



berkolaborasi bersama:



KEMENTERIAN KESIHATAN
MALAYSIA

Meniti Perjalanan Kehidupan Bersama Penyakit Immunodefisiensi Primer

Meniti Perjalanan Kehidupan Bersama Penyakit Immunodefisiensi Primer

Terbitan Pertama: 2023



PENGHARGAAN

Assalamualaikum dan salam sejahtera.

Terlebih dahulu, setinggi-tinggi kesyukuran dipanjatkan ke hadrat Ilahi kerana dengan izin dan limpah kurnia-Nya yang telah memberikan kita semua nikmat kesihatan, masa dan kematangan fikiran dalam menyiapkan penerbitan yang sangat bermakna ini.

Jutaan terima kasih diucapkan kepada ketiga-ketiga penyelia projek ini iaitu Prof Madya Dr. Adli Ali yang merupakan Pensyarah Perubatan dan Pakar Pediatrik Imunologi Hospital Pakar Kanak-Kanak Universiti Kebangsaan Malaysia (UKM); Dr. Sangeetha Siniah, Pakar Pediatrik Penyakit Berjangkit dan Imunologi, Hospital Tuanku Azizah dan Dr. Intan Juliana Abd Hamid, Pensyarah Perubatan dan Pakar Pediatrik Imunologi & Alergi Institut Perubatan & Pergigian Termaju, Universiti Sains Malaysia (USM). Alhamdulillah, dengan kepakaran mereka, ia telah banyak membantu dalam proses menghasilkan penerbitan buku panduan ini.

Sekalung penghargaan juga diucapkan kepada Presiden MYPOPI, Encik Bruce Lim dan Puan Siti Aminah Amir selaku Ketua Projek serta Naib Presiden MYPOPI. Kedua-duanya ini telah memberi pelbagai input daripada segi data dan maklumat terkini berkaitan MYPOPI.

Tidak lupa, sudah pastinya penghargaan istimewa ditujukan kepada pihak Kementerian Kesihatan Malaysia kerana sudi berkolaborasi bersama MYPOPI dalam penghasilan buku panduan ini.

Selain itu, pihak kami turut menghargai bantuan yang dihulurkan oleh *International Patient Organisation for Primary Immunodeficiency (IPOPI)* kerana telah memberikan sokongan moral, kewangan serta membenarkan penterjemahan buku ke dalam Bahasa Melayu yang dikarang oleh Sara J. LeBien untuk disesuaikan dalam konteks masyarakat di Malaysia.

Tidak ketinggalan, pihak MYPOPI juga menyanjung budi serta dedikasi yang dipamerkan oleh Dr. Harieshkumar Thillai Nathan, selaku graduan doktor perubatan dari Universiti Kebangsaan Malaysia dan Puan Khadijah Mohamad Nor, bekas wartawan Kosmo! sebagai sebahagian daripada pasukan yang terlibat dalam penterjemahan penerbitan asal *Living with Primary Immunodeficiency* ke dalam Bahasa Melayu.

Akhirnya juga, jutaan terima kasih tidak terhingga kepada Dr. Jafanita binti Jamaludin, Dr. Sangeeta a/p Subramaniam, Dr. Siti Nur Aishah binti Rahmat, Dr. Che Sarida binti Che Ismail, Dr. Mohamad Afiq Farhan bin Ahmad Safian, Puan Siti Rahmah Abdul Rashid dan Puan Noor Suhaida binti Bahari dari Unit Perkhidmatan Obstetrik & Ginekologi dan Paediatrik, Bahagian Perkembangan Perubatan KKM yang telah bertungkus-lumus membuat '*proof-reading*' untuk terjemahan penerbitan ini.

ISI KANDUNGAN

MUKADIMAH	4
PENGENALAN	5 - 6
BAHAGIAN 1: APA YANG AKAN BERLAKU SELEPAS DIAGNOSIS	7 - 13
BAHAGIAN 2: APA YANG PERLU DIJANGKAKAN SEMASA USIA ANAK ANDA MULA MENINGKAT	14 - 24
BAHAGIAN 3: PERMULAAN KEHIDUPAN SEBAGAI SEORANG DEWASA	25 - 30
BAHAGIAN 4: ELEMEN-ELEMEN YANG PENTING UNTUK MENGATASI CABARAN INI	31 - 47
BAHAGIAN 5: RINGKASAN CADANGAN PERKARA YANG TIDAK PERLU DILAKSANAKAN	48 - 53
BAHAGIAN 6: RINGKASAN CADANGAN PERKARA YANG PERLU DILAKSANAKAN	54 - 60
BAHAGIAN 7: APAKAH ITU MYPOPI?	61
BAHAGIAN 8: RUJUKAN	62

MUKADIMAH

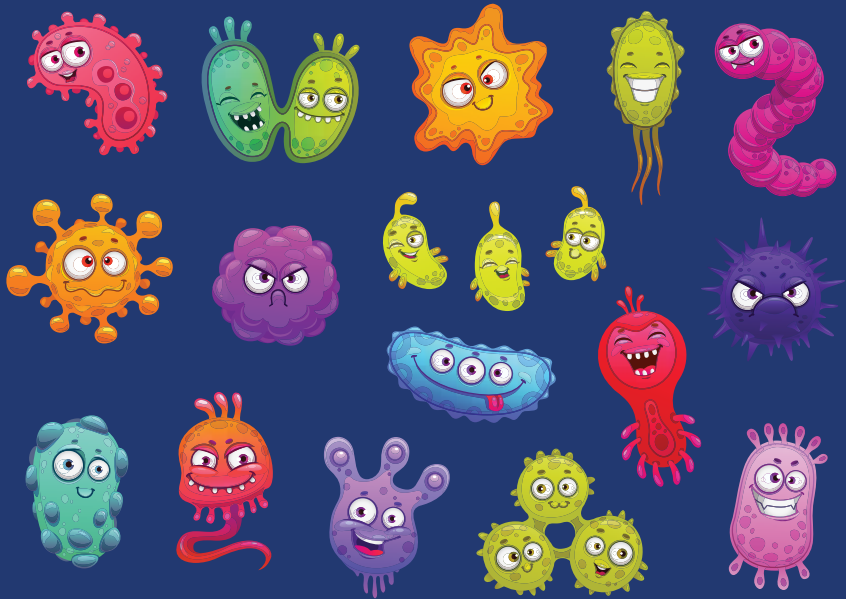
Buku ini merupakan adaptasi daripada penulis iaitu seorang ibu yang berasal dari Amerika Syarikat yang telah dianugerahkan seorang anak lelaki yang menghidap penyakit imunodefisiensi primer. Di dalam buku ini juga turut menceritakan pengalaman ahli keluarga yang hidup bersama pesakit kronik ini selama 37 tahun.

Penulis turut memuatkan interaksi beliau dengan ibu bapa yang memiliki anak-anak kecil dan dewasa yang menghidap penyakit imunodefisiensi primer. Selain itu, beliau juga turut berkongsi bagaimana penyakit ini telah memberikan kesan sampingan seperti gangguan emosi. Buku ini turut menceritakan pengalaman ibu bapa lain yang mempunyai anak dengan penyakit imunodefisiensi primer. Di samping itu, pengalaman pesakit dewasa sendiri yang turut memberikan cadangan penambahbaikan berdasarkan pengalaman mereka.

Selain itu, buku ini turut mengambil beberapa petikan daripada penerbitan lain yang memberi tumpuan kepada pengalaman kehidupan bersama individu yang berpenyakit kronik ini.

Oleh itu, adalah menjadi harapan agar buku ini dapat dijadikan panduan dalam mempersiapkan diri dalam menangani cabaran yang bakal dihadapi setiap hari. Selain itu, buku ini juga diharapkan dapat membantu mengekalkan kestabilan pengurusan kesihatan orang yang disayangi serta ahli keluarga yang menjalani kehidupan bersama-sama pesakit kronik ini.

Secara umumnya, penyakit imunodefisiensi primer ini tiada penawar. Namun begitu, kebanyakan masalah yang berpunca daripada penyakit ini ada jalan penyelesaian. Sebilangan pesakit mengalami perjalanan hidup yang sukar. Justeru itu, penulis amat berharap agar buku ini dapat menyalurkan maklumat dan cadangan yang berguna bagi pesakit mengharungi perjalanan hidup yang lebih baik.



PENGENALAN

Imunodefisiensi primer atau penyakit kekurangan imun kebiasaannya tidak dapat dikesan di peringkat awal. Ini adalah kerana kebanyakan doktor tidak dapat mengenal pasti jenis penyakit ini dan hanya merawat simptom berbanding menentukan jenis gejala yang dialami. Penyakit imunodefisiensi primer ini mempunyai variasi yang tersendiri dan tahap penyakit itu juga berbeza-beza.

Kebanyakan daripada mereka yang menghidap penyakit imunodefisiensi primer ini kerap mengalami jangkitan kuman. Namun begitu, bukan semua pesakit yang serius akan mendapat rawatan di hospital. Manakala, terdapat sebilangan pesakit yang mengalami komplikasi yang lebih teruk dan memerlukan rawatan lanjut di hospital. Sesetengah daripada pesakit tidak mempunyai masalah dalam menjalani kehidupan seharian, sementara yang lain terpaksa menempuh pelbagai rintangan.

Bagi menangani jangkitan kuman yang berulang ini, ibu bapa atau pasangan pesakit yang mempunyai penyakit kekurangan imun primer ini, menghadapi banyak cabaran dalam pelbagai aspek antaranya dari segi fizikal, intelektual dan emosi. Ia mengakibatkan kepenatan fizikal bagi tugas menjaga anak atau pasangan yang sakit di samping terpaksa menanggung beban dan tanggungjawab dalam menguruskan ahli keluarga yang lain. Oleh itu, ia memerlukan pendedahan untuk memahami dengan lebih mendalam mengenai penyakit ini. Antara medium yang boleh digunakan adalah melalui penebitan artikel oleh persatuan yang terlibat dengan penyakit kekurangan imun primer dan juga dari pelbagai laman sesawang untuk mendapatkan maklumat yang lebih tepat mengenai penyakit ini.

Namun begitu, kehidupan bersama pesakit ini meninggalkan kesan emosi pada kanak-kanak, golongan dewasa dan ahli keluarga yang lain. Kebanyakan daripada mereka mengalami tekanan emosi semasa berjuang bersama golongan kekurangan imun primer. Oleh yang demikian, kita perlu sentiasa bersedia untuk sebarang kemungkinan yang akan dihadapi dan cara menangani supaya tidak memberi kesan negatif kepada keluarga dan sebelum ia menjadi lebih serius.



BAHAGIAN 1: APA YANG AKAN BERLAKU SELEPAS DIAGNOSIS

Setelah doktor mengesahkan bahawa anak atau pasangan anda mempunyai penyakit imunodefisiensi primer, situasi tersebut boleh menjadi sangat menakutkan. Ini kerana anda mungkin beranggapan penyakit tersebut sangat serius dan tidak boleh diubati. Atau kemungkinan besar, anda tidak tahu langsung tentang penyakit tersebut.

Dalam sektor perubatan, situasi ini disebut sebagai penyakit. Namun, perkataan penyakit menakutkan ramai orang dan memahaminya adalah penting. Berdasarkan definisi kamus, “Penyakit adalah sesuatu yang menyebabkan badan menjadi sakit atau yang mengganggu kesihatan.” Malangnya, perkataan penyakit membawa makna yang tidak menyenangkan kepada orang lain. Situasi ini kadangkala boleh menimbulkan perasaan takut, syak wasangka dan salah faham.

Apabila seseorang mempunyai penyakit, ianya bukan sahaja menjadi sangat menyedihkan bagi ibu bapa, malah, menakutkan bagi individu yang terjejas. Maka, ramai diantara kita lebih suka menggunakan perkataan ‘gangguan’. Terdapat banyak penyakit imunodefisiensi. Sesetengahnya biasa didengari, manakala yang lain agak jarang. Penyakit ini boleh menjejaskan sistem imun badan dengan cara yang berbeza, sama ada menjejaskan sel tunggal atau protein dalam sistem imun, atau lebih daripada satu komponen sistem imun. Walaupun penyakit imunodefisiensi berbeza antara satu sama lain, tetapi semuanya berpunca daripada kegagalan satu atau lebih fungsi sistem imun kita.

Penyakit imunodefisiensi ini disebabkan oleh kecacatan genetik (sewaktu lahir) di dalam sel sistem imun atau kerosakan sistem imun yang diakibatkan oleh faktor persekitaran. Apabila faktor ekstrinsik atau persekitaran menyebabkan kerosakan sistem imun, penyakit ini dikenali sebagai imunodefisiensi sekunder.

Sebagai contoh, AIDS adalah satu penyakit imunodefisiensi sekunder yang disebabkan oleh virus *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). Imunodefisiensi sekunder boleh juga disebabkan oleh penyinaran radiasi, kemoterapi, kekurangan zat makanan, kelecuman kulit dan jangkitan kuman. Walau bagaimanapun, imunodefisiensi sekunder tidak dibincangkan di dalam buku ini.

Imunodefisiensi primer pula disebabkan oleh kecacatan di dalam sel T, sel B, sel fagosit atau sistem pelengkap. Kebanyakan daripada mereka adalah penyakit genetik yang diwarisi seperti *X-linked Agammaglobulinemia* (XLA) atau *Severe Combined Immunodeficiency* (SCID). Imunodefisiensi primer yang lain, seperti *Common Variable Immunodeficiency Disease* (CVID), bukanlah penyakit yang diwarisi.

Namun dalam konteks penyakit CVID ini, penyebabnya tidak diketahui tetapi dianggap mungkin terdapat komponen genetik kepadanya.

Terdapat beberapa emosi yang anda mungkin akan alami apabila hidup bersama pesakit imunodefisiensi primer: **perasaan terkejut, lega, pelbagai jenis persoalan, kemarahan, rasa bersalah, ketakutan, penerimaan, pelarasan serta kesedihan yang berpanjangan**. Anda mungkin mengalami banyak emosi yang berbeza. Sesetengahnya mungkin datang dan pergi bergantung kepada keadaan pesakit pada masa itu.

Apabila individu atau keluarga pesakit yang menghidap penyakit imunodefisiensi primer pertama kali mendengar diagnosis, mereka sering berasa **terkejut**. Pelbagai persoalan timbul di minda mereka diikuti dengan perasaan lega apabila mendapat tahu bahawa kondisi ini mempunyai nama dan rawatannya tersendiri. Berikutan itu, adalah tempoh mencari jawapan bagi semua persoalan yang timbul berkenaan penyakit tersebut. Individu dan keluarga mencari maklumat daripada pelbagai sumber termasuklah mencari keluarga lain yang hidup bersama dengan pesakit imunodefisiensi primer yang semestinya cukup berpengetahuan dan boleh memberi tunjuk ajar.

Persatuan imunodefisiensi primer di negara ini boleh dihubungi untuk mendapatkan bantuan selanjutnya. Doktor yang merawat biasanya akan memberitahu anda berkenaan persatuan ini. Teruskan menimba ilmu mengenai penyakit imunodefisiensi primer daripada doktor, senarai penerbitan yang sedia ada serta pesakit lain yang boleh memberikan tunjuk ajar kepada anda.

Setelah anda dirujuk kepada doktor yang pakar dalam rawatan imunodefisiensi primer, didiagnos serta dimulakan rawatan, anda mungkin

akan mempunyai rasa **kemarahan** yang terpendam terhadap doktor yang merawat anda pada mulanya.

Pelbagai persoalan akan timbul di dalam minda anda berkenaan doktor yang merawat pada awalnya. Anda mungkin berfikir sebab kelewatan dalam merujuk segera untuk pemeriksaan lanjut dan mendapatkan rawatan awal, kekurangan perasaan syak wasangka terhadap keadaan yang lebih serius, atau kekurangan kemahiran doktor dalam mengesyaki jangkitan kuman yang berulang sebagai tanda keseriusan penyakit.

Ketidakpuasan hati terhadap doktor yang kurang peka terhadap ibu bapa yang bimbang dan menuduh mereka ‘terlalu prihatin’, ‘terlalu melindungi’ atau neurotik. Menurut seorang ibu, “Saya tidak marah kerana dia (doktor) tidak tahu tentang kekurangan imun primer. Saya marah kerana dia tidak ada perasaan ingin tahu atau berminat untuk mencari sebab gejala anak saya kerap berulang. Sebaliknya memberitahu saya untuk tidak terlalu risau.”

Terdapat juga perasaan marah terhadap ahli keluarga dan rakan-rakan yang tidak memahami dan bersimpati dengan situasi yang dilalui oleh anda sekeluarga. Kadang-kadang sukar bagi mereka untuk memahami, bersikap prihatin, belajar mengenainya atau berkongsi kebimbangan anda.

Perasaan **bersalah** boleh menghantui ibu bapa pesakit yang mewarisi penyakit gen X (X-Linked) atau gen gangguan resesif autosomal (*autosomal recessive disorder*). Ibu bapa juga kadang-kadang menyalahkan diri sendiri kerana tidak cakna dengan arahan doktor untuk menjalani pemeriksaan dan rawatan yang lebih intensif. Pesakit yang mengalami masalah kekurangan imun primer juga mungkin rasa serba salah terhadap ahli keluarga yang

perlu meluangkan lebih masa dan penjagaan kepada mereka dibandingkan dengan anak-anak lain. Selain itu, terdapat juga perasaan takut dan serba kurang dalam menjalankan tanggungjawab mereka sebagai seorang ahli keluarga.

Anda mungkin akan terkejut apabila mengetahui perasaan terpendam yang dirasakan oleh individu terbabit pada usia yang muda.

Ketakutan adalah antara emosi yang paling sukar diatasi - takut gejala penyakit akan bertambah, takut dengan ujian yang tidak selesa, takut penyakit akan berkekalan seumur hidup. Malah, keyakinan untuk sembuh pada masa hadapan tidak semestinya dapat menggantikan ketakutan terhadap penyakit atau gejala yang akan datang pada hari seterusnya, minggu, bulan atau tahun depan.

Fasa Penerimaan berlaku apabila ibu bapa berfikiran: “Anak kita mempunyai penyakit ini, maka, kita harus hidup dengannya dan inilah perkara yang harus kita lakukan,”. Jika pesakit dewasa, mereka berfikiran “Saya mesti menerima penyakit ini seadanya dan teruskan berjuang untuk hidup.” Ini bermakna anda perlu menerima hakikat bahawa jangkitan kuman mungkin berulang dan anda perlu bersabar untuk mengatasinya.

Pelarasan bermaksud penyesuaian - perubahan gaya hidup untuk pengurusan kesihatan yang berterusan, termasuklah menukar doktor yang pernah merawat anda, mengubah diet sedia ada, mengelakkan kenalan yang sakit dan menjadi lebih berdisiplin tentang kebersihan diri. Ini juga bermakna, anda perlu membuat beberapa pengorbanan seperti mengubah rancangan dengan tidak hadir ke majlis awam walaupun kehadiran anda dinantikan. Apabila terdapat jangkitan kuman berulang, rutin keluarga

terganggu, tetapi penerimaan dan pelarasan boleh menjadi rutin sekiranya ahli keluarga telah bersedia. Rujuk bahagian, '**RINGKASAN PERKARA YANG WAJIB DILAKSANAKAN**'.

Ia mungkin mengambil masa yang lama untuk anda mengatasi tekanan emosi ini. Malah sebahagian daripada emosi itu akan muncul semula ketika anda berasa tertekan, tetapi anda boleh belajar untuk mengawalinya supaya anda dan keluarga anda boleh membuat pelarasan terbaik untuk menghadapi cabaran harian.

Justeru, anda akan menerima diagnosis ini dengan hati yang terbuka serta menyesuaikan diri dengan perkara yang perlu dilakukan untuk individu yang anda sayangi. Ini akan membolehkan pengurusan penyakit yang lebih baik. Anda akan cepat mempelajari simptom-simptom permulaan penyakit dan bertindak balas dengan cepat, serta kekal positif dengan fikiran bahawa 'ujian ini akan berlalu. Hari yang lebih baik bakal menyusul.'

Walaupun penerimaan dan pelarasan yang diperlukan telah dibuat, seseorang ibu kepada anak kekurangan imun boleh mengalami kesedihan kronik yang mungkin berkurangan dalam tempoh sihat tetapi meningkat semasa sakit. Walaubagaimanapun, anda tidak boleh membenarkan kesedihan tersebut menguasai diri dan gaya hidup anda. Kesedihan ini tidak sihat untuk anda, individu kekurangan imun primer atau seluruh keluarga anda.

Diagnosis penyakit kekurangan imun primer tidak bermakna tanda berakhirnya dunia anda. Tempoh kesihatan yang baik akan membolehkan keterlibatan seluruh keluarga dalam percutian, aktiviti sukan dan riadah yang seringkali dilakukan. Ini akan membolehkan anda menghargai

memori-memori yang indah tersebut. Terdapat banyak lagi individu yang hidup dengan kondisi imunodefisiensi primer yang boleh menyokong dan berkongsi maklumat bersama anda. Mereka boleh dihubungi melalui organisasi kebangsaan yang berkaitan dengan IPOPI (Organisasi Pesakit Antarabangsa untuk Penyakit Imunodefisiensi Primer) dari seluruh dunia. (Rujuk senarai organisasi serta alamat E-mel dan laman Web).

Pemahaman anda akan lebih mendalam untuk mengawal keadaan kesihatan anda melalui sifat ingin tahu dan banyak bersoal. Pemerkasaan ini boleh menjamin kualiti hidup yang lebih baik. Tambahan pula, kajian sains perubatan berkenaan imunodefisiensi primer sedang dijalankan dan kemungkinan untuk rawatan melalui pemindahan sumsum tulang dan terapi gen sedang dikaji.



BAHAGIAN 2: APA YANG PERLU DIJANGKAKAN SEMASA USIA ANAK ANDA MULA MENINGKAT DEWASA

Peringkat Bayi Dan Prasekolah

Ini adalah tempoh yang sangat sukar kerana anak kecil anda yang terkesan dengan penyakit *Primary Immunodeficiency Disorder* (PID), tidak mempunyai daya ketahanan yang kuat dan tidak boleh berkomunikasi dengan anda secara lisan. Keadaan ini memberikan cabaran kepada anda sebagai ibu bapa yang terpaksa melalui pengalaman yang getir ini sekali gus boleh menyebabkan emosi anda terganggu.

Jika anak anda tidak sihat semasa berada di rumah, ini boleh mengakibatkan waktu tidur ibu bapa terjejas seterusnya rutin harian keluarga turut berubah.

Anak-anak yang lain mungkin terpaksa berkorban dan turut terkesan dengan perubahan tersebut. Penjaga kepada anak yang mengalami penyakit PID mungkin terpaksa berjaga semalaman untuk memantau kesihatan dan pengurusan ubat-ubatannya. Keadaan ini sekali gus boleh menjadi punca kepada tekanan emosi, mental dan fizikal.

Persoalan demi persoalan akan bermain di fikiran: “Adakah anak anda mengalami jangkitan? Adakah keadaannya lebih baik pada hari ini ataupun lebih teruk? Perlukah anda menghubungi doktor? Patutkah anda melakukan sesuatu yang lain?” Pada mulanya ianya adalah satu tempoh yang sangat menakutkan, namun dengan waktu dan pengalaman, lama-kelamaan anda akan mula tenang dalam menerima keadaan ini apabila kerap melalui rutin ini dan mula mengenali simptom awal penyakit dan bertindak balas dengan betul.

Peringkat Awal Tahun Persekolahan

Hubungan yang baik antara anda dan pihak sekolah adalah amat penting untuk kesihatan anak anda. Ia bertujuan memastikan pihak guru sedar dan faham tentang penyakit PID ini dan tidak terkeliru dengan penyakit AIDS.

Anak-anak yang menghidap PID mungkin mahu berkongsi risalah maklumat yang mudah dan ringkas mengenai perihal penyakit imunodefisiensi primer sebagai panduan guru dan sekolahnya. Ibu bapa pesakit juga mungkin perlu berbincang dengan guru sekolah untuk menerangkan dengan lebih lanjut tentang penyakit yang dihadapi oleh anak, terutamanya dalam mengetahui gejala-gejala yang menandakan bahawa jangkitan telah mula berlaku dan rawatan serta keperluan khas yang bakal diperlukan.

Jika guru sekolah tersebut tidak dapat memberi keutamaan kepada situasi tersebut, ibu bapa juga boleh merujuk kepada pengetua sekolah dan memohon untuk pertukaran kepada guru yang lebih sesuai dan memahami

situasi kanak-kanak tersebut. Sekiranya anak anda terpaksa berada di rumah kerana penyakit yang dihidapinya, melihat kembali album gambar keluarga yang lama dapat mengimbau memori peristiwa-peristiwa gembira yang dia pernah lalui dan ini sedikit sebanyak dapat membantu emosinya dalam keadaan tersebut.

Peringkat Remaja

Pada peringkat ini, mungkin akan timbul beberapa masalah untuk anak anda yang menghadapi penyakit PID. Sebahagian remaja dengan PID biasanya aktif dalam aktiviti fizikal dan sukan, tetapi bagi yang kurang aktiviti fizikal, galakan perlu diberikan kepada mereka. Sesetengah remaja lelaki dengan PID adalah cenderung untuk memiliki tubuh yang lebih kecil. Hal ini boleh mengakibatkan remaja tersebut merasa kurang keyakinan diri dan ini mungkin juga boleh menyebabkan masalah kemurungan.



Adalah amat penting untuk memastikan komunikasi yang baik antara anda dan anak anda supaya anda mengetahui permasalahan yang sedang mereka alami. Anda mungkin terkejut dengan kematangan fikiran dan emosi mereka. Inilah masanya untuk menggalakkan dan menyokong minat mereka dalam aktiviti yang kurang menuntut keupayaan fizikal. Kursus fotografi dan komputer sebagai contoh, adalah antara hobi yang boleh dicadangkan dan menawarkan peluang kerjaya profesional di masa hadapan.

Seorang remaja lelaki dengan *Common Variable Immunodeficiency* (CVID) dan masalah penyerapan (malabsorpsi) kronik berkongsi pengalaman dan pendapat beliau dalam hal ini: Beliau merasakan kesemua kanak-kanak dengan PID, ingin diterima di dalam masyarakat. “Saya juga mahu diterima dan merasakan semangat kemasyarakatan tersebut. Penyakit PID ini boleh mengasingkan anda daripada masyarakat kerana anda tidak boleh meluangkan masa bersama rakan-rakan anda dan akan terlepas daripada menghadiri majlis keramaian yang penting”.

Beliau juga pernah mengalami kemurungan akibat berasa rendah diri kerana terpaksa mengambil ubat-ubatan, sentiasa kerap diperiksa oleh doktor, berada dalam kesakitan dan terpaksa menunggu masa yang lama untuk sembuh seperti sediakala. Ini termasuklah tempoh yang lama, iaitu bertahun-tahun dirawat oleh doktor dan jururawat yang perlu melakukan rawatan secara suntikan, apatah lagi ujian-ujian dan prosedur yang tidak selesa dan menyakitkan. Ia membuatkan beliau berasa kurang emosi. Beliau bukan sahaja merasa rendah diri secara fizikal, bahkan beliau turut berasa kecewa dan tertekan kerana terpaksa akur atas suratan tersebut untuk beliau kembali sembuh.

“Kemurungan ini akan beransur hilang apabila sudah mula sembuh, namun jika sakit itu mula kembali, situasi kemurungan boleh menjadi lebih teruk.

Kemurungan ini mungkin berpunca yang disebabkan oleh berlakunya jangkitan kuman yang berulang dan tempoh sakit yang lama. Jika anda pernah melalui pengalaman jangkitan kuman yang berulang anda akan mengalami kemurungan sekiranya jangkitan itu kembali berulang”.

“Kesemua pengalaman lepas boleh mengganggu emosi anda. Ini termasuklah mengalami kesan sampingan daripada pengambilan ubat-ubatan, terpaksa tinggal di hospital untuk jangka masa yang lama dan kerap menerima suntikan sewaktu dirawat di hospital. Apa yang lebih teruk lagi, anda akan merasakan bahawa kehidupan anda tidak bererti seterusnya menjadikan anda seorang yang bersifat pesimis tentang kehidupan. Ini sebenarnya adalah pemikiran yang tidak sihat. Jadi, adalah penting untuk anda membantu anak anda untuk mencari jalan penyelesaiannya. Anda boleh menyokong anak anda melalui perkongsian minat atau bakat mereka dalam aktiviti seperti Kelab catur, Kelab Fotografi atau memulakan kelab anda sendiri.”

Generasi muda pada zaman ini mempunyai minat dalam penjagaan tatarias penampilan dan interaksi sosial antara mereka. Bengkak pada muka yang disebabkan kesan sampingan pengambilan ubat steroid boleh mengakibatkan remaja berasa malu untuk hadir ke majlis di sekolah. Situasi ini akan mencetuskan kerisauan di kalangan ibu bapa kerana mereka melihat sendiri kesakitan yang terpaksa ditanggung anak mereka. Oleh itu, anda dan anak anda perlu bersama-sama mencari alternatif dalam mengembalikan memori dan waktu berharga yang telah berlalu. Ini termasuklah mengadakan majlis keraian dengan menjemput rakan-rakan anak anda apabila keadaan kesihatannya semakin baik. Usaha ini mungkin tidak mampu untuk menggantikan sepenuhnya peristiwa dan waktu yang telah berlalu, namun ia mungkin dapat mengurangkan kekecewaan mereka.

Seorang ibu kepada pesakit remaja PID berkongsi pengalaman peribadinya: “Gadis remaja secara umumnya berminat untuk kelihatan cantik seperti

memakai anting-anting, menata rias wajah dengan alat solek dan berdandan. Namun, menindik telinga boleh mendatangkan risiko mendapat jangkitan kuman dan sebahagian alat solekan atau syampu rambut boleh menyebabkan masalah kulit. Selain daripada itu, anak gadis secara semula jadi juga sering meluahkan emosi mereka. Ia amat sukar untuk difahami oleh kebanyakan pegawai perubatan lelaki.

“Oleh kerana itu, gadis-gadis ini memilih untuk tidak meluahkan emosi mereka. Mereka juga tidak mahu dituduh berpura-pura seperti mencari perhatian atau dilabelkan sebagai berperangai kurang sopan atau tidak memberikan kerjasama. Situasi ini boleh menyebabkan emosi mereka mudah terganggu. Sikap yang terlalu pasif dan tidak mahu berkongsi masalah yang dihadapi menyebabkan doktor dan ibu bapa tidak mengetahui tentang apa yang berlaku dan tidak dapat memahami sepenuhnya apa yang dialami oleh anak-anak remaja ini secara fizikal dan emosi.

“Sebaliknya, golongan remaja ini mungkin hanya akan meluahkan emosi yang mereka rasai sewaktu berada di rumah pada waktu malam bersama ibu bapa. Anak-anak ini mengharapkan supaya ibu bapa dapat mendengar dan memberikan sokongan kepada mereka”.

“Selain itu, pesakit perempuan juga mungkin lebih selesa dengan doktor wanita, atau mahu ibunya menemani di dalam bilik rawatan semasa pemeriksaan dan infusi dilakukan. Namun, sesetengah doktor masih tidak memahami keperluan emosi ini terhadap pesakit remaja dan ibu bapa mereka. Justeru, mereka masih menolak kehadiran ibu bapa pesakit semasa prosedur pemeriksaan dan rawatan ini dilakukan”.

“Remaja perempuan bukanlah satu-satunya golongan yang takut dan berdiam diri. Ini juga sering berlaku dalam kalangan pesakit remaja lelaki.

Sikap doktor dan jururawat memainkan peranan penting dalam memberikan ketenangan emosi kepada pesakit dan ibu bapa mereka. Individu yang bekerja dengan pesakit pediatrik haruslah bersifat penyayang. Walau bagaimanapun, terdapat sebahagian tempat rawatan yang sesak dan terlalu sibuk sehingga menyebabkan doktor dan jururawat yang bertugas kurang prihatin dan kurang sabar dalam memberikan perawatan. Jika anda atau anak anda tidak berasa selesa dengan doktor tersebut dan sekiranya anda mempunyai pilihan anda boleh mendapatkan rawatan di pusat rawatan yang lain atau boleh berjumpa dengan doktor yang lain.”

Kebiasaannya, kali pertama anak anda mungkin dimasukkan di hospital adalah kerana mereka berasa sangat sakit. Namun, sekiranya lawatan pertama anak anda ke hospital bukanlah disebabkan kes kecemasan, dan anak anda mula berasa takut dengan apa yang akan dilaluinya, anda mungkin mahu membawa anak anda melawat hospital tersebut lebih awal dari tarikh janji temu tersebut.

Seorang ibu telah membawa anaknya ke hospital sebelum pembedahan dijadualkan untuk datang melihat wad kanak-kanak tersebut. Ibu berkenaan telah menunjukkan kedudukan kaunter jururawat dan keadaan bilik rawatan anaknya bagi memberikan pendedahan awal kepada anaknya. Jururawat yang peramah dan watak-watak kartun Disney berwarna warni yang dilukis boleh meredakan perasan gementar pesakit itu.

Remaja juga tidak mahu dianggap berbeza dan mereka mungkin tidak mahu rakan sebaya tahu yang mereka mempunyai masalah kesihatan. Semasa di sekolah menengah, mereka mungkin mahu menarik diri daripada menyertai aktiviti sekolah disebabkan jangkitan yang kerap berlaku. Kekecewaan yang kerap kali berlaku ini mungkin akan menyebabkan mereka akan berhenti mencuba. Mereka juga mungkin akan mula menghabiskan masa dengan aktiviti yang lebih bersifat individu seperti mendengar muzik, membaca buku, melakukan aktiviti fotografi dan permainan komputer.

Kakitangan sekolah juga perlu tahu tentang sejarah penyakit anak anda untuk memastikan kepekaan mereka terhadap keperluannya. Kakitangan sekolah yang memahami keadaan ini boleh memberi impak positif kepada perkembangan dan emosi anak anda sewaktu keberadaannya di sekolah. Seorang pelajar dengan Penyakit Imunodefisiensi Primer dan Masalah Malabsorpsi memerlukan akses yang lebih dekat untuk pergi ke tandas. Mereka mungkin perlu diberi kebenaran untuk menggunakan bilik rehat guru yang lebih dekat dengan bilik darjah.

Apabila pelajar ini terpaksa berada di rumah selama beberapa minggu, guru-gurunya boleh bekerjasama dengan tutor persendirian untuk membantunya dalam meneruskan pengajian. Kerjasama dan kepekaan daripada pengetua sekolah dan guru-guru boleh memberikan kesinambungan dan hubungan baik anak anda dengan pihak sekolah.

Jika ibu bapa kerap menimbulkan masalah kewangan dan kekecewaan mereka, anak yang berpenyakit Imunodefisiensi Primer ini akan membesar dengan perasaan bersalah, kerana beranggapan mereka menjadi punca bebanan kepada keluarga. Tekanan perasaan ini boleh mengakibatkan Penyakit Kemurungan (*Depression*). Tanda-tanda awal Penyakit Kemurungan ini perlu dipandang serius dan hendaklah mendapatkan bantuan daripada pihak profesional.

Semasa mengikuti pengajian di universiti, para remaja juga mungkin melalui fasa tidak dapat menerima keadaan penyakit mereka dan juga menolak rawatan infusi yang diperlukan. Jelaskanlah sebab dan kebimbangan anda terhadap tindakan mereka dengan tenang, tanyakan beberapa soalan berkaitan serta minta mereka membuat pertimbangan yang teliti seterusnya biarkan mereka membuat keputusan sendiri. Mereka mungkin akan sakit terlebih dahulu sebelum mereka bersetuju untuk menyambung semula rawatan infusi mereka. Pada peringkat ini, ibu bapa perlu memberikan

ruang dan waktu untuk anak remaja membuat keputusan sendiri dengan bimbingan anda.

Ibu bapa tidak lagi bertanggungjawab terhadap penyakit anak mereka selepas bertahun-tahun menjadi penjaga utama. Apabila memasuki peringkat universiti, anak anda mungkin mahu menghubungi Pusat Kesihatan Universiti untuk bertemu dengan doktor di sana. Anda boleh menghubungi Pakar Perubatan Immunologi anda untuk menyediakan sejarah penyakit anak anda supaya kakitangan di Pusat Kesihatan Universiti dapat mengetahui situasi sekiranya anak anda memerlukan sebarang rawatan semasa belajar di universiti.

Perubatan secara holistik adalah sangat popular pada zaman ini. Oleh itu, jika anak anda tidak berpuas hati dengan rawatan perubatan biasa, mereka boleh mencuba kaedah alternatif yang lain seperti Homeopati, Meditasi, Akupunktur, Akupresur dan lain-lain. Anda tidak perlu bimbang. Biarkan anak anda mencuba apa-apa kaedah yang boleh memberikannya harapan, selagi rawatan ini telah dibincangkan dan dipersetujui oleh doktor mereka. Anak anda dengan sendirinya akan mengetahui sama ada ia benar-benar membantu atau tidak. Ia mungkin membantu dari sudut psikologi sementara waktu, jika tidak secara fizikal. Perlu diingat bahawa ini adalah sebahagian daripada tanggungjawab anak anda sendiri dan ia adalah cara yang baik.

Ramai generasi muda yang mengalami kekurangan imun primer mempunyai kehidupan sosial yang normal dan aktif, tetapi untuk sesetengah pesakit, jangkitan yang berulang ini melahirkan perasaan kurang keyakinan terhadap tubuh badan mereka. Mereka akan bertanya: 'Bagaimanakah keadaan kesihatan saya pada minggu depan? Pada bulan depan? Sekiranya saya cuba merancang apa-apa aktiviti, adakah saya akan berasa sihat untuk melakukannya? Adakah aktiviti dan perancangan saya ini akan mengganggu sesi rawatan infuse saya?'

Justeru, ia menjadi lebih mudah untuk mereka menarik diri. Sama seperti sesetengah ibu bapa yang berhenti untuk cuba merancang kerana risau dengan kemungkinan anak mereka akan sakit. Justeru itu, pesakit remaja tersebut apabila sudah meningkat dewasa dengan sendirinya juga, mungkin akan turut berhenti daripada cuba merancang aktiviti dan terus mengamalkan gaya hidup secara bersendirian.

Di peringkat awal penjagaan anak dengan penyakit PID, ibu bapa harus memberikan tumpuan dalam memupuk pemikiran yang positif dan menggalakkan anak mereka untuk belajar mengambil beberapa risiko. Walaupun terdapat kemungkinan bahawa penyakit ini mungkin akan mengganggu aktiviti yang telah dirancang, golongan ini masih perlu merancang. Mereka tidak boleh menjalani kehidupan di mana penyakit ini menghalang mereka daripada mengambil risiko yang boleh membawa kepada banyak pengalaman yang berharga dan peristiwa yang mengembirakan. Teruskan rancangan untuk bermain *ski* atau *back-packing*. Hanya kerana mereka terlepas satu peluang, tidak bermakna mereka akan terus-menerus melepaskan peluang seterusnya.

Galakkanlah anak remaja anda untuk menyertai kumpulan sokongan. Kadang-kadang mereka mungkin akan menolak kerana ketika mereka berasa sihat, mereka tidak mahu diingatkan dan memikirkan tentang penyakit mereka. Seorang pesakit remaja lelaki berkata, “Saya hanya mahu meneruskan hidup saya dan tidak mahu memikirkannya.”

Tetapi pendapat sedemikian membawa kepada perasaan sunyi dan terasing akibat daripada penyakit tersebut. Walaupun sesi pengenalan mungkin hanyalah melalui dalam talian secara e-mel, ia masih boleh menjadi penghubung antara pesakit dengan pesakit lain yang turut berkongsi pengalaman cabaran yang sama. Mereka dapat memberikan empati serta menjalinkan persahabatan.

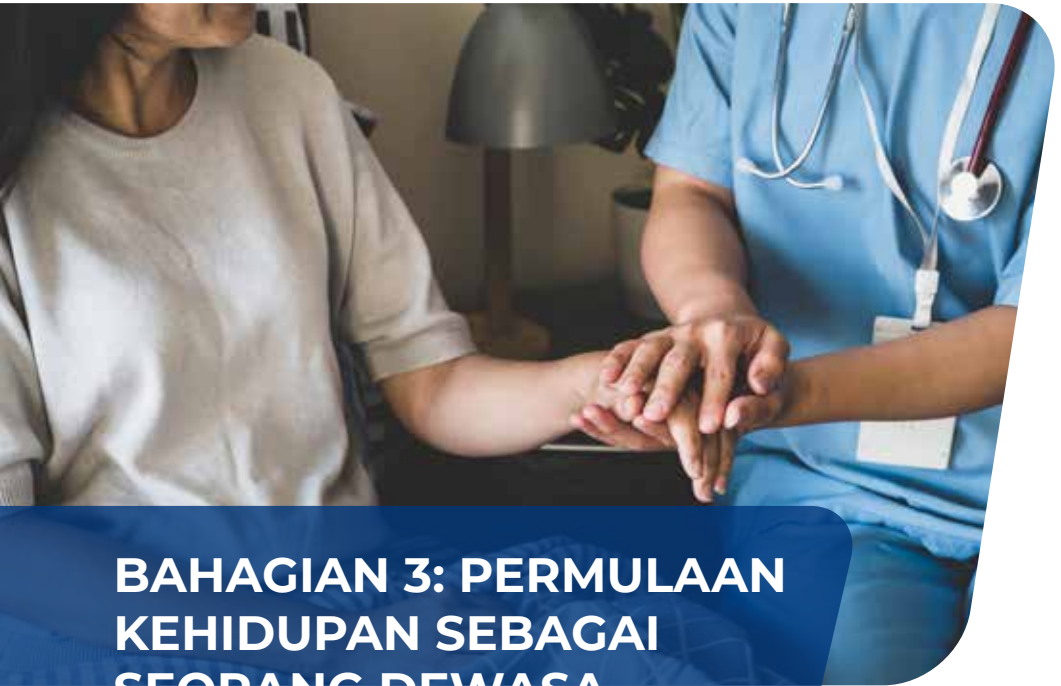
The *Children's Hopes and Dreams Foundation, Inc.* di Amerika Syarikat memberi perkhidmatan kepada kanak-kanak dengan penyakit kronik melalui Program Sahabat Pena untuk kanak-kanak dan remaja berumur 5 hingga 18 tahun. Mereka akan memadankan kanak-kanak mengikut umur, jantina dan dalam kategori penyakit yang berbeza untuk membantu mereka menjalinkan persahabatan dan mendapatkan sokongan dari seseorang yang boleh memahami dan mempunyai hubung kait dengan penyakit yang mereka alami.

Pihak hospital dan petugas kesihatan boleh menyediakan aplikasi yang bersesuaian. Organisasi ahli IPOPI di seluruh dunia juga boleh mencipta Program Sahabat Pena mereka sendiri yang berfungsi untuk memadankan kanak-kanak dan remaja dengan Penyakit Imunodefisiensi Primer. Kanak-kanak yang lebih berusia mungkin suka dengan penggunaan e-mel atau 'IPOPI Website chat room' sekiranya mereka mempunyai akses kepada komputer.

Peringkat Awal Dewasa

Kebimbangan lain untuk masa depan anak anda yang semakin dewasa termasuklah tuntutan pekerjaan sepenuh masa, mengekalkan hubungan peribadi, perkahwinan dan sama ada terdapat risiko untuk mempunyai cahaya mata dengan penyakit yang sama. (Sebelum kehamilan, pasangan mungkin ingin membincangkannya dengan kaunselor genetik untuk membantu mereka dalam mengetahui risiko mereka)

Ini semua adalah pertimbangan yang sangat serius yang memerlukan perbincangan dan perancangan yang teliti, tetapi adalah tidak mustahil untuk pesakit ini menjalani kehidupan yang baik meskipun dengan kekangan dan tanggungjawab terhadap Penyakit Imunodefisiensi Primer ini. Sebagai contoh, terdapat seorang pesakit lelaki dengan Imunodefisiensi Primer di Amerika Syarikat yang bukan sahaja sudah berkahwin dan mempunyai anak, tetapi merupakan doktor di dalam bidang imunologi!



BAHAGIAN 3: PERMULAAN KEHIDUPAN SEBAGAI SEORANG DEWASA

Kebanyakan orang dewasa yang dilahirkan dengan sistem imun yang sihat dan hanya mengalami kekurangan imun utama ketika di akhir zaman remaja atau di peringkat awal alam dewasa. Sama seperti pesakit dikalangan kanak-kanak, kebaikan mendapat diagnosis penyakit ini pada peringkat awal adalah ia dapat mengakhiri ketidakpastian dan anda kini boleh belajar tentang penyakit anda, mencapai keadaan kesihatan yang lebih baik susulan menjalani rawatan yang diberi dan membuat pengubahsuaian untuk gaya hidup anda.

Imunodefisiensi utama yang dikenalpasti di peringkat dewasa perlu dibezakan daripada penyakit AIDS, kerana beberapa jenis imunodefisiensi utama ini mempunyai permulaan simptom ketika usia dewasa dan mereka digelar imunodefisiensi yang diperolehi (*acquired*) walaupun mereka tidak disebabkan oleh virus yang menyebabkan penyakit AIDS.

Kebanyakan imunodefisiensi yang biasa melibatkan orang dewasa adalah penyakit kekurangan antibodi (*Selective IgA deficiency, Common Variable Immunodeficiency, Immunoglobulin G subclass deficiency* dan *X-linked Agammaglobulinemia*) manakala penyakit sel fagosit (*Chronic Granulomatous Disease*) serta penyakit sistem komplemen kurang biasa dihidapi.

Dalam kebanyakan kes, pesakit yang berpengetahuan tentang penyakit mereka, bekerjasama dengan kakitangan perubatan yang prihatin boleh meneruskan kerjaya dan menjalani kehidupan seperti biasa. Orang dewasa yang baru dikenalpasti menghidapi penyakit tersebut mesti mempunyai segala jenis persoalan serta permasalahan sama seperti kanak-kanak yang telah mengharungi segala cabaran dan rintangan hasil daripada penyakit tersebut sehingga menjejakkan kaki ke alam dewasa.

Perasaan simpati dan ketakutan adalah satu perkara yang normal. Anda perlu sedar bahawa anda masih orang yang sama, tetapi anda harus memahami apakah diagnosis ini bermakna serta rawatannya agar anda boleh menyesuaikan diri dengan kehidupan seharian.

Orang dewasa dengan penyakit kekurangan imun primer mempunyai semua masalah perubatan yang dimiliki oleh kanak-kanak yang berpenyakit sama, namun dengan definisi sebagai seorang dewasa, seseorang itu boleh bertanggungjawab terhadap kehidupannya sendiri dari segi kerjaya, perancangan kewangan dan masa depan anak-anaknya. Jelas sekali, perkara ini boleh membawa pelbagai tekanan di dalam keluarga masing-masing.

Oleh itu, amat penting untuk berbincang dengan doktor anda berkenaan aspek-aspek penyakit ini sama seperti berbincang masalah-masalah yang

berunsur fizikal. Dengan meluahkan perasaan ketakutan boleh memberi kesan terapeutik kepada anda.

Terdapat pelbagai cara yang boleh dipraktikkan untuk mengurangkan rasa tidak puas hati dan kebimbangan yang dialami. Anda mungkin memerlukan sedikit masa untuk membincangkan perasaan ini dengan pasangan anda, rakan yang boleh memahami anda atau kakitangan kesihatan.

Kebanyakan mereka ini dibantu dengan cara bertemu dengan orang lain di dalam kumpulan sokongan. Organisasi imunodefisiensi utama negara anda boleh memberi anda maklumat tentang kumpulan sokongan. Belajar sebanyak mungkin tentang penyakit adalah satu cara yang sangat efektif untuk mengelakkan kekeliruan tentang penyakit itu sendiri. Anda juga boleh menjelaskan kepada rakan-rakan dan keluarga anda bahawa ia bukan penyakit AIDS.

Salah satu cabaran utama anda adalah untuk mengekalkan kehadiran ke sekolah atau ke tempat kerja. Sesi rawatan perlu ditambah dalam jadual kehidupan harian. Penerimaan infusi gammaglobulin melalui servis penjagaan dari rumah (*Home Care Provider*) mungkin dapat membantu mengatasi isu tersebut. Atau anda belajar untuk memberi infusi kepada diri anda secara sendiri pada bila-bila masa siang atau malam dan ini akan memudahkan untuk pelajar dewasa atau orang yang bekerja. Tambahan pula, pilihan kerjaya yang menyediakan waktu bekerja secara fleksibel atau persekitaran kerja berasaskan rumah (*home based-work environment*) menjadikan kehidupan lebih mudah bagi pesakit yang mempunyai jangkitan berulang.

Sekiranya sekolah atau pekerjaan memberi tekanan, latih diri untuk mempelajari kemahiran pengendalian stres, antaranya adalah dengan cara

bermeditasi, yoga atau Tai Chi selain mengunjungi perpustakaan serta kedai buku yang menawarkan bahan bacaan mengenai kemahiran relaksasi dan pengurusan tekanan.

Ketawa boleh mengalihkan perhatian anda, menceriaikan anda dan membantu anda meletakkan perkara penting dalam perspektif. Kajian menunjukkan bahawa ia adalah teknik yang bagus untuk fizikal. Ia menyebabkan pembebasan ubat penahan sakit secara semula jadi yang kuat dari otak anda dan membantu pengedaran oksigen lebih banyak di dalam saluran darah anda.

Cari peluang untuk ketawa dengan menonton filem dan drama berunsurkan komedi, menyaksikan telatah haiwan peliharaan, berkongsi jenaka dan memastikan anda dikelilingi oleh individu-individu yang ceria sekerap mungkin. Cari aktiviti yang menyeronokkan. Jangan lupa faedah senaman. Jika tahap tenaga anda rendah, senaman ringan boleh menyegarkan diri. Salah seorang pelajar universiti dengan kekurangan imun utama berasa sangat penat apabila melakukan aktiviti berbasikal jarak jauh, namun aktiviti tersebut membuatnya berasa muda dan bertenaga! Ingat juga faedah pemakanan yang baik.

Malabsorpsi, kondisi di mana sering dikaitkan dengan imunodefisiensi utama, mencetuskan permasalahan yang lain. Individu yang mempunyai masalah berkaitan usus dan tidak boleh mengambil makanan daripada jenis pepejal berisiko kehilangan hubungan sosial. Ia disebabkan mereka mempunyai tahap tenaga yang rendah dan tidak selesa mengambil bahagian dalam acara yang memberi tumpuan kepada makanan. Kebanyakan dalam masyarakat kita berjumpa dan berkumpul disebabkan oleh makanan - percutian, perkelahan, makan malam di restoran atau hotel dan lain-lain.

Bagaimana seorang lelaki muda boleh menjemput seorang wanita muda keluar untuk makan malam? Bagaimana pula seorang wanita muda dengan masalah itu boleh menerima? Adakah ia akan menjadi seronok apabila duduk bersama dengan ahli keluarga atau rakan-rakan di meja yang penuh dengan makanan dan mendengar mereka mengulas tentang betapa lazatnya makanan tersebut?

Hasilnya ialah orang yang mengalami isu malabsorpsi ini akan menarik diri daripada interaksi sosial dan secara tidak langsung menjalani kehidupan bersendirian yang mengundang kepada kesepian, terutamanya untuk remaja atau individu dewasa muda. Melainkan jika orang itu berusaha keras untuk mengambil bahagian dalam bentuk interaksi sosial yang lain.

Anda harus mengambil bahagian secara aktif dalam rawatan anda sendiri, tetapi ini hampir mustahil ketika anda jatuh sakit, jadi anda memerlukan penjaga. Antaranya ialah pasangan anda, ahli keluarga atau rakan-rakan untuk membantu berkomunikasi dengan doktor anda, memberi penjagaan rapi dan memberi sokongan emosi untuk meningkatkan semangat anda. Apabila penyakit ini berlalu, anda sekali lagi akan cukup bertenaga untuk bertanggungjawab terhadap diri anda.

“Anda mungkin akan mengalami perasaan kehilangan - kehilangan rakan serta pengalaman berharga, kehilangan kepercayaan pada tubuh anda dan kehilangan ketenangan fikiran kerana anda mesti memberi tumpuan kepada keadaan kesihatan dan pengurusan kehidupan anda.”

Seorang pemuda yang mengalami perasaan ini berkata, “Jika anda mendapati diri anda tidak lagi diperlukan di dalam sesebuah situasi, keluar daripadanya.” Beliau berjaya kerana melalui disiplin, ketekunan dan bekerja

keras untuk mengambil tanggungjawab bagi menyihatkan diri melalui pemakanan, pelbagai bentuk senaman, meditasi dan mengejar kepentingan serta bakat terutamanya apabila merasakan keadaan kesihatan yang lebih baik. Seorang lelaki di Jerman dengan penyakit kekurangan gammaglobulin dan malabsorpsi menyatakan perasaan tentang penyakitnya dengan cara ini. “Disebabkan penyakit ini memerlukan perhatian dan pengorbanan yang lebih, saya perlu berusaha untuk kekal dalam semangat yang baik.

“Mereka yang jarang dimanjakan, akan menghargai detik-detik mereka walaupun saat-saat indah itu tidak banyak. Selagi saya mempunyai penglihatan, saya dapat menikmati keindahan alam semula jadi dan kesenian. Lebih-lebih lagi, peluang untuk mendengar muzik membawa kegembiraan yang besar, terutamanya pada musim bunga dan musim panas, mendengar bunyi burung berkicauan. Semua perkara ini telah memberikan sokongan yang besar kepada saya dan memberi kehendak untuk teruskan hidup serta tenaga untuk disiplinkan diri.”

Anda mesti bergantung kepada pendekatan terbaharu yang diperlukan untuk mengatasi cabaran harian dan merangka strategi yang baru untuk menghadapi perubahan yang berlaku dalam hidup anda. Selain itu, anda perlu menilai semula gaya hidup untuk memenuhi cabaran yang dihadapi sekarang. Belajar untuk menerima kehidupan bukan dalam kemarahan tetapi dengan kesabaran. Imunodefisiensi primer adalah sebahagian daripada kehidupan anda, tetapi tidak semuanya.

“Kecacatan sebenar adalah apa yang kita tidak lakukan dengan apa yang kita ada, bukan apa yang kita tidak boleh lakukan dengan apa yang kita tidak ada.”



BAHAGIAN 4: ELEMEN-ELEMEN YANG PENTING DALAM MENGATASI CABARAN INI

Dalam menangani aspek emosi pesakit dengan imunodefisiensi primer, pada pendapat saya, terdapat lima elemen yang sangat penting untuk berjaya mengatasi cabaran bagi pesakit, ibu bapa dan keluarga.

1. Mempunyai pengetahuan tentang penyakit tersebut.
2. Mengekalkan sikap positif.
3. Menerima wujudnya batasan dan perubahan dalam gaya hidup pesakit.
4. Mempunyai sistem sokongan.
5. Sesetengah orang berpendapat bahawa kehidupan berprinsipkan kerohanian yang sihat turut membantu.

1. BERPENGETAHUAN

Carilah ilmu tentang penyakit imunodefisiensi primer supaya anda dapat berkomunikasi dengan bijak bersama doktor dan jururawat, keluarga anda dan ahli masyarakat yang lain. Baca dan tanyalah soalan serta fahaminya.

Berikut adalah cadangan daripada Dr. Ted Wymslo, Pengarah Kesihatan Keluarga Hospital Miami Valley yang dipetik daripada Majalah Caring:

“MASA TELAH BERUBAH: TIDAK MENGAPA UNTUK BERTANYA SOALAN KEPADA DOKTOR ANDA”

Bagaimana untuk mendapatkan maklumat yang anda mahukan daripada doktor anda:

- Sediakan soalan lengkap sebelum sesi janji temu anda.
- Bersikap asertif (berbeza daripada agresif) dalam memahami isu yang menyebabkan kebimbangan anda. Jika kandungan perbualan tidak menjawab persoalan anda, cuba jelaskan kembali berkenaan kebimbangan anda.
- Cuba untuk lebih khusus di dalam penerangan anda tentang gejala atau masalah yang dihadapi.
- Jika doktor dipanggil keluar dari bilik semasa perbualan anda, bantu dia untuk mengingati semula topik perbualan yang terhenti.
- Jangan malu untuk meminta penjelasan mengenai istilah perubatan. Minta doktor menerangkannya dengan mudah sehingga anda berpuas hati dan memahami penjelasannya. Minta doktor tersebut melukis gambar rajah atau lakaran yang akan menjadikan idea penerangan lebih jelas.

- Jika anda mahukan maklumat yang lebih, tanya doktor mengenai risalah atau bahan bacaan mengenai perkara ini. Hubungi cawangan tempatan organisasi kebangsaan yang berkaitan dengan penyakit anda untuk mendapatkan maklumat tersebut.
- Sertai kumpulan sokongan. Selain memberi semangat antara satu sama lain, penjaga juga boleh membantu berkongsi pengalaman dalam penyelesaian praktikal kepada permasalahan yang biasa dihadapi.
- Bertimbang rasa terhadap pesakit lain yang menunggu giliran. Apabila anda membuat janji temu, beritahu staf penyambut tetamu bahawa anda mungkin memerlukan masa tambahan untuk perbincangan bersama doktor.
- Tanya, “Apakah gejala atau tanda-tanda yang perlu saya perhatikan? Apakah kesan sampingan ubat ini? Bagaimanakah penyakit ini biasanya berkembang?”
- Bawa bersama rakan atau ahli keluarga untuk membantu anda mendengar dan mengambil nota untuk anda.
- Ulangi perkara penting yang telah disampaikan. Pastikan bahawa anda memahami dan telah menulis apa yang perlu anda lakukan apabila anda meninggalkan bilik konsultasi terutamanya berkaitan dengan dos ubat atau sekatan diet atau pantang-larang aktiviti.
- Ingat bahawa terdapat beberapa soalan yang tidak dapat dijawab oleh doktor anda. Terdapat perkara yang tidak diketahui oleh pegawai perubatan.
- Ingat bahawa anda mempunyai pilihan. Anda berhak mendapat pendapat kedua. Jika anda mendapati doktor anda tidak berkomunikasi dan tidak responsif kepada soalan anda, mungkin sudah tiba masanya untuk mencari doktor yang lain.

RUJUKAN:

10 TANDA AMARAN

Infographic credit Kementerian Kesihatan Malaysia
(Sumber dari MYPOPI)

10 TANDA AMARAN
PENYAKIT IMUNODEFISIENSI PRIMER

Penyakit Imunodefisiensi Primer (PI) menyebabkan kanak-kanak dan orang dewasa berisiko mendapat jangkitan yang berulang dan sukar untuk sembuh. 1 dalam setiap 500 orang mengidap salah satu Penyakit Imunodefisiensi primer. Sekiranya anda atau seseorang yang anda kenali mempunyai 2 atau lebih tanda-tanda amaran berikut, beritahu doktor tentang kemungkinan Imunodefisiensi Primer sebagai penyebabnya.

-  Empat atau lebih jangkitan telinga baru dalam tempoh setahun
-  Dua atau lebih jangkitan sinus yang serius dalam tempoh setahun
-  Penggunaan antibiotik selama dua bulan atau lebih tanpa kesan sembuh
-  Dua atau lebih jangkitan paru-paru dalam tempoh setahun

Sumber: MyPOPI | Tarikh kemaskini: 26 April 2022

1/2

Kementerian Kesihatan Malaysia
Agenda Nasional Malaysia Sihat
MyHEALTH
myhealthkkm
f
Twitter
YouTube
Instagram
TikTok
sihatmilikku
Telegram
SCAN ME

10 TANDA AMARAN

PENYAKIT IMUNODEFISIENSI PRIMER

2/2



5 Berat badan tidak naik atau tumbesaran terbantut pada bayi

6

Bengkak bernanah yang berulang pada kulit atau organ badan



7 Jangkitan kulit berterusan dalam mulut atau pada kulit

7

8

Perlu antibiotik secara intravena untuk merawat jangkitan



9 Dua atau lebih jangkitan dalaman termasuk jangkitan dalam darah

9

10

Sejarah keluarga dengan imunodefisiensi primer



Kementerian
Kesihatan
Malaysia



Agenda Nasional
Malaysia Sihat



myhealthikm



sihatmilikku



SCAN ME

2. LEMON VS JUS LEMON

Sikap positif boleh mengubah buah lemon yang masam menjadi jus lemon yang sedap. Untuk mendapat sikap yang positif dan mengekalkannya, kita perlu mendengar perkara-perkara yang baik dan tidak hanya diselubungi dengan kesedihan. Kita boleh belajar daripada pengalaman positif orang lain.

Jika anda adalah penghidap penyakit kekurangan imun primer, anda mesti cuba melakukan segala-galanya untuk menjadi sesihat yang mungkin. Ini termasuklah patuh dalam mengikut jadual janji temu untuk rawatan anda, dapatkan rawatan perubatan yang segera apabila simptom pertama berlaku, dan jangan menanggungkannya. Jangan terdedah dengan kuman! Berhati-hati dengan orang ramai yang mempunyai risiko untuk anda mendapat jangkitan kuman!

Jika anda adalah penjaga, anda mesti cuba untuk memastikan diri anda sihat dari segi fizikal dan mental. Kesempurnaan di dalam semua perkara adalah amat meletihkan dan sesuatu yang tidak optimistik. Luangkan masa untuk diri sendiri. Jika anda berasa gembira dengan aktiviti yang anda lakukan, anda akan mempunyai sikap yang lebih positif.

Salah satu masalah terbesar bagi ibu bapa/penjaga ialah keletihan. Ini akan merosakkan semangat optimisme anda. Kajian telah mengesahkan bahawa kekurangan tidur akan meningkatkan risiko terhadap jangkitan kuman dan kemungkinan untuk mendapat penyakit yang lain.

Tidur merangsang pengeluaran pelbagai komponen perlindungan dalam sistem imun badan. Ujikaji haiwan di makmal menunjukkan kekurangan tidur dikaitkan dengan fungsi sistem imun badan yang lemah. Gelombang

tidur yang perlahan adalah bagus dan dikaitkan dengan peningkatan dalam aktiviti sistem imun tertentu. Manakala penurunan dalam komponen tersebut boleh mengakibatkan kelesuan dan seringkali rasa mengantuk.

Tekanan merupakan punca utama insomnia dan juga boleh melemahkan fungsi sistem imun badan. Oleh kerana kekurangan tidur itu sendiri adalah tekanan, ini boleh menjadi kitaran berurutan (*vicious cycle*). Kekurangan tidur yang kronik adalah satu perkara yang biasa dialami dan berbahaya, kerana ia mungkin mengambil masa yang lama untuk simptom muncul.



Ibu bapa kepada pesakit imunodefisiensi primer biasanya mengalami kekurangan tidur dan sukar untuk mengekalkan kekuatan emosi apabila mengalami keletihan. Kadang kala, ibu bapa boleh mengambil pengasuh untuk anak-anak mereka dan pergi bercuti pada hujung minggu. Dengan ini, ibu bapa pesakit mempunyai peluang untuk mendapatkan tidur serta rehat yang berkualiti dan mencukupi. Mereka dapat kembali ke rumah dalam keadaan yang lebih segar dan kuat dari segi fizikal dan emosi.

Oleh kerana kedua-dua ibu bapa tidak mempunyai peluang menggantikan kekurangan tidur pada waktu siang, adalah penting bagi mereka mencari jalan penyelesaian dengan bergilir-gilir pada waktu malam untuk menjaga anak yang sedang sakit. Dalam situasi di mana terdapat lebih daripada seorang ahli keluarga yang mempunyai penyakit imunodefisiensi primer, keadaan ini boleh menyebabkan tekanan yang berat.

Menjaga anak yang sakit memerlukan usaha bersama. Ibu atau bapa tunggal mempunyai keperluan khusus untuk mendapatkan bantuan sokongan tambahan, terutamanya jika ibu atau bapa tersebut perlu melakukan pekerjaan di luar rumah. Di Amerika Syarikat, Akta Cuti Keluarga dan Perubatan menyediakan ibu bapa dengan 'cuti sakit berbayar' (terhad) untuk menjaga kanak-kanak yang sakit. Walau bagaimanapun, jangkitan kuman yang berulang atau yang berpanjangan mungkin memerlukan penjaga tambahan untuk bersama-sama membantu ibu bapa tunggal yang bekerja.

Selain mencari cara untuk mendapatkan tidur yang mencukupi, ada perkara lain yang boleh anda lakukan untuk menjaga diri anda. Bahagikan tugas rumah tangga supaya semua orang dapat membantu. Pastikan anda mendapat kadar nutrisi yang cukup, luangkan masa untuk aktiviti fizikal seperti berjoging, berbasikal atau berjalan kaki. Malah, anda boleh melakukan sesuatu yang menyeronokkan untuk diri seperti membaca,

menulis atau melakar dalam jurnal peribadi anda, menanam pokok bunga dan lain-lain.

Bagi kaum wanita pula, anda boleh menenangkan fikiran dengan mandi bertemankan cahaya lilin, menjemput rakan-rakan untuk minum teh pada waktu petang, menonton filem yang lucu dan lain-lain aktiviti. Manakala bagi kaum lelaki, mungkin elok untuk anda menghadiri acara sukaneka bersama rakan-rakan atau melakukan hobi yang diminati. Anda mungkin tidak mudah untuk mencari masa terluang tetapi percayalah yang anda memerlukannya dan anda layak untuk mendapatkannya.

“Bagaimana untuk mengekalkan semangat optimisme?”

- Mengenal pasti apabila anda terlibat dalam perbualan diri yang negatif.
- Meminta seseorang untuk memberitahu anda apabila anda berinteraksi secara negatif. Gunakan frasa yang positif dan mengulanginya beberapa kali setiap hari. (Beritahu diri anda bahawa anda BOLEH melakukan kerja ini atau mengendalikan infusi ini, anda BOLEH meminta bantuan, anda BOLEH mengatakan apa yang anda perlukan).
- Cuba berada di persekitaran orang yang positif.
- Jangan rasa rendah diri apabila anda melakukan kesilapan.
- Jangan berputus asa. Perubahan mengambil masa!

Walaupun ada kebarangkalian, kita tidak mungkin dapat mengawal situasi yang berlaku dalam hidup kita, kita boleh mengawal apa yang kita katakan kepada diri kita tentang mereka. Jika kita cenderung untuk memberi tumpuan hanya kepada yang negatif, ia akan menghindari aspek-aspek positif.

Sebagai ibu bapa, sikap anda akan dicontohi oleh anak-anak anda. Anak-anak anda belajar cara bagaimana untuk menangani kehidupan berdasarkan apa yang anda lakukan dan katakan setiap hari di sekitar mereka. Ibu bapa mempunyai peluang yang luar biasa untuk membentuk pendekatan anak terhadap kehidupan dan sikap optimistik ibu bapa ini akan dijadikan model oleh anak dan memberikannya aset yang menakjubkan. Bagaimanapun, elakkan ucapan positif yang tidak realistik, tidak ikhlas atau terpaksa.

Charles Swindoll menulis tentang sikap. “Semakin lama saya hidup, semakin saya sedar kesan sikap terhadap kehidupan. Sikap bagi saya, lebih penting daripada fakta. Ia lebih penting daripada kehidupan masa lalu, pendidikan, kewangan, keadaan semasa, kegagalan, kejayaan, daripada apa yang orang lain fikirkan, katakan atau perlakukan. Ia juga lebih penting daripada penampilan, bakat atau kemahiran. Ia akan membina atau menjatuhkan syarikat, rumah ibadat atau rumah.

“Perkara yang luar biasa ialah kita mempunyai pilihan setiap hari mengenai sikap yang akan kita lakukan pada hari itu. Kita tidak boleh mengubah masa lalu dan perkara yang tidak dapat dielakkan. Satu-satunya perkara yang kita boleh lakukan adalah dengan mengubah sikap kita. Saya yakin bahawa hidup ini adalah 10% daripada apa yang berlaku kepada saya dan 90% adalah bagaimana saya bertindak balas kepadanya, sama juga kepada diri anda. Kita bertanggungjawab atas sikap kita.”

3. MENERIMA BATASAN DAN PERUBAHAN DALAM GAYA HIDUP ANDA

Sebahagian daripada proses penyesuaian, anda perlu membuat beberapa perubahan dan pengorbanan. Rutin keluarga mungkin sesekali tergendala. Adik-beradik mungkin perlu membatalkan aktiviti yang dirancang kerana ibu bapa perlu menjaga anak yang sakit.

Ibu bapa yang bekerja mungkin perlu menyusun semula jadual kerja mereka untuk menjadi penjaga sepenuh, masa semasa anak sakit. Kehidupan sosial mungkin juga terganggu. Tetapi kesulitan ini boleh diselesaikan dengan jayanya jika ada kerjasama ahli keluarga, kasih sayang dan persefahaman. Kekecewaan itu boleh digantikan dengan aktiviti lain yang menyeronokkan pada masa lain.

Orang dewasa dengan imunodefisiensi primer mungkin perlu persekitaran kerja yang memberikan waktu kerja yang fleksibel dan tempat kerja yang lebih sihat. Dalam era berteknologi tinggi ini, ramai orang bekerja di rumah dengan komputer. Bagi pesakit muda yang bermula untuk bekerja, mereka perlu realistik tentang kesihatan mereka dan mungkin mahu mempertimbangkan kerjaya yang menawarkan fleksibiliti dan persekitaran yang sihat.



4. MEMPUNYAI SISTEM SOKONGAN DI MANA KELUARGA DAN RAKAN-RAKAN BOLEH MEMBANTU

Ahli keluarga serta rakan-rakan dan jiran perlu memahami penyakit kekurangan imun primer yang dialami oleh anak atau pasangan anda dan apa maknanya kepada keluarga anda. Walau bagaimanapun, bukanlah sesuatu yang luar biasa jika sesetengah ahli keluarga mengelak untuk berbincang akan penyakit ini.

Mereka ingin terpisah daripada situasi keluarga anda dan sesetengahnya mungkin tidak akan mencapai tahap pemahaman dan sokongan emosi yang anda perlukan. Tetapi anda tidak boleh membiarkan kesakitan,



kekecewaan dan kemarahan anda dengan ahli keluarga anda terbina sehingga merosakkan keharmonian keluarga anda dan menjadi satu lagi tekanan dalam hidup anda.

Terima saudara-mara anda seadanya, maafkan mereka kerana tidak dapat menangani masalah bersama-sama anda dan beralihlah kepada rakan-rakan yang sudi bersama. Minat dan sokongan serta kasih sayang daripada mereka adalah terapeutik dan kesediaan mereka untuk membantu dengan cara yang praktikal memberikan bantuan fizikal dan kekuatan emosi apabila anda memerlukannya.

Kita juga perlu mempunyai sekumpulan rakan-rakan yang bersedia untuk memberi bantuan supaya seseorang itu tidak dipanggil terlalu kerap. Jangan rasa bersalah jika anda tidak dapat membalas jasanya. Anda pasti akan mempunyai peluang kemudian untuk membantu mereka dengan beberapa cara lain. Tetapi ingat, rakan yang baik tidak memerlukan sebarang balasan.

5. BAGAIMANA KUMPULAN SOKONGAN, EMEL DAN LAMAN WEB BOLEH MEMBANTU

Setiap negara yang menjadi ahli IPOPI (Organisasi Pesakit Antarabangsa Untuk Kekurangan Imunodefisiensi Primer) mempunyai organisasi tersendiri yang menyediakan bahan bacaan, surat berita dan perjumpaan berkala. Perjumpaan ini bermanfaat kepada pesakit dan keluarga mereka di mana ia menawarkan peluang yang baik untuk belajar daripada penceramah jemputan dan berkenalan di antara satu sama lain.

Berkomunikasi dengan orang lain yang mengalami situasi yang sama boleh membantu dalam banyak cara. Dengan mengetahui terdapat orang lain

yang mengalami cabaran yang sama, anda boleh berasa tenang. Anda boleh bercakap dengan mereka secara bersemuka atau melalui telefon. Ahli MYPOPI mendapat kekuatan antara satu sama lain dengan berkongsi pengalaman peribadi dan pengetahuan mereka tentang rawatan perubatan, maklumat pakar-pakar perubatan dan maklumat kajian penyelidikan yang terkini.

Faedah-faedah daripada kumpulan sokongan:

1. Penerimaan saya sebagai seorang yang normal.
2. Perasaan bahawa saya tidak bersendirian.
3. Kenyataan bahawa saya tidak malas, gila atau neurotik.
4. Jaringan persahabatan yang baharu.
5. Pengukuhan dalam usaha ke arah tindakan positif.
6. Membantu untuk penetapan matlamat.
7. Peningkatan kemahiran komunikasi.
8. Menjadi lebih berpengetahuan tentang penyakit sendiri.

Terdapat lebih daripada 10,000 laman web yang memaparkan maklumat berkaitan dengan kesihatan dan beribu komuniti sokongan dalam talian. Untuk pelayar web dan pembaca e-mel, tempat yang baik untuk memulakan pelayaran maya anda adalah melalui laman web MYPOPI dan IPOPI. Di sini, anda akan mendapat maklumat yang sempurna mengenai penyakit imunodefisiensi selain terdapat ruang sembang dan forum untuk berkomunikasi dengan orang lain yang sedang melalui isu yang sama seperti anda.



Laman web untuk mencari maklumat perubatan:

- Persatuan Pesakit Imunodefisiensi Primer Malaysia MYPOPI
<http://www.mypopi.org>
- *International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies (IPOPI)*
<http://www.ipopi.org>
- *American Association of Immunologists*
<https://www.aai.org/>
- *Health World (provides free access to Med Line)*
<http://healthy.net>

- *Immune Deficiency Foundation*
<https://primaryimmune.org/>
- *The Jeffrey Modell Foundation*
<https://info4pi.org/>
E-mail address: Modell@AOL.COM
- *Journal of Immunology*
<https://journals.aai.org/>
- *Medaccess*
<http://www.medaccess.com>
- *Medinfo*
<http://www.medinfo.org>
- *National Institute of Allergies and Infectious Diseases*
<https://www.niaid.nih.gov/>
- *The National Organization for Rare Disorders (NORD)*
<https://rarediseases.org/>
Email address: orphan@nord-RDB.com
(provides rare disease information through the Rare Disease Database on the WorldWide Web)
- *OncoLink*
<https://www.oncolink.org/>
- *Yahoo's Health section*
<http://www.yahoo.com/Health>

6. MENJAGA ASPEK ROHANI DALAM KEHIDUPAN YANG SIHAT

Menjadi Pesakit imunodefisiensi primer, anak atau pasangan imunodefisiensi primer adalah satu beban yang sangat berat untuk dipikul sendiri. Bernie S. Siegel, MD, pesara pakar bedah pediatrik di Amerika Syarikat yang menulis tentang penjagaan perubatan berkata, beliau berpendapat kehidupan seperti sebuah hadiah besar yang diberikan kepada anda yang mungkin sukar untuk dibawa dan anda mungkin memerlukan bantuan untuk membawanya.

Jangan lupa keperluan rohani anda. Apa sahaja kepercayaan agama anda, berhubunglah dengan kuasa yang lebih tinggi untuk kekuatan, bimbingan dan keamanan.

Dalam buku *Living With Chronic Illness*, penulis Cheri Register yang mempunyai pengalaman peribadi hidup dengan penyakit kronik sejak lahir berkata, "... penyakit dan persoalan yang mencabar boleh menjadi satu cabaran, pembaharuan diri, memperkayakan kepercayaan agama dapat membantu mengembalikan semangat diri." Tambahnya lagi, "Saya mendapati bahawa kepercayaan saya adalah satu perkara yang sentiasa dapat mengubati saya, kerana saya tahu Ia sentiasa ada, Ia adalah tetap dan Ia tidak akan hilang."

Pesakit dewasa disyorkan untuk mencari jalan rohani yang dekat dan percaya akan kuasa semangat diri dan kekuatan minda yang tidak boleh dipandang remeh.



BAHAGIAN 5: RINGKASAN APA YANG TIDAK PATUT KITA BUAT

Jangan biarkan tenaga negatif menguasai anda. Ini boleh membuat anda terbeban dari segi fizikal dan emosi, sehingga akhirnya mengubah personaliti anda menjadi seorang yang letih, merendah diri, sedih, marah atau selalu mengeluh. Adalah mudah untuk melalui tempoh berasa empati kepada ahli keluarga atau untuk diri sendiri yang menghidap imunodefisiensi, namun kesannya boleh menyebabkan isolasi diri daripada rakan-rakan dan juga pasangan anda.

Mereka yang mempunyai imunodefisiensi primer sering mengalami keletihan terutamanya apabila menghidap jangkitan ringan mahupun

kronik. Pada ketika itu, bahan kimia dilepaskan ke dalam saluran darah yang menyebabkan pelbagai simptom termasuk keletihan, hilang selera makan, lemah dan juga kemurungan. Kesihatan minda juga memerlukan perhatian sama seperti penyakit fizikal yang perlu dirawat. Bincangkan perkara ini dengan doktor anda. Jangan abaikan kemurungan.

Jangan biarkan penjagaan terhadap pesakit mendominasi keluarga anda sehingga mengabaikan keperluan anak-anak yang lain atau pasangan anda. Perasaan cemburu sama ada daripada adik-beradik yang lain, mahupun pesakit imunodefisiensi sendiri boleh mencetuskan masalah baharu untuk ditangani. Adalah normal bagi kanak-kanak yang sakit berasa ketinggalan dalam banyak aktiviti yang dilakukan oleh kanak-kanak lain, pada masa yang sama adik-beradik pula mungkin berasa diabaikan apabila tumpuan diberikan hanya kepada kanak-kanak yang sakit.

Namun begitu, usah dibiarkan perasaan tidak puas hati menjadi dendam. Setiap ahli keluarga adakalanya perlu berkorban. Ada perkara yang perlu dilupakan seperti percutian keluarga, rancangan lawatan, aktiviti bersama pada waktu petang, rombongan sekolah, aktiviti perkhemahan, jamuan hari jadi dan sebagainya.

Penyakit boleh hadir tanpa disangka dan anda perlu menyesuaikan diri dan memikirkan cara lain bagi mengurangkan kehampaan tersebut. Lakukan perkara yang menyeronokkan pada hari-hari yang anda sihat dan abaikan seketika perkara yang kurang penting.

Jangan berhenti merancang dan sentiasa mencuba, namun tetap berfikir secara realistik. Cuba sedaya upaya untuk memberi inspirasi dalam apa jua keadaan. Seorang bapa kepada dua orang anak lelaki boleh membawa

seorang anak ke lawatan yang disukai secara bergilir-gilir. Maka setiap anak akan mendapat perhatian penuh daripada bapa mereka semasa keluar bersiar-siar yang menyeronokkan, manakala adik-beradik kepada kanak-kanak berpenyakit itu boleh menerima kehampaan yang pernah berlaku sebelum ini tanpa rasa dendam.

Jangan terlalu memanjakan dan melindungi anak secara melampau.

Anak-anak yang mempunyai imunodefisiensi primer memerlukan lebih TLC (*Tender Loving Care*) pada setiap masa, namun jangan terlalu mengongkong dan benarkan anak anda menjalani kehidupan mereka. Bincangkan limitasi anak anda dengan doktornya, namun pada kebanyakan waktu, benarkan dia mengikuti perkhemahan, bercuti, bermain sukan (walaupun ianya akan menyebabkan anak anda menghabiskan saki baki hari dengan berbaring keletihan di dalam rumah) dan biarkannya berada di luar dalam cuaca sejuk. Ketahui keadaan kesihatan rakan sepermainannya, dan sekiranya perlu, dia perlu mengelakkan mereka pada sesuatu ketika, tetapi jangan berlarutan.

Jangan biarkan ketakutan terhadap penyakit membelenggu pemikiran dan hidup mereka.

Biarkan anak anda mengambil risiko tertentu dan membesar tanpa rasa takut. Ini membolehkan keinginan secara berterusan untuk mengejar pengalaman menarik semasa tempoh yang sihat. Terdapat salah seorang pelajar universiti di Amerika Syarikat dengan *Common Variable Immunodeficiency* (CVID) dibenarkan pergi bercuti seorang diri di Australia dan New Zealand.

Ibu bapa pesakit ini mempercayai kemampuannya untuk membuat keputusan yang baik dalam menjaga dirinya sendiri. Dia pulang ke rumah

beberapa minggu kemudian dalam keadaan sangat letih, namun tetap teruja dengan pengalamannya dan berkeyakinan terhadap keupayaan dirinya sendiri.

Setelah beberapa tahun, pesakit imunodefisiensi primer ini akan mempelajari keupayaan dan Batasan mereka, dan akan menyesuaikan diri dengan limitasi tersebut. Sebagai ibu bapa kita tidak boleh lupa untuk menekankan dan menyokong kebolehannya, dan bukan hanya berpegang pada batasan limitasi.

Jangan biarkan masalah komunikasi berlaku. Bercakap, bercakap dan teruskan bercakap dalam keluarga anda. Cetusan pertanyaan yang menarik akan membawa kepada perbincangan yang baik serta persefahaman di antara kedua-dua belah pihak. Adalah mudah untuk melakukan ini dengan kanak-kanak yang sihat dan aktif, namun sesetengah ibu bapa lebih suka berdiam diri dari mendengar luahan anak mereka yang sakit. Ini merupakan perkara utama yang anda perlukan terutama sekali semasa anak di usia remaja, di mana mereka lebih gemar bersendirian dan tidak mahu mengekspresikan kebimbangan serta kekecewaan mereka. Tak perlu menunggu sehingga mereka bercerita, teruslah bertanya !

Ibu bapa mungkin memilih untuk tidak bercakap tentang tekanan emosi untuk melindungi anak-anak imunodefisiensi primer ini daripada hasil perbincangan yang menyakitkan. Manakala anak tersebut pula mungkin berpendapat dia sedang melindungi ibu bapanya dengan tidak menyatakan perasaannya yang sebenarnya. Hakikatnya, mereka kehilangan masa dan peluang yang berharga untuk berkongsi dan membantu antara satu sama lain bagi melalui tempoh sukar tersebut.

Jangan cuba menjadi segalanya kepada semua orang. Entah bagaimana kita berfikir bahawa kita boleh menjadi *Superhuman*. Salah! Kita tidak perlu menjadi sukarelawan di sekolah atau komuniti organisasi, jadi jangan biarkan sesiapa membuat anda berasa bersalah hanya kerana tidak dapat membantu. Berdiri teguh. Katakan TIDAK!

Pastikan diri anda tenang dan sihat supaya anda dapat menumpukan tenaga anda pada keluarga dan diri anda sendiri. Tidak perlu untuk menjadi pengurus rumah atau tukang kebun yang hebat (melainkan jika ianya merupakan terapi anda). Luangkan masa untuk diri sendiri. Meskipun ianya mudah dinyatakan daripada dilakukan, namun penting untuk anda melakukan aktiviti yang menyenangkan berbanding membebankan diri menjadi pengasuh kepada anak atau pasangan anda.

Jangan merosakkan hubungan perkahwinan anda. Menjadi penjaga kepada anak yang sakit adalah memakan masa secara emosi dan fizikal seperti kurang tidur, ketegangan hidup dengan penyakit dan perjalanan ulang-alik untuk berjumpa doktor. Ini boleh merosakkan hubungan perkahwinan. Seorang ibu boleh menjadi jururawat di rumah sepenuh masa, namun pada masa yang sama mengabaikan keperluan suaminya. Beliau juga harus peka terhadap tambahan tanggungjawab dan tekanan di tempat kerja. Begitu juga, para suami mestilah sensitif terhadap apa yang dialami isterinya sepanjang hari menjaga anak yang sakit ketika suami bekerja, dan tidak menuntut apa-apa. Sekiranya kedua-dua ibu bapa bekerja, mereka akan mempunyai tekanan tambahan.

Kedua-duanya perlu saling memahami, tidak mementingkan diri sendiri, sabar dan bersedia menyelesaikan segala masalah yang mungkin berlaku. Luangkan masa untuk berdua, dengan hanya berehat dan duduk bersama pada penghujung hari tanpa televisyen atau bunyi bising dan gangguan

daripada anak-anak. Isytiharkan hari 'Masa Persendirian Untuk Ibu dan Ayah - Jangan Ganggu'.

Jangan takut untuk meminta pertolongan! Ibu bapa kepada kanak-kanak imunodefisiensi primer atau pasangan orang dewasa dengan imunodefisiensi primer perlu belajar untuk berhati-hati, teratur, tegas dan tenang, namun tidak bermaksud mereka tidak memerlukan bantuan. Ada ketikanya penjaga yang paling berpengalaman dan berkebolehan sekalipun memerlukan bantuan - berikan masa untuk diri anda selama satu jam, peluang untuk berehat menggantikan tidur yang sangat diperlukan, atau seseorang untuk mendengar luahan anda ketika anda memerlukan. Apabila seseorang berkata, 'Hubungi saya jika anda memerlukan apa-apa. - HUBUNGI!'

Ingatlah, anda tidak bersendirian. Kebanyakan daripada kita mempunyai pengalaman yang sama seperti yang anda alami. Seperti yang dinyatakan sebelum ini, terdapat pesakit organisasi di setiap negara anggota IPOPI yang bersedia untuk anda hubungi menerusi talian telefon, *e-mel* dan faks. IPOPI juga mempunyai laman web dengan aplikasi ruang sembang bersama dan forum untuk berinteraksi. Banyak organisasi kebangsaan mengadakan mesyuarat tempatan dengan penceramah yang sangat baik dari sektor perubatan dan mereka menghantar bahan bacaan dan mencetak penerbitan tersebut. Sekiranya anda terbatas untuk menghadiri mesyuarat mereka, mungkin pita audio hasil perbincangan mereka boleh dipinjamkan kepada anda melalui pos.

Buku bantuan diri boleh didapati di perpustakaan dan kedai buku tempatan. Selain itu, untuk lebih banyak bantuan peribadi, hospital juga menyediakan khidmat kaunselor. Jangan malu, atau takut untuk mendapatkan bantuan profesional ini.



BAHAGIAN 6: RINGKASAN PERKARA YANG PERLU DIBUAT

Ketahui tentang penyakit Imunodefisiensi anda atau anak anda supaya anda dapat berkomunikasi dengan baik dengan doktor, jururawat, keluarga anda dan orang. Baca, bertanya dan pelajari maklumat penyakit tersebut. Bantu anak anda untuk memahami penyakit ini dan yakinkan mereka bahawa dia tidak keseorangan. Sertai aktiviti keluarga yang dianjurkan oleh persatuan pesakit Imunodefisiensi supaya anak anda dapat bertemu dengan kanak-kanak lain yang mempunyai penyakit yang sama.

Berkomunikasilah dengan baik. Komunikasi yang berkesan adalah:

1. **Perbincangan yang efektif dan tidak tergesa-gesa** dengan doktor dan jururawat anda. Pastikan anda berpuas hati dengan jawapan kepada soalan anda sebelum meninggalkan Klinik/Hospital.
2. **Selami hati naluri anak anda.** Bertanya akan perasaan dan keadaan mental mereka. Bukan hanya fokus pada tahap antibodi, suhu badan dan tarikh infusi seterusnya.
3. **Komunikasi yang baik di antara ibu bapa dan ahli keluarga yang lain.** Komunikasi yang baik dapat menjadikan anak anda dan seluruh keluarga anda kekal di jalan positif dan mempunyai kehidupan yang baik.

Pastikan anda sentiasa mempunyai hubungan baik dengan doktor anda.

Pengurusan rawatan anak anda akan lebih berkesan jika anda dan anak anda yakin dengan doktor itu, selesa dengan persekitaran Klinik/Hospital dan mempunyai komunikasi yang baik.

Ada ketikanya, anda dan anak anda perlu berjumpa dengan doktor untuk membincangkan tentang kemajuan, pilihan rawatan dan perancangan masa hadapan. Anda akan mendapat pemahaman yang lebih jelas jika anda dapat berkomunikasi dengan baik dan menjadi peserta perbincangan yang aktif.

Sekiranya anda tidak berpuas hati, anda mempunyai pilihan untuk menukar doktor. Setiap pesakit memerlukan penyokong. Anda, sebagai ibu bapa atau pasangan kepada individu yang menghidap penyakit Imunodefisiensi adalah penyokong dan perlu menjadi wakil untuk bertanya, mengambil perhatian dan pastikan anda memahami tentang situasi kini. Seperti yang dikatakan oleh seorang ibu, “Saya benar- benar proaktif dalam penjagaan anak perempuan saya kerana saya adalah suaranya.”

Memastikan hubungan baik dengan pihak sekolah anak anda. Adalah penting untuk guru-guru memahami penyakit Imunodefisiensi anak anda serta rawatan susulanya. Persekitaran sekolah yang tidak sensitif boleh menjadi tekanan tambahan untuk anak anda. Pihak sekolah perlu tahu apakah penyakit tersebut dan batasan untuk anak anda serta keperluan khas yang diperlukan ketika berada di kawasan sekolah.

Seorang kanak-kanak berumur 12 tahun yang tinggal di Jerman berkata, “Syukur kepada Tuhan, saya mempunyai guru yang peka terhadap saya.” Untuk mengelakkan keperluan berulang untuk memberi surat rasmi bagi menjelaskan ketidakhadiran anaknya ke sekolah akibat penyakit tersebut, seorang ibu bapa di New Zealand telah mengatitkan dengan pihak sekolah sehelai kad berlamina untuk diberikan kepada pihak sekolah apabila dia kembali ke sekolah. Kad tersebut memaparkan nama anaknya dan menyatakan dia mempunyai penyakit Imunodefisiensi yang sering memerlukan perhatian perubatan. Ia ditandatangani oleh Pengetua. Hal ini memudahkan dan mempercepatkan prosedur kehadiran pelajar ke sekolah pada setiap masa. Ibu bapa yang sama juga menekankan kepentingan yang membolehkan anak mereka yang sudah dewasa untuk bertanggungjawab ke atas diri masing-masing. Ini membolehkan anak anda mempunyai kawalan dalam perkara ini.”

Ini juga membolehkan anak anda mendapatkan kerjasama rakan sekelas untuk berkongsi nota kelas atau informasi penting yang lain ketika anak anda belajar di rumah akibat jatuh sakit. Untuk cadangan lain, rujuk kepada penerbitan PiA, “Mendidik anak Imunodefisiensi: Panduan Untuk Pihak Sekolah.”

Pastikan semua orang tahu bahawa penyakit imunodefisiensi primer adalah bukan AIDS untuk mengelakkan ketakutan dan informasi yang tidak benar tersebar dalam kalangan pihak sekolah. Pastikan mereka memahami bahawa penyakit ini tidak berjangkit dan tidak disebabkan oleh virus HIV.

Pastikan pelan kecemasan ketika anak anda tidak sihat. Rakan anda atau jiran perlu sentiasa bersedia jika anda tiba-tiba perlu meninggalkan anak-anak anda yang lain untuk pergi ke hospital berjumpa dengan doktor, atau jika anda memerlukan pengangkutan atau perkara lain yang perlu dilakukan untuk anda pada saat-saat genting. Anda boleh rasa tenang dan dapat menjimatkan masa yang berharga semasa kecemasan jika mendapat bantuan dari orang lain.

Kenal pasti lokasi farmasi, klinik dan hospital beroperasi 24 jam supaya anda tidak kehilangan masa untuk mencarinya di tengah malam semasa kecemasan atau pada hujung minggu apabila kebanyakan kedai ditutup.

Pastikan anda mempunyai maklumat perubatan yang penting. Ini termasuklah kad insurans anda atau apa sahaja bentuk yang diperlukan oleh sistem perubatan anda, nombor telefon doktor, nombor telefon ahli farmasi dan maklumat lain. Simpan maklumat ini dengan anda pada setiap masa supaya anda tidak membuang masa mencarinya apabila ia tiba-tiba diperlukan.

Simpan jurnal perubatan. Bawa buku tersebut setiap kali berjumpa doktor atau ke hospital untuk merekodkan maklumat atau arahan penting. Pastikan tarikh setiap perjumpaan dicatat kerana anda mungkin tidak ingat sesuatu yang boleh menjadi signifikan. Ataupun pada masa sakit, di mana anda terkesan secara emosi, mungkin anda tidak ingat apa yang diterangkan oleh doktor. Tambahan pula, ia mungkin menjadi lebih cepat untuk anda mencari maklumat dalam jurnal ketika diminta berbanding doktor mencari maklumat tersebut dalam fail kes yang tebal. PiA di United Kingdom mempunyai buku kecil yang direka khas untuk tujuan ini.

Simpan juga jurnal peribadi anda. “Ahli terapi melaporkan bahawa menulis dalam jurnal semasa waktu tertekan boleh membantu mengelakkan kemurungan dan juga mempunyai faedah secara fizikalnya. Kajian di

Southern Methodist University di Dallas, Texas, Amerika Syarikat. Seorang ibu memberi anaknya jurnalnya sendiri dan pen khas untuk menulis atau menggambarkan pemikirannya. Satu lagi cadangan ialah dengan menulis surat yang tidak beralamat dan menyatakan perasaan anda. Ini adalah tempat yang selamat untuk menyatakan kemarahan dan kekecewaan anda.

Cuba untuk mengurangkan ketakutan anak anda terhadap jarum. Orang dewasa juga mempunyai ketakutan terhadap jarum dan beberapa hospital menawarkan bantuan daripada kaunselor jarum. Mereka akan berjumpa dengan pesakit sebelum infusi, membantu mereka untuk bertenang dan memberi mereka peluang untuk bercakap dengan orang lain yang mempunyai infusi.

Bagi kanak-kanak yang masih kecil, adalah penting doktor dan jururawat menunjukkan belas kasihan dan empati. Bius setempat, krim Lignocaine, boleh digunakan sejam sebelum infusi. Amalkan sikap tegas jika perlu dapatkan bantuan sedemikian. Tiada kanak-kanak yang harus dipegang dengan paksa ketika jarum dimasukkan atau dihukum kerana enggan bekerjasama.

Dapatkan haiwan peliharaan jika boleh. Seorang pesakit dewasa berkata, "Saya rasa mereka benar-benar membantu. Anjing boleh menjadi sangat empati dan digunakan dalam banyak hospital untuk menceriakan orang ramai. Anjing-anjing yang saya miliki membawa kegembiraan ke dalam hidup saya."

Lakukan langkah berjaga-jaga semasa melancong. Rancang terlebih dahulu. Tanya doktor anda untuk senarai nama dan nombor telefon doktor-doktor di negara atau bandar tempat anda pergi. Pastikan anda menyimpan semua ubat dengan anda - tidak disimpan di dalam bagasi yang mungkin

hilang atau ditempatkan di lokasi yang salah. Ambil preskripsi tambahan dan hubungi syarikat penerbangan anda untuk mengetahui tentang peraturan kebangsaan dan antarabangsa mengenai pembawaan ubat-ubatan.

Peringatan - penyakit Imunodefisiensi tidak boleh menerima vaksin hidup. Sekiranya perjalanan anda akan termasuk hari infusi, tanya doktor anda berkenaan kesesuaian pengambilan dos gammaglobulin yang lebih tinggi sebelum meneruskan perjalanan anda. Simpan nombor doktor anda jika ada kemungkinan anda perlu berhubung semasa dalam perjalanan. Sebaiknya, simpan nota yang ditulis oleh doktor mengenai keadaan anda atau anak anda dan rawatan yang sedang dijalani. (Nasihat ini juga berkaitan untuk ahli keluarga lain yang sedang menjalani rawatan).



PELANGI

*Saat kau lahir serba sempurna,
Suara halusmu mengisi hening,
Mulus tubuhmu seharum syurgawi,
Menginjak usiamu, perit diharungi.*

*Ini bukan tangisan menyerah,
Tapi terkadang aku bertingkah,
Kenapa kau, aku dan kita,
Apakah perlu kebejatan ini diwarisi?*

*Walau saat dirimu lelah,
Tidak seinci mundur melangkah,
Utuh sukmanu meskipun mereka bertingkah,
Seenaknya meletakkan titik noktah.*

*Sesak dada aku bersaksi,
Detik dukamu menahan azab derita,
Tubuhmu sirna, hanya ada rangka,
Tangis tawamu juga lenyap ke mana.
Hari ini kau masih berjuang dengan megah,
Aku, kami, kita masih menyusun rentak tari,
Buat menguak awan hitam, menggapai pelangi,
Setiaku berjanji, menggenggam kemas jari jemari.*

*Merangkak mahupun berlari,
Teruslah kita menongkah,
Meluaskan suara-suara kita,
Untuk hidupmu lebih selesa, sempurna.*

Puisi oleh Puan Siti Aminah Amir
Ibu kepada anak imunodefisiensi primer Hyper IgM


BAHAGIAN 7: APAKAH ITU MYPOPI?

MYPOPI, nama penuhnya ialah Persatuan Pesakit Imunodefisiensi Primer Malaysia sebuah organisasi kebangsaan yang diwujudkan pada 2014 untuk memberikan sokongan dan sebagai wakil kepada mereka yang terkesan dengan penyakit imunodefisiensi primer (PID) di Malaysia, bekerjasama dengan petugas kesihatan professional serta pertubuhan-pertubuhan yang relevan bagi meningkatkan kualiti hidup, penjagaan dan rawatan kesihatan pesakit imunodefisiensi primer.

Untuk maklumat lanjut: www.mypopi.org

BAHAGIAN 8: RUJUKAN

1. Sorrow That Lives On, from Kai Tiaki: Nursing New Zealand, April 1995 by Jill Hollingum, RcpN, New Zealand
2. Reprinted from the magazine, Belonging, by Caremark Therapeutic Services, U.S.A
3. The Value of Optimism, Part Two, by Julie Down, R.N.,C.,M.S., reprinted from Belonging immune therapy, Caremark Therapeutic Services, U.S.A
4. Louisiana I.D.E.A.S , Fall 1995, Immune Deficiency Foundation Louisiana Chapter, U.S.A
5. Louisiana I.D.E.A.S , Spring 1996, Immune Deficiency Foundation Louisiana Chapter, U.S.A
6. Living Creatively With Chronic Illness, by Eugenie G. Wheeler and Joyce Dace-Lombard. U.S.A
7. How to Live Between Office Visits, by Bernie Siegel, MD, U.S.A
8. Ministry to Persons With Chronic Illnesses, by John T. Vanderzee, U.S.A
9. Living with Chronic Illness, Days of Patience and Passion, by Cheri Regester, U.S.A
10. PATIENT AND FAMILY HANDBOOK, Immune Deficiency Foundation, U.S.A
11. Living Creatively with Chronic Illness, by Eugenie G. Wheeler and Joyce Dace-Lombard, U.S.A
12. Living With Chronic Illness, Days of Patience and Passion, by Cheri Regester, U.S.A
13. Guideposts, October 1995, by Christopher H. Brewer, Bethesda, MD, U.S.A
Reprinted with permission of Immune Deficiency Foundation Louisiana Chapter
14. When You're Ill or Incapacitated: 12 Things to Remember in Times of Sickness, Injury, or Disability, by James E. Miller. U.S.A
15. The Primary Source, the Immune Deficiency Foundation Northern California



Persatuan Pesakit Imunodefisiensi Primer Malaysia, MYPOPI dengan
kerjasama Bahagian Perkembangan Perubatan, Kementerian Kesihatan Malaysia

Adaptasi daripada Penerbitan IPOPI bertajuk
Living with Primary Immunodeficiency oleh Sara J. LeBien