



Indonesia Hospital Medical Expert

Rabu, 21 Feb 2007

Pengalaman Sejati

Email



- Produk PDPERSI ■
- Info PDPERSI ■
- Emergency ■
- Link Terkait ■
- World Wide Medical News
- Other Medical Site
- Buku Tamu
- Forum
- Polling
- Pencarian



Sekilas Info



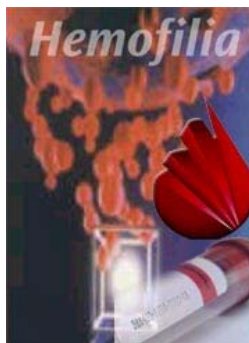
Direktori RS

- Pilih Propinsi --
- DI Aceh
- Sumatera Utara
- Sumatera Barat
- Riau
- Jambi

Ilmiah Populer

- Alergi Rinitis
- Alzheimers
- Amubiasis
- Anoreksia Nervosa
- Appendicitis/ Usu
- Artritis/ Osteoartritis

31 Tahun Bertarung dengan Hemofilia
Gunarso: Siapa Bilang Hemofili Berusia Pendek?
Senin, 25 Jul 2005 18:17:01



Pdpersi, Jakarta - Sepintas, tak ada yang spesial dari figur Gunarso. Ayah satu anak bernama lengkap Muhammad Gunarso ini, seperti halnya kalangan profesional Jakarta lainnya. Setiap hari ia mesti bergelut dengan kesibukan rutinnnya sebagai teknisi teknologi informasi pada sebuah perusahaan keuangan di Jakarta. Senin hingga Jumat, Gunarso mengendarai mobilnya membelah kemacetan antara Cinere, tempat ia bersama keluarga kecilnya tinggal, menuju kantornya di kawasan Tanah Abang Jakarta Pusat.

Namun, setiap Kamis, Gunarso mesti menjalani aktivitas rutin yang sama sekali tak biasa. Setiap hari dalam satu pekan, pria berkacamata ini mesti menyambangi Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM). Di klinik hemofilia, yang terletak di salah satu sudut RS pemerintah terbesar di negeri ini, secara rutin Gunarso men-charger kembali tubuhnya. Satu labu darah dihabiskan suami Novi

Riandini ini untuk menyambung kembali energi hidupnya.

Hemofilia yang diidap Gunarso membuat sosok yang gemar mengotak-atik internet ini benar-benar bergantung pada pasokan darah yang didonorkan orang lain. Aliran darah yang mengalir dalam tubuh lelaki ini memang berkarakter khusus. Ketiadaan zat pembeku darah dalam darah Gunarso membuat setiap pekan ia harus mendapat tranfusi.

Terlambat tranfusi sehari saja, tubuh Gunarso yang dari luar terlihat sangat sehat ini, akan mengalami penderitaan luar biasa. Bukan saja rasa pegal yang dideritanya, namun juga nyeri dan sakit yang mendera.

Kendati begitu, kewajiban tranfusi setiap pekan serta kondisi tubuh yang rawan, bukan hambatan yang berarti bagi Gunarso. Dia tetap berupaya hidup normal, layaknya orang sehat. Bekerja, berumah tangga serta tentunya menikmati hidup.

"Banyak orang yang beranggapan, karena bergantung pada pasokan darah, hemofili atau pengidap hemofilia tidak dapat hidup normal. Nyatanya, saya hidup seperti yang dijalani orang kebanyakan. Namun, tentunya dengan ekstra hati-hati, teratur tranfusi dan menjaga kondisi tubuh secermat mungkin," kata Gunarso yang ditemui Pusat Data Persi di ruang kerjanya.

Sebagai orang yang telah hidup selama 31 tahun dengan hemofilia, Gunarso dengan lancar berbicara tentang penyakit kelainan darah bawaan itu. Hemofilia adalah gangguan pembekuan darah akibat kekurangan faktor pembekuan yang terdiri dari dari faktor satu hingga delapan. Penyakit ini diturunkan dari orang tua. Namun demikian, sekitar 30% tidak diketahui penyebabnya. Sekali divonis mengidap hemofilia, pengidapnya bergantung pada tranfusi darah untuk menambah faktor pembeku darah.

Gunarso sendiri diketahui mengidap hemofilia saat belia. Gejalanya, saat Gunarso kecil yang gemar bermain mengalami benturan, muncul memar kebiruan pada tubuhnya. Jika benturan itu tidak menimbulkan luka terbuka, maka memar yang akan melingkupi tubuh Gunarso. Namun, jika pendarahan terjadi terbuka, efeknya lebih parah. Pendarahan sangat sulit dihentikan.

"Pada manusia normal, memar dan luka terbuka tidak akan menimbulkan efek yang hebat karena zat pembeku darah akan langsung bekerja. Pada pengidap hemofilia, benturan sepele saja akan menimbulkan memar yang parah atau luka yang mengeluarkan darah terus menerus," kata ayah satu anak lelaki berusia lima tahun ini.

Jika pendarahan di atas permukaan kulit dapat dijaga dengan ekstra hati-hati menghindari perlukaan, namun pendarahan di dalam kulit yang dipicu oleh benturan sangat sulit diantisipasi. Parahnya lagi, timbulnya memar juga diiringi rasa sakit dan nyeri yang mendera.

Rasa sakit dan nyeri itu bukan cuma terjadi ketika pengidap hemofilia mengalami benturan dengan benda keras, namun juga timbul saat pasokan darah terlambat ditranfusi. Persendian seperti siku tangan maupun lutut kaki adalah bagian tubuh yang kerap dirasa sakit yang hebat.

"Saya tranfusi setiap Kamis, namun pada Rabu atau bahkan Selasa, tubuh saya sudah terasa sakit dan nyeri. Bahkan, untuk melangkah saja sakitnya bukan main. Telapak kaki terasa sakit saat menginjak lantai. Kaki juga terpicang-pincang menahan nyeri," ujar pria lulusan Fakultas Teknik Komputer Universitas Gunadharma Jakarta ini yang saat ditemui Pusat Data Persi juga tengah mengalami nyeri pada kakinya.

News

- Cakrawala
- Artikel
- Bias Wanita
- Pengalaman Sejati
- Kesehatan Lingkungan
- Obat Tradisional
- Kilas Rumah Sakit
- Figur
- Tanya Jawab Pelayanan RS

Events

- Gradient Professional Training Series
- Mengenal Gangguan Emosi Dan Perasaan Serta Penatalaksanaannya
- Seminar Nasional Dan Surabaya Hospital Expo III

Konsultasi

- Gizi
- Seks
- Kandungan Anak
- Penyakit Dalam
- Pelayanan RS

Khusus Anggota

- Login
- Berita RS
- Kualitas Layanan RS Abdoel Moeloek Ditingkatkan
- Manajemen RS Keuntungan dan Kendala di RS Dalam Pelayanan Pasien Asuransi Kesehatan Muki Reksaprojo
- Artikel Gizi Klinis Manfaat Air Untuk Detoksifikasi
- Kehumasan RS Etika Promosi RS II
- Artikel IT Arsitektur Antispam untuk Obati HIV



- o Alat Kesehatan
- o Farmasi
- o Hardware
- o Softw_



Rentannya tubuh Gunarso terhadap benturan dan luka serta ketergantungannya pada tranfusi membuat pria ini mesti ekstra hati-hati menjaga kondisi tubuhnya. Sejak divonis pengidap hemofilia, Gunarso sejak belia telah faham betul ia tak bisa memforsir fisiknya. Kondisi itulah yang dirasakan Gunarso kecil, dan juga penyandang hemofilia usia anak-anak, sebagai cobaan terberat.

Secara psikologis, tak bisa bermain secara bebas serta kewajiban tranfusi rutin membuat penyandang hemofilia yang masih belia kerap frustrasi. Belum lagi, proteksi berlebihan dari keluarga membuat mereka kerap rendah diri.

"Setelah dewasa, beban yang ditimbulkan penyakit ini adalah rasa sakit, namun ketika kita kecil, beban psikologis lah yang paling berat. Ini yang membuat saya merasa wadahnya untuk saling berbagi antar penderita dan orang tua pengidap sangat diperlukan," kata Gunarso yang kini menyandang posisi sebagai IT Consultant and software application developer for business client di sebuah perusahaan sekuritas itu. Pekerjaan dibelakang meja yang tak menuntut aktivitas fisik berlebih sengaja dipilih Gunarso untuk menghindarkan tubuhnya dari benturan dan luka

Terkait hal itulah, Gunarso beserta istri tercintanya Novi Riandini, yang bukan pengidap hemofilia tengah menggiatkan Yayasan Hemofilia Indonesia. Kendati digagas oleh Gunarso, kini Novilah yang justru lebih sibuk menghimpun penderita hemofilia, mencari dana serta mensosialisasikan tentang hemofilia pada publik.

"Istri saya memang luar biasa. Dia lah yang pertama kali membuka mata saya untuk mengatakan secara terbuka pada lingkungan, bahwa saya menderita hemofilia. Dia juga kini yang sibuk kesana-kemari mengurus teman-teman," kata Gunarso yang mengaku seratus persen yakin anaknya tidak akan menderita hemofilia. Pasalnya, hemofilia diturunkan garis ibu kendati penderitanya hanya kaum lelaki itu.

Gunarso mengaku memang sempat menutupi penyakitnya dari teman-temannya. Ia khawatir orang akan memperlakukannya sebagai pesakitan yang mengidap penyakit aneh. Namun, setelah diilhami Novi bahwa keterusterangan justru menguntungkan, kini Gunarso tak ragu menceritakan kondisi tubuhnya. Tentunya bukan untuk mendapat dispensasi, melainkan untuk mendapat pengertian atas kondisi tubuhnya.

Novi yang ditemui Gunarso di kampus Gunadharma kini telah mendedikasikan penuh waktunya untuk penderita hemofilia. Secara rutin, mereka menghimpun pertemuan keluarga pengidap. Tujuannya, untuk berbagi rasa dan informasi.

Gunarso menyarankan, kendati pahit, lebih cepat hemofilia terdeteksi, lebih besar harapan pasien untuk hidup lebih panjang dan produktif. Gunarso menepis anggapan bahwa penderita hemofilia tak akan berumur panjang.

"Lihat saya, Allah SWT masih menganugerahkan usia buat saya sehingga bisa terus bertahan. Kuncinya adalah perjuangan, menyadari kondisi tubuh, disiplin transfusi dan segera pergi ke dokter jika mengalami keluhan tertentu," kata Gunarso.

Gunarso menyakinkan, mengidap hemofilia memang bukan hal yang mudah. Penyakit yang tidak disembuhkan menimbulkan ketergantungan yang tinggi pada obat dan tentunya tranfusi. Lebih jauh dari itu, resiko yang lebih besar juga mengintai. Tranfusi secara terus menerus beresiko menimbulkan penyakit yang ditularkan melalui darah tranfusi.

Gunarso sendiri kini positif menyandang hepatitis C kronis. Penyakit yang ia dapatkan dari darah tranfusi yang lolos skrining itu telah memaksa Gunarso makin teliti menjaga kondisi tubuhnya. Jika tak pintar menjaga, hepatitis dapat terus merusak kondisi hatinya.

"Selain hepatitis ada banyak penyakit berbahaya lain yang juga potensial ditularkan darah tranfusi termasuk HIV/AIDS. Jika memikirkan hal ini memang bisa membuat kita makin tertekan. Tapi, itulah hidup. Kita banyak mengalami cobaan, tinggal bagaimana kita menyikapinya, karena hidup kan terus berjalan," kata .

Sebenarnya, kata Gunarso, resiko tertular penyakit berbahaya dapat diminimalisir jika pembeku darah diperoleh dengan metode suntikan. Namun biaya yang harus dikeluarkan lebih mahal, mencapai lebih dari dua kali lipatnya. Padahal, untuk satu kali tranfusi saja Gunarso harus, merogoh kantong hingga Rp 100.000, itu pun telah disubsidi pemerintah. Biaya tentunya akan membengkak lebih besar pada pasien hemofilia yang harus mendapat tranfusi hingga dua labu karena alasan medis tertentu.

Saat ini, angka kejadian hemofilia mencapai satu diantara 10.000 penduduk tidak tergantung kepada ras maupun letak geografis. Dengan angka ini diperkirakan 350.000 penduduk dunia mengidap hemofilia. Dari jumlah itu hanya 25% saja yang mendapatkan pengobatan yang memadai. Padahal penderita hemofilia yang memperoleh pengobatan secara memadai akan menjadi individu dewasa yang produktif dan kemampuan berprestasi lazimnya individu normal.

Sedangkan di Indonesia dengan jumlah penduduk 200 juta diperkirakan terdapat 20.000 penderita hemofilia, namun yang tercatat baru 757 penderita. Sedangkan di wilayah DKI Jakarta dengan penduduk 10 juta, saat ini hanya terdapat sekitar 230 penderita yang mendapatkan perawatan di Pusat Pelayanan Terpadu Hemofilia Nasional RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. Hingga saat ini penemuan penderita masih rendah yakni masih dibawah 4 %.

Minimnya pasien hemofilia yang terdeteksi di RS, diduga dipicu kemampuan diagnosis yang belum memadai. Diduga sebagian penderita sudah meninggal sebelum terdiagnosis dan sebagian lagi lolos dari diagnosis karena gejalanya ringan. Namun, jika jumlah pasien bertambah, RSCM sendiri tidak akan mampu lagi menampung. Pasalnya, RSCM sebagai pusat rujukan nasional hemofilia, tetapi mencapai kapasitas maksimal.

"Dengan luasnya wilayah Indonesia akan menyulitkan masyarakat mendapatkan pelayanan yang memadai. Oleh karena itu pendirian pusat-pusat pelayanan hemofilia terpadu yang aksesnya mudah dijangkau masyarakat sangat dibutuhkan," kata Gunarso yang kini aktif menjadi moderator dalam milis hemofilia.

Gejala penyakit hemofilia:

1. Jika terjadi benturan pada tubuh akan mengakibatkan kebiru-biruan (pendarahan dibawah kulit)
2. Sedangkan apabila terjadi pendarahan di kulit luar maka pendarahan tidak dapat berhenti
3. Pendarahan dalam kulit sering terjadi pada persendian seperti siku tangan maupun lutut kaki sehingga mengakibatkan rasa nyeri yang hebat.

Metode Deteksi:

Tes darah untuk mendapat kepastian penyakit dan pengobatannya. Pengobatan penderita hemofilia berupa Recombinant Factor VIII yang diberikan kepada pasien hemofili berupa suntikan maupun tranfusi. (iis)

Pengalaman Sejati Lainnya :
Menunggu Malaikat Datang *Fauziah Fauzan*
Kisah Bocah Tewas di Smack Down Teman "Semoga Tidak Ada Reza Lainnya"
Syafitri, Akhirnya Menyerah!
Bayi Syafitri, Satu Badan Dua Kepala
Saat Mengandung, Aku Ditinggal Suami Akibat Dokter Salah Diagnosa

Lihat Arsip Pengalaman Sejati



Tidak diperkenankan mereproduksi seluruh maupun sebagian isi tulisan ini dalam bentuk media apapun tanpa izin tertulis dari pdpersi.co.id

Copyright © 2003 PDPERSI.CO.ID
PUSAT DATA & INFORMASI - PERHIMPUNAN RUMAH SAKIT SELURUH INDONESIA
Alamat: Komplek Sentra Bisnis Artha Gading
Jl. Boulevard Artha Gading Blok A-7A No. 28
Kelapa Gading Jakarta Utara
Telp. 021-45845223, 45845291, 45847882 Fax. 021-45845291

BEST VIEWS 1024 x 768 Pix RESOLUTION