

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.

"Sebuah Harapan Mengembalikan Hidupku"

Akhir tahun 2002 saya merasakan ada yang tidak beres dengan kesehatan...lemas, mual dan pusing. Sudah kurang lebih satu minggu namun kondisi ini malah bertambah parah ketika saya hendak berlibur kerumah orang tua saya di Bogor. Suami saya prihatin melihat kondisi saya yang terus memburuk akhirnya suami menganjurkan saya untuk berkonsultasi dengan dokter penyakit dalam.

Hasil pemeriksaan dokter menyatakan tekanan darah saya sangat tinggi. Dokter berkata tampaknya ada sesuatu yang serius dengan kondisi saya dan menyarankan untuk tes darah di laboratorium. Diagnosanya saat itu adalah kerusakan ginjal. Rasa tidak percaya menuntut saya dan suami mendatangi dokter lain yang lebih ahli dengan harapan semoga diagnosa dokter kali ini tidak sama dengan diagnosa dokter terdahulu. Harapan terkadang tak sama dengan kenyataan. Dokter memvonis saya menderita gagal ginjal dan jika dalam dua hari ini saya tidak melakukan cuci darah, umur saya tinggal hitungan waktu. Diagnosa yang tak seharusnya kudengar. Saat itu saya hanya bisa menjerit histeris, sungguh tak dapat kupercaya, tidak adil. Selama hidup saya harus menjalani cuci darah dan hanya satu cara untuk terlepas dari masalah yaitu transplantasi ginjal. Bagaimana dengan keluargaku, suami dan anak-anakku.....

Tepatnya mulai Januari 2003 saya menjalani cuci darah 2 atau 3 kali seminggu bahkan saya terkadang harus mondar-mandir masuk rumah sakit karena kondisi saya yang selalu tidak stabil. Saya merasa tidak berperan dalam rumah tangga, karena kondisi ini memang sangat menyakitkan, tapi saya harus tetap tegar menjalani ini semua demi suami dan anak-anakku.

Setelah sebelas bulan menjalani cuci darah, akhirnya saya berhasil menjalani transplantasi

ginjal yang berasal dari kakak saya. Dengan harapan semoga hiup saya akan lebih baik dan dapat menjalankan tugas saya sebagai ibu rumah tangga kembali. Namun rencana manusia tidak selalu sama dengan kehendak Tuhan, manusia punya rencana toh yang menentukan Tuhan jua.

Keinginan saya untuk terbebas dari cuci darah tidak terlaksana karena operasi tranplantasi ginjal saat itu tidak berhasil. Hanya bertahan 1 minggu di dalm tubuh saya, seanjutnya ginjal itu tidak mau menyatu dengan tubuhku, maka terjadi penolakan ginjal baruku dan jika tidak cepat diangkat akan membahayakan jiwa saya. Sedih bercampur kesal, oh Tuhan, kenapa, kenapa harus seperti ini?

Saya sudah sangat lelah bahkan letih dengan semua ini, tapi suami dan keluarga tetap memberikan semangat dan dorongan untuk terus menerima cobaan ini, mungkin ada hikmah dibalik ini. Mungkin Tuhan punya rencana yang lebih indah. Saya bertanya pada dokter, masih adakah kesempatan bagi saya untuk tranplantasi ginjal lagi, karena rasanya saya tidak mampu untuk cuci darah seumur hidup. Saya masih ingin menjadi seorang ibu rumah tangga yang baik, karena selama sakit saya tak mampu jalankannya, terutama keinginan besarku untuk merawat si kecil yang pada saat itu baru berumur 3 tahun.

Perkataan dokter membuatku tenang. Saya masih boleh melakukan tranplantasi ginjal lagi setelah enam bulan jika ada donor yang cocok. Kalau cuci darah lagi menurut saya tidak enak. Jangan ditanya, pusing, tekanan darah melambung tinggi, tiba-tiba drop, mual, muntah, sesak napas.

semua itu saya alami. Tapi kalau lagi enak, saya bisa bercanda bersama rekan-rekan sesama penderita gagal ginjal diruang cuci darah untuk saling menghibur dan menguatkan hati...

(Berlanjut ke halaman 2)

(sambungan dari halaman 1).....

Pada pertengahan tahun 2005, saya mengalami peristiwa yang sangat mengerikan, saya terkena stroke batang otak, dan saya koma selama 4 hari. Semua dokter memvonis bahwa saya tidak punya harapan untuk hidup kembali. Kalaupun hidup, saya akan mengalami kecacatan. Tapi Tuhan berkehendak lain saya berhasil sembuh dan sehat kembali. Setelah peristiwa itu berlalu kembali saya bertanya-tanya masih bolehkah saya menjalani tranplantasi ginjal. Dokter memberi semangat, "Oh tentu saja masih boleh, ibu masih muda dan harus berjuang terus!". Akhinya dengan semangat yang tinggi untuk hidup serta dorongan dari orang-orang terdekat, pada bulan April 2006 tepat di hari ulang tahun perkawinan kami yang ketujuh saya berhasil menjalani operasi tranplantasi ginjal yang kedua.

Saya mendapatkan ginjal yang sangat bagus sehingga saya dapat terbebas dari cuci darah. Harapan itupun mulai bersemi kembali. Saya bisa kembali mengurus anak saya, mengawasi dia belajar, bermain, bahkan mengurus rumah tangga dengan baik. Satu pesan saya, jangan putus asa, selalu berharap, terus berjuang, apapun kondisinya tetap selalu optimis, karena segala sesuatu pasti ada hikmahnya. Tuhan selalu punya rencana yang terbaik buat umatnya. Hayo tetap semangat, kalau ada donor dan biaya lakukanlah tranplantasi untuk memperbaiki kualitas hidup kita. Selamat berjuang, God Bless You!

(Kristina Pangkung. Bogor, 16 Juni 2007)



Kari Ayam India



Bahan-bahan :

- 5 sendok makan minyak sayur
- 3/4 sendok teh biji jinten
- 1 inci kayu manis
- 1/4 sendok teh lada hitam utuh
- 2 bawang merah segar, cincang
- 2 siung bawang putih, cincang
- 1 ruas jari jahe segar, kupas, cincang
- 1 buah tomat sedang, kupas potong kecil-kecil
- 1 kg paha ayam, kuliti
- 3/4 sendok teh garam
- 1-1/2 sendok teh merica bubuk

Untuk 6 Porsi, ukuran saji :

2 paha ayam

Nilai gizi setiap saji

- Kalori : 269
- Protein : 21 g
- Karbohidrat : 6 g
- Serat : 1.5 g
- Lemak : 18 g
- Kolesterol : 67 mg
- Sodium : 350 mg
- Potassium
- Fosfor
- Kalsium

Cara memasak :

1. Panaskan minyak dalam wajan yang cukup besar, dengan api sedang. Setelah cukup panas, masukan jinten, kayu manis, daun salam, dan lada hitam, aduk sebentar.
2. Masukan bawang merah, bawang putih dan jahe. Aduk sampai bawang berwarna kekuningan.
3. Masukan tomat, ayam, garam, dan merica bubuk. Aduk hingga rata, beri sedikit air.
4. Tutup wajan, kecilkan api dan masak sekitar 25 menit sampai ayam matang dan empuk, aduk beberapa kali hingga air menyusut dan ayam mengering.

(sumber : www.davita.com)

Kari ayam ini cocok untuk pasien dialisis baik yang memiliki diabetes maupun tidak, karena memiliki kandungan protein tinggi dan tidak menggunakan santan



SMS Dari Pembaca

Tanya : Minta info untuk mengontak Yayasan Burung Manyar (081383244xxx)

Jawab : Silakan kunjungi website Yayasan Burung Manyar di www.burungmanyar.co.id

Tanya : Bagaimana cara mengirimkan artikel ke Buletin Bina Ginjal, apakah ada honorinya...? (08122047xxx)

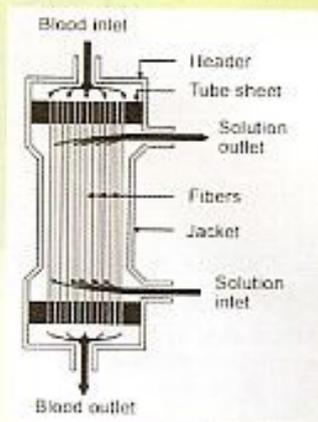
Jawab : kirim ke alamat redaksi di Jl. Haji Yasin XIII No. 413 Bandung 40162, **BBG** adalah buletin non profit, jadi kami tidak memberikan honor, tapi bagi pengirim artikel akan kami berikan kenang-kenangan atau bingkisan sebagai ucapan terima kasih

Cara Kerja Mesin Hemodialisa



Sudah berapa kali anda menjalani Hemodialisa? mungkin setahun, dua tahun...10 tahun? kita mungkin bosan melihat mesin cuci darah dan merasakan manis pedasnya fistula, tapi tahukah anda seperti apa cara kerja mesin ajaib ini? mari kita berkenalan dengan teman setia yang mungkin akan selalu menemani kita dalam waktu yang entah... berapalama.

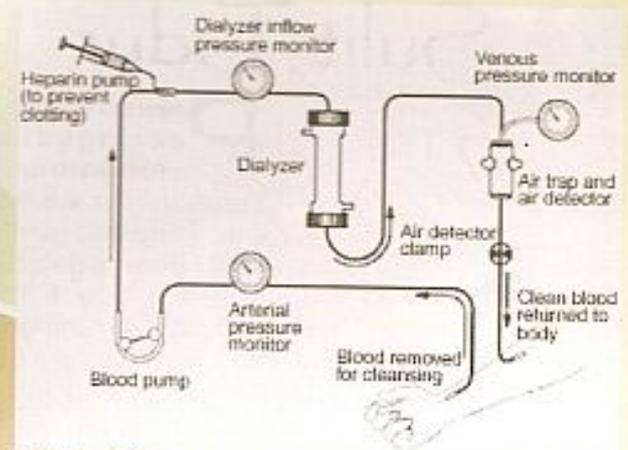
Pada saat proses HD darah kita akan dialirkan melalui sebuah saringan khusus (Dialiser) yang berfungsi menyaring sampah metabolisme dan air yang berlebih. Kemudian darah yang bersih akan dikembalikan kedalam tubuh. Pengeluaran sampah dan air serta garam berlebih akan membantu tubuh mengontrol tekanan darah dan kandungan kimia tubuh jadi lebih seimbang. Setiap pasien HD diharuskan mematuhi jadwal cuci darahnya. Dalam seminggu biasanya pasien menjalani 2 kali cuci darah, masing-masing sekitar 4 jam. Namun adakalanya untuk kondisi-kondisi tertentu, jadwal bisa berubah, menjadi lebih dari 2 kali seminggu, karenanya sangat penting bagi pasien untuk menyesuaikan diri dengan jadwal cuci darahnya, serta mengkomunikasikan kegiatan HD-nya dengan petugas renal unit.



cairan pembersih dipompakan diantara serabut-serabut tersebut. Serabut tersebut memiliki lubang-lubang halus yang memungkinkan air dan sampah metabolisme terserap dalam cairan pembersih dan membawanya keluar

Dialiser (Ginjal Buatan)

Seperti inilah bentuk tipikal dari *hollow fiber dializer*. Di dalamnya terdapat serabut yang memungkinkan darah untuk lewat. Cairan dialisis, yang merupakan

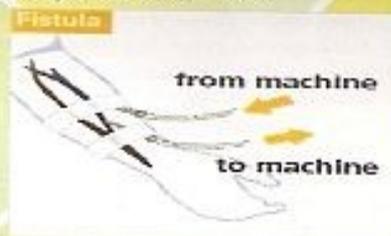


Dialiser Reuse

Unit Renal kadang menggunakan dialiser yang sama lebih dari satu kali tindakan. Penggunaan dialiser berulang ini dinamakan reuse. Reuse merupakan tindakan yang aman yaitu proses membersihkan dialiser sesuai dengan standar prosedur yang telah teruji. Dialiser ini akan diuji kelayakannya terlebih dahulu sebelum digunakan dan hanya digunakan pada satu orang untuk satu dialiser. Sebelum tindakan cuci darah dilakukan, pastikan dialiser yang dipasang sesuai dengan nama pasien pemilik.

Cairan Dialisis (Dialisat)

Cairan pencuci yang juga disebut dialisat, adalah cairan yang membantu mengeluarkan sampah dan kelebihan air dari tubuh. Cairan ini terdiri dari zat kimiawi yang membuatnya menjadi seperti spon. Dokter akan memberikan spesifikasi cairan yang sesuai dengan keadaan kita.



Akses Jarum (Fistula)

Beberapa orang berfikir, jarum adalah bagian paling menakutkan dari cuci darah. Kebanyakan orang baru akan terbiasa dengannya setelah beberapa kali menjalani cuci darah. Bila menurutmu acara penusukan terasa sangat menyakitkan, krim anestesi ataupun spray bisa digunakan untuk mengurangi rasa sakit tersebut.

Kebanyakan unit renal menggunakan dua jarum untuk memasukan dan mengeluarkan darah. Memang ada juga jarum khusus yang bisa digunakan dengan dua bukaan, tapi jarum ini dianggap kurang efisien dan memerlukan waktu yang lebih lama.

Beberapa pasien di negara lain sudah bisa melakukan penusukan sendiri, tapi untuk dapat melakukannya, pasien tersebut harus menjalani pelatihan khusus supaya tidak terjadi efek samping yang justru berbahaya.

Nah, setelah kenal, bolehlah sekarang menjadi sayang...ya gak.

(Oleh : Rin-rin)



Sulit Tidur



Pasien dialisis seringkali mengalami kesulitan tidur, salah satu penyebab dari sulit tidur adalah **g a n g g u a n** pernafasan. Orang-orang dengan

masalah yang sama disebut "sleep apnea syndrome", yang sering ditunjukkan dengan dengkur dan berhenti mendengkur. Episode apnea seringkali terjadi pada saat berhenti mendengkur ketika tidur. Seringkali, gangguan tidur ini dapat mengakibatkan "day-night reversal" (insomnia pada malam hari dan tak bisa tidur di siang hari), disertai sakit kepala, depresi, dan menurunnya kewaspadaan. Apnea dapat berhubungan dengan kegagalan ginjal yang berkelanjutan dan berkurangnya kemampuan dalam pengontrolan nafas. Tindakan yang

mungkin dapat mengurangi masalah ini baik pada pasien GGT maupun bukan adalah mengurangi berat badan, merubah posisi tidur, dan menggunakan masker khusus yang dapat memompa udara dengan lembut ke hidung (Nasal Positive Airway Pressure, atau CPAP).

Selain masalah pernafasan, pasien dialisis sering mengalami kesulitan tidur di malam hari karena gatal, ketidaknyamanan, atau kaki yang sulit tenang. Kaki yang sulit tenang adalah semacam perasaan yang membuat kita ingin meregangkan atau menendangkan kaki. Penyebab dari kaki yang sulit tenang merupakan jenis dari kerusakan saraf atau ketidakseimbangan kimiawi dalam tubuh.

Olahraga ringan di siang hari dapat mengurangi gejala tersebut, tapi olahraga beberapa jam sebelum tidur justru akan memperburuk kondisi tersebut. Orang dengan sindrom kaki yang sulit tenang harus mengurangi bahkan menghindari kafein, alkohol, dan tembakau. Beberapa orang merasa lebih baik hanya dengan pijatan atau berendam di air hangat dan ada juga yang mengkonsumsi obat-obat tertentu untuk meningkatkan kualitas tidurnya.

Kesulitan tidur mungkin bukan hal penting, tapi dapat berpengaruh pada kualitas hidup anda. jadi jangan pernah ragu untuk selalu berkonsultasi pada dokter pribadi anda.



Dari Redaksi

Punya resep favorit keluarga ????

Jangan ragu untuk mengikutsertakannya di Lomba Resep Sehat Buletin Bina Ginjal. Berhadiah uang tunai Rp 500.000,00 bagi pemenang utama. Kirimkan resep unggahan keluarga anda ke alamat redaksi Buletin Bina Ginjal.

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 bagi pasien Gagal Ginjal Terminal.
 4. Boleh di tulis/ tulis tangan, boleh baik lagi bila disertakan softcopy dan/ foto.
 5. Nashah/ foto yang sudah masuk jadi milik redaksi dan tidak akan dikembalikkan.
 6. Setiap nashah masuk akan diberi bingkisan menarik.
- Lomba Ditutup Sampai Akhir September 2008

ingin baca buletin bina ginjal dari edisi pertama???

silahkan kunjungi website burung manyar versi bahasa Indonesia di www.burungmanyar.co.nl. Halaman Buletin Bina Ginjal ini terselenggara atas kerjasama Buletin Bina Ginjal dengan Yayasan Burung Manyar.

Jangan lupa pula untuk berkomentar, bercerita atau berbagi apa saja di milis **buletin bina ginjal di buletinbinaginjal@yahoo.com**

Buletin Bina Ginjal. Penasehat : Prof. DR. Rully Roesti SpPDKGH. Penanggung Jawab : Ir. Sigit Winyatno
Pimpinan Redaksi : dr. Susi Oktowaty. Tim Redaksi : Ririn, Sandra, Arie Adrian, Sari Sinta, Rinda. Distribusi : Ibu Wati
Alamat Redaksi: Jl. Haji Yasin XIII Rt 07/02 No. 413 Bandung 40162. Telp. 08882182598. Email 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

KUPON BERLANGGANAN

kirimkan beserta foto copy KTP dan bukti transfer Rp. 30.000,00 ke alamat redaksi

(untuk langganan 6 edisi ke depan dikirim langsung ke rumah anda)

KUPON BINDER BULETIN



Kirimkan bersama foto copy KTP dan bukti transfer Rp. 50.000,00 ke alamat Redaksi

(berisi 10 edisi yang sudah terbit)



YAYASAN PEDULI GINJAL (YADUGI)

Kantor Pusat : Jl. Balubekra No. 8 Bandung 40115 Telp. (022) 9218994
Kantor Cabang : Jl. Mangrove Prajapati Raya No. 75 Jakarta 12790.
Tlp/Fax : (021) 7915066