

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.

si kecil PEMBERANI

Tiada orang tua yang tega melihat anak kesayangannya menderita. Itu pula yang dirasakan oleh Bu Elvi, Ibunda dari Lidia ketika menyaksikan raut kesakitan di wajah putri tercinta tatkala 2 jarum fistula tenggelam di tubuh kecilnya.

Lidia, gadis cilik yang saat ini baru saja duduk di kelas V SD ini harus menerima kenyataan untuk menjalani dialysis pada umur 10 tahun. Ureum yang mencapai 558 (normalnya < 50), kreatinin 21 (normal 0,9), serta HB yang tinggal 4 (normal 12), membuat para perawat dan dokter pesimis bahwa Lidia tidak akan mampu melalui minggu pertamanya.

Jum'at di bulan Agustus tahun 2005 pastilah hari terberat yang dialami Bu Elvi sekeluarga. Kondisi Lidia dengan gejala-gejala uremik yang cukup parah membuatnya pasrah dengan segala ketentuan yang mungkin terjadi. Pada awalnya, Bu Elvi mengira anaknya menderita penyakit semacam leukemia yang menyebabkan Hb-nya berkurang terus. Dugaannya itu terbukti meleset setelah dalam pemeriksaan darah dan sum-sum tulang belakang, ternyata Lidia positif didiagnosis Gagal Ginjal.

Kateter ataupun AV Shunt tidak langsung dipasang. Dokter dan perawat menyangsikan tubuh mungil Lidia sanggup menanggung beban ureum yang begitu tinggi. Manusia memprediksi, namun kehendak Tuhanlah yang terjadi. Walaupun dengan tubuh mungil, Lidia ternyata memiliki daya tahan tubuh yang luar biasa. Ia bukan hanya mampu melalui minggu pertamanya dengan kesadaran penuh, gadis kuat ini bahkan menunjukkan peningkatan yang cukup berarti dalam beberapa bulan berikutnya.

Minggu kedua cuci darah, Lidia mulai dipasang kateter *double lumen* dan AV Shunt di RS. Cipto sekaligus. Setelah pemasangan kateter dan AV Shunt dilakukan, Bu Elvi dan Lidia pulang -

ke Cirebon untuk menjalani HD di sana.

Meskipun Lidia cukup tegar ketika menjalani cuci darah, tapi naluri keibuan Bu Elvi membuatnya tetap mencari alternatif lain yang memungkinkan anak tercintanya terbebas dari rasa sakit karena tusukan fistula.

Kateter *double lumen* pada awalnya menjadi pilihan yang cukup memadai. Tapi setelah 8 kali cuci darah, terasa sesuatu yang aneh. Lidia mengalami demam tinggi.

Setelah dikonsultasikan ke dr. Edi Harjadi di RS. Ciremai tempat Lidia menjalani cuci darah, ternyata ia mengalami infeksi dari kateter yang tertanam di lehernya dan harus segera dicabut.

Tak tahan dengan raut kesakitan ketika melihat Lidia kembali ditusuk-tusuk dua kali seminggu, memantapkan niatan Bu Elvi untuk memilih CAPD bagi sang putri tercintanya. Setelah Lidia menyanggupinya, kateter *Tenckhoff*-pun ditanam di perut kecil Lidia untuk menjalani CAPD.

Kini sudah satu tahun lebih Lidia menggunakan selang CAPD untuk membuang racun dan cairan di tubuhnya. Tadinya dia merasa risih dan agak terganggu, tapi lama kelamaan ia merasa kondisinya lebih baik daripada ketika menjalani HD. Ureumnya kini berkisar antara 60 dan kreatinin 4,25. Kegiatan sehari-hari di sekolahpun berjalan lancar, layaknya gadis seusianya. Satu-satunya yang harus disiasati adalah pelajaran olahraga. Kondisi Lidia yang tidak memungkinkannya untuk melakukan aktifitas berat, membuatnya dibebaskan dari pelajaran olahraga. Namun selain dari masalah itu, di pelajaran lain Lidia justru termasuk murid yang diunggulkan oleh para gurunya.

Sekedar berbagi tips untuk para pembaca, terutama pasien-pasien CAPD, Bu Elvi mengungkapkan bahwa ia memberi Lidia bagian putih dari semangka untuk di jus dan diminum. Konon hal itu untuk mempertahankan Hb-nya. Menurut Bu Elvi, usaha itu cukup berhasil. Mungkin cara ini bisa dicoba oleh pasien-pasien CAPD lainnya, tapi tidak dianjurkan bagi pasien HD. (Rins)



Namaku Suharti, tempat tinggalku di Indramayu, usiaku sekarang 41 tahun. Sejak tahun 1997 aku menjalani terapi hemodialisis atau lebih dikenal dengan cuci darah di RSUD Gunung Jati Cirebon.

Stress Awal Cuci darah

Sejak lulus Program Pendidikan D3 Jurusan PMP dan Kn IKIP Jakarta tahun 1987, aku mulai menjalani hari-hariku dengan profesi sebagai seorang guru. Sangat beruntung sekali aku ditempatkan mengajar di salah satu SMA di kota kelahiranku, hingga tidak perlu repot-repot beradaptasi dengan lingkungan masyarakatnya. Bahkan keberuntunganku semakin lengkap karena di sekolah ini pulalah aku bertemu dengan mantan pacar yang kini telah menjadi suamiku dan memberiku 3 orang anak yang manis.

Di rumah, aku dan suamiku memiliki komitmen untuk mewujudkan keluarga yang sakinah, mawaddah, wa rohmah seperti impian setiap keluarga yang lainnya. Lingkungan tempatku mengajar sangat menyenangkan dan tidak membosankan.

Hingga peristiwa itu terjadi... Ketika itu aku hamil anak ketiga. Aku mengalami kelelahan yang amat sangat. Kaki dan wajahku membengkak, perutku mual-mual walaupun kandunganku sudah masuk bulan ketujuh. Dari pengalaman hamil dua anakku sebelumnya, gejala-gejala itu akan hilang dengan sendirinya ketika kehamilan masuk bulan ke empat. Tapi, aku bersyukur... Alhamdulillah, anakku lahir dengan selamat.

Walaupun persalinan sudah usai ternyata gejala lelah, mual, dan bengkak tidak juga hilang hingga aku memutuskan untuk berobat ke RSUD Gunung Jati di Cirebon. Ternyata oleh dokter aku diharuskan untuk menjalani rawat inap di rumah sakit untuk beberapa lama.

Pada hari pertamaku masuk rumah sakit, aku menjalani pemeriksaan darah di laboratorium, ternyata hasilnya membuat hatiku terkejut. Aku divonis oleh dokter terkena sakit gagal ginjal terminal dan harus menjalani terapi cuci darah seminggu dua kali! Aku sempat stress mendengar berita tersebut...

"Ya Allah, kenapa Kau timpakan sakit ini kepadaku? Apa salah dan dosaku...?" Sering pertanyaan itu berkecamuk dalam hatiku... Rasanya Tuhan telah berlaku kejam dan tidak adil kepadaku....

Tapi Alhamdulillah, aku memiliki suami dan keluarga yang rohaninya tidak pernah kering, yang perkataannya selalu basah oleh kalimat-kalimat Illahiyah. "Diri kita, apa yang terjadi di dalam dan di luar kita Semuanya terjadi atas kuasa Allah. Kita tidak memiliki diri ini, kita hanya memiliki 'HAK GUNA PAKAI' ... semuanya milik Allah dan akan dipertanggungjawabkan kelak di hadapan-Nya. Hal itu yang membuat hatiku semakin sejuk dan tenang.

Sejak tahun 1997 itulah aku mulai menjalani rutinitas selain mengajar, seminggu dua kali aku pergi ke Cirebon untuk cuci darah. Setiap hari Selasa dan Jum'at, aku berangkat dari terminal Indramayu ke Cirebon. Ternyata ada hikmah yang dulu tidak pernah aku bayangkan... kini aku lebih kenal banyak orang, dari kenek, supir, sampai calo bahkan pedagang kaki lima di sekitar terminal.

Hamil dan Harus Transfusi Darah 13 labu

Suatu hari ketika memasuki tahun kelima menjalani cuci darah, aku mengalami menstruasi yang berlebihan dan darah yang keluar bergumpal-gumpal. Kejadian ini berlangsung lebih dari seminggu sehingga kondisiku menjadi lemah dan memaksaku untuk kembali menjalani rawat inap. Oleh dokter aku dirujuk ke bagian kebidanan, ternyata aku hamil dan karena cuci darah akhirnya aku keguguran. Kehamilan bagi penderita gagal ginjal yang harus cuci darah rutin, menurut medis ternyata beresiko tinggi. Karena itulah atas persetujuan suamiku, janin di rahimku harus dikeluarkan atau kuret, dan untuk mencegah agar kejadian ini tidak berulang kembali, aku harus menjalani sterilisasi.

Untuk menjalani proses sterilisasi dan kuret seorang pasien HD harus memiliki kadar Hb diatas 10, padahal karena pendarahan yang sangat banyak kadar Hbku saat itu hanya 5. Untuk mendongkraknya dibutuhkan transfusi darah yang cukup banyak dan ternyata tidak bisa sekaligus, karena dalam sehari maksimal dua labu darah yang bisa ditransfusikan dalam tubuhku.

Keluargaku bingung, siapa sajakah yang akan bersedia menjadi donor darah sebanyak itu? Suamiku belum tiga bulan mendonorkan darahnya untukku, karena darahnya segolongan denganku. Ternyata masalah itu tidak berlangsung lama, karena esok harinya darah itu sudah tersedia. Kok...? Ya... aku bersujud syukur, Alhamdulillah, karena ketika upacara bendera hari senin di sekolahku, pembina upacara mengumumkan kepada siswa-siswi, guru dan staf TU yang bergolongan darah O, di mohon kerelaannya untuk menjadi donor darah untukku. Tanpa diminta dua kali, serombongan langsung menuju ke PMI untuk menjadi donor.

Selama seminggu aku di rawat ternyata aku telah ditransfusi darah sebanyak tiga belas (13) labu, Masya Allah..

Itulah pembaca, atas budi baik murid-murid serta teman-temanku, dengan keikhlasan hati mereka serta tentunya dengan izin Allah SWT, akhirnya aku masih bisa membagi pengalaman ini dengan pembaca. "Jazakumullah Khoiron Katsiron, semoga Allah SWT membalasnya dengan kebaikan yang berlimpah kepada mereka". Hanya itu yang bisa aku ucapkan sebagai rasa terima kasihku.

SUHARTI, Guru PPKn SMAN 1 Indramayu
Jl. Akasia Blok A2 No. 12
Kompleks Griya Asri 1 - Indramayu

OTAK-OTAK ASAM MANIS

MENU SEHAT



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

BAHAN :

500 g daging ikan tenggiri, haluskan
100 ml santan encer
100 ml susu tawar
4 Putih telur
4 sdm gula pasir
14 butir bawang merah, iris halus
1 sdt garam rendah natrium
150 g tepung kanji
Daun pisang u/membungkus

Saus Asam Manis:

1 sdm Mentega untuk menumis
½ bh Bawang Bombai diiris halus
5 sdm Saus Tomat
1 sdm Tepung Maizena
1 sdm Gula Pasir
250 cc Air
Sedikit penyedap rasa
Garam, merica secukupnya

Cara membuat:

1. Otak-otak; Campurkan ikan, santan, putih telur, gula, bawang merah, garam, aduk. Masukkan tepung, aduk. Ambil daun pisang, beri 1 sdm adonan, bungkus seperti lontong, semat kedua ujungnya. Panggang/oven hingga masak. Hidangkan dengan saus pedas.
2. Saus Asam Manis; Tumis bawang bombai dengan mentega. Setelah bawang layu dan kuning masukkan saus tomat, air dan aduk hingga merata. Encerkan tepung maizena dengan sedikit air, lalu masukkan ke dalam campuran saus tomat. Bubuhkan sedikit penyedap rasa, garam, merica. Setelah saus mengental, angkat dan sajikan.



Cara Mudah meningkatkan Asupan Protein

Apakah Anda sering mengalami masalah dengan nafsu makan? Kurangnya nafsu makan sering terjadi pada pasien Gagal Ginjal Terminal yang menjalani dialisis. Namun bila dibiarkan, hal ini dapat mengakibatkan gizi buruk yang berkepanjangan. Kurangnya kalori dan protein di dalam tubuh akan mengakibatkan tubuh terasa lemas yang berpengaruh pada kesehatan dan daya tahan tubuh terhadap penyakit sehingga mudah terserang penyakit infeksi.

Berikut adalah saran-saran yang akan membantu Anda mendapatkan protein yang penting bagi tubuh serta kalori yang cukup tanpa harus memaksakan diri dengan makan banyak.

1. Sertakan daging, ikan, udang, ayam, atau telur rebus pada sup, salad, dadar telur atau makanan ringan yang Anda sukai (bakwan, lumpia risoles dll).
2. Gunakan susu sebagai pengganti air atau santan ketika membuat sup kental, sereal, pudding, gulai atau kare.
3. Tambahkan irisan/parutan keju ke dalam salad, sop, roti, telur atau makanan lain yang anda sukai
4. Tambahkan 2 sendok makan susu bubuk pada dadar telur, atau makanan/ kue-kue kering yang dibakar.
5. Pilih camilan yang mengandung kadar protein tinggi seperti lontong isi daging, risoles, otak-otak, kue bolu, cake, dll.
6. Memasak makanan dengan suplemen gizi yang disarankan oleh dokter.
7. Ingatlah untuk selalu meminum pengikat fosfat (Kalsium Karbonat) 3 kali sehari sewaktu makan, karena makanan tinggi protein biasanya juga tinggi fosfat.

(Sumber : Buletin Asia Renal Care)



TANYA DOKTER YUK...!!

Dok, saya pasien HD. Umur 55 thn, berat kering 54 kg. Yang ingin saya tanyakan :

1. Pasien HD harus mengkonsumsi suplemen supaya cukup nutrisi. Apa saja zat yang hilang karena HD dan apa pantangannya?
2. Berapa persen ureum dan kreatinin dapat berkurang dalam proses HD selama 4 jam ?

(Janri Guritno, Yogyakarta)

Jawab:

1. Pada proses HD banyak zat-zat tubuh yang dapat keluar seiring dengan keluarnya cairan pada proses pencucian, seperti ureum, kreatinin, glukosa, kalsium, natrium, fosfat, asam urat, protein, dll. Oleh karena itu pasien HD harus makan cukup protein dan karbohidrat, suplemen kalsium dan pengikat fosfat untuk mencegah tulang keropos serta vitamin zat besi dan asam folat untuk pembentukan sel darah merah. Berhati-hatilah pada makanan dengan kadar kalium tinggi, karena akan membahayakan jantung, serta hindari makanan yang mengandung kadar garam tinggi, karena dapat memicu naiknya tekanan darah.
2. Penurunan Ureum dan Kreatinin yang diharapkan selama pencucian adalah sekitar 50-60%.

Dr. Susi Oktowaty



SURAT PEMBACA

Redaksi Bina Ginjal Yth,
Senang sekali saya dapat membaca buletin edisi 7 tahun 2006. Dengan ini saya ingin didaftar sebagai anggota, dengan harapan bisa mendapatkan buletin secara rutin. (Nama dan alamat terlampir). Selain itu saya juga punya beberapa pertanyaan untuk dokter. Jawaban dari pertanyaan itu sangat saya nantikan. Terima kasih,
Hormat Saya,

Janri Guritno, Jogjakarta

Kami juga sangat senang mendapatkan sapsen hangat dari Bapak Janri Semoga Bapak dalam keadaan sehat wal afiat. Jawaban pertanyaan Bapak akan dibahas dalam kolom Konsultasi dokter. Semoga Bermanfaat.

Selamat ...

Atas diterbitkannya Buku "Aku Hampir Lumpuh, Buta, Dan Gila", karangan A. Djoko Witarko (Pemenang pertama lomba cerita pengalaman Buletin Bina Ginjal). Tunggu rensi dan informasi selanjutnya di edisi bulan depan...

LOMBA PENULISAN CERITA PENGALAMAN PASIEEN GAGAL GINJAL KE 2.

Kembali lagi...

Apabila ada cerita pengalaman menarik tentang pasien gagal ginjal, kisah lucu, menarik, mengharukan, apaaaa aja, tulis dan kirimkan ke alamat redaksi Buletin Bina Ginjal. Batas akhir penyerahan tulisan sampai

30 Juli 2007

Cepetaaan....



Dapatkan SEGERA!!!

Binder Tahunan
Buletin Bina Ginjal

(Berisi Kumpulan Buletin Bina ginjal)

Meugingat tuggunya ongkos kirim dan keterbatasan dana, binder buletin Bina Ginjal kini dapat anda miliki dengan mentransfer Rp. 50.000,00 ke rekening Bina Ginjal dan kirimkan bukti pembayaran dengan kupon ini ke alamat redaksi. Miliki dan jadikanlah bagian dari keluarga besar Buletin Bina Ginjal.



PANTUN

Pantun Derita Gagal Ginjal

Buah Semangka dan buah belewah
Buah berambut namanya rambutan
Ginjal pembersih kotoran darah
Tidak terhindar dari ketidakberesan

Burung beo berbicara sulit
Harus dilatih setiap hari
Gagal ginjal istilah penyakit
Cuci darah sebagai terapi

Bahan bakar masak minyak tanah
Bukannya kayu albasia atau meranti
Pasien berbaring terbujur lemah
Ditunggu perawat yang beraroma wangi

Masanyoto, RS Tlogorejo Semarang

Punya pantun yang lebih seru ???
Kirimkan ke Redaksi Buletin Bina Ginjal...



Dari Meja Reaksi..

Asalamualaikum...

Senang sekali Buletin Bina Ginjal bisa kembali menyapa pembaca semua. Memasuki pertengahan tahun ini, banyak sekali SMS yang masuk ke HP kami. Beberapa menyatakan keinginan untuk berlangganan dan yang lainnya mengajukan pertanyaan. Sebetulnya kami ingin sekali menampilkan semua SMS itu, namun keterbatasan ruangan ternyata tidak memungkinkan dimuatnya SMS-SMS tersebut.

Meskipun demikian, kami ucapkan banyak terima kasih atas perhatian dan tulisan-tulisan yang semakin banyak masuk. Bagi yang tulisannya belum dimuat, harap bersabar ya...

Sementara itu, lomba penulisan cerita pengalaman kembali digelar. Beberapa tulisan sudah masuk dan temanya tampak mulai beragam. Kami sangat menantikan partisipasi pembaca baik pasien, keluarga pasien ataupun pekerja medis (dokter, perawat, staf RS dll). Cerita yang disampaikan tidak perlu selalu berkaitan dengan kondisi fisik/ medis, tapi juga cerita-cerita lucu ataupun kisah-kisah yang menyimpan hikmah. Tulisan-tulisan terbaik selain akan mendapatkan bingkisan menarik juga akan diterbitkan untuk menjadi buku, Insya Allah.

Wassalam....

Buletin Bina Ginjal. Penasehat: Prof.DR. Rully Roeshi SpDKGH. Penanggung Jawab.: Ir. Sigit Wiriyatno. Pimpinan Redaksi: dr. Susi Oktawaty. Tim Redaksi : Ririn, Sandra, Arle Ardian. Promosi dan Iklan: Eldest. Bendahara: ibu Sunarti Sukhyatno. Distribusi: Ibu Wati. Desain Grafik: Moch Yani Yujana. Alamat Redaksi: Jl. Halmahera No. 8 Bandung, Telp: 06882153396. Email: bgi@nusara.com. Redaksi menerima tulisan pembaca dengan tema relevan, selain itu redaksi juga menerima kerjasama berupa pencahutan 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: 283.035.9896 a/n. Sunarti

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