

Wahana non profit ini dipetakan oleh kolektif pakar ginjal, sebagai forum komunikasi pakar ginjal / keluarganya yang berkecimpung dalam perawatan pasien ginjal, bisa serta informasi kesehatan dari pasien dan para pakar. Sehingga buletin ini dapat memotivasi, meningkatkan semangat dan kualitas hidup khususnya bagi pasien ginjal.

Bagaimana rasanya menjalani 4 kali operasi sebagai bagian dari usaha untuk mencapai kesembuhan penyakit? Mungkin hanya gadis satu ini yang bisa menjawabnya. Satu kali operasi AV-Shunt, satu kali operasi transplantasi ginjal dan dua kali operasi CAPD. Boleh dibayangkan, gadis manis yang satu ini sudah menjalani semua jenis terapi ginjal pengganti lengkap dengan semua kondisi yang mengiringinya. Jadi, tidak berlebihan kalau ia menjadi sebuah referensi bagi siapa saja yang ingin tahu bagaimana rasanya menjalani setiap jenis terapi tersebut.

Namanya Jeany, tapi keluarga memanggilnya Sarah. Gadis berusia 27 tahun ini pertama kali menjalani TGP (Terapi Ginjal Pengganti) pada tahun 2000, yaitu 6 tahun yang lalu. Diawali dengan cuci darah yang cukup sulit. Pembuluh darahnya yang kecil dan sukar untuk ditusuk jarum fistula, ditambah dengan kondisinya yang sering kejang dan pingsan setiap kali tertusuk jarum, membuat Jeany bermalas-malasan mencari jenis terapi yang lain. Setelah beberapa bulan menjalani cuci darah, akhirnya Jeany memutuskan untuk mengikuti program CAPD (*Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis*).

Sepuluh bulan Jeany menjalankan CAPD dengan selang sepanjang jengkal tangannya tertanam di perut sebelah kiri. Hingga kemudian keluarga tercinta mendukungnya untuk menjalani transplantasi ginjal. Berbekal setumpuk do'a dari seluruh kerabat dan sekeping ginjal dari bibi iparnya, Jeany-pun memantapkan diri untuk menambah ginjal di tubuhnya. Maka operasi yang paling didambakan bagi kebanyakan pasien gagal ginjal itupun dijalani di RS Cikini Jakarta.

Fase penyembuhan dilaluinya bersama Ibu tercinta di rumah sakit, namun suatu kejadian aneh terjadi. Jeany amnesia, ia tidak dapat mengingat apa-apa!. Bagaimana bisa?
"Aneh sekali, waktu itu dia lagi makan, tiba-tiba.....nggak tahu apa yang sedang dimakannya. Dia juga lupa sama saya ha..ha..ha.." Cerita sang 'mami' sambil tertawa. Tentu saja Si Mami bisa ketawa sekarang, karena kejadiannya sudah berlalu beberapa tahun yang lalu dan sekarang tawa Jeany yang berderai-derai sudah menyemarakkan lagi rumahnya di daerah Kopo Bandung itu.

Perjalanan Panjang Menuju Sehat

Hanya satu tahun setelah mengalami operasi transplantasi ginjal, Jeany kembali harus menerima kenyataan bahwa ginjal barunya pun bermasalah dan kembali mengalami kerusakan. Obat-obatan yang diupayakan bisa mempertahankan fungsi ginjalnya juga tidak memberi perubahan yang berarti. Hingga kemudian lapun kembali harus menjalani cuci darah. Saat itu *cimino* di tangan kirinya masih berfungsi. Setelah beberapa bulan cuci darah Jeany kembali memutuskan menjalani CAPD. Untuk itu ia terpaksa harus menjalani operasi lagi, yaitu pemasangan kembali selang kateter ke dalam perut, karena selang kateter sebelumnya sudah terlanjur dibuka ketika menjalani transplantasi. Dan sekarang Jeany kembali melalui hari-harinya dengan CAPD.

"Diantara cara-cara terapi ginjal pengganti, bagi saya memang lebih cocok dengan CAPD. Tidak perlu takut ketusuk-tusuk jarum seminggu dua kali, dengan demikian saya juga dapat terbebas dari serangan kejang yang suka timbul bila perasaan takut itu datang. Alasan lainnya adalah lebih bebas makan buah dan makanan bersantan yang saya suka." ucapnya memberi alasan atas kesediaannya menjalani operasi pemasangan ulang kateter ke dalam perut.

Gadis yang sempat terdaftar sebagai mahasiswa jurusan Sastra Jepang Universitas Maranatha, kini lebih banyak menghabiskan waktunya dengan keluarga dan gereja, tempat ia berdoa dan

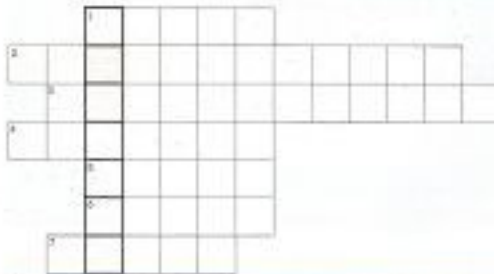
mengadukan semua kepenatan. Dalam beberapa waktu, ia juga sering meluangkan waktunya untuk mengembangkan bakat dan hobinya menggambar, seperti yang pernah ia lakukan dalam membuat ilustrasi untuk brosur CAPD maupun Buletin Bina Ginjalini.

Nah, disinilah kita bersama 'mewarnai dunia'. Bukankah begitu...Sarah?.

(Ririn).



TTD (teka teki dialisis)



Kirimkan jawaban TTS ini ke redaksi Buletin Bina Ginjal J. Cipaganti No 29 Bandung sebelum tanggal 30 Juni dan dapatkan bingkisan menarik dari kami.

Pertanyaan :

1. Asam.... (Salah satu unsur pembentuk hemoglobin)
2. Hormon pembentuk hemoglobin
3. Keropos tulang
4. Alat yang dipasang pasien CAPD di rongga perut-nya
5. Sisa metabolisme dalam darah yang harus dibuang
6. Jaringan di bawah kulit sebagai penghangat tubuh
7. Dialisis dengan dinding rongga perut sebagai penyaringnya

Kolom yang ditebalkan akan menunjukkan nama sebuah alat sejenis jarum yang digunakan untuk tindakan **cuci darah**. (Kirimkan *Rub-rub*)

Dari Redaksi

Assalamualaikum, salam sejahtera semuanya. Tidak terasa sekarang Buletin Bina Ginjal sudah memasuki edisi ke-6. Walaupun sederhana, kami berharap informasi yang kami suguhkan dapat berguna bagi para pembaca, baik pasien ginjal maupun bukan.

Hal yang membahagiakan kami adalah surat-surat, fax dan SMS dari para pembaca. Tanggapan-tanggapan yang kami terima betul-betul merupakan energi instan bagi tim redaksi untuk terus berusaha menyajikan informasi maupun kisah-kisah yang diharapkan bisa menginspirasi, atau setidaknya ikut memberi nuansa cerah bagi pembaca.

Kami juga mohon maaf atas keterlambatan terbitnya edisi ke-6 ini, berhubung tenaga kami terbatas. Oleh karena itu kami juga membuka peluang bagi siapa saja yang ingin bergabung dalam tim redaksi untuk mewujudkan Buletin Bina Ginjal ini lebih baik lagi.

Sejak Bulan Februari Buletin Bina Ginjal mengundang para pembaca untuk ikut menulis dalam ajang lomba menulis cerita sejati. Tidak selalu harus pasien yang bersangkutan, tapi siapa saja yang memiliki pengalaman merawat pasien Gagal Ginjal yang harus menjalani terapi ginjal pengganti. Alhamdulillah, beberapa tulisan sudah masuk ke redaksi. Lomba ini masih diperpanjang hingga tanggal **30 Juni 2006**. Jadi, bagi yang belum mulai menulis, 'cepat-cepat bikin' sebelum katinggalan, OK. Kami tunggu lho!

Haha...hihi...

Kratingdeng VS kreatinin

Ini adalah perbincangan antara pasien lama dan pasien baru.

- Pasien baru : Saya nggak ngerti, walaupun kratingdeng saya turun, saya tetap harus cuci darah.
- Pasien lama : Jangan sering-sering minum kratingdeng. Nanti sesek loh!
- Pasien baru : Iya, saya sering sesek kalau mau cuci. Kata dokter kratingdeng saya naik lagi setelah tiga hari.
- Pasien lama : Makanya, minumnya sedikit-sedikit aja.
- Perawat : (dari tadi ikut menyimak)... Ini yang nggak nyambung sebelumnya yang mana? (Rinn-Duslra)

Grogli

Seorang pasien baru saja memulai prosesi penusukan oleh seorang perawat yang baru menyelesaikan pelatihan dialisis. Untuk menghilangkan kegugupan, keduanya mulai membuka pembicaraan...

- Perawat : Gimana? sudah siap?
- Pasien : Aduh, saya harus kebelakang dulu, pengen pipis.
-Setelah beberapa saat kemudian.....
- Perawat : Udah? sekarang siap?
- Pasien : Eh, sebentar.....saya masih harus mengumpulkan arwah dulu.
- Perawat : Ya sudah, saya juga mau makan siang dulu. (Netty-RSKG)

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.

Disiplin

Setiap rumah sakit memiliki cara yang berbeda dalam menerapkan peraturan supaya pasiennya menjalani cuci darah dengan disiplin. Perbedaan ini terasa ketika seorang pasien dari sebuah RS yang menerapkan peraturan denda bagi pasien kesiangan, suatu saat terpaksa harus menjalani cuci darah di luar kota. Kebetulan rumah sakit tersebut bermuansa miller.

- Pasien : Aduh maaf, saya kesiangan. Apakah saya harus membayar denda?
- Perawat : Oh, tidak perlu, di rumah sakit ini tidak ada peraturan harus bayar denda bila pasien terlambat.
- Pasien : Wah, syukurilah kalau begitu.
- Perawat : Iya, sekarang silahkan Bapak balik kanan dan ambil posisi.
- Pasien : Posisi? posisi apa?
- Perawat : Push-up, satu seri!
- Pasien : Haa...h? (Adam-Duslra)

CAPD Bersama Askes

Ibu Guru Yustinah Dari Jakarta

Sebagai seorang guru di SD Meruya yang sarat akan kesibukannya dalam mengajar sepanjang siang hari, Ibu Yustina Sulati senantiasa tampak segar dan gembira. Kendati akrab dengan kegiatan CAPD 4 kali setiap hari, tak terasa sudah tiga selang tahun ia lalu dengan baik hingga detik ini.

Ibu 53 tahun ini memang mendapatkan fasilitas ASKES. "Sangat membantu," kesannya. Dengan bantuan ASKES, Bu Yustinah hanya perlu mengganti satu juta rupiah per-bulan. Itu artinya 1/5 dari biaya yang seharusnya.

Bu Yustinah lebih memilih CAPD karena pembuluh darahnya sulit dicari, disamping biaya yang menurutnya lebih murah. Dahulu bila dihitung-hitung, ketika cuci darah (menggunakan Bicarbonat) ia harus mengeluarkan biaya sekitar Rp. 200.000,00 setiap kali cuci. Itu artinya Rp. 1.600.000,00 per-bulan.

Alhamdulillah, dengan bantuan ASKES, Bu Yustinah bisa memantapkan diri untuk menjalani CAPD. Biaya operasi ditanggung hanya 50% dan obat-obatan juga lebih sedikit. Tidak lagi mengonsumsi obat darah tinggi, karena tekanan darah lebih stabil. Kondisi tubuh dan aktifitas sebagai pendidik juga bisa dijalani dengan tenang dan lancar.



Pak Guru Dadang Dari Tasikmalaya

Sama-sama berasal dari latar belakang pendidik, Pak Dadang dari Tasikmalaya juga berkisah tentang kemudahan yang dialaminya setelah mulai beradaptasi dengan selang di perutnya. Pak Dadang ini memang baru menjalani CAPD selama 3 bulan.

Awalnya terasa tidak nyaman, tapi lama-lama terbiasa juga. Pengalaman berhenti minum obat antihipertensi juga dialami oleh Pak Guru dari Pamijahan ini. "Tensi saya lebih stabil akibatnya saya tidak makan obat tensi lagi" ucapnya.

Bila Bu Yustinah masih harus menambay biaya untuk penggantian cairan setiap harinya, Pak Dadang justru tidak mengeluarkan biaya sama sekali karena penggantian cairan CAPD dilakukan hanya 3 kali sehari.

Adalah ASKES, satu-satunya lembaga asuransi di Indonesia yang "berani" menjamin pembiayaan cuci darah dan CAPD. Salut dan kagum dengan pemerintah Indonesia melalui ASKES yang telah menjawab harapan para pasien yang memerlukan cuci darah. Meskipun demikian, pada kenyataannya penderita gagal ginjal belum seluruhnya dijamin pemerintah. Pasien menengah yang tidak tergolong warga miskin namun juga tidak cukup kaya untuk bisa menjalani cuci darah rutin masih mengalami kesulitan. Dari sana kita hanya berharap suatu saat terapi ginjal pembantu bisa diterapkan gratis untuk semua kalangan di negeri ini. Seperti yang dijalankan di banyak negara lainnya.

A m i n

OPINI

Apa Kata Mereka Tentang CAPD?

Sari (pasien RSKG):

"Kayaknya lebih bebas, ya, bisa bebas dari tusukan dan tidak banyak keluhan. Tapi saya masih khawatir dengan infeksi karena masih merasa ceroboh dan tidak disiplin. Di rumah juga masih ada debu beterbangan, trus, takut kecabut kalau terlalu banyak gerak, atau kalau selangnya lepas, gimana?"

Ai (Pasien RSHS):

"Menank. Saya mau tuh CAPD. Terutama setelah tahu ASKES menjamin biaya-nya 100%. Tapi masih memantapkan niat nih, insya Allah."

Bu Aan (Pasien Dustira):

"Aduh, perut ditusuk pake selang lagi. Ngebayanginnya aja, linu..."

Anda punya pendapat atau opini yang berkaitan dengan topik-topik di Buletin Bina Ginjal, seperti cuci darah, CAPD atau cangkok ginjal? Kirimkan opini ke redaksi Buletin Bina Ginjal Jl. Cipaganti No 29 atau SMS ke 08154210006 atau e-mail ke teman-brngj@yahoo.com (boleh sertakan foto juga). Topik untuk edisi ke-7 (bulan depan) adalah:

"Cangkok ginjal gratis, mungkinkah?"

TIPS

Tips Menurunkan Risiko Penyakit Jantung

Risiko penyakit jantung harus diturunkan sedini mungkin baik bagi orang sehat maupun penderita gagal ginjal sekalipun, yang utama adalah dengan menjalankan **gaya hidup sehat**, seperti:

- Biasakan olah raga, minimal 30 menit sehari atau melakukan aktifitas jalan kaki, bersepeda, berkebun, menari, atau lainnya (sesuaikan dengan kemampuan)
- Biasakan makan makanan rendah lemak
- Biasakan mengonsumsi makanan berserat, sayur dan buah-buahan.
- TIDAK MEROKOK
- Kontrol penyakit penyerta (bila ada), seperti hipertensi dan diabetes.

Gaya hidup sehat tersebut akan menghasilkan:

- Peningkatan kolesterol HDL
- Menurunkan kolesterol LDL
- Menurunkan hipertensi
- Meningkatkan kontrol diabetes
- Meningkatkan fungsi jantung
- Mendukung terwujudnya berat badan ideal yang sehat.



Dokter Anda dan Ahli Gizi akan membantu Anda mewujudkan kebiasaan **gaya hidup sehat**.

(Untuk Stop Rokok hubungi: dr. Susi Oktowaty: 08154210006)

Pojok



Resep masakan sehat ala katering "Sehatku" asuhan seorang ahli gizi, **Juwarta Alidjaja DCN** kini tampil ditengah-tengah kita untuk menggugah selera makan. Informasi lebih lanjut dapat langsung hubungi ke 022-6225322 atau fax 022-2040993.

Bahan-bahan

- 3 bks.
 - 2 bh. (140 gr)
 - 20 gr
 - 120 gr
 - 200 ml
 - 25 gr
- Agar-agar putih.
Jeruk manis.
Kulit jeruk Sunkist. (Diperut dari 2 buah kulit jeruk)
Nephrisol (dilarutkan dalam 700 ml air)
Yoghurt plain (tawar).
Gula pasir.

Nilai Gizi Per-Porsi

Nilai Gizi per potong :

Energi	: 40,8 Kal
Protein	: 0,9 gr
Lemak	: 0,9 gr
Karbohidrat	: 8 gr
Kalsium	: 27,6 mg
Kalium	: 34,7 mg
Natrium	: 14 mg
Fosfor	: 19 mg



Puding Orange Rendah Protein



Cara Membuat

1. Kupas buah jeruk, buang bijinya kemudian tata dalam cetakan puding. Sisihkan
2. Masak 1/2 bungkus agar-agar putih dengan 350 ml air. Setelah matang tuangkan ke dalam cetakan yang sudah ditata dengan buah jeruk sebelumnya. Biarkan sampai agar-agar mengeras dan jeruknya menempol.
3. Campurkan yoghurt dan Nephrisol yang sudah dilarutkan dalam 700 ml air. Tambahkan lagi air putih sebanyak 600 ml, sehingga jumlah total yoghurt dan air menjadi 1500 ml. Masukkan 2 1/2 bungkus agar-agar putih lalu dididihkan. Setelah mendidih, matikan api dan masukkan parutan kulit jeruk Sunkist.
4. Angkat. Lalu tuang ke dalam cetakan dan dinginkan sampai mengeras.
5. Puding siap untuk disajikan.

Catatan : Untuk penderita diabetes, gula pasir bisa diganti gula rendah kalori

Bagaimana Asupan Protein Pada Pasien CAPD?

Tubuh memerlukan protein untuk proses pertumbuhan dan perkembangan sel serta memperbaiki jaringan yang rusak. Pada saat cairan CAPD bekerja, menarik zat-zat racun pada tubuh seperti urea dan kreatinin, ia juga akan menarik sebagian zat protein dari darah yang dibutuhkan oleh tubuh. Akibatnya tubuh akan mengalami kehilangan zat protein melalui cairan CAPD yang dikeluarkan oleh tubuh setiap kali melakukan pertukaran cairan. Hal ini serupa pada HD, namun pada HD kehilangan proteinnya tidak sesering CAPD.

Oleh sebab itu pasien CAPD harus menambahkan asupan protein lebih besar dari pasien HD. Makanan yang mengandung protein tinggi kebanyakan adalah protein hewani dan produk olahannya seperti daging sapi, kambing, ayam, ikan, putih telur, susu dan lainnya. Namun sayangnya, makanan tinggi protein tersebut juga mengandung kadar fosfor yang tinggi. Kadar fosfor yang tinggi dalam darah tidak baik, karena akan berikatan dengan kalsium di darah maupun kalsium dari tulang. Hal ini akan berakibat terjadinya gangguan pada tulang, yaitu tulang menjadi lunak dan mudah patah. Bahkan dapat juga menyebabkan pengendapan ikatan fosfor-kalsium itu pada sendi, otot dan organ lainnya.

Jadi, apa yang harus dilakukan?

Konsultasikan dengan dokter dan ahli gizi, agar mendapat pola makan yang sehat, terarah dan dapat dimonitor secara teratur. Seperti halnya dengan pasien hemodialisa, maka pasien CAPD-pun harus mengkonsumsi obat pengikat fosfor bersamaan dengan waktu makan. (National Kidney Foundation)

Bahan Kita Gelar, Peranemi, Di. Hady Rosak SpTDRH, Perawat Renal, K. Gigi Widyawan
Revisi di Gula Dikawat, Hiday, Janda, Dan SD, Ibu Duren, Alayana, Ibu Priyono, Hidayati, Makna, Dikawat, Telen P.
Makna Renal, J. Dipepti No. 24 Bandung, Telp. Fax: 022-240060, Email: idg@nusa.com
Hal-hal kesehatan tubuh dan jiwa dapat kami bantu, email: idg@nusa.com atau melalui whatsapp perawatnusa.com 0812-3444-3444
Jember, Danyu,
LRAA, Selenggaraer 056004 No. 011572011919

Tetaplah kepada para donor:
WADUGI
Bagaimana dengan anda?