

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 pasien ginjal.

## " Kasih Mengalahkan Penderitaan "



Kami adalah keluarga yang bahagia. Ayah kami adalah seorang pensiunan Dosen, Ibu seorang Guru yang dikaruniai 4 orang anak. Kami empat bersaudara telah lulus kuliah, bekerja dan memiliki rumah sendiri. Semuanya bertempat tinggal di Mojokerto. Kebahagiaan Kami terasa begitu sempurna ketika adik saya yang bungsu menikah tanggal 14 Januari 2006 yang lalu. Wajah Ayah dan Ibu tak berhenti tersenyum mendapat ucapan selamat berbahagia dari para tamu. Tetapi kebahagiaan itu tak berlangsung lama. Lima hari kemudian, Ibu yang masih berusia 50 tahun jatuh sakit. Suatu peristiwa yang tak pernah kami duga, karena dalam keluarga kami, ibulah yang paling sehat. Ibu dirawat di RS Reksa Waluya Mojokerto. Selama lima hari lamanya Ibu dirawat disana, namun tidak kunjung sembuh. Bagai mendengar petir disiang hari bolong, ketika Dokter menyatakan Ibu sakit gagal ginjal kronis. Ibu harus dirujuk ke RS Dr. Soetomo Surabaya, karena tak ada peralatan hemodialisis di RS Reksa Waluya. Dengan cemas kami membawa Ibu ke Surabaya, dengan harapan diagnosa Dokter Mojokerto salah. Rupanya harapan kami tidak dikabulkan Tuhan. Ibu tetap dinyatakan sakit gagal ginjal kronis oleh Dokter. Kreatinnya sangat tinggi dan harus menjalani cuci darah seminggu dua kali di Ruang Hemodialisis RS Dr. Soetomo Surabaya. Lebih mengagetkan lagi, ketika kami ketahui bahwa gagal ginjal tak ada obatnya. Ibu harus menjalani cuci darah selama sisa hidupnya. Kami sekeluarga menunggui Ibu pada saat cuci darahnya yang pertama tanggal 25 Januari 2006. Ayah berpesan pada kami anak-anaknya untuk mengantar Ibu menjalani cuci-cuci darah berikutnya, rupanya pesan Ayah buat kami itu adalah pesan terakhir. Karena saat itu adalah saat pertama dan terakhir bagi Ayah menunggui Ibu cuci darah. Ayah meninggal 5 hari kemudian karena serangan jantung. Suatu kejadian yang sungguh-sungguh tak kami duga karena Ayah tidak sakit. Disaat kami konsentrasi pada kesembuhan Ibu, justru Ayah berpulang. Mungkin Ayah kaget dan teramat sedih melihat penderitaan Ibu. Memang itulah kehidupan. Saya menyadari bahwa hidup adalah anugrah untuk diterima, lagu untuk dinyanyikan, keindahan untuk dinikmati, tantangan untuk dihadapi, penderitaan untuk diatasi, pertandingan untuk dimenangkan, dan kasih untuk dibagikan. Kami empat bersaudara berembung bagaimana sebaiknya merawat Ibu. Kami secara rutin bergantian mengantar Ibu cuci darah ke Surabaya. Bersyukur kami dapat menunggui Ibu cuci darah tanpa mengganggu pekerjaan kami. Selain itu ASKES PNS sangat membantu meringankan biaya cuci darah Ibu. Kami tak mau kehilangan untuk kedua kalinya. Kami secara intensif merawat dan menghibur Ibu agar tidak terlalu sedih. Ibu satu rumah dengan adik kami yang perempuan. Namun kondisi Ibu terus menurun. Berat Ibu yang semula 80 kg mulai turun sedikit demi sedikit hingga tinggal 50 kg pada bulan ke-10. Kami mengerti faktor psikologislah yang membuat kondisi Ibu terus menurun. Ibu mulai susah makan. Kalaupun bisa makan langsung mual-mual, batuk-batuk dan muntah-muntah.

Hemoglobinnya turun drastis, sehingga beberapa kali harus disertai transfusi darah saat cuci darah. Selain itu Ibu harus disuntikan cairan obat untuk menaikkan Hb, yang harganya sangat mahal. Obat termahal yang pernah saya temui. Kondisi Ibu terus menurun. Hal itu membuat saya sangat sedih. Saya takut kehilangan Ibu.

Sering tanpa terasa air mata ini meleleh sat dalam perjalanan menuju tempat kerja sebagai PNS di Kabupaten Jombang. Suatu hal yang tak pernah saya rasakan tahun-tahun yang lalu. Berbagai usaha non medis/alternatif kami lakukan, namun kondisi Ibu tetap tak berubah. Hingga berat badannya tinggal 48 kg. Beberapa kali terjadi Ibu sesak napas dalam perjalanan ke rumah sakit, sehingga mobil kami berubah menjadi 'mobil ambulans' dengan sirine yang meraung-raung minta jalan. Saya sebagai anak sulung selalu memotivasi adik-adik agar memberikan kasih dan perhatian lebih pada Ibu.

Saya katakan : "Usahakan setiap hari bisa menjenguk menemani Ibu. Jangan biarkan Ibu sedih akan penyakitnya dan teringat pada almarhum Ayah". Kami selalu menghibur Ibu. Kami memberikan motivasi bahwa banyak sesama kita yang lebih menderita dibanding Ibu. Ibu hanya kehilangan Ayah dan kesehatan, Ibu masih memiliki anak-anak dan cucu-cucu yang tetap setia menemani dan merawat Ibu. Kami bersyukur ketika perawat-perawat dan sesama pasien gagal ginjal juga ikut menghibur Ibu. Seringkali seorang perawat dan seorang pasien yang telah 15 tahun menjalani cuci darah bersama satu mobil dengan kami menuju Mojokerto. Dengan saling berbagi pengalaman sesama pasien Ibu mulai dapat memahami kondisi kesehatannya dan tidak sedih lagi.

Obat-obat yang selama ini dikonsumsi Ibu, kami ganti dengan merek lain (tentunya dengan resep dokter). Puji Tuhan ! Ibu tidak mual-mual dan muntah-muntah lagi.

Tak henti-hentinya doa kami naikkan ke Hadirat Tuhan mohon kesembuhan Ibu. Kami yakin hal terkuat di bumi adalah sebuah doa. Tuhan pasti membuka jalan saat tiada jalan.

Dan tidak ada yang tidak mungkin bagi Tuhan. Kami yakin masih ada mujizat Tuhan, seperti yang dilakukanNya pada jaman para Nabi dengan menyembuhkan banyak orang sakit. Segala sesuatu pasti indah pada akhirnya. Jika belum indah, maka itu belum pada akhirnya.

Kami empat bersaudara bersama para mantu sering bertemu di rumah Ibu. Suatu kejadian yang jarang dilakukan sejak kami kuliah, berumah tangga dan bekerja. Penderitaan dan sakit yang dialami Ibu justru makin menumbuhkan kerukunan diantara kami. Kedekatan ini membuat Ibu bahagia.

Memasuki tahu 2007 kondisi Ibu berangsur-angsur mulai membaik. Berat badannya stabil pada angka 56 kg. Hb-nya normal. Wajah Ibu cerah dan senyum mulai menghiasi wajahnya. Ibu tetap bisa mengajar, walau jamnya dikurangi oleh Depdiknas karena faktor kesehatan. Ibu tak mau menjalani pensiun dini ataupun pisah dengan anak didiknya. Bertemu dengan para murid merupakan hiburan tersendiri bagi Ibu. Perjalanan 50 km dari Mojokerto ke Surabaya dan proses cuci darah selama + 5 jam bukan lagi suatu penderitaan bagi Ibu. Ibu menganggapnya rekreasi. bagi kami anak-anaknya menemani dan menunggui Ibu selama cuci darah bukan suatu beban. (bersambung ke hal.3)

Menu Sehat

## Cake Coklat Putih Telur



Putih telur kaya akan albumin. Penganan yang kaya albumin seperti cake ini sangat baik untuk pasien hemodialisis maupun Peritoneal Dialisis

### Bahan-bahan :

- 10 butir putih telur
- 150 gr gula pasir
- 120 gr tepung terigu
- 30 gr coklat bubuk
- 120 gr mentega/margarin

### Cara membuat :

1. Campur tepung terigu dan coklat bubuk, ayak, sisihkan.
2. Kocok putih telur sambil masukan gula sedikit-sedikit hingga mengental.
3. Masukan campuran terigu sedikit-sedikit, aduk rata.
4. Masukan mentega cair, aduk rata
5. Tuang adonan ke dalam cetakan yang sudah dioles mentega.
6. Panggang dalam oven dengan suhu 180 derajat Celcius selama 30 menit.

Sumber : resepmami.com

Info Kesehatan

## Protein

### Bagaimana Menentukan

### Porsi Protein?

Protein adalah unsur yang penting dalam pertumbuhan, perawatan dan perbaikan jaringan tubuh. Pada saat seorang pasien dinyatakan gagal ginjal, namun belum menjalani terapi Hemodialisa, protein harus dikurangi karena akan meningkatkan tingginya kadar ureum yang harus dibuang tubuh. Sementara itu, bagi pasien Gagal Ginjal Terminal yang telah menjalani terapi ginjal pengganti (Hemodialisa maupun Peritoneal Dialisis), maka pasien justru harus mengkonsumsi protein yang cukup untuk membantu mempertahankan kadar protein yang terbuang selama HD/PD, selain itu, protein juga diperlukan untuk meningkatkan daya tahan tubuh dari penyakit/virus. Konsumsi yang dianjurkan bagi pasien HD/PD adalah 1,2 sampai 1,3 gr/kg berat badan tubuh.

Misalkan bila pasien memiliki berat badan 50 kg, maka jumlah protein yang dianjurkan adalah  $1,2 \times 50 = 60$  gr/hari.

Kekurangan protein akan mengakibatkan meningkatkan resiko infeksi, lemah otot dan lamanya penyembuhan luka.

Banyak makanan yang mengandung protein tapi protein biologis yang berkualitas kebanyakan berasal dari sumber protein hewani seperti daging, unggas, ikan, telur, susu dan kedelai.

Walaupun protein sangat penting bagi tubuh, namun konsumsi yang berlebihan juga tidak baik karena akan meningkatkan kadar ureum dalam darah. Oleh karena itu, sangat penting untuk dapat menentukan dengan tepat jumlah protein yang mencukupi dan tidak berlebihan bagi pasien HD/PD.

### Takaran dalam menentukan jumlah protein (ukuran di bawah ini menerangkan satuan per porsi)

Jenis Makanan	Satuan berat	Satuan rumah tangga
Daging	30 gr	1 ukuran kotak korek api
Ayam	30 gr	1 ukuran kotak korek api ½ ukuran paha ayam
Ikan	35 gr	1 ikan kecil (contoh : ikan kuning) 1/3 telapak tangan
Kerang/udang (tanpa kulit)	30 gr	4 buah ukuran sedang
Bakso	55 gr	4-5 buah
Telur	50 gr	1 buah telur utuh 2 putih telur
Susu	200 ml	1 gelas
Keju	30 gr	1 ½ irisan tipis
Yoghurt	140 gr	½ cangkir kecil

Ingat, Susu, keju dan yoghurt mengandung posphat dan kalium tinggi, jangan mengkonsumsi lebih dari 1 porsi dan 1 jenis per hari (pilih salah satu saja)

Dalam sehari, rata-rata pasien dengan berat standar (50-60 kg) memerlukan 4-5 porsi takaran protein yang didistribusikan masing-masing pada saat sarapan, makan siang dan makan malam



Cuci darah tanpa keluhan rasanya hati senang bupimpon damai, hehehe... Tapi, ada saja masalah jika sedang cuci darah, seperti rasa mual, pusing, pegal, rasa sakit akibat tusukan jarum, terkadang muncul rasa gatal. Uuuh.... Gatal bikin stres, jengkel, kesal bahkan sampai nangis segala dibuatnya.

Gatal adalah salah satu keluhan saat cuci darah terkadang datang begitu saat sedang cuci darah dikarenakan adanya ureum (racun) di dalam darah. Tidak menyenangkan memang... Tapi gak usah dikhawatirkan secara berlebihan lho...! Kita bisa atasi rasa gatal itu dengan :

1. Rajin membersihkan diri dengan mandi secara teratur minimal 2 kali sehari dengan menggunakan sabun yang mengandung antiseptik.
2. Sehabis mandi biasakan memberikan lotion pada seluruh badan dan jangan diberi kayu putih karena akan membuat kulit kita menjadi kering dan ujung-ujungnya jadi gatal.

3. Seminggu dua kali usahakan untuk luluran supaya kulit tidak menjadi kering dan badan tentunya menjadi harum.
4. Biasakan untuk cuci darah secara teratur dan disiplin seminggu 2 kali, karena akan membantu mengurangi kadar ureum (racun) dalam darah, sehingga seminimal mungkin kita terhindar dari rasa gatal-gatal.
5. Jika muncul rasa gatal tiba-tiba saat cuci darah, tarik napas dalam-dalam kemudian hembuskan lewat mulut perlahan-lahan dan tahanrasa gatal itu, jangan coba digaruk karena kalau rasa gatal
6. Sebelum memulai cuci darah hendaknya pasrahkan diri pada Allah dan berdoa semoga saat cuci darah kita tidak diberi keluhan apapun, amiiin.

Lakukanlah 6 langkah diatas tadi Insya Allah rasa gatal saat cuci darah akan terhindarkan.

( Sari Sinta Dewi, RSKG )

### KUPON BINDER BULETIN



**Rp.50.000,00**

Mengingat tingginya ongkos kirim dan keterbatasan dana, binder bulletin 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 jadilah bagian dari keluarga besar Buletin Bina Ginjal.

### YAYASAN PEDULI GINJAL (YADUGI)

Kantor Pusat : Jl. Halmahera No. 8 Bandung 40115 Telp. (022) 4214994

Kantor Cabang : Jl. Mampang Prapatan Raya No. 75 Jakarta 12790.

Tlp/Fax : (021) 79195066

Kunjungi Milis Buletin Bina Ginjal dan dapatkan info terbaru mengenai BBG : [buletinbinaginjal@yahoo.com](mailto:buletinbinaginjal@yahoo.com)

( sambungan dari hal 1 )

Justru melalui itulah kami bisa menunjukkan kasih kami kepada Ibu. Sambil menunggu Ibu, tak jarang saya membawa berkas kerjaan kantor dan menyelesaikannya di ruang Hemodialisis. Malah bagi Adik, di Ruang Hemodialisis dia bisa membuka peluang usaha bersama sesama keluarga pasien dengan network marketingnya. Ada peluang usaha ditengah penderitaan. Selain itu sesama keluarga pasien bisa lebih guyub.

Kebahagiaan kami dan Ibu bertambah ketika bulan Maret lalu 2 orang cucunya lahir dari adik-adikku. Sehingga kini cucunya berjumlah 5 orang. Kini tak ada lagi rasa sedih dan penderitaan menghiasi wajah Ibu. Saat tuts keyboard laptop ini menuliskan kata demi kata, Ibu telah menjalani cuci darah ke 122 (1 tahun 4 bulan). Bagi kami itu suatu mujizat dan anugerah dari Tuhan. Kasih dari keluarga melalui doa, perhatian, motivasi dan penghiburan telah mengalahkan penderitaan Ibu.

Para pembaca yang budiman, kami yakin bahwa Tuhan memang tidak selalu menjadikan langit selalu biru, bunga-bunga mekar tanpa layu dan kegembiraan tanpa air mata. Namun kami telah memegang janjiNya bahwa bila topan keras melanda hidup kita, bila putus asa dan letih lesu, berkat Tuhan satu-satunya hitunglah, niscahnya kita kagum oleh kasihNya.



### Dari Redaksi

Assalamualaikum Wr W

Tahun Baru.... Semangat baru.

Yah, tahun baru memang identik dengan semangat baru, rencana-rencana baru.

Bagi yang merasa pasien baru, jangan sungkan untuk segera meramaikan wahana kita ini. Redaksi menyelenggarakan ajang kreasi yang baru dan lebih segar (terutama buat yang hobi masak).

Selain itu kabar segar lainnya adalah pengumuman lomba menulis cerita pengalaman yang pastinya sedang dinanti-nanti para peserta lomba.

Nah, selamat berkreasi dan terima kasih bagi peserta yang berpartisipasi selama ini.

(Redaksi Buletin Bina Ginjal)

Serahkan pada Tuhan dan percayalah bahwa dalam naungan kasihNya, Tuhan menjaga kita. Percobaan-percobaan yang kita alami merupakan percobaan biasa, yang tidak melebihi kekuatan manusia. Sebab Allah setia dan karena itu IA tidak akan membiarkan kita dicobai melampaui kekuatan kita. Ia akan memberikan jalan keluar sehingga kita dapat menangungunya. Kami berharap pengalaman kami merawat Ibu, bisa menjadi motivasi bagi sesama keluarga pasien gagal ginjal agar tak jemu-jemu memberikan kasih melalui perhatian yang intensif kepada penderita. Sakit gagal ginjal jangan jadi penghalang untuk beraktivitas dan berprestasi. Memang dari segi medis, gagal ginjal tak ada obatnya. Tapi bagi kami KASIH itulah obat yang mujarab untuk selalu menumbuhkan harapan dan kebahagiaan bagi pasien. Kasih sejati yang bisa mengalahkan penderitaan. Tuhan memberkati kita semua.

oleh : Sony Bachtiar

11 Mei 2007

senja hari di ruang HD RS Dr. Soetomo Surabaya

(Peserta Terbaik Lomba Penulisan Cerita Pengalaman II)



## Tahun Baru, Saatnya Berkreasiiii

Tahun Baru ini Buletin Bina Ginjal mengajak Anda semua bersama-sama berkreasi menciptakan resep masakan. Resep masak ini akan diujicoba dan diukur kadar gizinya oleh ahli gizi.

Lomba ini terbuka bagi siapa saja ( pasien, keluarga pasien, tenaga medis maupun staf rumah sakit )

Ketentuan lomba

1. Resep belum pernah dimuat di media apapun sebelumnya.
2. Resep belum pernah menjadi pemenang lomba di manapun
3. Resep ini harus memenuhi standar gizi yang memadai

4. Boleh di tik/tulis tangan, lebih baik lagi bila disertakan soft copy dan/ foto.
5. Lomba ini ditutup tanggal 30 Mei 2008.
6. Naskah/ foto yang sudah masuk jadi milik redaksi dan tidak akan dikembalikan.
7. Setiap naskah masuk akan diberi bingkisan menarik

**Pemenang Utama Mendapatkan Uang Tunai Rp. 500.000,00**  
Ayoooooowooooo, cepetan bikiin  
Kirim ke : Jl. Haji Yasin XIII No 413 Bandung 40162  
atau email : [buletinbinaginjal@yahoo.com](mailto:buletinbinaginjal@yahoo.com)



## Tiada Hari Tanpa CAPD

September 2006 lalu oleh dokter saya dinyatakan gagal ginjal kronik akibat tekanan darah tinggi. Akibatnya saya harus menjalani cuci darah untuk menggantikan fungsi ginjal yang sudah menurun. Saya kira hidup saya akan segera berakhir saat itu, namun dugaan saya salah. Rupanya Allah masih memberikan kehidupan untuk lebih mengabdikan dan bersyukur kepada-Nya. Dengan kondisi pasrah saya terpaksa menjalani cuci darah 2 kali seminggu. Selama 2 bulan menjalani cuci darah, banyak peristiwa menghebohkan. Tekanan darah sering turun ketika sedang cuci darah, akibatnya tak jarang saya jatuh pingsan atau terkadang mesin tidak mau berjalan stabil dan hasil cuci darahpun menjadi tidak optimal.

Belum lagi keluhan yang saya alami sewaktu cuci darah, antara lain sering pusing dan mual. Sepulang cuci darah nafsu makan hilang dan badanpun menjadi lemas. Dengan demikian berat badanpun merosot tajam, dari 75 kg menjadi 59 kg. Dengan alasan indikasi medis seperti ini dokter menyarankan saya untuk mengganti metode HD menjadi CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis), yaitu dialisis yang dilakukan dalam rongga perut dengan memasukan cairan pencuci ke dalam rongga perut tersebut melalui sebuah selang yang ditanam di perut.

Saya percaya saat itu Allah telah memberikan jalan yang terbaik untuk saya. Dengan ikhlas saya menjalani pemasangan selang di perut. Setelah 10 hari selang terpasang, saya memasuki masa pelatihan menggunakan metode CAPD selama 5 hari. Saya dilatih untuk dapat melakukan pertukaran cairan CAPD secara baik dan benar, merawat exit site atau lubang tempat keluarnya selang yang tertanam di perut, serta dijejali pengetahuan tentang semua yang berhubungan dengan CAPD. Dan hasilnya, setelah melewati 'masa adaptasi' saya merasakan sesuatu yang tidak terbayang sebelumnya, badan terasa lebih sehat hingga dapat beraktifitas lebih banyak serta tidak tergantung oleh jadwal ketempat HD. Dengan melakukan CAPD sendiri maka pengaturan waktu dan tempat sesuai dengan kondisi dan kebutuhan kita. Nafsu makan bertambah karena relatif lebih bebas makanannya yang menyebabkan berat badan saya bertambah. Bagi pembaca yang ingin tahu lebih banyak tentang pengalaman saya ber-CAPD, silakan hubungi saya :

**Yusuf Hitam.**

**Taman Peninsula BLOK F/4 Bekasi Selatan 17147**  
**TELP 021-8200814-HP 081514642101**



Siang itu, perawat sudah siap dengan jarum fistula ditangan. Saat pasien tampak merongis membayangkan jarum itu akan segera tertanggal di tangannya

Perawat : Ayo pak, sekarang tahun napas ya.

(beberapa sat kemudian)

Perawat : Udah ... lho, bau apa itu?

Pasien : (merongis malu-malu) Eh, tadi sih, suster nyuruh tahun nafasnya kelamaan, jadi keluarannya lewat belakang deh..

(Pak Sanyoto-RSIL Semarang)



## Pengumuman Pemenang Lomba Selamat !!!!

Kepada tiga terbaik lomba penulisan cerita pengalaman :

- Sony Bachtiar
- Slamet Rodyono
- I Gusti Nyoman Sukendra

Kami ucapkan terima kasih pada peserta lomba menulis cerita pengalaman berikut ini :

- Abraham Rudi Utomo
- Nci (Ibu Sri)
- Iskandar Ali Muzith
- Kristina Pengkang
- Ir. H. Yasril Ilyas
- Astwarani
- Johannes Noya-sinat

Juri 1 : Riki Cahya (Sekam FLP Jabar)

Juri 2 : Wildan Nugraha (Katus FLP Bandung)

**Buletin Bina Ginjal. Penasehat : Prof. DR. Rully Roesti SpPDKGH. Penanggung Jawab : Ir. Sigit Wiriyatno**

**Pimpinan Redaksi : dr. Susi Oktowaty. Tim Redaksi : Rinnin, Sandra, Arie Adrian, Sari Sinta**

**Bendahara : Ibu Sunarti Sukiyatno. Distribusi : Ibu Wati**

**Alamat Redaksi. Jl. Haji Yasin XIII Rt 07/02 No. 413 Bandung 40162. Telp. 08882182598. Email [buletinbinaginjal@yahoo.com](mailto:buletinbinaginjal@yahoo.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 081573017919 (Bu Sukiyatno)**

**Donatur dapat langsung transfer dana melalui rekening Bank BCA Kcp. Ujung Berung Bandung Jabar, A/C : 283.035.9896 a/n Sunarti**