

Buletin Bulanan Himpunan Bina Ginjal

Wahana (non profit) ini diciptakan oleh Perhimpunan Bina Ginjal (PBG), sebagai forum komunikasi penderita ginjal / keluarga yang berisi cerita pengalaman penderita ginjal, tips serta informasi kesehatan dari penderita dan para pakar. Semoga buletin ini dapat memotivasi, meningkatkan semangat dan kualitas hidup khususnya bagi penderita ginjal.

“Kini saya bebas dari tusukan jarum.....”

Seekor belalang sembah meloncat dari taman depan pintu yang dibuka seorang laki-laki yang mempersilahkan saya masuk ke rumah di kawasan Bandung timur itu. Tembok krem lembut tampak baru, n. jadi latar dari dua kaligrafi yang dipajang di ruan tamu.

Seorang anak sembunyi malu-malu dibalik kursi makan sementara saya menunggu sang ibu yang sedang menyelesaikan shalat dzuhurnya, beberapa menit kemudian, seorang ibu berusia 30-an menghampiri dengan senyum terkembang. Kalau saya bertemu dengan ibu itu di jalan, pasti saya tidak akan menyangka kalau ibu itu seorang pasien Gagal Ginjal Terminal.

“Saya sudah mulai gemuk loh sekarang. Beberapa bulan yang lalu berat badan saya Cuma 42 kg dan yang terpenting kini saya bebas dari tusukan jarum”, katanya sambil tersenyum manis. Lalu, mengalirlah cerita-cerita seru tentang pengalamannya dengan CAPD.

Ibu Siti Mulyati, seorang ibu dari tiga orang anak. I yatakan mengalami Gagal Ginjal Terminal sejak September 2002. Sempat mangkir satu tahun lebih, dan menjalani berbagai terapi alternatif untuk bisa terhindar dari kemungkinan menjalani HD. Namun dua tahun kemudian, ketika keluhan semakin tak tertahankan, akhirnya ia menerima kenyataan bahwa HD rutin adalah solusinya.

Tapi ternyata, beberapa keluhan lain muncul sebagai efek samping atau reaksi dari HD. Mulai dari pusing setelah HD, kesulitan mengurangi minum, darah yang sulit berhenti setelah HD, keluhan hiperkalemia dan hiperuremia ketika telat menjalani HD, ditambah ketidaknyamanan karena harus berbaring 4 jam Dengan 2 buah jarum menusuk lengan (beliau menjalani HD 3 kali seminggu).

...Kotak peralatan CAPD tertinggal di bandara saat akan mengganti cairan CAPD....

Pengalaman HD pada saat umroh juga terasa sangat meyita waktu, sehingga ibu muda yang lahir 36 tahun yang lalu ini membulatkan tekad untuk menjalani CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis) atau lebih dikenal dengan 'cuci perut'.



Perjalanan umroh dengan CAPD yang luar biasa...

Bu Muli ini ternyata suka sekali bepergian. Ke Mekkah saja ternyata sudah tiga kali. Kali pertama ketika masih sehat, saat itu beliau menjalankan ibadah haji untuk pertama kali, kedua setelah mengalami HD. Terakhir yang lebih menarik adalah umroh ketika sudah memakai CAPD, ditambah melibatkan seluruh anggota keluarganya yang berjumlah 6 orang, termasuk anak kecilnya yang masih berumur lima tahun. Bisa dibayangkan bagaimana repotnya melakukan perjalanan jauh dengan anggota tim yang luar biasa seperti itu. Dan ternyata memang terjadi masalah yang cukup genting, yaitu saat kotak peralatan CAPD tertinggal di bandara saat mengganti cairan CAPD sebelum masuk pesawat. Tapi, setelah konfirmasi ke pihak bandara, kotak keramat itu bisa kembali ke tempat semestinya, setelah singgah dulu di kota lain. Wuih...betul-betul petualangan yang berisiko tinggi. Ok deh, Bu Mulyati, tetap semangat ya!

Oleh: Rinrin- RS Dustira

Keuntungan CAPD (Versi Bu Muliyati)

- Lebih praktis, tidak usah pergi ke Unit HD
- Lebih nyaman, tidak perlu ditusuk jarum tiap minggu
- Makan dan minum lebih bebas, sehingga gizi lebih baik dan risiko anemia berkurang.
- Tidak lagi khawatir dengan hiperkalemia atau hiperuremia karena tercuci setiap hari.
- Tekanan darah jadi lebih stabil, sehingga tidak perlu lagi makan obat antihipertensi.

Kiat-7 Tahun dengan CAPD

Menjalani CAPD selama bertahun-tahun ternyata tidak serumit yang dibayangkan orang, seperti halnya yang dijalani oleh Pak Andi (bukan nama sebenarnya) seorang pasien CAPD dari Semarang yang telah menjalani CAPD selama 7 tahun.

Dukungan dan perhatian penuh dari istri dan keluarga tercinta telah mengiringi Pak Andi menjalani kehidupannya lebih dinamis dengan CAPD. Aktivitas rutinnnya terasa lebih seimbang terutama setelah menjalani olah raga ringan seperti pernafasan dan peregangan otot dan menghindari kegiatan loncat-loncat. Kekhawatiran beberapa pasien terhadap risiko infeksi pada pasien CAPD ternyata sama sekali tidak pernah terjadi pada Pak Andi. Sang istri menceritakan tips yang beliau jalani untuk menjaga agar tidak terjadi infeksi. Diantaranya adalah dengan selalu mencuci tangan sebelum mengganti cairan dialisis dan menutupi selang di perutnya dengan plastik bila mandi atau melakukan aktivitas yang berbasah-basahan.

7 tahun tentu bukan waktu yang sedikit untuk seorang pasien gagal ginjal. Kendala tentu pernah sesekali muncul. Salah satunya adalah keluarnya gumpalan darah dari saluran cairan yang dikeluarkan dari perut. Diduga, darah tersebut karena benturan dan terhenti dalam 2 hari. Sementara itu, perubahan signifikan yang sangat terasa oleh Pak Andi adalah, berkurangnya ketergantungannya pada obat suntikan hormon eritropoetin. Namun hal ini oleh Sang istri ditekankan bukan hanya karena terapi ginjal pengganti yang dijalannya tetapi juga karena gizi dan adanya aktivitas ringan yang rutin dijalani Pak Andi. Karenanya, beliau juga menyarankan bagi pasien-pasien gagal ginjal lainnya, baik yang menjalani Hemodialisa maupun CAPD, sebaiknya tetap menjalani aktivitas rutin yang ringan tetapi tidak menguras tenaga. Itulah pengalaman Pak Andi untuk dibagikan pada pembaca Buletin Bina Ginjal.

(Oleh Rinrin - R5 Dustira)

Surat Untuk Redaksi...

Assalamualaikum Wr. Wb. Redaksi yang terhormat, saya salah satu pasien HD di RSI Niaten sejak tgl 29 September 2004. Awalnya uremi darah saya besar-besar tidak sanggup kalau ginjal saya ada yang tidak beres, karena terjadinya sangat mendadak, ketika sedang mengajar saya tiba-tiba jatuh pinggan. Hasil tes darah ternyata ureum dan kreatinin saya tinggi, dan saat itu juga dokter anjurkan saya untuk menjalani cuci darah. Saya besar-besar kaget mendengar vonis dok. tersebut. Apalagi saat cuci darah ternyata akses vaskuler saya sangat sulit karena tubuh saya pendek, 103 kg. Pada waktu itu saya sempat shock menghadapi situasi ini. Perlu waktu agak lama sampai akhirnya saya betul-betul beradaptasi dengan keadaan saya ini. Alhamdulillah dengan support dari keluarga, juga para perawat di ruang hemodialisa, saya akhirnya bisa enjoy lagi dengan situasi ini, bahkan cenderung agak nekat, terutama dengan buah-buahan. Saya sangat berterimakasih dengan adanya **Buletin Bina Ginjal** yang telah menjadi wadah khususnya bagi penderita Gagal Ginjal. Semoga lebih banyak lagi yang ingin berbagi pengalaman agar dapat bermanfaat bagi pembacanya.

Wassalamualaikum Wr. Wb.

(Suprpto, Drs. Griya Prima Timur Klaten Utara)

Dari redaksi:

Wassalamualaikum Wr. Wb.

Senang sekali kami mendengar kabar bahwa Buletin Bina Ginjal telah tiba di daerah Bapak. Kontribusi Bapak dan kawan-kawan berupa tulisan dan tips, sangat kami tunggu. Terima kasih atas kesediaan Bapak dalam berbagi pengalaman namun hari-hari "nekad"-nya jangan keseringan ya! Mengenal masalah akses vaskuler yang bermasalah, pada terbitan ketiga ini kami menyetengahkan alternatif lain dari terapi ginjal pengganti, mungkin Bapak tertarik?

Dengan hormat, melalui surat ini saya, Warden Jusaidie, pasien GGT sejak 9 th yang lalu, ingin mengajukan permohonan untuk berkolaborasi Buletin Bina Ginjal. Buletin ini sangat bermanfaat bagi para penderita ginjal. Untuk menambah pengetahuan dan informasi kesehatan serta menjalin komunikasi antar penderita ginjal dan keluarganya guna memotivasi, meningkatkan semangat dan kualitas hidup bagi penderita ginjal seperti saya. Atas perhatian dan kerjasamanya saya ucapkan Terimakasih.

(Warden Jusaidie, Jl. Mesaten Banjarmasin)

Dari Redaksi:

Terimakasih atas kesetiaan yang baik atas terbitnya Buletin Bina Ginjal. Semoga kami dapat hadir setiap bulannya di kota Anda. Jangan lupa untuk menyebarkan informasi ini kepada teman lainnya ya. Salam..

Apakah CAPD itu ??

CAPD, kependekan dari **Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis** atau dapat diartikan sebagai **Dialisis Peritoneal** yang dapat dilakukan dimana saja dan berkesinambungan. Sebagian orang kita menyebutnya dengan istilah "Cuci-Perut". Hal ini karena cairan pencucinya berada di dalam rongga perut yang bertugas menarik racun dan cairan berlebih dari seluruh tubuh, dengan dinding perut bagian dalam sebagai alat penyaringnya. Cairan pencuci masuk ke rongga perut melalui selang kateter kecil yang ditanam di perut 2 minggu sebelum dimulai proses pencuciannya. Keluar masuknya cairan dapat dilakukan oleh pasiennya sendiri atau bantuan dari orang lain yang terlatih dalam waktu tidak lebih dari 30 menit. Metode ini biasanya dilakukan 4 kali dalam sehari. Waktu dan tempat melakukan pertukaran cairan dapat dipilih sendiri sesuai dengan persyaratannya agar terhindar dari risiko infeksi dan diharapkan dapat meningkatkan kualitas hidup pasiennya.

Oleh karena CAPD dapat dilakukan sendiri oleh pasiennya di rumah, maka diperlukan kerja sama yang terpadu dari berbagai pihak agar segalanya dapat berjalan dengan baik dan lancar. Kerjasama yang dimaksud adalah antara pasien, keluarga pasien, perawat CAPD, dokter CAPD, dokter nephrologi, dokter bedah dan ahli gizi.

Salah satu yang membedakan dari kehidupan pasien hemodialisis adalah pada pasien CAPD harus banyak makan makanan berprotein, buah dan sayuran, karena banyak protein dan elektrolit termasuk kalium yang turut tercuci setiap kali proses. (dr. Susi Oktowaty)



Haha... Hiihii...

Berseriko di rumah sakit tidak selalu berarti rasa sakit, tapi juga kelucuan dan ketegangan. Kadang, kelucuan itu timbul dari pengalaman yang seringkali teroco dari situasi "menyedihkan". Tapi, dengan esartmentasinya, kepatuhan bisa menjadi lebih baik. Dengan begitu, kita pun belajar untuk bisa menikmati tawa di setiap kejadian. Silahkan kirim cerita lucu Anda pada redaksi.

Tragedi Fanta

Seorang pasien yang terkenal sering mengalami overhidrasi diberi wejangan di hari menjelang lebaran.

Perawat : Ibu, ingat ya, jangan terlalu banyak minum. Terutama minuman bersoda seperti Sprite dan Coca-cola. Ingat, Ibu kan sering sesak nafas.
 Pasien : Iya, enggak akan deh.
 Keesokan harinya, ketika seluruh pegawai menjalani cuti bersama, sang Ibu mendadak melonjak ke unit HD tersebut dan mengeluhkan sesak serta mendesak untuk segera "dicuci". Perawatpun segera tiba di unit HD dan siap bekerja.
 Perawat : Baru juga sehari Ibu, kok udah sesak lagi. Emang Ibu makan apa?
 Pasien : Makannya sih biasa aja...
 Perawat : (peruh sedikit) minumannya?
 Pasien : Enggak, saya enggak minum Sprite atau Coca-cola kok, benar..
 Perawat : Terus kenapa sampai berat badannya naik banyak sekali?
 Pasien : Iya, soalnya, dari kemarin saya kebanyakan minum... Fanta...
 Perawat : oalllaaaa???

(Adam-RS.Dustira)

Ikan asin

Seorang pasien HD dengan tekanan darah tinggi yang membandel, minta pendapat dokter agar bisa menikmati makan dengan ikan asin tanpa harus khawatir tekanan darahnya naik.

"Ibu, silahkan saja kalau Ibu merasa nafsu makan Ibu bisa meningkat dengan ikan asin. Caranya begini, ikan asin itu dicuci bersih sekali. Lalu, sapukan wajan yang bersih dengan minyak yang juga bersih. Lalu sapukan nasi hangat yang masih mengepul, sebelum Ibu mulai menggoreng. Nah, ketika Ibu mulai menggoreng ikan asin, segeralah Ibu makan, tentunya dengan leuk pauk yang ada, jangan dengan ikan asinnya. Cukup Ibu hisap saja aroma ikan asin itu sambil makan nasi. Nah kalau sudah selesai, ikan asinnya, berikan saja pada orang lain, toh Ibu sudah kenyang kan. Dengan cara seperti itu, Insya Allah tekanan darah Ibu tidak akan naik".

(Dr. Rully-PM)

TIPS:

Cara Aman Makan 'Makanan Keramat'...

Lebaran selalu identik dengan makan besar. Makanan 'keramat' yang seringkali dihindari pasien-pasien gagal ginjal, justru terpampang begitu memikat dimana-mana. Sipapapun yang melihat tentu terbersit rasa ingin mencicipi. Terus bagaimana cara yang aman supaya bisa menikmati opor ayam, sambal goreng, rujak cuka dan berbagai hidangan menggiurkan itu? Seorang pasien HD membagi tips yang dirasa olehnya cukup jitu dalam mengatasi hal tersebut.

Adalah kandungan kalium (potasium) yang menjadi 'ketakutan' dari pasien-pasien yang hendak menikmati hidangan tersebut. Tidak heran karena kelapa berikut semua produk yang dihasilkan olehnya (termasuk santan) adalah makanan dengan kalium yang sangat tinggi. Begitu halnya pula dengan buah-buahan yang sering kita jumpai dalam rujak dan sejenisnya. Makanan semacam opor, sambal goreng dan rujak cuka, jelas berada dalam daftar menu terlarang bagi pasien gagal ginjal. Tapi tidak bagi Bu Kulsu dari Klinik Perisai Husada Bandung, sejak perkenalannya dengan Kalitake, obat pengikat kalium yang dapat mencegah terjadinya keluhan Hiperkalemia diantaranya berupa jantung berdebar dan sesak nafas.

"Mula-mula saya siapkan dulu minuman kalitake, yaitu larutkan serbuk kalitake dengan 30 cc air suam-suam kuku dalam sebuah gelas. Letakkan 'minuman kalitake' dekat hidangan berkalium tinggi, ketupat opor ayam dan 'para kerabatnya', ditambah rujak cuka yang akan saya santap juga. Begitu selesai menikmati semua makanan lezat itu, saya langsung menenggak minuman kalitake sampai habis. Saya atur jadwal makanan saya bila banyak menu tinggi kalium sehingga tetap dapat menikmati dengan aman. "Alhamdulillah hari Lebaran dapat saya lalui dengan bahagia tanpa ada kendala.."



"Jadi, opor ayam di hari Lebaran, kini bukan menu terlarang lagi..." Bu Kulsu

Tanya Dokter Yuk...

Tanya (?)

Dok, saya adalah pasien Gagal ginjal yang menjalani HD rutin 2 kali seminggu. Sejak awal dinyatakan harus menjalani Hemodialisis, saya sering mengalami keluhan gatal-gatal ditangan dan kaki. Katanya itu pengaruh Ureum tinggi. Tapi, keluhan itu masih tetap ada walaupun saya sudah menjalani HD rutin. Apakah yang menjadi penyebab keluhan tersebut dan bagaimana solusinya ?
(Dipappto, Drs.-Blatan)



Jawab (+)

Pak Suprpto, keluhan yang Bapak rasakan selama ini boleh jadi memang karena tingginya kadar Ureum dalam darah, tapi bisa juga disebabkan oleh hal lain seperti tingginya kadar Phospor dalam darah atau bahkan pengaruh antibiotik yang dipakai saat berlangsungnya HD. Bila kadar ureum yang tinggi dan berlangsung lama, bisa menghilangkan gatal-gatal dengan program HD lebih sering atau lebih lama waktu cucinya, serta jangan lupa mengoles krim untuk melembakan kulit, karena kulit kering akibat ureum tinggi dapat memperparah gatal. Bila kadar Phospor yang tinggi, minumlah tablet Calcium Carbonat saat makan, agar dapat mengikat phospor, sehingga tidak terserap ke darah. Untuk lebih jelasnya bisa dihubungi langsung dengan petugas HD di tempat Bapak. Terima Kasih. (Dr. Rully Rosali, SpPD-KGG)

- **Buletin Bina Ginjal** • Penasehat: Dr. Rully Rosali SpPD-KGG • Pemimpin Redaksi: Sigit
- Redaksi: dr.Susi, Rinrik, Sandra, Sari S.D, Ny.Sinarti Sugiatno, Ibu Priyono
- Redaksi menerima tulisan maupun gambar dengan tema yang relevan. Alamat Redaksi: Jl. Cipaganti No.29 Bandung
Tlp: (022) 204 0663 Fax: (022) 204 0663 email: pbg@ruansa.com
- Redaksi juga menerima kerja sama berupa pencantuman logo dan profil lembaga bagi para donatur.
- Untuk berlangganan SMS ke No.081573017919