

Kenapa saya kerap disuntik?

Budak 10 tahun lemah tanpa IVIG, warisi PID daripada ibu

Oleh Fairul Asmaini
Mohd Pilus
asmaini@hmetro.com.my

Ketika berusia empat tahun, anak lelaki saya Caleb Lim terpaksa menjalani pembedahan paru-paru kerana doktor mengesyaki ada jangkitan di bahagian berkenaan.

"Hampir 10 hari dia tidak sedarkan diri di unit rawatan rapi, namun penyakit sebenarnya tetap gagal dikesan.

"Jika kami mengetahui mengenai penyakit ini lebih awal, sudah pasti Caleb tidak perlu menjalani semua prosedur menyakitkan itu kerana apa yang dia perlukan hanyalah antibodi," kata ibu pesakit PID, Karen Koh, 30-an.

Menurut Karen, sebaik saja anaknya disahkan mempunyai masalah pada sistem imun badan iaitu penyakit kekurangan ketahanan primer (PID), dia sekeluarga tidak pernah putus harapan termasuk me-

lakukan rujukan sendiri bagi mendapatkan maklumat lebih jelas mengenai penyakit itu.

Disebabkan masalah itu juga, Karen sekeluarga berulang-alik ke Hospital Kuala Lumpur (HKL) tiga minggu sekali untuk membolehkan Caleb mendapat suntikan IVIG.

Suntikan untuk antibodi badan itu perlu dilakukan kerana Caleb tidak dapat mengambil sebarang vaksin pencegahan seperti kanak-kanak lain.

Begitupun, Karen mengakui dia dan suami bersyukur kerana anak lela-

kinya itu tidak mempunyai masalah untuk mengambil makanan dan dapat membesar seperti kanak-kanak berusia 10 tahun yang lain.

"Kadang-kadang Caleb ada bertanya mengapa dia perlu mendapat suntikan setiap tiga minggu sekali sedangkan rakan-rakannya yang lain dan adiknya (Chelsea, 7) tidak perlu berbuat demikian.

"Pertanyaan itu sukar untuk kami jawab, tetapi untuk tidak mengecewakan hatinya, kami menjelaskan dia seorang kanak-kanak istimewa dan bukannya tidak normal," katanya yang mengakui, disebabkan penyakit berkenaan, Caleb mendapat perhatian lebih daripada keluarganya.

Kata ibu kepada dua anak ini, jika kanak-kanak sebaya anaknya demam, biasanya ia mengambil masa sekitar dua hingga tiga hari saja, tetapi bagi Caleb, keadaannya memakan masa sehingga seminggu untuk pulih sepenuhnya.

Keadaan kesihatan anak sulungnya itu turut menyebabkan keluarganya mengubah semua jadual termasuk mempe-

runtukkan masa bercuti berdasarkan kesesuaian rawatan Caleb.

"Caleb menjadi lebih bertenaga selepas mendapat suntikan IVIG dan badannya mula lemah di akhir tempoh rawatan.

"Jadi, kami pastikan pergi bercuti selepas dia mendapat suntikan kerana jika tidak, badannya lemah dan keletihan.

"Keadaan badannya seperti kereta tiada bateri dan selepas dicaj (diberi suntikan IVIG), ia bertenaga dan sihat semula," katanya.

Menurut Karen, Caleb mendapat PID daripada dirinya dan anak perempuan biasanya hanya menjadi pembawa.

Dia juga akui membawa masalah itu daripada ibunya dan diturunkan kepada anak lelaki yang mempunyai peluang 50 peratus untuk memiliki PID.

"Setiap kali melihat Caleb, saya dihantui perasaan bersalah kerana tanpa disadari, saya sedikit sebanyak menjadi penyebabnya.

"Sehingga kini, tiada ubat dapat merawat penyakit ini melainkan melakukan pembedahan sumsum.



CALEB mendapat lebih perhatian daripada keluarganya.

"Saya berharap, masyarakat dan kerajaan lebih peka kepada penyakit ini kerana ia boleh berlaku pada sesiapa juga tanpa kita sedari," katanya.

Sementara itu, Karen turut kesal kerana syarikat insurans anaknya tidak mahu menanggung kos perubatan dan memberi alasan ia bukan satu penyakit, tetapi masalah kesihatan berkaitan genetik.

Karen dan suaminya, Bruce Lim membeli insurans perlindungan dan perubatan untuk Caleb se-

jak hari pertama dia dilahirkan.

Namun, selepas anaknya disahkan mempunyai PID, syarikat insurans berkenaan seperti melepaskan tangan dan enggan menanggung kos perubatan.

"Saya harap kerajaan dapat berbuat sesuatu kerana tiada ibu bapa di dunia ini yang minta anak mereka mempunyai masalah kesihatan seperti ini. Jika kerajaan tidak membantu, pada siapa lagi kami hendak mengadu," katanya.

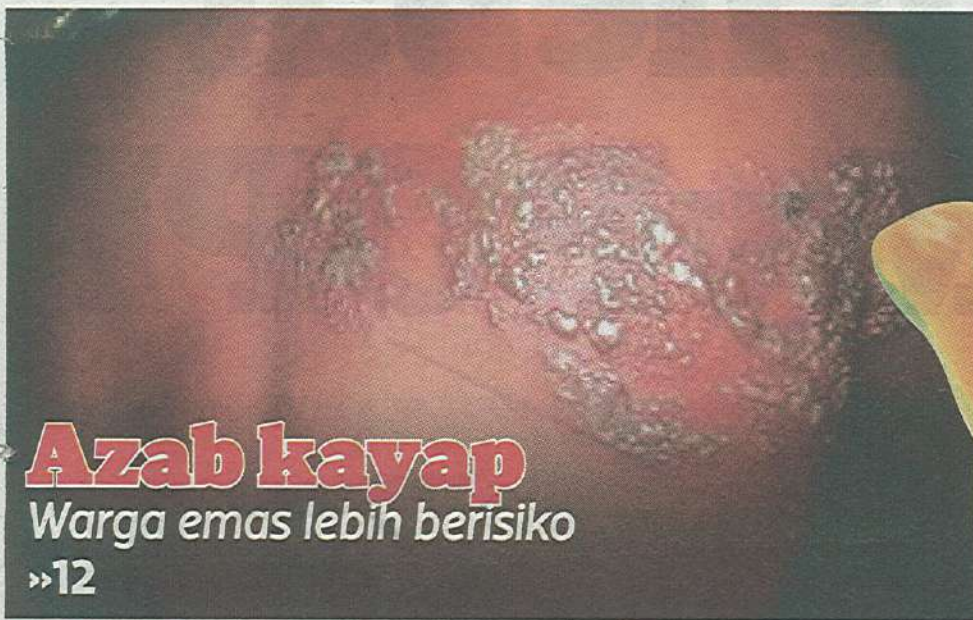


CALEB yang kini berusia 10 tahun kelihatan normal seperti kanak-kanak lain.



KAREN bersama Caleb dan Chelsea.

Hati



Azab kayap

Warga emas lebih berisiko

»12



Buah cegah kanser

Betik mampu melawan barah

»14



Gejala PID

Pesakit kekurangan ketahanan primer mempunyai masalah pada sistem imun badan sehingga menjejaskan kesihatan

»16&17

Terpaksa ambil suntikan IVIG

Oleh Fairul Asmaini Mohd Pilus
asmaini@hmetro.com.my

“**B**iarlah pengalaman pahit itu kami sekeluarga saja yang melaluinya dan tidak mahu nasib yang sama menimpa orang lain,” kata ibu kepada pesakit kekurangan ketahanan primer (PID) yang hanya mahu dikenali sebagai Mary.

Menurut wanita ini, anak sulungnya, Stanislav Sanjeev Martin, 24, disahkan mempunyai masalah PID sejak berusia lapan tahun.

Selain itu, anak ketiganya, mendiang Anthony Avinash yang meninggal pada usia setahun enam bulan juga dipercayai mempunyai masalah kesihatan yang sama.

Anthony memang kerap demam sejak lahir, namun kemudian sembuh semula selepas mengambil ubat.

“Bagaimanapun, suatu hari ketika mendiang sedang bermain, dia terjatuh menyebabkan tangannya tercalar dan luka.

“Kami sekeluarga ingatkan dia hanya mengalami

kecederaan biasa, namun beberapa jam kemudian, tangannya mula membengkak dan membiru seperti gangren.

“Keesokan harinya, dia meninggal dunia tanpa sempat mendapat rawatan sewajarnya,” katanya ketika ditemui di Hospital Pantai, baru-baru ini.

Mary akui tidak mengetahui mengenai penyakit PID sehinggalah anak sulungnya itu turut disahkan mempunyai masalah pada sistem imun badannya.

Stanislav dilahirkan normal seperti kanak-kanak lain tetapi ketika berusia setahun, anak sulungnya itu mengalami demam panas yang teruk dan berterusan.

Lebih memburukkan keadaan, setahun kemudian Stanislav juga terkena jangkitan kuman pada kaki kiri serta kanan dan sukar sembuh.

“Kebanyakan doktor yang kami temui tidak dapat mengenal pasti punca masalah yang dialami Stanislav. Mereka hanya memberikan ubat dan antibiotik sebelum diminta pulang berehat.

“Keadaan itu berterusan dan hospital bagaikan sudah menjadi rumah kedua kami kerana hampir setiap bulan terpaksa menemui doktor kerana pelbagai jangkitan,” katanya.

Suri rumah yang kini menetap di Kota Bharu, Kelantan itu berkata, ketika Stanislav berusia lapan tahun, keadaan kesihatannya semakin merosot dan tidak dapat menumpukan perhatian pada pelajaran.

Kesihatannya anaknya mudah berubah-ubah dan boleh demam panas yang teruk dalam masa beberapa jam saja.

Mary berkata, selepas lutut kiri anaknya bengkak secara tiba-tiba, dia tergerak hati untuk menghan-

Badan akan lemah selagi tidak menjalani pemindahan sum sum

“Hospital bagaikan sudah menjadi rumah kedua kami kerana hampir setiap bulan terpaksa menemui doktor kerana pelbagai jangkitan”

Mary



KANAK-KANAK yang kerap selesema atau demam juga berisiko mengalami PID.

FOTO: SHIRAZ ALI



PROFESOR Lokman (dari kiri), Karen, Stanislav, Mary dan Dr Amir pada satu majlis di ibu negara, baru-baru ini.

tarnya ke Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM) sebelum dirujuk kepada klinik berkaitan.

“Pada masa sama, telinga Stanislav juga sering bernanah manakala matanya juga terkena jangkitan.

“Melihat keadaan berkenaan, doktor di hospital itu syak ada sesuatu yang tidak kena pada sistem imunisasi badan Stanislav dan kemudian meminta kami merujuk kepada Profesor Dr Lokman Mohd Noh di HUKM, Kuala Lumpur untuk rawatan susulan,” katanya.

Menurut ibu kepada lima anak itu, ketika Dr Lokman memberitahu mengenai PID, dia kebingungan kerana tidak pernah mendengar atau tahu mengenai penyakit berkenaan.

Kata Mary, dia juga disahkan sebagai pembawa dan dipercayai diturunkan oleh ibunya kepadanya.

Selepas menjalani ujian darah, akhirnya Stanislav disahkan mempunyai kecacatan pada sistem imun

badan dan dikategorikan sebagai pesakit X-Linked Agammaglobulinemia (XLA).

Jelas Mary, meskipun diberitahu mengenai peluang untuk sembuh tinggi dengan melakukan pembedahan sum sum, namun keluarganya tidak mampu membiayai kos berkenaan.

"Kami memang mahu Stanislaw sembuh seperti biasa dan dapat menjalani kehidupan seperti orang lain.

"Tetapi apakan daya, sehingga kini apa yang kami mampu hanya mendapatkan suntikan antibodi Intravenous immunoglobulin (IVIG) daripada HUSM setiap dua hingga tiga minggu bagi membolehkan dia menjalani aktiviti harian seperti biasa," katanya.

Sementara itu, Stanislaw berkata, mendapat suntikan IVIG sudah menjadi rutin mingguan bagi dirinya sejak berusia sembilan tahun.

Selepas tamat Sijil Pelajaran Malaysia, dia cuba berdikari untuk melanjutkan pelajaran di sebuah kolej di ibu negara.

Bagaimanapun, dia terpaksa berulang-alik ke Kota Bharu setiap dua atau tiga minggu untuk mendapatkan suntikan itu di hospital berkenaan.

"Saya terpaksa berkorban kerana sehingga kini, HUSM masih memberikan suntikan itu secara percuma kerana jika tidak, perlu membayar antara RM600 hingga RM800 untuk serum antibodi sekitar dua hingga tiga mililiter, bergantung kepada berat badan.

"Apapun saya sekeluarga bersyukur atas bantuan ke-

rajaan kerana kos rawatannya sejak dulu dianggarkan mencecah lebih RMI juta," katanya.

Pada masa sama, menurut Stanislaw, kerajaan perlu mengeluarkan kad maklumat khas kepada pesakit seperti dirinya.

Ini kerana berdasarkan pengalamannya, kebanyakan doktor di klinik atau hospital tidak didedahkan kepada penyakit berkenaan menyebabkan mereka tidak dapat memberi rawatan sewajarnya.

Apabila sakit, pesakit PID biasanya memerlukan suntikan antibodi, namun kebanyakan doktor tidak menyedari dan memberikan ubat-ubatan yang tidak diperlukan.

Katanya, jika terlewat mendapatkan suntikan antibodi berkenaan, badan pesakit PID akan lemah dan menjejaskan kesihatan secara keseluruhan. Keadaan itu turut menyebabkan anak muda ini sukar mencari kerja yang sesuai dengan kelulusannya dan perlu berkorban untuk tinggal di kampung.

"Kalau ikutkan hati, memang saya ingin merantau mencari rezeki di ibu kota, tetapi masalah kesihatan yang dialami tidak mengizinkan untuk meneruskan impian berkenaan.

"Ini kerana selagi saya tidak menjalani pemindahan sum sum, selagi itulah terpaksa bergantung kepada suntikan antibodi itu sepanjang hayat.

"Saya berharap semoga suatu hari nanti akan ada sinar untuk pesakit PID seperti saya kembali sembuh seperti biasa," katanya dengan penuh harapan.

PID dianggap kes terpencil

Jika dibandingkan dengan beberapa nama penyakit merbahaya seperti barah, leukemia atau HIV, masalah kesihatan berkaitan sistem imun badan seperti penyakit kekurangan ketahanan primer (PID) masih belum dikenali ramai.

Meskipun penyakit itu sebenarnya pertama kali dikesan di negara ini sekitar 1977, sehingga kini ia masih dianggap sebagai kes terpencil dan kurang diberi perhatian.

Kini, walaupun sudah lebih 37 tahun berlalu, PID masih dianggap sebagai penyakit terpinggir hingga menyebabkan pesakitnya 'yatim piatu' kerana keseorangan tanpa bantuan atau sokongan sewajarnya.

Apa yang mengejutkan, walaupun jumlah pesakit yang didaftarkan di seluruh negara sehingga hari ini melebihi 200 orang, kaedah rawatannya masih terhad dan berada di takuk lama.

Hakikatnya, penyakit yang dikaitkan dengan masalah kecacatan sistem imun badan itu merbahaya dan boleh meragut nyawa jika tidak mendapat rawatan moden yang sesuai dengan segera.

Pakar Perunding Pediatrik dan Imunologi Klinikal/Allergi Hospital Pantai Kuala Lumpur Dr Amir Hamzah Datuk Abdul Latiff berkata, perkembangan penyakit PID sebagai kes terpinggir dan jarang dihidapi seharusnya dikikis bukan saja dalam kalangan masyarakat malah pihak berkuasa.

Dalam satu kajian beberapa tahun lalu, nisbah penyakit ini dalam kalangan masyarakat Malaysia boleh dianggarkan seorang dalam 1,200 orang jika nisbah sedemikian dipanjangkan dari negara lain.

Antara simptom biasa dialami pesakit PID adalah mudah terkena jangkitan serta mengalami jangkitan berulang seperti kerap demam, radang paru-paru yang berpanjangan dan bronkitis.

Satu lagi amaran jelas apabila sering berulang-alik ke hospital kerana jangkitan batuk selesema sekitar empat kali atau lebih setahun kerana memerlukan antibiotik, juga berkemungkinan pesakit mengalami PID.

"Sebagai contoh, kanak-kanak normal biasanya mengalami demam antara dua hingga tiga hari saja dan kembali sihat selepas mendapat antibiotik. Namun, bagi pesakit PID, mereka memerlukan antibiotik untuk tempoh lebih lama.



"Antara simptom biasa dialami pesakit PID adalah mudah terkena jangkitan serta mengalami jangkitan berulang seperti kerap demam, radang paru-paru yang berpanjangan dan bronkitis"

Dr. Amir Hamzah

"Selain itu, ada juga pesakit yang mengalami masalah jangkitan di bahagian sinus, telinga, kulit serta berbanding kanak-kanak yang mempunyai sistem imunisasi normal.

"Semua simptom itu tidak dialami secara serentak kerana bergantung kepada individu serta jenis PID yang dihidapi," katanya.

Jelas Dr Amir, apa yang membimbangkan beliau apabila ia sukar dikesan di peringkat awal dan menyebabkan ramai yang tidak sedar menghidapi penyakit berkenaan sehinggalah tiba ke peringkat merbahaya.

Jumlah pesakit PID di negara ini dipercayai sudah semakin bertambah, namun kurang disedari kerana tiada pendedahan sewajarnya.

Walaupun dianggap sebagai antara penyakit yang merbahaya di peringkat antarabangsa, malangnya kebimbangan mengenai penularan penyakit itu di negara ini dilihat masih gagal meraih perhatian pihak berkaitan.

Ia terbukti apabila kaedah rawatan penyakit kekurangan antibodi itu di kebanyakan hospital awam di negara ini masih berada di tahap 20 tahun ke belakang iaitu hanya menyediakan suntikan intravenous immunoglobulin (IVIG) saja yang sememangnya diperlukan adalah pengambilan antibodi secara subkutana untuk menyelamatkan nyawa.

Pengambilan antibodi secara subkutana adalah penyelamat apabila keadaan tidak memungkinkan untuk memberi antibodi melalui intravena kerana kesukaran mencari saluran darah vena.

"Ini biasanya terdapat pada bayi atau pesakit yang

memiliki bentuk badan yang sangat besar," katanya.

Menurut beliau, kebanyakan kes pesakit PID adalah kanak-kanak berusia kurang setahun yang mendapat penyakit berkenaan sejak dilahirkan.

"Dalam hal ini, mereka tiada pilihan melainkan terpaksa bergantung kepada suntikan IVIG setiap dua hingga empat minggu.

"Saya berpendapat, jika pihak kerajaan ada menyediakan peruntukan untuk membantu pesakit barah contohnya, mengapa tidak disediakan bantuan atau dana bagi membantu pesakit PID?"

"Sudah tiba masanya kerajaan bertindak dengan proaktif untuk membantu pesakit PID kerana jika dibiarkan, ia boleh mengancam nyawa selain memberi harapan kepada keluarga pesakit yang mereka tidak berasa keeserangan dalam melawan penyakit berkenaan," katanya.

Dalam pada itu, Presiden Persatuan Alergi dan Imunologi Malaysia (MSAI) itu berkata, sekitar 1998, terdapat hanya kira-kira 100 jenis penyakit PID yang dikesan.

Jumlah itu katanya, dipercayai sudah jauh meningkat dan kini dianggarkan terdapat lebih 250 jenis penyakit itu di seluruh dunia.

Kata Dr Amir, daripada jenis PID yang diketahui, kekurangan antibodi XLA adalah kumpulan terbesar iaitu 60 peratus daripada semua jenis PID.

XLA mula ditemui pada 1952 dan boleh menjejaskan kebolehan badan untuk melawan jangkitan kuman, virus atau bakteria.

Beliau berkata, untuk individu normal, sel matang akan melalui tiga proses utama iaitu prolifositis, pralimfositis dan limfositis matang.

"XLA berlaku apabila limfositis tidak boleh berkembang seperti biasa kepada gen tidak mempunyai protein Bruton's Tyrosine Kinase (BTK).

"Apabila protein daripada gen tiada, BTK juga tiada dan ia menyebabkan perkembangan limfositis tersekat sekali gus menyebabkan antibodi tidak dapat dihasilkan dalam badan.

"Penyakit luar biasa PID ini dipercayai berlaku pada seorang daripada 10,000 penduduk," katanya.

Selain itu, terdapat juga jenis lain iaitu severe combined immunodeficiency atau SCID iaitu kombinasi kekurangan limfosit B dan limfosit Thymus (T). Jenis penyakit ini dikatakan dihidapi oleh kira-kira 10 peratus daripada pesakit PID di seluruh dunia.

Kombinasi itu menyebabkan kecacatan pada pengeluaran antibodi di para yang lemah serta sel T kurang berfungsi, sekali gus menjadikan badan mudah diserang virus atau fungus dari kawasan persekitaran seperti spora tumbuhan.

Menurutnya, pesakit yang menghidap penyakit SCID itu sejak lahir terpaksa hidup dengan suntikan IVIG melainkan sudah melakukan pemindahan sum sum tulang.

Meskipun sedar pemindahan sum sum tulang jalan terbaik untuk menyelamatkan pesakit, tetapi tidak semua ibu bapa mampu menanggung kos rawatan berkenaan.

"Rawatan pemindahan sum sum tulang untuk SCID tidak boleh dilewatkan dan kos rawatan semestinya tidak boleh dijadikan halangan dalam pertimbangan merawat pesakit SCID.

"Ini kerana, apabila badan tiada pertahanan, ia akan mudah diserang virus atau fungus dari kawasan persekitaran yang kemudian boleh menjejaskan kesihatan.

"Bagaimanapun, tidak seperti jenis XLA, kombinasi boleh dikesan sejak awal menerusi kajian terhadap sejarah keluarga terutama jika ibu disahkan sebagai pembawa," katanya.

Menurut beliau, kos rawatan untuk penyakit berkenaan mencecah hampir ratusan ribu ringgit dan ia jelas membebaskan ibu bapa yang kurang berkemampuan.

Untuk rawatan IVIG pula, bagi setiap dua hingga empat minggu, RM600 hingga RM800 diperlukan bagi membiayai kos dos antibodi yang hanya kira-kira tiga gram.

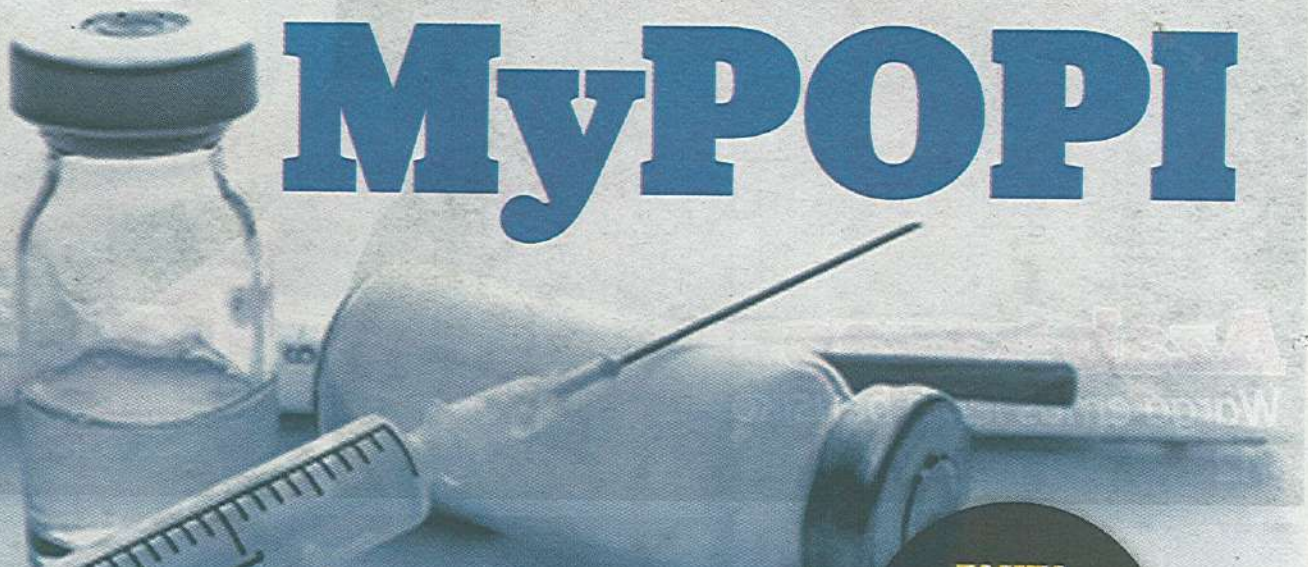
"Namun, jika mampu, saya sarankan pesakit supaya segera menjalani proses pemindahan sum sum yang mempunyai peluang tinggi untuk sembuh seperti sedia kala. Kos pemindahan itu memang diakui agak mahal iaitu mencecah ratusan ribu ringgit," katanya.

MARY tidak mampu menyediakan kos pembedahan anaknya Stanislaw yang kini terpaksa bergantung kepada suntikan IVIG bagi meneruskan kehidupan.



Sokongan hebat

MyPOPI



Kumpulan ditubuhkan di PPUKM bagi memastikan ahli mendapat maklumat diperlukan

Oleh Fairul Asmaini Mohd Pilus
asmaini@hmetro.com.my

Keluarga pesakit PID kini tidak harus rasa keseorangan kerana atas usaha sekumpulan pakar pediatrik serta ibu bapa pesakit, sebuah persatuan khas ditubuhkan sebagai kumpulan sokongan untuk mereka.

Persatuan yang diberi nama Pertubuhan Pesakit Kekurangan Ketahanan Primer Malaysia (MyPOPI) itu ditubuhkan pada 24 Januari 2014 yang lalu.

Ketika ini, ia beroperasi di bahagian sekretariatnya di Jabatan Pediatrik, Pusat Perubatan UKM (PPUKM).

Menurut Pegawai Perhubungan Perubatan MyPOPI yang juga Pakar Pediatrik dan Pensyarah Klinikal PPUKM Dr Adli Ali, pertubuhan ini bukan saja dianggotai ibu bapa dan pesakit PID, malah turut disertai beberapa pakar pediatrik di negara ini.

Kata Adli, fungsi utama MyPOPI adalah untuk meningkatkan kesedaran dan pengetahuan orang ramai mengenai masalah kecacatan sistem imun badan.

Pihaknya turut menyertai Pertubuhan Pesakit Kekurangan Ketahanan Primer Antarabangsa (IPOPI) yang kini mempunyai keahlian hampir 50 negara dari seluruh dunia.

"Kita mahu masyarakat sedar kewujudan penyakit ini kerana berdasarkan maklum balas yang diperoleh, masih ramai anggota masyarakat termasuk dalam kalangan pengamal perubatan sendiri tidak tahu mengenainya.

"Hakikatnya, pengetahuan dan kesedaran terha-

dap bahaya penyakit ini sangat penting kerana ia boleh membantu menyelamatkan nyawa pesakit dengan memberi rawatan segera dan bersesuaian," katanya.

Jelas Dr Adli, bagi memastikan pertubuhan dan penyakit berkenaan dihebahkan kepada orang ramai, pihaknya kini berusaha untuk mendapatkan sokongan daripada pakar perubatan serta badan pertubuhan perubatan bukan kerajaan di seluruh negara.

"Kami di MyPOPI mengadakan pelbagai aktivi-

ti untuk memastikan ahli mendapat maklumat diperlukan.

"Selain itu, kami turut mengadakan perjumpaan yang membabitkan keluarga pesakit bagi membolehkan mereka bertukar pengalaman dan panduan," katanya.

Menurutnya, pihaknya sentiasa mengalu-alukan kerjasama dan sokongan daripada orang ramai bagi memastikan perjalanan MyPOPI berjalan lancar.

Untuk itu, orang ramai amat dialu-alukan untuk menyertai program suka-

relawan yang diadakan oleh MyPOPI bagi membolehkan mereka mendapat maklumat secukupnya mengenai penyakit berkenaan.

Selain itu, Dr Adli berkata, pihaknya turut berharap semoga PID akan diiktiraf sebagai satu penyakit 'kian muncul' dan bukannya dianggap penyakit 'jarang berlaku' di negara ini bagi memberi sinar baru kepada pesakit.

Sehingga kini, tahap kesedaran terhadap PID masih kurang dan lebih men-

FAKTA
Turut mengadakan perjumpaan yang membabitkan keluarga pesakit bagi membolehkan mereka bertukar pengalaman dan panduan

gecewakan apabila ia dianggap sebagai salah satu penyakit yang jarang berlaku sedangkan ia adalah sebalikannya.

"Hakikatnya, kesannya cukup besar kerana ia boleh menjadi penyebab kepada pelbagai masalah kesihatan kronik lain dan kematian.

"Mungkin PID tidak menunjukkan simptom yang jelas, namun jika diabaikan, ia boleh menjejaskan kesihatan dan membawa maut," katanya.