

Wahana non profit ini diciptakan oleh sekelompok pasien ginjal, sebagai forum komunikasi pasien ginjal / keluarganya yang berisi cerita pengalaman pasien ginjal, tips serta informasi kesehatan dari pasien dan para pakar. Semoga buletin ini dapat memotivasi, meningkatkan semangat dan kualitas hidup khususnya bagi pasien ginjal.

## JANGAN PERNAH MAU DIBILANG SAKIT.....

**N**ama saya Arie Ardian, tetapi di RSKG Habiebie saya terdaftar dengan nama Arie Priyono. Saya akan berbagi cerita pengalaman hidup dengan cuci darah pada pembaca *Buletin Bina Ginjal* ini, semoga dapat bermanfaat untuk semuanya.

### Awal mulanya

Saat saya bersekolah di SMP, kegiatan saya bisa dibilang banyak sekali karena memang saya bukan orang yang senang diam. Beberapa kegiatan di sekolah saya ikuti, mulai dari paskibra, pengurus OSIS, lomba gerak jalan, sampai bersepeda santai. Yang jeleknya meski kesibukanku bertumpuk, saya jarang sekali minum air putih, tapi lebih suka minuman ringan bersoda dan sejenisnya. Pada suatu hari saya merasa tidak enak badan, lalu Mamah dan Papah membawa saya ke dokter keluarga. Dokter kemudian menyarankan untuk memeriksakan darah saya, dan ternyata ada yang tidak beres dengan pemeriksaan darah tersebut, sehingga dokter menyarankan agar saya dibawa ke Dokter Spesialis Penyakit Dalam. Kemudian kami mendatangi tempat praktek Dr. Rully Roesli. Sejak saat itulah kami baru tahu bahwa ada masalah dengan ginjal saya dan harus rutin kontrol pada beliau. Kami sekeluarga pernah diajak beliau untuk menyaksikan proses cuci darah pada seorang pasien. Timbul pertanyaan dalam diri, "...Apa akan seperti ini nasib saya saat harus menjalani cuci darah kelak?... Amil-amit!". Rasanya tidak sudi kalau harus menjalani cuci darah.

### Saat itu tiba juga

Kalau Tuhan sudah berkehendak, tidak ada yang dapat kita lakukan selain menerima dan bersabar. Satu tahun setelah didiagnosis gagal ginjal, tepatnya tanggal 1 April 1994, akhirnya saya harus menerima kenyataan untuk menjadi salah satu dari sekian banyak orang yang menjalani cuci darah. Saat itu saya dibawa ke RS. Borromeus pada malam hari dan langsung dikirim ke ruang HD. Setelah keadaan stabil saya pun dioperasi cimino di tangan kanan untuk memudahkan proses cuci darah oleh Dr. Hendro Yuwono.

Beberapa masalah mulai timbul, mulai dari panas tinggi (46°C) yang menyebabkan saya harus masuk ruang ICU, hingga mengelupasnya seluruh kulit tubuh. Yang lebih menyebalkan lagi adalah kejang-kejang yang diakibatkan oleh panas tinggi. Mata mendelik dan lidah menjadi kelu sehingga harus melibatkan ahli saraf, Dr. Reggy Panggabean. Satu hal yang mengurangi kesedihan saya saat itu adalah sikap perawat di sana yang memperlakukan saya dengan baik sekali dan bersikap seolah teman saya sendiri, sehingga dapat mengalihkan penderitaan saya.

Setelah dirawat di RS Borromeus selama 2 bulan, dr. Rully menyarankan untuk pulang dan mulai cuci darah teratur ke RSKG Habiebie seminggu 3 kali dengan durasi 3 jam setiap cucinya. Selama awal cuci darah itu saya terpaksa mengambil cuti sekolah selama satu tahun dari bangku kelas 1 SMA.

### Antara hobi, studi dan cuci darah

Saat-saat awal cuci darah sangatlah berat bagi saya. Tapi ketika

saya mulai sekolah lagi, merupakan perjuangan yang sesungguhnya, tapi untungnya ada Mamah yang selalu mengingatkan minum obat dan bila saya nekad ingin makan makanan yang membahayakan.

Selama sekolah di SMA saya sulit menyembunyikan status saya sebagai pasien cuci darah tetapi ketika saya memasuki bangku kuliah, saya berhasil merahasiakan hal itu, karena tidak ingin mendapatkan perlakuan khusus seperti ketika saya masih di bangku SMA. Saya diterima di jurusan seni rupa ITB. Saat-saat itu terasa tidak mudah dilalui. Seringkali saat kondisi badan masih belum pulih 100% setelah cuci darah, siangnya saya harus beraktifitas yang lumayan menguras tenaga, seperti membawa kayu ataupun besi yang lumayan berat untuk diolah menjadi suatu produk di bengkel kerja dan tidak mungkin menyuruh orang untuk mengerjakannya, karena di sana semua harus dikerjakan sendiri. Kalau lentang asupan makanan dan minuman selama kuliah, saya bisa mengatur sendiri, selama kuliah saya tidak pernah mangkir cuci darah, walaupun ada ujian yang tidak diadakan susulannya, saya akan beri tahu pada pihak Rumah Sakit untuk merubah jadwal cucinya. Selama perkuliahan saya juga aktif ikut berbagai kegiatan olah raga maupun kegiatan himpunan studio dan fakultas.

Bulan Februari 2004, Alhamdulillah saya berhasil mendapat gelar sarjana, sungguh saya mendapat anugerah luar biasa dari Sang Pencipta, Allah SWT. Saat yang sulit terlupakan saat sidang tugas akhir, ketika mendapat pujian dari ketua program studi desain produk DR. Dudy Wiyancoko serta ketua sidang Drs. Iman Damarjati, karena perjuangan selama di bangku kuliah tidak sia-sia meski harus cuci darah rutin, sementara rekan-rekan saya yang lain banyak yang harus drop out.



### Untuk sekarang dan seterusnya

Kini usia saya sudah 27 tahun, berarti sudah 11 tahun 9 bulan saya menjalani cuci darah. Saya harus tetap menjaga kondisi agar senantiasa sehat dan dapat beraktifitas. Saya selalu bersyukur dan merasa beruntung ketika memandang penderitaan orang lain yang lebih buruk. Sering kali saya memikirkan tentang banyak sekali keinginan saya yang belum

tercapai dan bagaimana untuk bisa meraihnya.

Jadi, cuci darah bagi saya adalah lebih sebagai 'pecul' untuk membuktikan bahwa saya bisa melakukan banyak hal dan tidak harus menjadi terkungkung dalam kelidakberdayaan. Saya ingin dapat mengalami masa 20-30 tahun ke depan, seperti apakah saya kelak?... Sebuah pertanyaan yang ingin saya jawab seiring berputarnya waktu. Teringat selalu kata-kata Dr. Rully, "Kamu itu normal, hanya saja harus cuci darah rutin". Saya sangat terpengaruh dengan ucapan beliau, akibatnya saya tidak ingin dibilang 'sakit' dan dalam setiap kesempatan apapun saya selalu berusaha untuk tampil dan bersikap seperti 'orang normal'. Subhanallah, hidup ini memang indah....  
(KirimanArieArdian, RSKG Habiebie)

## HARMONI

"Desti itu, kepala jadi kaki, kaki jadi kepala", begitu kesan sang Ibu mengenai anak sulungnya yang pergi pagi pulang petang untuk membiayai keluarganya. Eldestian atau akrabnya dipanggil Desti, memang sudah menjadi tulang punggung keluarganya sejak Bu Surnani resmi dinyatakan gagal ginjal dan harus menjalani cuci darah rutin 2 kali seminggu di RSKG Habibie.

Kondisi Bu Surnani yang sudah melemah dan pandangannya yang makin memudar karena komplikasi diabetes, membuatnya berhenti dari kesibukannya sebagai pengelola catering. Sementara itu sang suami, Pak Zainudin, telah lama meninggalkan dunia.

Ketiga anak perempuan Bu Surnani bisa dibilang berlian yang betul-betul sudah teruji dengan kesulitan. Dari kecil mereka harus menerima kenyataan bahwa ibunya-lah yang menjadi sumber penghasilan di keluarga, sehingga mereka tumbuh menjadi pribadi-pribadi yang kuat dan mandiri. Sejak masih di bangku sekolah mereka sudah mulai mencari penghasilan tambahan di sela-sela kesibukannya.

Keberhasilan Sang Ibu sebagai pendidik kini tampak dari keberhasilan ketiga anak gadisnya dalam menjalani studinya. Eldestian, anak pertamanya, selain tercatat sebagai mahasiswa Ilmu Komunikasi di UNPAD, juga menjabat sebagai radio programmer di sebuah stasiun radio swasta yang cukup terkemuka, selain itu juga memprakarsai berbagai proyek yang cukup strategis di beberapa rumah produksi dan juga menjabat reporter sekaligus marketing di sebuah news letter entertainment. Sementara itu putri kedua, Ratih, setelah menyelesaikan studinya di Politeknik Bandung, menjabat sebuah posisi yang cukup penting di sebuah perusahaan swasta dan Eva, si bungsu masih tercatat sebagai mahasiswa ARS jurusan Ilmu Komunikasi, disamping itu juga bekerja sebagai penyiar di sebuah radio swasta.

Melihat keluarga Bu Surnani bagai melihat sebuah harmoni yang tampil dari kepahitan hidup. Pengalaman mereka dalam menempuh kesulitan membuat mereka tidak segan juga membantu orang lain di saat mereka membutuhkan. Betul-betul perempuan-perempuan hebat.

Sebuah keluarga yang dihidupi seorang gadis 25 tahun dengan sang Ibu yang harus cuci darah 2 kali seminggu. Dan mereka berhasil menghadapinya! Memang Tuhan Maha Adil..(Rin-rin)

## Haha...hihi...

Romantika di rumah sakit tidak selalu berisi rasa sakit, tapi juga kelucuan dan keluguan. Kadang, kelucuan itu timbul dari pengalaman yang seringkali terasa ironi ataupun 'menyedihkan'. Tapi, dengan menertawakannya, kepedihan pun bisa menjadi hiburan. Dengan begitu, kita pun belajar untuk bisa menemukan tawa di setiap kejadian. Silahkan kirim cerita lucu Anda pada redaksi.

### Pasang kasino

Seorang keluarga pasien yang baru pindah dari luar kota bertanya pada perawat :

Keluarga pasien : "Mbak, kalau di Bandung, pasang *kasino* berapa, ya?"  
Perawat: "Pasang *kasino*? Apa bapak harus pasang *kasino* segala? Tapi saya tidak tahu tuh dimana tempat pasang *kasino* di sini bu..."

Keluarga pasien: "Iya soalnya kasihan bapak, kalau ditusuk di paha terus-terusan kan sakit.. harus cepet-cepet pasang *kasino*..."

Perawat: (dalam hati: ...pasang *cimino* nih maksudnya). "Oh.... kalau itu saya tahu bu..Di RS ini juga bisa kok, tapi disini namanya bukan kasino tapi *C I M I N O*. Nanti saya tanyakan harganya ya bu..."

(Pak Trisno-Boromeus)

### Sakitnya Tiga Kali

Perawat: "Bapak sih, pake bolos cuci segala, jadinya kan ngerepotin semua orang harus cuci malam-malam".

Pasien: "Kamu sih enggak ngerti. Cuci darah itu sakit tahu?"

Perawat: "Ya, itu sih sudah jelas, namanya juga ditusuk-tusuk"

Pasien: "Tapi kalau saya, sakitnya itu tiga kali"

Perawat: "Kenapa tiga kali pak?"

Pasien: "Yang pertama, sakit waktu ditusuk, lalu sakit waktu dicabut, trus waktu pulang lewat kasir.....kantong ini sakiiiiit sekali".

Perawat: "Wah kalau untuk sakit yang terakhir, saya nggak bisa ikutan, Pak."

(Pak Trisno-Boromeus)

## SAYEMBARA

Punya pengalaman menarik untuk dibagikan dengan sesama pasien ataupun keluarga pasien Gagal Ginjal Terminal? Atau Anda adalah keluarga pasien Gagal Ginjal Terminal yang memiliki kenangan mendalam?

Ikuti.....

### Lomba Penulisan Cerita Pengalaman

#### Kriteria lomba:

- Peserta lomba adalah pasien atau keluarga pasien Gagal Ginjal Terminal yang menjalani terapi ginjal pengganti
- Diketik rapi dengan panjang tulisan sebanyak 2500 karakter, boleh disertakan foto
- Dikirim selambat-lambatnya 30 April 2006.
- Dialamatkan ke Redaksi Buletin Bina Ginjal Jl. Cipaganti 29 Bandung atau via fax 022-2040663 atau email [bbg@nuansa.com](mailto:bbg@nuansa.com)
- Setiap tulisan yang masuk akan diberi hadiah dan menjadi hak redaksi untuk ditampilkan dalam Buletin Bina Ginjal.
- 3 tulisan terbaik berhak atas hadiah utama sebesar masing-masing Rp. 500.000,-

Kami tunggu, ya!

## Mengatasi Anemia Lebih Jitu:

### Energi Yang Meningkatkan Kualitas Hidup

Pada keadaan gagal ginjal, kemampuan ginjal untuk menghasilkan hormon *Eritropoetin* akan menurun. Hal ini dapat mengakibatkan produksi sel darah merah akan berkurang dan hemoglobin yang terkandung juga menurun. Saat itu tubuh menjadi lemah, cepat lelah, tidak bergairah, nafsu makan turun, jantung berdebar, sering kedinginan dan gemetar. Itulah yang dinamakan *Anemia*.



Pak Engkus kuswan (45 tahun), seorang pasien HD yang masih aktif bekerja di sebuah perusahaan BUMN, punya pengalaman menarik untuk mengatasi anemia. Selain makan makanan dengan menu seimbang, gizi baik dan cukup mengandung protein serta zat besi, beliau juga mendapat suntikan zat erythropoetin (epoetin) secara teratur.

Seminggu sekali sesuai menjalankan HD-nya, Pak Engkus mendapat suntikan **Epoetin-Beta** di bawah kulit (sub-kutan) pada bagian lengan atas.

Secara internasional telah diakui bahwa pemberian epoetin melalui penyuntikan bawah kulit (sub-kutan) memiliki lebih banyak keuntungan. Salah satu keuntungannya adalah selain lebih aman **Epoetin-Beta** juga akan merangsang pembentukan sel darah merah lebih efisien, karena absorpsi epoetin tersebut terjadi secara perlahan dan berkesinambungan, sehingga kadar epoetin dalam darah cukup stabil. Dengan demikian dosis yang digunakan tidak perlu tinggi, yaitu 60 IU/kgBB/ minggu. Hal ini jelas meringankan biaya pengobatan. Bila Hb sudah mencapai 11 gr/dl, maka pemberian **Epoetin-Beta** dapat kita turunkan menjadi 30 IU/kgBB/minggu.

Dengan Hb rata-rata diatas 10 gr/dl, tentu saja Pak Engkus Kuswan dapat menjaga stamina tubuhnya lebih tinggi. Keuntungan lainnya adalah terhindar dari transfusi darah. Dengan demikian berarti dapat mengurangi resiko kemungkinan tertularnya penyakit virus, seperti Hepatitis B, C serta AIDS akibat transfusi darah.



## Mensiasati Diet Rendah Protein

Ketika Anda didiagnosa Gagal Ginjal Kronik, ada beberapa perubahan dalam pola makan terutama diet (asupan) rendah protein. Ada beberapa tips untuk mensiasati diet rendah protein agar makanan tetap terasa enak dan selera makan pun senantiasa baik.

1. Konsultasikan dengan ahli gizi secara rutin sesuai hasil pemeriksaan laboratorium. Bila ada perubahan hasil laboratorium, maka pengaturan gizinyapun harus disesuaikan.
2. Jadikan diet sebagai terapi untuk menjaga kestabilan tubuh serta mencegah bertambah turunnya fungsi ginjal.
3. Pertahankan status gizi agar tetap baik, berat badan mencapai ideal, kadar hemoglobin (Hb) >10gr/dl dan Albumin >3 gr/dl.
4. Cari tahu kadar protein beberapa bahan makanan terutama sumber protein hewani (Nilai biologis lebih tinggi dibandingkan protein nabati).
5. Kombinasikan makanan sumber protein hewani dengan bahan makanan yang aman dikonsumsi oleh pasien gagal ginjal, seperti ketimun, terung, waluh, jagung, dan lainnya dalam bentuk menu yang bervariasi. Contohnya menu lauk hewani dengan kombinasi terung berikut ini:



Resep masakan sehat ala katering 'Sehatku' asuhan seorang ahli gizi, **Juwarta Alifjaja DCM** kini tampil ditengah-tengah kita untuk menggugah selera makan. Informasi lebih lanjut dapat langsung hubungi ke 022-5225322 atau fax 022-2040863.

## Tumis Terung Istimewa

### Cara Membuat:

- 450 gr Terung
- 110 gr Daging ayam cincang
- 1 bh Paprika merah
- 1 sdm Tepung Maizena
- Minyak nabati (Jagung/ Canola/ Grape/ Seed oil) cincang

### Bahan:

- ½ sdt Merica bubuk
- 2 slung Bawang putih, dicincang
- 2 btg Bawang daun dipotong-potong tipis
- 1 cm Jahe, dicincang
- 1 bh Bawang bombay, dicincang
- ½ sdm Kecap asin organik
- ½ sdm Gula putih
- ½ sdm Cuka apel
- ½ sdt peres Garam rendah natrium dan kalium

### Bumbu:

- Potong terung jadi 4 bagian, lalu rendam dalam air selama ½ jam dan tiriskan.
- Goreng terung dengan sedikit minyak panas hingga terung berubah warna.
- Tumis bawang Bombay, bawang putih dan jahe sampai wangi, lalu masukkan daging ayam cincang sampai matang.
- Masukkan terung goreng dan tambahkan bumbu merica, kecap asin, gula putih, cuka apel dan garam.
- Bila ingin berkuah tambahkan ¼ gelas air dan tepung maizena yang sudah dicairkan dengan sedikit air, lalu aduk sampai rata.
- Angkat dan sajikan hangat-hangat.



### Nilai Gizi Per-Porsi

- Energi (Kkal) : 107
- Protein (gr) : 5
- KH (gr) : 7
- Lemak (gr) : 7
- Natrium (mg) : 265
- Kalium (mg) : 256
- Fosfor (mg) : 73



## Tanya Dokter Yuk.....

Tanya:

Assalamualaikum,

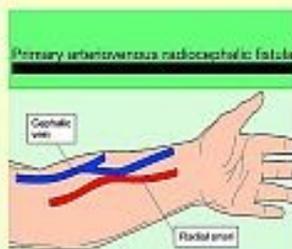
Saya seorang ibu rumah tangga berusia 40 tahun, selama 3 tahun terakhir sering merasa lemas, kadang terasa pegal dan terasa sakit di daerah pinggang terutama bila puasa. Ketika diperiksa kreatininnya sudah mencapai 2,5 g/dl. Apakah saya berisiko gagal ginjal? Bagaimana cara mengatasi fungsi ginjal yang menurun? Selain itu, saya juga tertarik untuk bergabung dengan Buletin Bina Ginjal, bagaimana caranya? (**Bu Yani - Jatinangor**)

Jawab:

Walaikumsalam Bu Yani,

Bila Bu Yani mempunyai keluhan seperti itu sebaiknya rajin kontrol ke dokter ginjal, agar terpantau kesehatan ginjalnya, karena kemungkinan penyebab keluhan ibu berasal dari ginjal, baik berasal dari batu ginjal maupun infeksi ginjal. Dokter akan telusuri penyebabnya melalui anamnesa dan pemeriksaan Laboratorium, Radiologi, USG, maupun pemeriksaan Nuklir. Hal ini sangat penting untuk menghindari resiko terjadinya penyakit gagal ginjal. Resiko gagal ginjal antara lain terdapat pada penyakit infeksi ginjal kronis, batu ginjal, hipertensi maupun diabetes yang tidak terkontrol. Bila saat ini kreatinin ibu sudah mencapai 2.5 g/dl, maka ibu harus mulai menjaga setiap asupan makanan, minuman maupun obat-obatan. Makanlah makanan rendah protein atau hindari protein hewani. Seberapa besar asupan proteinnya dapat ibu tanyakan langsung pada ahli gizi. Kami akan senang sekali bila ibu dapat bergabung mengembangkan Buletin Bina Ginjal ini. Kedatangan Ibu kami tunggu setiap saat. Semoga ibu senantiasa sehat. Amin. (**Dr. Susi Oktowaty**)

## Apa Itu CIMINO?



Pada proses hemodialisis selalu tindakan penusukkan jarum fistula pada pembuluhPr- pembuluh darah balik (vena) atau disebut juga sebagai akses. Tujuan akses fistula tersebut adalah untuk mengalirkan darah dari dalam tubuh ke selang yang menuju mesin hemodialisis. Darah akan tertarik oleh pompa yang terdapat pada mesin sehingga dapat mengalir keluar tubuh. Untuk mengimbangi kekuatan pompa pada mesin, maka dibutuhkan tekanan dari pembuluh darah vena yang dilakukan akses. Sedangkan kenyataannya pembuluh darah vena tidak bertekanan, karena ia hanya mengalirkan darah kembali ke jantung. Bila pembuluh

vena itu mendapat tekanan negatif dari pompa mesin maka akan menguncup, sehingga tidak dapat mengalirkan darah ke luar tubuh.

Seorang ahli bedah vaskuler bernama *Cimino - Brescia* telah menemukan teknik untuk meningkatkan tekanan di pembuluh darah balik, yaitu menghubungkan pembuluh darah vena dengan arteri (pembuluh darah nadi). Pembuluh darah arteri mempunyai tekanan kuat yang berasal dari jantung untuk mengalirkan darah ke seluruh tubuh, sehingga bila ke dua pembuluh tersebut saling berhubungan maka tekanan pembuluh arteri sebagian akan mengalir ke pembuluh vena. Hal ini dapat dirasakan getaran (*thrill*) pada perabaan di daerah penyambungan tadi. Dengan demikian pembuluh darah vena dapat mengalirkan darah ke akses fistula pada saat hemodialisis berlangsung. Metode penyambungan arteri dan vena inilah yang kita kenal dengan istilah *CIMINO AV-SHUNT*.

### Tips Perawatan CIMINO

- Cek aliran darah vena dengan meraba getaran pada cimino setiap hari.
- Segera hubungi petugas unit HD bila tidak teraba getarannya.
- Jangan memakai aksesoris terlalu ketat pada lengan di daerah cimino.
- Jangan membawa benda berat yang menekan daerah cimino.
- Jangan tidur dengan meletakkan lengan cimino di bawah kepala.
- Jangan memasang manset untuk mengukur tekanan darah di lengan cimino.
- Jangan mengambil darah dari vena di daerah cimino.
- Jangan menekan luka bekas akses fistula terlalu keras dan lama. Jika dalam 30 menit perdarahan belum berhenti jangan ragu untuk menghubungi petugas unit HD.

Buletin Bina Ginjal, Perseorbat: Dr. Rully Rosali Sp.PK(GH), Pimpinan Redaksi: Ir. Sigi Widyawati

Redaksi: dr. Susi Oktowaty, Ririn, Sendra, Sari SD, Ibu Sunark Sukiyatno, Ibu Priyono, Eudwiter, Janny, Distribusi: Teleni P.

Akram Rusdani, J. Cipaganti No. 29 Bandung, Telp: Fax: (022) 2040953, Email: bina@binajg.org

Redaksi menerima tulisan pembaca dengan tema relevan, selain itu redaksi juga menerima kerjasama berupa percantuman logo atau dalam bentuk lainnya. Untuk berlangganan SMS ke No. 081573017919.

Transfer dana melalui rekening Bank BCA Kcp. Ujung Berung Bandung, Jabar. A/C: 283.035.9596 ah. Sunari

Terimakasih atas bantuan pada edisi ini :

- Roche

- YADUGI

Bagaimana dengan anda ?