના કારણ ફેરવવા કે ઊંચડવા નહીં.
૩. આવા દર્દી અથવા તેમના સાથી દારોને ‘ક્ષ કિરણની તપાસ દરમિયાન દર્દીને કઈ રીતે ગોઠવવા અથવા સંભાળવા તેનો અનુભવ હોય છે. તેમની સૂચનાને ધ્યાનમાં રાખવાથી લાભ થશે, મદદ મળશે.
૪. પ્રજનનના અવયવોનું રક્ષણ કરવા (લીડ) ની પરતનો ઉપયોગ કરવો.
- ૧) શસ્ત્રક્રિયા 1ટે દર્દીને સંભાળીને લાવવા અમે લઈ જવાની જરૂર તેના ખાટલાથી શસ્ત્રક્રિયાના મેજ (ટેબલ) સુધી આ સંભાળ જરૂરી.
૨. દર્દીને શસ્ત્રક્રિયા માટેના મેજ પર વિધિસર, પદ્ધતિ અને અમુક ચોક્કસ સ્થિતિમાં ફેરવતી વખતે સાવચેતીથી કામ લેખું. (પાછળ જુઓ)
૩. કૃત્રિમ શ્વાસનળી વાપરતો વખતે ગરદન તથા માથાને ખૂબ કુળવેથો પાછળનો તરફ વાળવું. ગરદનના કરોજરજુના હાડકાંને ઈજા ન પહોંચે તે રીતે તેને ટકો આપવો અતે તેવી જ રીતે દર્દીના શ્વાસનળીના સુંવાળા સ્નાયુને ખૂબ નાજુક પદ્ધતિથી કૃત્રિમ શ્વાસનળીના સંપર્કમાં રાખવી. નળીને કસતાં દાંતની પણ સંભાળ લેવી. તે પણ નાજુક હોવાથી વટકવાણી શક્યતા હોય છે.