

Mahana non profit ini diptakan 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.

MASA MUDA KAKAKKU TAK PERNAH HILANG

Senang sekali rasanya saya, Natasha, atau biasa dipanggil Acha, dapat menceritakan pengalaman hidup kakak saya yang masih bisa dibalang muda untuk mengidap penyakit gagal ginjal terminal dan harus menjalani kehidupannya yang selalu berurusan dengan kata hemodialisis.

Sejak kecil saya selalu bermain dengan kakak perempuan yang bernama Sandra. Perbedaan umur kami terpaut 6 tahun. Kami hanya dua bersaudara. Sandra kecil memang anak yang lucu. Kulitnya hitam manis, rambutnya yang tebal, dan juga alisnya yang rapih, membuat dia terlihat manis.

Saya dan Sandra dibesarkan di keluarga yang bisa dibalang 'pas-pasan'. Kami berdua tinggal bersama ibu kandung di rumah kontrakan yang terletak di sebuah gang kecil. Kedua orang tua kami memang sudah bercerai ketika kami masih kecil. Hubungan keduanya masih baik, kendati demikian perhatian yang kami dapatkan cenderung berkurang. Keadaan seperti ini membuat kami terbiasa mencari makan apa adanya, mie siap saji, mie bakso pinggir jalan, minum sirup, minuman bersoda atau jajan apa saja yang kami inginkan. Sandra paling suka kalau makanan yang dihadapinya berasa pedas dan paling tidak suka minum yang tidak berasa atau air putih.

Pertama kali divonis mengidap penyakit gagal ginjal adalah ketika Sandra masih duduk di bangku kelas 1 SMA dan umumnya ketika itu baru 15 tahun. Jegerm.... seperti petir yang langsung menyambar, membuat kami sekeluarga kontan terperanjat kaget ketika mendengar hasil keputusan dokter di RS. PMI Bogor. Kami tak pernah menduga kakakku Sandra yang masih belia, harus menerima kenyataan sepahit itu. Kami juga benar-benar tak menyangka penyakit yang dideritanya itu sangat serius. Dengan terpaksa Sandra pun harus meninggalkan sekolahnya sementara karena mengingat kondisi tubuhnya yang makin melemah.

Akhirnya keluarga kami memutuskan untuk pulang ke Bandung dan mencoba memeriksakan kembali penyakit apakah yang sebenarnya diderita oleh Sandra, dengan harapan siapa tahu saja ini adalah kesalahan hasil labolatorium atau apalah. Yang jelas kami sekeluarga belum bisa mempercayainya. Namun seperti ini memang sudah takdir Allah, sudah menjadi garis tangannya, ia memang mengidap penyakit gagal ginjal terminal dan satu-satunya cara untuk menyambung hidupnya adalah dengan menjalani cuci darah rutin 2 kali seminggu. Keluargaku tak bisa membayangkan beban yang akan memberatkan pundak kami lagi. Untuk menjalani kehidupan sehari-hari saja, kami merasa masih kekurangan, apalagi untuk membiayai cuci darah seminggu 2 kali....

Meminjam uang kepada sanak saudara dan juga menjual barang-barang di rumah sudah bukan menjadi hal yang aneh lagi. Kami terpaksa harus melakukan hal itu demi kelangsungan hidup Sandra. Tidak jarang Sandra pingsan atau sesak berat karena menunda cuci darah lantaran tidak ada biaya.

Puji syukur berkat program bantuan dana dari RSKG Ny.R.A.Habiebie, Sandra dapat melaksanakan cuci darah hingga 7 tahun dan sejak 1 tahun ini ia sudah mendapat fasilitas program ASKES-KIN, jadi kami sekeluarga bisa lebih tenang menghadapi kenyataan hidup.

Melihat kondisi fisiknya yang selalu fit dan juga pembawaan dari dalam dirinya yang selalu ceria, energik dan bersemangat dan tak pernah mengeluh, membuat orang lain sekelas tak menyangka bahwa ia mengidap penyakit gagal ginjal. Penyakitnya ini tak pernah membuat ia kehilangan masa mudanya. Ia tetap percaya diri dan tak pernah memandang kecil dirinya, dan seperti halnya inilah yang membuat kakakku selalu semangat menjalani hidup ini. Seandainya saja seluruh orang di dunia ini berpikiran sama dengan kakakku, pastilah tak pernah ada yang namanya berbagai macam keluhan tentang nasib hidup kita di dunia ini.

Mudah-mudahan saja semangat dari dalam diri kakakku masih bisa terus terasa sampai masa yang akan datang. Saya pun berharap kondisi fisiknya akan terus membaik. Dan siapa tahu saja tiba-tiba datang sebuah mukjizat yang akan menyembuhkannya dari penyakit ginjal. Amin.. dan kami sekeluarga selalu berdoa untuk semua ini.

Mungkin ia tak pernah menyadari betapa kami semua sangat menyayanginya betapa kami semua mengharapakan kesembuhannya dan betapa kami semua ingin membuatnya selalu merasakan kebahagiaan.

Saya berharap bagi siapapun yang membaca kisah indah ini, mudah-mudahan saja dapat termotivasi untuk selalu terlihat ceria, energik serta tetap bersemangat dalam menjalani kehidupan di dunia ini. Baik dalam keadaan sakit maupun sehat, karena penyakit itu bukanlah sesuatu hal yang membebani kehidupan dan yang harus disesali. (Oleh: Natasha)



Sandra dan Natasha

Tetapi
bersemangat,
karena dengan
bersemangat
semuanya akan
tampak lebih
baik....

Awal tahun 2006 saya memasuki tahun keenam cuci darah. Banyak pengalaman dan renungan saya tulis. Inilah bagian renungan yang saya tulis di akhir 2002.

Jika pilihan itu ada, tak hendak saya menolak; hidup dengan kesehatan penuh, pekerjaan tetap yang dapat diandalkan serta hal-hal manis lainnya. Namun bahwa pilihan itu tak tersedia, segera saya membuat perbedaan dengan keluarga lainnya. Tak pelak saya pun harus berdamai dengan kondisi yang melekat; pekerjaan yang tidak tetap dan penyandang gagal ginjal terminal dengan cuci darah. Sekedar berhitung, di pergantian tahun 2002 ini saya akan memasuki proses cuci darah yang ke 200.

Pagi hari saat saya berjemur diri sambil senam, banyak kejadian kecil yang membangkitkan kecemburuan saya. Melihat tetangga berlari kecil mengejar angkot, anak-anak bercanda menunggu mobil jempolan, para pedagang yang lalu lalang, para pemulung dan juga pengangkut sampah. Mungkin mereka merasa ini semua sebagai rutinitas belaka. Tetapi dalam pandangan saya pijakan kaki mereka membuat dunia ini berputar. Dan sekali lagi membuat perbedaan besar dengan saya. Inilah kecemburuan seekor katak yang terjebak di dasar sumur melihat gelat cacing, kadal, kupu-kupu serta burung di atas sana. Tuhan dimanakah engkau...

Kejenjutan, kemarahan, kecemburuan, sering saya bawa dalam doa. Pernah suatu kali saya benar-benar berada di batas akhir saya dapat menanggungnya. Pagi itu saya berdoa bukan untuk menyembah. Saya berdoa untuk menunjukkan bahwa saya marah. Kemarahan yang lalu berujung pada tangis kesal, sedih, kecewa sekaligus pengharapan akan belas kasihan. Sesudah kejadian itu langkah menjadi lebih ringan. Menjadi ringan karena persoalan terselesaikan? Ah tidak. Menjadi ringan karena masalah terlupakan...

Terakhir, saat kewajiban sebagai suami, ayah, kepala rumah tangga kembali menggugat, sayapun kembali memohon. Apalah seorang lelaki berkeluarga tanpa pekerjaan. Tuhan menjawab. Dari seorang kolega saya mendapat pekerjaan untuk melakukan review modul pelatihan Bidan Desa. Namun ditengah penyelesaian pekerjaan itu saya mendapat masalah baru. Penglihatan saya memburuk.

Untuk menggambarkan seberapa buruk penglihatan saya, saya tidak dapat melihat TV 30 Inc sekalipun saya duduk kurang dari 3m. Saya tak dapat membedakan mana angkot, taksi dan mobil pribadi. Saya tak dapat melihat wajah orang dari jarak lebih dari 2m hanyalah siluet bayangan hitam. Mengambil makanan, memilih obat, meyebrang jalan menjadi persoalan besar. Dan yang paling buruk adalah bahwa saat ini dari 5 modul yang harus saya revisi baru 3 yang selesai.

Saya disarankan memakai kacamata. Namun itupun tak membantu segala hal yang memungkinkan saya lakukan untuk penyelesaian pekerjaan itu. Untuk bekerja di depan komputer menjadi amat terbatas. Istri membaca naskah, anak saya membubuhkan huruf-huruf baru dengan spidol di keyboard. Tampilan window diperbesar, huruf memakai ukuran 14 dan tampilan zoom diperbesar 150%. Itupun tak cukup, saya mesti mengenakan kaca mata plus 2 dan kaca pembesar di tangan kiri.

Dalam kondisi setengah rabun ini dari kolega yang lain datang tawaran untuk sebuah pekerjaan di Denpasar Bali selama 5 hari. Saya hanya tersenyum mendengar tawaran ini. Saya berpikir bahwa nasib tengah mencandai saya. Bagaimana mungkin saya dapat menjalani tawaran itu. Tetapi agaknya teman saya di Denpasar itu tak main-main. Dari proses seleksi dan rekrutmen saya lolos. Sebuah tim yang terdiri dari 3 orang, 2 diantaranya ekspatriat datang menemui saya seusia cuci darah. Akhirnya pekerjaan itu dapat saya laksanakan, termasuk pengalaman pertama menjalani cuci darah di Denpasar.

Di atas pesawat yang membawa saya pulang menuju Jakarta, ingatan saya kembali melayang pada kebaikan Tuhan. Seingat saya selama lebih dari 15 tahun berkecimpung dalam tugas belum pernah sekalipun saya mengajak istri saya. Dan kini, dalam kondisi sakit, penglihatan rabun, saya mendapat honor yang baik, saya mampu mengajak istri ke Denpasar lagi.

Keesokan harinya tidur kami terganggu oleh bunyi telepon di pagi buta. Saya dengar kabar bahwa malam tadi dalam perjalanan dari bandara ke Depok, bom telah meledak di Legian. Tak tahu dengan kaca mata apa mesti saya pandang peristiwa ini. Sebab pada hari ledakan itu terjadi jam 19.00 saya masih berboncengan dengan motor di jalan menuju Legian.

*Oleh: Djoko Witarko (Pasien Rutin HD RS UKI Jakarta)
Penulis terbaik tomba menulis cerita pengalaman*



Hari Ginjal Sedunia



Hari Ginjal Sedunia (World Kidney Day)

Pertama kali dicanangkan pada tahun 2006 dan selanjutnya diperingati setiap hari Kamis kedua bulan Maret dan pada tahun ini ditetapkan untuk diperingati pada tanggal 8 Maret 2007 oleh seluruh penjuru dunia. Tujuan Hari Ginjal Sedunia adalah untuk meningkatkan kepedulian masyarakat akan pentingnya ginjal kita, sebuah organ tubuh yang sangat mengagumkan dan berperan penting menjaga hidup dan kesehatan kita. Selain itu momentum ini juga menyebarkan pesan bahwa penyakit ginjal banyak diderita dan membahayakan hidup namun dapat diobati.

Hari Ginjal Sedunia diperingati di berbagai belahan dunia seperti Bangladesh, Belgia, China, Italia, Iran, Malaysia, Nepal Thailand, Turki dan Indonesia, dengan kegiatan-kegiatan sosial, mulai dari seminar untuk masyarakat, gerak jalan, pemeriksaan deteksi penyakit ginjal secara cuma-cuma. Yang tidak kalah hebohnya adalah peluncuran screening bus deteksi penyakit ginjal dan hipertensi berupa mobil ambulans di Balai Kota PEMDA DKI bersama Wakil Gubernur DKI Fauzi Bowo pada tanggal 14 Maret 2007.



Resep masakan sehat ala kitchen 'Sehatku' paslon seorang ahli gizi. Jemari Alifia DCN ahli gizi di banyak lembaga kita untuk menggugat selera makan. Informasi lebih lanjut dapat langsung hubungi ke 022-5229322 atau fax 022-2648663.

Resep ini merupakan resep tinggi kalium dan rendah fosfat. Untuk 16 porsi dgn kandungan 30 kalori/porsi

Bahan:

- Susu cair : 500 ml
- Strawberry segar : 250 gr
- Agar-agar bubuk : 2 bungkus
- Air matang : 1000 ml
- Gula pasir : 30 gram
- Sirup coco pandan : 3 sdm

Cara Membuat

1. Siapkan cetakan yang sudah dibasahi dengan air, susun strawberry yang sudah dibelah dua pada dasar cetakan.
2. Buat lapisan I, ambil ¼ bungkus bubuk agar-agar, tambahkan 150 cc air dan 30 gram gula pasir. Campur dan didihkan diatas api kecil sambil diaduk.
3. Siram adonan I diatas strawberry, diamkan hingga beku.

4. Buat lapisan II. Campurkan ¼ bungkus agar-agar, tambahkan susu cair 250 cc air matang sambil diaduk, didihkan di atas api kecil. Angkat dan siram perlahan-lahan diatas lapisan I. Diamkan sampai beku.
5. Buat lapisan III. Blender sisa strawberry + 525 cc air kemudian saring. Blender kembali jus strawberry dengan susu cair 250 cc + 1 bungkus agar-agar + 3 sdm sirup coco pandan.
6. Rebus adonan ke III diatas api kecil sambil diaduk hingga mendidih.
7. Siram ke dalam loyang, perlahan-lahan lalu diamkan hingga beku. Selamat mencoba !!



MENGHINDARI KERAPUHAN TULANG

1. Makan suplemen kalsium secara teratur
2. Hindarkan makanan tinggi fosfat
3. Makan obat pengikat fosfor (CaCO₃) selagi makan
4. Mengonsumsi vitamin D3 aktif
5. Berjemur sinar matahari pagi sekitar jam 7-9 untuk menambah asupan vitamin D3 aktif
6. Bergerak, karena dengan bergerak, otot-otot dan tulang akan terangsang untuk tetap menyerap kalsium dalam darah
7. Cukup istirahat dan jangan pernah memaksakan tubuh untuk bekerja terlalu keras.
8. Hindari mengangkat benda-benda berat
9. Hindari obat-obatan yang mengandung kadar aluminium tinggi (obat maag dll) karena akan mengakibatkan tulang mengkerut dan nyeri tulang

Kadar Fosfor Dalam Makanan

kebaikannya
Terdapat Tahi

Tinggi	Coklat, susu dan hasil olahannya, Gandum berserat tinggi (bran, oatmeal), tepung, jagung, jerohan, ikan teri, ebi, kacang-kacangan, ragi pembuat roti.
Sedang	Kopi, teh, minuman kedelai, Umbi-umbian, kuning telur, ikan, kerang-kerangan, daging (ayam, itik, lembu, kambing)
Rendah	Air bening, minuman ringan, sereal ringan seperti cornflakes, nasi, mie, soun, gula dan manisan, madu, lemak dan minyak, buah segar, sayuran segar (hati-hati, buah dan sayuran segar walaupun berkadar fosfor rendah, tapi kadar kalsiumnya tinggi, jadi harus dibatasi)

KERAPUHAN TULANG PADA PASIEN GAGAL GINJAL TERMINAL

Menurunnya fungsi ginjal membawa dampak pada berkurangnya hormon yang mengatur penyerapan kalsium yang dibutuhkan tulang. Proses dialisis yang membuang elektrolit, seperti kalsium dalam cairan tubuh, ikut memperburuk kondisi tulang. Karena tubuh yang kekurangan kalsium akan "mencuri" kalsium dari tulang. Hal ini pada akhirnya dapat mengakibatkan suatu komplikasi serius pada pasien gagal ginjal, yaitu kerapuhan tulang yang juga dikenal dengan istilah osteodistrofi ginjal (osteoporosis yang disebabkan kerusakan ginjal).

Kalsium dan fosfat adalah dua mineral yang penting untuk kesehatan tulang. Ginjal yang sudah tidak berfungsi tidak akan mampu mengeluarkan kelebihan fosfat dalam darah. Terlalu banyak fosfat dalam darah akan mengikat kalsium dalam darah yang akan mengurangi kadar kalsium dalam darah.

Selain itu pada keadaan gagal ginjal terminal juga terjadi kerusakan sel ginjal yang mengakibatkan penurunan produksi vitamin D3 aktif (1,25(OH)₂D₃). Hal ini akan mengganggu proses penyerapan kalsium ke dalam tulang serta akan mengganggu produksi hormon paratiroid.

Ketika kadar fosfat dalam tubuh sudah sangat tinggi, pasien akan merasakan keluhan seperti gatal, mual dan juga keluhan sakit tulang, sakit dada, nyeri otot dan keluhan pada punggung. Jangan menunggu keluhan-keluhan ini muncul baru ke dokter, namun Anda harus selalu memperhatikan kadar fosfat agar kadar fosfat ini senantiasa dalam batas normal. (Sumber: kajian dietetik HKL)



Rombak di rumah saat tidak selalu berarti baik, tapi juga bisa berarti ada masalah. Kadang, keluhan itu timbul dari pengalaman yang seringkali hanya dari alasan "menyehatkan". Tapi, dengan memahaminya, harapan pun bisa menjadi nyata. Dengan begitu, kita pun belajar untuk bisa melakukan tawar di setiap kejadian. Silahkan kirim artikel Anda pada redaksi.

SESAK I

Pasien : Dok sesuai anjuran dokter, saya sekarang Cuma makan satu jenis buah saja perhari dengan jumlah dibatasi hanya 1 buah saja.

Dokter : Oh, itu bagus sekali Pak.

Pasien : Tapi saya masih sering merasa sesak dok.

Dokter : Lho, memangnya Bapak makan buah apa ?

Pasien : Semangka

Dokter : Yaaah...

SESAK II

Pasien 1 : Ternyata setiap orang itu penyebab sesaknya beda-beda, ya

Pasien 2 : Iya, Katanya ada yang bisa makan jeruk tanpa merasa sesak, tapi ada yang baru seperempat butir aja udah sesak. Saya sendiri bisa makan jeruk, tapi kalau makan tomat langsung sesak. Kalau Bapak sendiri pernah mengalami seperti itu?

Pasien 1 : Pernah sih, saya pernah makan duku satu biji, langsung sesak.

Pasien 2 : Wah, padahal duku kan kecil ya...

Pasien 1 : Iya, soalnya waktu itu, bijinya juga ketelen.

Pasien 2 : Kalau itu sih bukan sesak, tapi keselek. (Rin)

LOMBA PENULISAN CERITA PENGALAMAN PASIE GAGAL GINJAL KE 2.

Kembali lagi...

Apabila ada cerita pengalaman menarik tentang pasien gagal ginjal, tulis dan kirimkan ke alamat redaksi Buletin Bina Ginjal. Kami tunggu sampai akhir bulan Mei.

Ada hadiah menarik yang disediakan bagi pemenangnya, selain itu kami akan merangkumnya dalam sebuah buku yang akan diterbitkan secara luas. - Kami tunggu....



Dapatkan SEGERA!!!

Binder Tahunan
Buletin Bina Ginjal
(Buku Kumpulan Buletin Bina Ginjal)

Dengan membayar ongkos kirim dan biaya binder seharga Rp. 15.000,00 lewat rekening BBG, anda dapat membaca edisi 1-9 selama persediaan masih ada! Kirim kupon pemesanan ini bersama tanda bukti transfer rekening ke alamat redaksi. Terima kasih.

Buletin Bina Ginjal. Penasihat: Prof. DR. Rully Rosli SpRDGH. Penanggung Jawab: Ir. Sigit Wiryatno. Pimpinan Redaksi: dr. Susi Orlowaty. Tim Redaksi: Ririn, Sandra, Arle Ardian, Promosi dan Rizki Dinda. Bendahara: Ibu Sunarti Sukiyatno. Distribusi: Ibu Wati, Desain Grafis: Moch Yoni Mujana. Alamat Redaksi: Jl. Helwanera No. 8 Bandung. Telp: 0222152296. Email: bbg@insania.com. Redaksi menerima tulisan pembaca dengan tema relevan, selain itu redaksi juga menerima kerjasama berupa pencantuman logo atau dalam bentuk lainnya. Untuk berlangganan SMS ke 08122029265. Donatur dapat langsung transfer dana melalui rekening Bank BCA Kcp. Ujung Berung Bandung, Jabar, A/C: 283.025.9896 a/n. Sunarti

Terima kasih kepada para donatur :
- WADUGI
Bagaimana dengan anda?

Kenapa Harus Minum Obat ?



Walaupun sudah menjalani cuci darah teratur, pasien harus tetap minum obat-obatan teratur juga, karena cuci darah hanya menggantikan sebagian fungsi ginjal yang sudah menurun.

Apa saja fungsi ginjal?

- ✓ Membuang zat sisa metabolisme tubuh
- ✓ Membuang cairan dalam tubuh yang berlebih
- ✓ Menghasilkan hormon Eritropoetin untuk membentuk sel darah merah
- ✓ Menghasilkan D3 aktif untuk membantu penyerapan kalsium ke tulang

Cuci darah hanya menggantikan fungsi membuang zat sisa metabolisme tubuh dan cairan tubuh yang berlebih. Fungsi lainnya tetap harus digantikan melalui obat-obatan, seperti:

- ✦ Eritropoetin, obat untuk menggantikan hormon eritropoetin yang disuntikkan ke bawah kulit.
- ✦ Vitamin Zat Besi, untuk membantu pembentukan sel darah merah akibat kehilangan darah setiap kali tindakan HD.
- ✦ Asam Folat, untuk membantu pembentukan sel darah merah.
- ✦ Kalsium karbonat, selain menambah kebutuhan zat kapur juga mengikat zat fosfat yang berlebihan.
- ✦ Vitamin D3 Aktif, meningkatkan penyerapan kalsium ke dalam tulang.

Selain yang tersebut diatas masih ada lagi fungsi ginjal yang dapat terganggu, yaitu pengaturan tekanan darah. Pada pasien yang terganggu fungsi ini atau sebelumnya memang mempunyai penyakit tekanan darah tinggi atau hipertensi, maka ia harus tetap minum obat anti-hipertensi secara teratur. Demikian juga bila pasien mempunyai riwayat penyakit lain yang menyertai, seperti misalnya diabetes mellitus, penyakit jantung, peningkatan asam urat, stroke dan lain-lain. Pada keadaan tersebut pasien harus menambah obat yang sesuai dengan anjuran dokternya, agar penyakitnya tidak bertambah parah sehingga dapat memperburuk kondisi tubuh pula.

Jadi, kalau kita sudah tahu apa manfaat semua obat-obatan yang diberikan oleh dokter, maka acara minum obat tidak menjadi beban lagi!

Bagaimana dengan Anda?

Sampaikan pengalaman/ tips Anda tentang "MINUM OBAT" dan kirim ke redaksi kami melalui Fax atau SMS. Kami akan memuatnya pada BBG edisi 12.

"...Berbagi kebaikan adalah bagian yang sangat berharga dalam hidup ini..."