

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 penderita dan para pakar. Semoga buletin ini dapat memotivasi, meningkatkan semangat dan kualitas hidup khususnya bagi penderita ginjal.

## JANJI JONI

Kalau Nicholas Saputra berjanji untuk menyajikan film pada teman-temannya, Joni yang satu ini berjanji untuk tidak menikah sebelum bisa punya rumah sendiri dan usaha yang mapan. Tekadnya dalam memenuhi janji tersebut membuatnya menikah pada usia yang bisa dibilang "matang", yaitu 45 tahun. Sekitar 29 tahun yang lalu, kegalauan Pak Joni yang tidak juga menemukan calon istri yang cocok dengan hati dan keyakinannya, mendorongnya untuk berketetapan berpuasa selama 84 hari hingga kemudian Avalokitesvara Sang Bodhistva mempertemukannya dengan sang calon istri dalam mimpi yang berulang.

Luar biasa, mimpi itu ternyata terwujud, sama persis. Bahkan warna rok yang dipakai sang calon istri (yang sekarang tentunya sudah menjadi istrinya) betul-betul sama dengan yang muncul dalam mimpinya.

*"Ketika kita bersahabat dengan Tuhan, mengadakan semua masalah dan meminta jawaban darinya, maka kita akan betul-betul menemukan jawaban yang kita minta itu."*

Dalam alur panjang kehidupan Pak Joni yang sudah menginjak tahun ke 75 ini, hanya kepasrahan pada Tuhan yang membuatnya tetap menjalani cuci darah 2 kali seminggu selama hampir 4 tahun serta terus berkarya tanpa ngoyo dan mengeluh. Dukungan keluarga besar dan bantuan dari sahabat dalam pembiayaan pengobatan, cuci darah dan pendidikan anak-anaknya turut memberi andil dalam kehidupannya hingga kini.

*"Setiap manusia itu harus bekerja. Tidak boleh tidak," ucapnya suatu hari.*

*Bekerja adalah nafas yang harus selalu dilakukan manusia dalam keadaan seperti apapun. Bekerja disini bukan berarti pergi pagi pulang sore untuk mencari uang, tapi 'bergerak'. Bergerak dalam artian apapun".* Bagi Pak Joni saat ini, bekerja adalah tetap melakukan hal-hal yang bisa dilakukan, misalnya-



Membuat lilin untuk penerangan yang ia tekuni sejak masih muda. Meskipun dibuat hanya dengan alat sederhana di rumahnya, namun lilin buatan Pak Joni tersebar hingga ke pelosok Jakarta dan kota besar lainnya. Dari mulai rumah tempat tinggal, restoran sampai hotel berbintang, antre memesan lilin Pak Joni.

Kedua anaknya yang sudah kuliah senantiasa membantu segala kegiatan Pak Joni. *"Mereka sangat sayang dan memanjakan saya seperti saya memanjakan mereka selagi kecil. Apabila fisik saya lagi lemah mereka bergantian menyuapi makanan, memijat-mijat badan saya... Saya sangat beruntung ya.... "* Mata pak Joni mulai berkaca.

Persendian yang mulai kaku dan kaki yang sudah tidak kuat berdiri lama, membuat gerak Pak Joni semakin terbatas. Walaupun demikian, hal ini tidak pernah membuatnya berkerut kening dan galau. Semua kerisauan yang pernah dialaminya, selalu diadukannya pada pemilik semesta. Tuhan segala umat manusia. Beliau percaya walaupun orang banyak menganut agama yang berbeda, tapi hakikat ketenangan hanya dari Tuhan yang satu.

Ketekunannya memahami "Maha Karuna Dharani" membuatnya yakin bahwa Tuhan tak akan menelantarkannya dalam kondisi apapun. Kapanpun Tuhan meminta nyawa yang dititipkan padanya, ia akan memberikannya dengan kepasrahan yang bulat, menyeluruh.

Kedalaman hati, keluasan jiwa hanya dimiliki oleh orang-orang yang pasrah, mau berserah diri dan tahu betul kelemahan dirinya disamping terus-menerus meminta petunjuk kebenaran. Pak Joni adalah potret manusia yang selalu mau menerima ketetapan Tuhan pada dirinya. Itu saja, tapi ternyata berarti lebih dari apapun. (dr. susi, rinrin)



Keluarga Besar Buletin BINA GINJAL  
Mengucapkan

*Selamat Idul Fitri*

1 Syawal 1427 H  
Mohon Maaf Lahir Bathin

# SELUK BELUK MAKANAN

Dari Redaksi.....

Assalamualaikum,

Kami seluruh jajaran redaksi Buletin Bina Ginjal mengucapkan selamat Hari Raya Idul Fitri 1427 Hijrah, mohon maaf lahir dan batin.

Hari Raya selalu identik dengan keriang dan makanan yang berlimpah. Namun bagi pasien Gagal Ginjal, asupan makanan bisa jadi sumber masalah bila tidak bisa memilih dan membatasi makanan dengan kandungan zat tertentu yang bisa membahayakan kondisi tubuh. Karena itu, panduan mengenai jenis makanan dan kandungannya sangat penting bagi pasien Gagal Ginjal dalam menentukan diet sehari-hari. Dalam mengantisipasi hal tersebut, kami tampilkan tentang seluk beluk makanan lengkap dengan zat gizi yang dikandungnya. Diharapkan dengan daftar ini pasien dapat memilih sendiri makanan yang tepat untuk kondisi tubuhnya.

Milis BBG sudah mulai aktif dan kami masih menunggu partisipasi pembaca dalam membahas tema-tema yang kami angkat. Kami tunggu, ya...Wassalam

## Apa Kunci Kesehatan Yang Optimal?

Kesehatan yang optimal bagi pasien gagal ginjal dibutuhkan asupan Gizi dari makanan serta kontrol asupan zat protein, kalium, natrium, fosfor dan cairan. Selain itu tak kalah pentingnya untuk memperhatikan program cuci darah, pemeriksaan laboratorium dan penyakit penyerta lain, seperti hipertensi, penyakit jantung, diabetes dan lainnya yang akan berpengaruh pada aturan makanannya. Disini ada beberapa panduan makanan yang dapat Anda pilih. Untuk pilihan lebih lengkap dan individual disarankan untuk menemui ahli gizi Anda.

## Bagaimana Meraih Cukup Energi?

Cukup karbohidrat dan lemak akan menghasilkan energi atau tenaga yang optimal. Kebutuhan energi seseorang berkisar 35 Kkal/ kg BB/ hari. Sedangkan protein dibutuhkan untuk memelihara sel tubuh dan memperbaiki sel tubuh yang rusak serta turut berperan dalam pembentukan sel darah merah.

- Tambahkan lemak tak jenuh dan sedikit minyak pada makanan.
  - Tambahkan ekstra gula, madu, selai, jeli atau sirup manis.
  - Makanlah permen atau gula-gula.
- Kalau perlu minta ke dokter Anda vitamin tambahan sesuai dengan kebutuhan.

## Bagaimana Dengan Asupan Protein?

Pada pasien gagal ginjal sebelum mendapat terapi ginjal pengganti asupan protein dibatasi hingga 0,8 gram/kg berat badan. Pada pasien dengan cuci darah rutin asupan protein dianjurkan sekitar 1,2 gram/kg berat badan setiap hari. Sedangkan pasien dengan CAPD asupan protein boleh sampai 1,5 gram/ kg berat badan. Contoh: Seorang pasien cuci darah dengan berat badan 50 kg, maka asupan protein yang dianjurkan adalah sekitar 60 gram seharinya. Anda bisa memilih makanan yang berprotein apa saja, hingga mencukupi kebutuhan tersebut. Pilihan protein yang lebih baik adalah yang berasal dari hewani karena lebih lengkap kandungan asam aminonya. Protein yang berasal dari tumbuhan rata-rata memiliki kadar protein yang lebih rendah dan dianjurkan untuk mengkonsumsinya 1/3 dari kebutuhan protein setiap hari. (Sumber: Asia Renal Care)

## Apa itu Natrium?

Natrium (*sodium*) atau dikenal dengan istilah garam, yaitu bahan makanan penting untuk mengatur keseimbangan cairan dalam tubuh. Kelebihan garam yang beredar pada sirkulasi darah akan tersaring melalui ginjal. Garam yang tinggi menyebabkan rasa haus, bendungan cairan tubuh serta peningkatan tekanan tubuh.

## Bagaimana Kiat Mengurangi Garam?

- Gunakan hanya makanan segar saja untuk santapan
  - Gunakan rempah dan bumbu untuk meninggalkan cita rasa makanan
  - Hindari penggunaan garam dapur, saus dan penyedap rasa
  - Hindari makanan yang diawetkan dan siap saji, karena mengandung banyak garam.
  - Ganti biskuit/ cemilan Anda dengan cemilan tanpa garam
- Baca label pada kemasan makanan dan pilih yang rendah garam.

## Apa Itu Kalsium Dan Fosfor?

Kalsium dan fosfat bekerja bersama di dalam tubuh. Keseimbangan kedua zat ini penting untuk kekuatan dan kesehatan tulang. Bila kadar fosfat pada pasien gagal ginjal terlalu tinggi, kalsium di tulang akan hilang dan tulang akan menjadi lemah dan rapuh. Selain itu juga menyebabkan gangguan gatal dan iritasi pada mata. Untuk menjaga kadar fosfor tetap stabil gunakan obat 'pengikat fosfat' sewaktu makan.

## Bagaimana Menjaga Keseimbangan Air?

Pada pasien gagal ginjal kelebihan cairan tubuh dapat menimbulkan masalah, karena ginjal tidak dapat mengeluarkan cairan dengan baik, bahkan kadang tidak dapat kencing sama sekali. Hal ini dapat menyebabkan tekanan darah naik, tubuh menjadi bengkak dan sesak nafas. Oleh sebab itu pasien gagal ginjal harus hati-hati mengkonsumsi cairan. Pada pasien cuci darah:

- 1 kali/ minggu, jumlah minum yang boleh dalam 1 hari: 250cc + jumlah urine selama 24 jam.
- 2 kali/ minggu, jumlah minum yang boleh dalam 1 hari: 500cc + jumlah urine selama 24 jam.
- 3 kali/ minggu, jumlah minum yang boleh dalam 1 hari: 750cc + jumlah urine selama 24 jam.

**Kenaikkan berat badan antara HD ke HD berikutnya sebaiknya antara 1,5-2 kg.**

## Tips Mengurangi Asupan Air

- Hindari makanan pedas dan mengandung garam yang tinggi, karena akan menyebabkan rasa haus.
- Lakukan berkumur dengan cairan pencuci mulut
- Bila haus kulum dan hisap es balok dalam mulut hingga mencair sendiri, es balok mengandung kurang lebih 30 ml air.
- Dapat juga diganti dengan menghisap permen yang segar yang agak keras
- Gunakan gelas kecil atau sedotan pada saat minum
- Bila memungkinkan makan obat dengan dengan makanan (selagi makan)



## Tanya dokter ...Yuk!!!

Saya ingin menanyakan mengapa Hb saya di tahun 2006 selalu di atas angka 12 gr/dl padahal sebelum tahun 2006 selalu di bawah angka 10 gr/dl.  
(Pak Mas Saryoto, Tlogorejo-Semarang)

**Prof. Dr. Rully Roesli SpPD KGH menjawab :**

Pak Mas Saryoto yang berbahagia, Alhamdulillah... Bapak dianugerahi oleh Tuhan YME mempunyai Hb yang bagus, selamat ya. Hal ini antara lain diakibatkan oleh cuci darah yang teratur dan berkualitas baik, serta ditunjang dengan gizi yang baik tentunya. Nilai Hb yang diharapkan pada penderita gagal ginjal terminal adalah antara 11.5 s/d 12.5 gr/dl. Bila sudah mencapai nilai tersebut, penggunaan obat EPO sebaiknya dikurangi dulu.

### "COMMITTED TO PATIENTS CARE"

Anemia adalah gejala yang umum dalam pasien GJK dan gejalanya sangat bervariasi misalnya kelelahan, kehabisan nafas, sakit kepala, sensitif terhadap suhu dingin, sakit dada (angina) dan pembesaran jantung. Penyebab utama anemia pada GJK adalah kekurangan hormon eritropoetin sehingga jumlah sel darah merah rendah dan Jumlah Hemoglobin (Hb) pun menjadi rendah. Oleh sebab itu salah satu komitmen Janssen-Cilag untuk terapi Anemia pada pasien GJK adalah dengan mengeluarkan Produk Bioteknologi Eritropoetin Alfa yang sudah dipasarkan di dunia lebih dari 16 tahun yang sudah terbukti efektif, aman dan telah digunakan oleh lebih dari 5 juta pasien. Eprex identik dengan eritropoetin endogen dan terapi dengan Eprex memungkinkan perbaikan anemia pada pasien GJK sehingga gejalanya pun dapat dikurangi secara signifikan, seperti yang dirasakan oleh pak Marnad Richmad, seorang kakak 61 tahun pensiunan perusahaan BUMN. Sejak memakai Eprex 2 tahun yang lalu, beliau mengaku semakin bergairah, tidak cepat lelah dan dapat melakukan aktivitasnya dengan baik.

Komitmen Eprex terhadap pasien GJK adalah dengan memberikan kualitas terbaik, dengan kelebihanannya sebagai berikut:

- Non Human Serum Albumin: Mengurangi kemungkinan reaksi alergi.
- Jarum 5 Bevel: Mengurangi sakit pada penyuntikan secara subkutan.
- 100 % sistem transportasi rantai dingin sampai ke konsumen: Memastikan produk yang diterima dalam keadaan baik oleh konsumen
- Label ganda : Memudahkan pencatatan pada medical record .
- Injektor dilapisi teflon : Menghindari reaksi efek samping.

Selain inovasi tersebut diatas, Eprex juga membentuk kumpulan pasien yang diberi nama Club Alfa, manfaatnya adalah:

- Sebagai wadah sarana silaturahmi pasien Eprex.
- Pasien mendapatkan buah tangan jika telah menggunakan Eprex, dengan cara menempelkan label Eprex pada buku pasien.
- Cok kandungan zat besi darah gratis di Proda pada saat pengecekan pertama dan diskon 8 % untuk pengecekan yang lain. Dan family gathering secara berkala
- Mengadakan Patient Gathering secara berkala.

Komitmen Eprex adalah tidak berhenti berinovasi untuk menyediakan produk yang terbaik dalam segi efektifitas maupun keamanan.



Committed to Patient Care

### Mailing List Buletin Bina Ginjal

Mailing List Buletin Bina Ginjal adalah wahana komunikasi antar pasien gagal ginjal, perawat, dan juga pemerhatinya di dunia maya/ internet. Para pembaca dapat ikut serta dalam mailing list dengan cara sebagai berikut:

1. Pada kolom alamat internet, ketikkan [www.groups.yahoo.com](http://www.groups.yahoo.com)
2. Klik 'find a group', ketik 'buletinbinaginjal', lalu klik 'search'. Klik pada tulisan 'buletinbinaginjal', lalu klik 'join this group'
3. 'Sign-In' dengan mengikuti petunjuk dari yahoo, lalu isi formulir keanggotaan 'mailing list'.
4. Data Anda akan diterima moderator yang akan segera mengaktifkan status keanggotaan Anda.

Selamat bergabung dan rasakan kebersamaan diantara pasien-pasien dan orang-orang yang peduli ginjal di seluruh tanah air. Bila ada kesulitan, kirim e-mail ke [milis\\_bbg@hotmail.com](mailto:milis_bbg@hotmail.com)  
(Moderator : Arie Ardian)

### SELAMAT....!!!

Pemenang Teka-Teki Dialisis Edisi-7

Lindawati (Pasien RSKG)

Bingkisan dapat diambil di kantor redaksi  
Jl. Haimahera No. 8 Bandung



Dapatkan Segera  
!!!!  
BINDER Tahunan  
Buletin Bina Ginjal  
(Berisi Kumpulan  
Buletin Bina Ginjal / Ah...)

Buletin Bina Ginjal, Anasir: Dr. Rully Roesli SpPD KGH, - Pemenang Teka-Teki Dialisis Edisi-7: Lindawati, - Redaksi: dr. Sud Widawaty, Kristin, Sandra, Seri SO, Arie Ardian, Dita, Jari, - Pembaca: Iri Sumarti Sukandira, - Distribusi: Jessy Hani, Distribusi: Iri Wati - Alamat Redaksi : Jl. Haimahera No.8 Bandung, Telp/Fax: (022) 7071776, - E-mail: [bbg@uata.com](mailto:bbg@uata.com) - Redaksi menerima tulisan pembaca dengan tema relevan, selain itu redaksi juga menerima kerjasama berupa percantuman logo atau dalam bentuk lainnya, - Untuk berlangganan: 1400 ke No.08157817999 - Donatur dapat langsung transfer dana melalui rekening Bank BCA No. 1303033009 a/n. Seriati

Terima kasih kepada para donatur :  
- Yudi  
- Janssen-Cilag  
- PT. Diga