

ANAKKU GURUKU

**Kisah Inspirasional Para Orang Tua Tabah
Mengasuh Anak-Anak Penyandang Kondisi Langka**



dr. Benatha Hardani • Yani Dewi Mulyaningsih • Yulis Setia Tri Wahyuni
Ratih Rachmadona • Amalia Mustika Sari • Resty Utari
Siti Saripah • Chatra Utami Fauzia Rista

ANAKKU GURUKU

KISAH INSPIRASIONAL PARA ORANG TUA TABAH
MENGASUH ANAK-ANAK PENYANDANG KONDISI
LANGKA

DR. BENATH HARDANI DKK

ZAMAN

DISCLAIMER

ISI BUKU© 2017, Zaman

Anakku Guruku

Kisah Inspirasional Para Orang Tua Tabah

Mengasuh Anak-Anak Penyandang Kondisi Langka

Diterbitkan pertama kali oleh Zaman

Hak cipta dilindungi undang-undang Dilarang mereproduksi atau memperbanyak seluruh maupun sebagian dari buku ini dalam bentuk atau cara apa pun tanpa izin tertulis dari penerbit

Penyunting: Dewi Kournia Sari Pewajah isi: Nurhasanah

Ridwan Pewajah sampul: Landi Achmad

ZAMAN

Jin. Rambutan VIII No. 4,

Pejaten Barat, Jakarta Selatan 12510

Telp. (021) 27534040 Faks. (021) 27534400

www.penerbitzaman.com info@penerbitzaman.com

Cetakan I, 2017

ISBN: 978-602-6273-15-4

PENJELASAN UNDANG-UNDANG



EPUB ini dibuat oleh Yayasan Mitra Netra untuk memfasilitasi akses bagi tunanetra dan mereka yang memiliki keterbatasan membaca buku dalam cetak tinta.

Fasilitasi akses atas suatu Ciptaan untuk penyandang tuna netra, penyandang kerusakan penglihatan atau keterbatasan dalam membaca, dan/atau pengguna huruf braille, buku audio, atau sarana lainnya, tidak dianggap sebagai pelanggaran Hak Cipta jika sumbernya disebutkan atau dicantumkan secara lengkap, kecuali bersifat komersial.

Cuplikan UU No.28 Tahun 2014 Pasal 44 Ayat 2 tentang Hak Cipta

Pasal 44

Fasilitasi akses atas suatu Ciptaan untuk penyandang tuna netra, penyandang kerusakan penglihatan atau keterbatasan dalam membaca, dan/atau pengguna huruf braille, buku audio, atau sarana lainnya, tidak dianggap sebagai pelanggaran Hak Cipta jika sumbernya disebutkan atau dicantumkan secara lengkap, kecuali bersifat komersial.

KATA PENGANTAR

Ketika kita mendengar kata “sakit” atau “penyakit”, perasaan pertama yang muncul dalam pikiran kita adalah situasi tidak nyaman, suatu kesedihan, atau bisa jadi sebuah ujian. Saat kita sakit, tujuan kita tentu saja segera sembuh, tidak ada orang yang bahagia sakit dalam waktu lama. Beberapa orang akan melakukan segala hal untuk dapat sembuh, mulai dari pergi ke dokter, minum obat, menjaga kebersihan, atau melakukan kegiatan khusus yang dapat mempercepat kesembuhan tersebut datang. Saya sudah menghabiskan waktu yang cukup panjang dengan orang-orang sakit. Kami biasa menyebutnya pasien. Banyak hal yang saya lihat, dari air mata kesakitan, raut kekhawatiran di wajah keluarga besar hingga senyum kesembuhan atau air mata kehilangan.

Namun, pernahkah terlintas dalam pikiran kita bahwa beberapa anak telah Allah pilih untuk lahir ke dunia dalam kondisi yang berbeda. Mereka hadir dengan kondisi kelainan bawaan lahir, yang tidak selalu dapat terdiagnosis sejak awal kelahiran. Sebagian besar justru terdiagnosis ketika sudah dalam kondisi sakit berat, dan yang lainnya tidak terdiagnosis hingga meninggal. Beberapa dari mereka memiliki orangtua yang berjuang menghadapi segala hal baru, dengan kebingungan yang luar biasa terkait kondisi anak mereka. Banyak dari anak-anak yang baru lahir itu bahkan tidak pernah merasakan kondisi sehat dan sembuh sempurna karena yang mereka tahu hanya berjuang untuk terus bertahan hidup. Di antara mereka bahkan tidak dikenal penyakitnya, dan hanya dianggap sebagai kelalaian atau dosa orangtua, tanpa pernah tahu bahwa mereka adalah pelajaran hidup yang nyata dari Sang Pencipta.

Sementara dalam Al-Quran Allah telah berfirman: Katakanlah, “Apakah aku akan mencari Tuhan selain Allah, padahal Dia adalah Tuhan bagi segala sesuatu. Dan, tidaklah seorang membuat dosa melainkan kemudaratannya kembali kepada dirinya sendiri; dan seorang yang berdosa tidak akan memikul dosa orang lain. Kemudian kepada Tuhanmulah kamu

kembali, dan akan diberitakannya kepadamu apa yang kamu perselisihkan.” (Al-An’am: 164)

Dapat disimpulkan dalam ayat tersebut bahwa tidak ada satu manusia pun yang akan memikul dosa manusia lainnya, terlebih seorang anak yang lahir dalam keadaan suci. Allah tidak menghukumnya akibat dosa orangtua. Anak tersebut hadir ke dunia justru sebagai penggugur dosa mereka, sebagai tonggak perjuangan, obat penyabar, dan pelajaran nyata bagi siapa saja yang mau mengambil hikmah. Saya sangat yakin dan percaya bahwa Allah mencintai semua hamba-Nya di dunia. Bagi-Nya, perjuangan sekecil apa pun tidak akan ada yang sia-sia, apalagi perjuangan orangtua untuk buah hatinya tercinta.

“Sang Pemanah telah membidik arah keabadian, dan ia meregangkanmu dengan kekuatan-Nya sehingga anak-anak panah itu dapat meluncur dengan cepat dan jauh. Jadikanlah tarikan tangan Sang Pemanah itu sebagai kegembiraan. Sebab, ketika ia mencintai anak-anak panah yang terbang maka ia juga mencintai busur yang telah diluncurkannya dengan sepenuh kekuatan.” (Kahlil Gibran, Anakmu bukan Anakmu)

Ketika kita menelusuri lembar demi lembar buku ini, kita akan menemukan delapan kisah berbeda, bukan kisah keluarga dan rumah tangga pada umumnya, bukan juga problem yang sering kita tonton dalam sinetron di layar kaca. Dalam buku ini, kita akan menemukan kisah perjuangan para orangtua yang berusaha sekuat jiwa dan raga untuk kehidupan dan kesehatan anak-anak mereka, kisah para orangtua pilihan Allah yang berupaya mengerahkan segala kemampuan moral dan materiel demi kesehatan dan tumbuh kembang sang buah hati tersayang. Merekalah orangtua pilihan yang dijanjikan surga oleh-Nya.

Pada akhir 2015, saya mulai mengenal beberapa support group atau komunitas. Pada awalnya, saya bergabung dengan Little Heart Community (LHC), komunitas untuk anak-anak dan orangtua penyandang kelainan jantung bawaan. Saya belajar banyak sekali tentang perjuangan dari LHC. Di Indonesia, satu dari seratus anak lahir dengan kelainan jantung bawaan, dan hanya sedikit sekali yang terdiagnosis serta dapat dengan

segera mendapat penanganan. Jika pun bisa, pasien harus mengantre dalam jangka waktu yang panjang, terkadang hingga bertahun-tahun, dan acap kali Allah menunjukkan bahwa Dia lebih menyayangi para pejuang kecil tersebut dibanding harus membiarkan mereka menunggu terlalu lama untuk tindakan medis.

Setelah bergabung dengan LHC, awal tahun 2016 saya bergabung dengan Indonesia Rare Disorders (IRD), komunitas bagi penyandang dan orangtua dari penyandang kelainan langka. Suatu kelainan dikatakan langka jika angka kejadiannya sama dengan atau lebih besar dari 1: 2000 orang. Berbeda dengan LHC yang sebagian kasus dan problemnya hampir sama. Di komunitas IRD, saya menemukan banyak sekali kasus kelainan langka dengan problem yang sangat berbeda pada setiap orangnya, kasus yang sangat jarang atau bahkan tidak pernah saya temui selama menjadi dokter. Di sini, Allah mulai menggerakkan hati saya untuk memperjuangkan mereka, memberikan bantuan dan memudahkan jalan mereka. Saya mulai menjadi salah satu sukarelawan dokter dan bergabung dalam pengurus inti pada awal 2017. Saat ini, IRD sedang berproses menjadi yayasan berbadan hukum untuk mempermudah segala kebutuhan penyandang kelainan langka di Indonesia.

Setelah itu, saya bergabung dalam support group lainnya seperti komunitas Apert Syndrome, Tracheostomy Indonesia, tunanetra/Low Vision Community. Pada awal 2017, saya membentuk komunitas DiGeorge Syndrome.

Saya ingat hari-hari pertama saya mengenal mereka. Saya mulai menjadi bagian dari mereka hingga saya belajar mendampingi mereka, sebisa mungkin membantu mereka menghadapi betapa berat hidup yang mereka jalani. Tidak jarang, Allah memperlihatkan keajaiban-Nya di depan saya, dengan banyak sekali ilmu dan pengalaman di dalamnya. Saya menyaksikan ada beberapa di antara mereka mengalami kesulitan biaya. Orangtua mereka “menjerit”, juga menangis. Akan tetapi, mereka tak henti berikhtiar dan berdoa agar terkumpul biaya dengan nominal besar dalam waktu singkat. Jika dipikirkan menggunakan logika, sepertinya hal itu tidak

mungkin terjadi. Namun, bagi Allah, tiada yang mustahil. Dia memberikan mereka rezeki tepat pada waktunya.

Ada juga cerita mereka yang berada di tempat terpencil, jauh dari keramaian, atau mereka yang tidak mendapatkan obat, alat medis atau tindakan tertentu di Indonesia. Namun kemudian, Allah memudahkan semua jalannya. Walaupun terkadang, Allah juga menunjukkan kecintaan-Nya dengan cara yang berbeda. Dia panggil kembali sang pejuang kecil yang sangat Dia cintai, memberikannya kesembuhan abadi dan meninggalkan pengalaman serta pelajaran luar biasa bagi keluarga, meski penuh rasa kehilangan.

Allah berfirman dalam Al-Quran surah Asy-Syuara ayat 79-82:

“Rabb-ku, Dia yang memberi aku makan dan minum. Apabila aku sakit, Dialah yang menyembuhkanku, yang akan mematikanku, kemudian akan menghidupkanku (kembali). Dan yang amat kuinginkan, akan mengampuni kesalahanku pada hari kiamat.”

Sesungguhnya, Allah adalah Maha Penyembuh dari segala sakit dan penyakit. Selamat mengenal lebih dekat dengan para pejuang kecil yang berbagi cerita dari tulisan tangan orangtua mereka. Jangan tangisi kisah mereka. Jangan kasihani apa yang ditetapkan Allah untuk mereka. Marilah kita pahami bersama dan pelajari lebih jauh lagi bahwa tidak semua anak terlahir sama. Di antara mereka ada yang terlahir berbeda, untuk menjadi guru yang paling mulia bagi orangtuanya.

Palembang, April 2017

dr. Benatha Hardani

ALUNAN NADA KEHIDUPAN YANG DITITIPKAN UNTUKKU

Kisah Anak yang Mengalami Kelainan Genetik
DiGeorgeSyndrome

DR. BENATHA HARDANI

Saya memandangi wajah Harsya yang tidur lelap malam ini, sembari menikmati keindahan dan kedamaian ciptaan-Nya. Saya merenungi beberapa hal yang telah terjadi beberapa tahun silam, betapa seorang balita telah menjadi guru yang luar biasa hebat bagi saya. Saya memejamkan mata dan perlahan mulai meneteskan air mata. Dari dalam sanubari, saya berdoa, “Ya Allah, Engkau Mahatahu segala yang terbaik untuk hamba-Mu.”

Cerita ini bukan tentang Harsya, walaupun namanya akan terlibat dalam hampir seluruh bagian cerita. Namun sesungguhnya, cerita ini tentang saya, saya yang diberikan Allah kesempatan untuk belajar menjadi pribadi yang lebih baik lagi, dengan kehadiran Harsya dalam hidup saya. Nama saya Benatha Hardani, beberapa keluarga dan kerabat dekat terbiasa memanggil saya Bena. Saya merupakan anak tunggal dari keluarga yang dapat dibilang berada, sehingga sejak lahir, apa pun yang saya inginkan hampir selalu saya dapatkan. Saya tumbuh dan besar dalam kondisi yang dapat dikatakan sempurna di mata orang banyak; materi yang berlebih, pergaulan luas, penampilan menarik, dan segala bakat yang saya miliki kian menyempurnakan hidup saya.

Setelah lulus dari Fakultas Kedokteran, saya pindah ke ibu kota. Bekerja bukanlah tujuan utama karena saya sudah mendapatkan segala hal dari orangtua. Karenanya, saya menghabiskan hari-hari saya dengan bergaul, menonton konser, juga mengunjungi kafe yang sedang tren di ibu kota, belanja dari mal ke mal serta liburan keliling dunia. Uang

adalah hal yang sangat mudah saat itu sehingga terciptalah kecintaan saya yang begitu besar pada barang mewah dan segala perawatan mahal. Sebab bagi saya, perawatan dan penampilan adalah hal yang utama.

Satu tahun berselang, saya kembali ke kampung halaman, mengabdikan diri di kabupaten terpencil, demi mengejar tujuan hidup dan merealisasikan mimpi dan cita-cita saya sebagai dokter spesialis kulit. Penampilan luar adalah salah satu hal yang sangat penting bagi saya saat itu. Selain membantu kesembuhan orang yang sakit, saya pun sangat ingin membantu seseorang terlihat lebih cantik. Saya tetap menjalani rutinitas liburan dan belanja saya, ibarat sosialita, pagi sampai sore bekerja di daerah, namun malam saya sudah kembali terbang untuk bersenang-senang di ibu kota. Hingga suatu malam, saya menghabiskan akhir pekan saya di salah satu mal di kawasan SCBD dengan teman baik saya.

Saat itu dia berkata, “Ben, there must be something wrong with your life. Hidup kamu terlalu happy, kayak nggak ada kurangnya. Hati-hati aja , sih Ben, yang namanya roda di mana-mana berputar. Kalau sekarang hidup kamu lagi di atas, someday kamu bakal berada di posisi bawah.”

Kala itu, saya sama sekali tidak menggubris ucapannya dengan serius. Saya hanya menanggapi dengan tertawa, dan yang saya ingat saat itu saya sangat bahagia.

Akhirnya, Saya Menjadi Seorang Ibu Tidak lama kemudian, saya berkenalan dengan seorang pria dalam hubungan yang cukup berproses. Pada akhirnya, kami menikah. Setelah menikah, hidup saya mulai berubah, saya memberikan ruang pada suami untuk mendominasi karena beliau adalah kepala rumah tangga. Namun, hal itu tidak membuat saya meninggalkan kehidupan lama saya. Saya tetap menikmati hidup, bergaul, belanja, dan melakukan hal yang saya sukai. Hingga akhirnya saya hamil, kondisi saya menurun drastis. Saya tidak dapat bepergian ke mana-mana karena kondisi saya yang rentan terjadi pendarahan. Saya keluar masuk rumah sakit dan mengalami beberapa komplikasi yang cukup serius, tanpa4 lada satu dokter pun yang mengetahui apa yang terjadi pada janin saya kala itu. Saya tidak bisa melupakan pagi hari

itu. Saya didorong dengan cukup tergesa-gesa menuju ruang operasi. Para tim dokter harus melakukan operasi sesar (caesarean section) karena air ketuban saya yang merembes dan volume yang sudah minimal. Sebab kebocoran tersebut meningkatkan risiko infeksi, tim dokter memutuskan untuk melakukan pematangan paru dan persiapan kelahiran walaupun kurang dari waktunya. Jumat, 25 September 2015, pukul 09.00 pagi, lahir seorang bayi laki-laki ke dunia, kami memberinya nama Muhammad Harsya Danendra yang berarti seorang raja yang kaya raya.

Dokter spesialis anak berkata bahwa semuanya normal, bayi saya sehat. Betapa bahagianya kami pada saat itu, semua sanak keluarga datang memberi hadiah dan ucapan selamat. Sesuai dengan ketentuan perawatan post sectio caesarea, kami baru diizinkan pulang dari rumah sakit pada hari ketiga. Kami menyambutnya dengan bahagia di rumah, baby aib yang sudah disiapkan, baju dan mainan baru, juga berbagai perlengkapan lebih dari yang dibutuhkan. Kami tidak pernah merasa sebersyukur pada saat itu.

Setelah beberapa hari menikmati peran sebagai orangtua baru, kami pun menyesuaikan diri, mulai belajar lebih sedikit tidur dan berbagai cara merawat bayi. Walau melelahkan, saya dan suami sangat bahagia menjalaninya hingga terjadi peristiwa yang tidak pernah kami duga. Saat Harsya berumur lima hari, tiba-tiba dia menolak menyusu. Padahal, sejak lahir dia selalu kuat menyusu setiap dua jam sekali. Hari itu dia hanya menyusu lima jam sekali. Tubuhnya mulai pucat dan kekuningan. Saya segera menghubungi salah satu dokter spesialis anak dan memintanya datang ke rumah guna mengecek keadaan Harsya. Sore hari beliau datang, lalu merekomendasikan serangkaian tes untuk memastikan kondisi putra kami. Saya berpikir untuk segera menjadwalkan pemeriksaan lab Harsya besok pagi.

Namun, malam harinya Harsya menangis tanpa henti. Awalnya, saya mengira karena hal biasa. Tetapi, ia menolak minum dan semakin lama tangisnya menjadi rintihan. Badannya lemas, napasnya juga sesak. Perlahan-lahan dia mulai terlihat membiru dan tidak bergerak. Tanpa berpikir lagi,

saya langsung membawanya kembali ke rumah sakit tempat dia dilahirkan.

Inilah Awal Perjalanan dan Perjuangan Panjang Kami

Kami bergegas menuju IGD. Di sana, kami disambut seorang suster yang langsung memanggil dokter jaga. Malam itu, dokter umum yang sedang bertugas adalah senior saya di universitas yang sama. Dia segeramelakukan pemeriksaan dan melapor pada spesialis anak melalui telepon. Setelah mendapatkan perintah, Harsya dibawa ke NICU (ruang ICU khusus bayi) untuk mendapatkan bantuan napas dengan dipasang CPAP, IV line (infus), dan monitor lengkap.

Masih terbayang betapa perih yang saya dan suami rasakan malam itu. Kami tidak tidur sepanjang malam. Kami menangis, saling berpegangan tangan dan berpelukan. Belum hilang rasa sakit bekas operasi kemarin. Dan sekarang, saya harus menyaksikan bayi mungil kami dalam kondisi mengiris hati, membuat rasa sakit saya kian menjadi.

Ketika hasil pemeriksaan lab keluar, saya sempat berpikir semuanya akan baik-baik saja. Dari hasil lab pertama hanya ditemukan hemoglobin yang sedikit turun dan bilirubin yang sedikit meningkat. Kemudian Harsya disarankan fototerapi (terapi cahaya), saya dan suami setuju sambil menunggu hasil rontgen dan hasil pemeriksaan lab selanjutnya.

Pukul 07.00 pagi, seorang dokter jaga yang juga senior saya di universitas, memanggil saya. Dia berkata sembari menunjukkan handphone-nya, “Ben, ini hasil rontgen thorax-nya sebelum d-print.” Melihat hasil rontgen thorax Harsya membuat saya terkejut. Ilmu dokter umum saya tidak dapat menduga secara pasti, namun saya tahu bahwa itu tidak normal. Ukuran jantungnya terlalu besar, hampir memenuhi semua gambaran thorax, hanya memberi sedikit bagian paru-paru untuk dilihat, dan saya berasumsi bahwa Harsya memiliki penyakit jantung bawaan (PJB).

Pada pukul 08.00 pagi, dokter spesialis anak yang menangani kasus Harsya datang. Kebetulan kami pernah bertugas di rumah sakit yang sama semasa beliau residen dan saya coass. Beliau setuju dengan pendapat saya soal PJB dan segera

mengonsultasikan Harsya kepada seorang pediatric cardiologist (dokter anak subs-pesialis jantung) di rumah sakit yang sama. Kemudian Harsya dilakukan pemeriksaan Echo oleh dokter spesialis jantung anak.

Setelah melakukan segala pemeriksaan, dia memanggil saya dan suami masuk ke ruangan untuk memberi penjelasan lebih lanjut. “Bapak dan Ibu, anak kalian menderita penyakit jantung bawaan, PDA sebesar 5mm dan VSD dari inlet meluas ke outlet, sekarang kondisinya decom atau gagal jantung, cara pengobatan hanya dengan operasi. Namun, tidak sekarang, kita tunggu hingga usianya enam bulan atau lebih, kecuali keadaan mendesak untuk operasi.”

Kurang lebih begitu yang beliau sampaikan. Kabar ini cukup membuat saya dan suami bagaikan disambar petir. PDA, VSD, saya tahu semua hal itu. Saya membaca semuanya di sekolah kedokteran, hanya secara superficial karena saya anggap terlalu kompleks untuk kompetensi dokter umum, dan tidak pernah tebersit dalam pikiran saya bahwa anak saya akan mengalami hal ini.

Selesai mendengarkan penjelasan dokter jantung anak, saya dan suami keluar dari ruangan NICU. Kami berpelukan dan menangis sejadi-jadinya. Beruntung saat itu ada orangtua saya yang selalu mendampingi kami dari awal. Saya memeluk mereka dan kami menangis bersama-sama. Harsya dirawat di ruangan NICU, saya dan suami diperbolehkan masuk hanya ketika jam besuk, walaupun terkadang saya meminta teman sejawat untuk mengantar kami masuk di luar jam besuk. Kami memutuskan untuk menginap di salah satu hotel dekat rumah sakit agar mudah memantau kondisi bayi mungil saya. Karena kami tahu, ini baru awal dari suatu perjalanan panjang.

Pada hari ketiga, kami memutuskan untuk memindahkan Harsya ke rumah sakit swasta lainnya. Kami berharap akan ada banyak kemajuan di sana. Ketika saya berada di dalam ambulans mendampingi Harsya, saya hanya merenung dan berpikir, ternyata begini rasanya jadi keluarga pasien yang ada di dalam ambulans. Ini jauh lebih sulit daripada menjadi dokter jaga yang ada di dalam ambulans itu sendiri.

Harsya dirawat di rumah sakit kedua selama kurang lebih tiga minggu. Ia dirawat langsung oleh salah satu kerabat saya yang merupakan neonatologist di rumah sakit tersebut. Karena Harsya mengalami masalah jantung, ia juga dirawat gabung dengan dokter spesialis jantung anak. Selama tiga minggu keadaannya naik turun, bahkan terkadang lebih banyak turunnya, seperti berat badan dan kemampuan minumannya. Semakin lama, Harsya terlihat semakin sesak, tetapi komentar dokter jantung anak yang bersangkutan hanyalah, “Jantungnya tidak ada masalah. Kita tidak perlu Echo ulang dan tidak perlu operasi.” Terkadang, hal itu menenangkan saya, tapi acap kali juga membuat saya bingung.

Saya tetap memberikan Harsya ASI eksklusif, walaupun berat untuk dilalui. Terkadang saya harus membawa ice bag ke mana-mana agar menjaga ASIP tetap beku, tapi terkadang juga saya menumpang di restoran atau tempat yang memiliki freezer sebelum diserahkan di rumah sakit. Saya akan melakukan apa pun asalkan Harsya bisa tetap mendapatkan ASI eksklusif.

Setelah dua minggu dirawat, Harsya menunjukkan gejala yang sama persis ketika mendadak sakit di rumah. Pada waktu itu, sebetulnya dia sudah hampir diizinkan pulang, neonatologist kerabat saya pun datang, dia bilang, “Ben, anak kamu sepertinya decom lagi.” Harsya kembali gagal jantung. Pada saat yang bersamaan, dokter jantung anak yang merawat anak saya sedang ke luar negeri, dan tidak ada pengganti karena beliau satu-satunya di kota kami.

Akhirnya, lagi-lagi Harsya dipindahkan ke NICU. Dia kembali menggunakan nasal CPAP, salah satu alat bantu napas. Harsya dipuaskan, tidak boleh minum ASI, bahkan lewat selang sekalipun. Saya sedih luar biasa, apalagi melihatnya yang pucat pasi dengan napas tersengal-sengal. Semuanya justru berbalik ketika saya beranggapan Harsya sudah stabil.

Ya Allah

Keesokan harinya, masalah kesehatan Harsya kembali bertambah. Dia tidak bisa pipis, tidak ada urine yang keluar sehingga dia diharuskan menggunakan kateter. Dia juga kejang yang tidak diketahui sebabnya. Selama dua hari Harsya

dicoba untuk diambil darah, tetapi belum berhasil. Badannya bengkak serta berat badannya tiba-tiba naik 500 gram dalam satu hari. Dan, pendapat dokter jantung anak selalu sama saja.

Ketika kami semua sudah seperti kehabisan ide, kami hanya bisa berdoa dan berpasrah. Namun, jauh di lubuk hati, saya bertekad memperjuangkan nyawa pangeran kecil yang amat sangat saya cintai ini. Bagaimanapun caranya. Apa pun jalannya. Ya, sepertinya saya harus mencari pendapat dari dokter jantung anak yang lain. Dengan bermodal medical record, saya meminta bantuan ayah dan ibu mertua untuk berangkat mencari opini dari dokter lain.

Karena saya dan suami tidak bisa meninggalkan Harsya, saat itu ada dua pilihan, yaitu Jakarta dan Singapura. Hanya bermodalkan tanya-tanya teman sesama dokter dan bantuan dari HCM Medika. Kami memutuskan beberapa dokter untuk mengonsultasikan masalah Harsya.

Ayah saya segera berangkat ke Jakarta dan berbincang dengan dr. Poppy. Bermodalkan hasil Echo, X-RAY, dan ringkasan medical record Harsya yang saya buat sendiri. Hasilnya, dr. Poppy Roebinono menduga Harsya mengalami Coartaction Aorta (CoA) dan beliau menyarankan dilakukan Echo ulang. Jika benar, maka harus operasi segera. Namun jika tidak, maka bisa ditunggu hingga usia Harsya lebih besar. Dengan bermodalkan hal yang sama, ibu mertua saya pun berangkat ke Singapura.

Kunjungan pertama ke dr. Ong Kim Kiat dan kami mendapatkan hasil memuaskan. Beliau berkata tidak perlu khawatir dan cemas karena dari hasil Echo, penyakit bawaan Harsya dapat dilakukan operasi koreksi dengan mudah. Setelah berbicara dengan dr. Ong, ibu mertua saya pun berbincang dengan dr. KY Wong. Lalu, saya ikut berbicara dengan beliau lewat telepon yang disambungkan langsung. Beliau menyarankan untuk membawa Harsya ke kliniknya, dan nanti akan dilakukan operasi oleh dr. Shankar yang merupakan tim yang sama dengan beliau. Setelah semua informasi terkumpul, saya mencari artikel sebanyak-banyaknya dan mengumpulkan opini serta informasi seluas-

luasnya. Saya juga meminta saran dari teman-teman, sahabat, juga keluarga besar.

Hingga akhirnya, saya mendapatkan artikel yang sangat bisa dipercaya bahwa dr. Shankar pernah berhasil melakukan operasi heart surgery pada bayi prematur dengan berat kurang dari 1000 gram. Sebagai dokter, saya paham bahwa masalah dari operasi heart surgery pada bayi kenapa harus ditunda adalah agar mempermudah pengerjaan ketika pembuluh darah dan ukuran jantung lebih besar. Ketika seorang dokter bedah jantung berhasil melakukannya pada bayi prematur, dia pasti memiliki kemampuan yang luar biasa. Akhirnya, kami memutuskan membawa Harsya bertemu dr. Shankar.

Kami segera mengurus segala keperluan Harsya untuk berangkat ke Singapura. Dari usia lima hari, Harsya sudah di rumah sakit, dan kami berupaya untuk selalu menemaninya. Karenanya, Harsya belum memiliki akta kelahiran, paspor, dan namanya juga belum tercantum dalam KK. Selain itu, butuh transportasi khusus untuk membawa Harsya ke sana, dan tidak semua ambulance air mau menerima bayi dengan alat bantu napas beserta inkubator. Kami juga mesti menemukan jalur agar rumah sakit di sana sudah mempersiapkan segalanya ketika kami datang. Kami mengupayakan dokter di sana memahami kondisi Harsya seperti dokter di sini.

Di tengah kondisi Harsya yang semakin komplikatif, kami harus memperjuangkan semua berkas selesai pada waktunya. Suami saya buru-buru mengurus KK, sementara saya segera memproses paspor Harsya, mulai dari mendatangkan orang imigrasi ke NICU hingga tiba-tiba tengah malam foto Harsya tidak dapat diproses dan harus mengulangi dari awal. Saya mendapatkan saran dari ibu mertua agar meminta bantuan HCM Medika. Mereka membantu saya untuk menghubungi dr. Sriram Shankar yang merupakan dokter tujuan kami. Beliau mempersiapkan semuanya untuk Harsya di Gleneagles Hospital Singapore. Satu tim dokter sudah siap menyambut Harsya, mulai dari dokter anak, ahli jantung, ahli anestesi, ahli neonatologist, dan ahli bedah kardiotoraks.

Lalu muncul satu kendala lagi, yaitu ambulance air yang bekerja sama dengan HCM Medika tidak dapat membantu

proses pemindahan karena pesawatnya tidak dapat masuk inkubator. Saya mulai pasrah dengan semua hambatan, terlebih lagi paspor Harsya juga terlambat selesai. Namun, saya tidak menyerah. Pada akhirnya, saya berusaha mencari info tentang ambulance air dan menemukan 221 Assistance. Saya mencoba menghubungi dan mereka bisa membantu. Semuanya dapat dijadwalkan untuk berangkat, disertai tim dokter dan NICU langsung dari Singapura.

Nak, Apa pun akan Kami Lakukan untukmu

Suasana haru menyelimuti keberangkatan kami bersamaan dengan tangisan semua anggota keluarga yang ikut mengantar. Mereka memasukkan Harsya ke pesawat, Lalu saya dan suami naik karena hanya kami yang diizinkan ikut. Saya duduk tepat di belakang inkubator Harsya. Selama di perjalanan, kami terbang rendah karena Harsya masih berusia 25 hari dan memiliki gangguan jantung. Harsya tetap di dalam inkubator, tetap dengan oksigen, dan tetap dengan segala selang serta monitornya. Mata saya tidak pernah lepas menatapnya.

Pesawat kami mendarat di Seletar Airport Singapore. Tanpa menunggu lama, semua ambulans dan tim pemindahan sudah siap di sebelah pesawat ketika kami mendarat. Harsya segera dimasukkan ke ambulans dan dibawa ke Gleneagles Hospital. Sesampainya di sana, Harsya langsung dibawa ke ruang ICU karena suster Manjit sudah memblok satu kamar ICU untuk Harsya. Sedangkan selama Harsya dipindahkan, kami menunggu sekitar 10 menit hingga akhirnya salah satu suster berkata, “Dr. Shankar is here, do you want to meet him?” Kami langsung berlari masuk ke ICU.

Dr. Sriram Shankar terkenal sebagai dokter bedah thorax terbaik di Singapura. Dia bisa melakukan ligasi PDA dalam 30 menit, dan closure VSD dalam dua jam. Dan dia, tentu saja sangat sibuk dengan jadwal operasinya. Lalu, dr. Shankar menjelaskan bahwa dia tidak akan bekerja sendirian. Dia punya tim yang terdiri atas dr. Sriram Shankar (Cardiothoracic Surgeon), dr. Cindy Hia Ping Ping (Pediatric Cardiologist), dr. Tan Geok Mui (Anaesthesiologist), dr. Yip Yeng Yoong (Neonatologist), dan dr. Gong Wei Kin (Kidney Pediatrician).

Selanjutnya, dr. Cindy melakukan Echo kepada Harsya. Untungnya, saat itu Harsya tidur nyenyak dan tidak terganggu. Kami menunggu di luar, dan saat itu, saya melihat tim dr. Shankar berdatangan masuk ke ICU untuk melihat bayi mungil kami. Sungguh proses yang cepat, bahkan kami belum satu jam menginjakkan kaki di Singapura.

Semua dokter berbincang dan melaporkan hasilnya kepada dr. Shankar. Saya hanya melihat dari kejauhan, sepertinya perbincangan mereka cukup kompleks dan panjang. Masih teringat jelas dalam memori saya, ketika dr. Shankar meminta kami masuk ke salah satu ruangan di ICU, ruangan tersebut terlihat seperti ruang presentasi kecil. Setelah mempersilakan saya duduk, dia mengambil secarik kertas dan berkata, “At first, i think this is coarctation aorta. But now, after dr. Cindy did the Echo, / know this is not CoA, this is interrupted aortic arch type B, with a large VSD, large PDA and PFO.”

Saya kembali mengingat semua materi kuliah saya di fakultas kedokteran, interrupted aortic arch hanya sesuatu yang saya pelajari sekilas, bahkan tipenya saya sudah lupa. Sesuatu yang tidak saya anggap serius karena saya pikir itu bukan kompetensi seorang dokter umum. Tidak pernah terpikir bahwa semua ini terjadi pada anak saya sendiri. Hati saya perih luar biasa.

Selanjutnya dr. Cindy datang dan menjelaskan semua kondisi Harsya, Interrupted aortic arch type B, VSD 8mm, PDA 6mm, PFO 3mm. Memang seharusnya kondisi seperti ini langsung dilakukan operasi secepatnya setelah lahir, sangat berbahaya bila menunda-nunda.

Dokter Shankar menunda operasi karena harus dilakukan stabilisasi, beliau menjadwalkan operasi Harsya pada Sabtu, yaitu dua hari dari jadwal kedatangan kami. Lalu dr. Cindy memberikan Harsya prostaglandin untuk tetap membuat PDA-nya terbuka. Mereka pun menduga Harsya memiliki DiGeorge Syndrome, dan melakukan FISH test untuk melihat mikrodelesi pada kromosom.

Dokter Tan merasa bahwa Harsya tidak butuh CPAP, cukup dengan oksigen biasa. Lalu dr. Gong dan dr. Yip melakukan semua tes untuk menilai fungsi organ dan kadar obat yang ada

dalam darah Harsya. Kami menginap di hotel yang paling dekat dengan rumah sakit. Keesokan harinya saya mendapat telepon dari dr. Tan yang mengharuskan kami segera datang, lalu kami segera berlari ke rumah sakit. Pada saat itu, Harsya sedang menangis dan dr. Tan berkata, “I have no choice. I have to intubate and put a CVP, this is for resuscitate the kidney function.”

Saya menandatangani persetujuan pemasangan alat bantu napas dan CVP. Tindakan itu memang harus dilakukan mengingat kondisi elektrolit Harsya sangat tidak bagus.

Karena Harsya memerlukan stabilisasi, operasi ditunda menjadi Minggu. Di sini saya membuktikan bahwa pangeran kecil saya amat kuat. Saya juga diminta menandatangani persetujuan untuk pemeriksaan kromosom. Karena kelainan jantung Harsya terlalu kompleks, tim dokter menduga Harsya memiliki suatu kondisi syndromic.

Minggu, 25 Oktober 2015 Tepat pada usia satu bulan, Harsya menjalani open heart surgery. Dr. Shankar berkata bahwa dia akan membuat lubang pada aorta, memotong PDA dan menyambung aorta Harsya, lalu menutup VSD dengan patch yang akan membuat sel jantung menutup sendiri.

Pada saat operasi, seluruh keluarga hadir. Kami menanti bersama di ruang tunggu, berdoa, dan berharap yang terbaik.

Operasi berjalan selama 9 jam. Antara tangis dan doa, harap dan cemas. Masih tergambar jelas di pelupuk mata raut wajah Harsya sebelum dibawa ke ruang operasi, ia begitu kecil, mungil, tanpa dosa. Namun, saya dapat melihat rasa sakit yang teramat di wajahnya. Saya juga ingat bagaimana saya menyerahkan dia sepenuhnya kepada dokter.... Bagaimana air mata saya mengalir deras, mengiringi langkah para dokter yang membawanya Bagaimana saya berusaha menguatkan diri, berpasrah, dengan doa yang tak pernah berhenti.

Operasi dimulai pukul 15.00 dan berakhir pukul 24.00. Ketika mereka memanggil nama Harsya, saya dan suami segera berlari ke arah dr. Shankar. Hal yang paling membahagiakan saat itu adalah mendengar beliau berkata, “Surgery done well, everything’s good, no complication, no need dialysis. We’re

happy with this.” Kami semua sujud syukur atas berita gembira itu. Lalu kami dipersilakan melihat Harsya.

Kondisi Harsya saat itu adalah yang paling menyedihkan untuk dilihat. Ada dua selang drain yang dipasang dari dadanya untuk mengalirkan darah. Dadanya dibiarkan terbuka, selang kateter, CVP, IV line, arterial line, dan ETT menempel pada tubuh mungilnya.

Sejujurnya, hancur hati saya menyaksikan Harsya kala itu. Tidak tega melihatnya demikian. Namun dalam lubuk hati, saya paham bahwa kondisi ini harus kami lewati agar Harsya sehat. Keesokan hari setelah operasi, saya menemui dr. Shankar, dr. Cindy, dan dr. Tan di ruang ICU. Saat itu dr. Shankar meminta izin untuk mencabut salah satu drain yang dipasang di dada Harsya karena menurutnya sudah tidak diperlukan lagi. Lalu dr. Shankar berkata, “Your son has no thymus.” Firasat saya mengatakan ada yang tidak beres. Normalnya setiap orang memiliki kelenjar timus, lalu mengapa Harsya tidak punya? Di balik pertanyaan mengapa tidak punya, ada pertanyaan yang lebih mencemaskan, bagaimana jika tidak punya? Dan banyak pertanyaan lain yang bergelayut di pikiran.

Hari-hari setelah operasi Harsya, kami lewati dengan penuh kejutan. Ibarat naik roller coaster. Suatu hari kami mendapatkan kabar bahwa Harsya berhenti bernapas atau kadar oksigen dalam darah (saturasi)-nya turun yang mengharuskan tim medis melakukan bagging. Atau henti jantung mendadak yang akhirnya Harsya dipasang peacemaker sementara. Tapi, Harsya merupakan suatu keajaiban, bayi kecil saya memiliki kekuatan untuk bertahan dan berangsur membaik.

Dokter melakukan ekstubasi dan mengganti alat bantu napas Harsya dengan Cpap yang lebih ringan, lalu perlahan-lahan tekanan diturunkan dan diganti dengan oksigen nasal biasa. Hingga pada akhirnya, Harsya dicoba untuk minum menggunakan botol, dicoba lepas oksigen dan saatnya untuk keluar dari ICU. Setelah dua minggu di sana, kami pun pindah ke bangsal umum (general ward).

Akhirnya, Harsya dapat saya gendong dan saya peluk dengan sepuasnya, setelah banyak alat medis yang menjauhkannya dari saya. Tapi, lagi-lagi masalah datang, seiring beberapa masalah jantung yang selesai, masalah baru pascaoperasi pun bermunculan. Ketika kami mulai memberikan susu menggunakan botol, Harsya tidak sanggup menelan. Dia hanya mengisap lalu susu tersebut mengalir ke luar dari mulutnya. Jika pun bisa, ia hanya menelan 1-2 kali, itu pun langsung kelelahan. Harsya sering kali muntah sehabis minum susu walaupun melalui NG tube. Harsya juga selalumenangis setiap selesai minum susu, seperti merasa kesakitan. Berat badannya pascaoperasi hanya 3/4 dari berat badan lahir, padahal usianya sudah memasuki bulan kedua.

Di antara sederetan masalah yang muncul, tim dokter juga telah mengetahui penyebab dan solusinya. Harsya mengalami vocal cord paralysis yang diakibatkan oleh operasi. Dalam inform consent, salah satu poin risiko yang dijelaskan pada saya adalah nerve paralysis karena ketika melakukan tindakan di sekitar aorta, sangat riskan untuk melukai sistem saraf di sana. Tidak ada terapi khusus untuk ini, hanya perlu melatih minum dan menunggu agar nerve tersebut kembali normal.

Melihat kondisi itu, didatangkanlah Ms Geraldine, seorang speech therapist yang membantu saya melatih Harsya minum melalui mulut. Dengan berbagai macam dot dan botol khusus. This lady really makes me brokel Tapi, alhamdulillah Harsya mengalami kemajuan dalam terapinya.

Setelah dua minggu berlalu, tiga masalah kesehatan Harsya tetap tidak dapat teratasi. Akhirnya, tim dokter memutuskan Harsya diperbolehkan keluar dari rumah sakit, dengan catatan tetap di Singapura hingga tiga minggu setelah operasi. Harsya pun pulang dengan NG tube dan berbagai obat-obatan pendamping.

Luar biasa bahagianya dapat membawa Harsya keluar rumah sakit, meskipun kami belum bisa pulang ke Indonesia. Saya dapat memeluk Harsya sepanjang malam. Memandikannya, mencium pipinya, tidur berdampingan, adalah hal-hal yang hilang dan amat sangat kami rindukan selama ini.

Saya menyewa apartemen di daerah Orchard. Ini memudahkan kami untuk mencari keperluan Harsya karena kami tinggal tepat di pusat kota. Pada saat yang bersamaan, papa Harsya harus kembali ke Indonesia untuk menyelesaikan beberapa pekerjaannya. Dan hanya tinggal saya, ibu dan tante saya yang menemani saya di Singapura.

Kami bertiga berbagi tugas, tante saya mengurus semua pekerjaan dapur, ibu membantu saya mengurus dan menidurkan Harsya. Sementara tugas saya tentu saja mempersiapkan dan memberi Harsya segala obat, menyuapi makan, serta mencari semua keperluannya. Sering kali saya ingin membelah diri ketika saya harus memberi makan Harsya setiap dua jam sekali, sementara saya juga harus keluar untuk membeli obat, syringes, kompres, serta segala hal yang Harsya perlukan.

Pernah suatu hari di sela antara jam makan Harsya, saya berlari menuju suatu mal hanya untuk pergi membeli syringes, atau berlari ke supermarket membeli dia-pers, tanpa mandi, tanpa make up, dan masih dengan baju rumah.

Saya hampir tidak punya waktu untuk memanjakan Harsya. Waktu saya habis untuk mengurus hitungan 32 dosis obat dan berbagai macam tipe susu yang harus saya berikan. Tapi, saya bahagia, paling tidak saya tahu bagaimana rasanya kembali tidur seranjang dengan Harsya

Jadwal Kontrol yang Melelahkan

Satu hal yang cukup melelahkan di Singapura adalah mengikuti jadwal follow up Harsya. Setiap hari kami harus pergi ke rumah sakit. Setiap malam kami harus mempersiapkan segala keperluan yang dibawa esok harinya, mulai dari ASI, susu formula, NG tube, diapers, baju, syringes, obat, ice gel, dan beberapa keperluan lainnya. Membawa bayi dengan tube feeding tidak semudah membawa bayi biasa, dan ini kami lakukan bertiga, saya, ibu, dan tante saya. Pada saat jam makan Harsya, kami harus mencari tempat aman untuk memberinya makan. Sering kali, kami bertiga tidak sempat makan seharian demi mengikuti jadwal kontrolnya yang padat.

Kami menemui lima dokter spesialis {cardiologist, neonatologist, cardiothoracic surgeon, immunologist, plastic surgeon), disertai dua terapis, yaitu speech therapist dan occupational therapist. Ditambah pemeriksaan lab, pemeriksaan mata juga telinga betul-betul membuat jadwal ke RS menjadi sangat padat. Setiap minggu, Harsya juga harus melakukan Echo untuk memantau fungsi jantung barunya.

Dua hari setelah kunjungan ke klinik dr. Shankar, saya merasa ada yang aneh pada Harsya. Dia lebih rewel dari biasanya. Beberapa kali muntah dan lebih sulit tidur. Itu yang membuat saya melakukan observasi. Ternyata dia demam dan sesak. Saya segera menghubungi dr. Bhavany, dokter anak yang baru bergabung dalam tim dokter, istri dr. Shankar. Setelah menceritakan semua gejala Harsya kepadanya, beliau meminta saya untuk datang ke kliniknya segera.

Di kliniknya, dr. Bhavany menduga Harsya terkena bronkiolitis dan harus kembali masuk ICU karena napasnya berat hingga perlu dibantu dengan alat. Kami segera melakukan proses registrasi dan Harsya pun kembali dirawat di ICU.

Harsya dipasang alat bantu napas jenis CPAP dan diobservasi dengan ketat. Ada perasaan bersalah dibalik bunyi monitor yang terus bersahutan, ada perasaan marah dibalik langkah kaki para perawat. Dan yang lebih besar, ada rasa sedih luar biasa di setiap titik air mata yang tumpah.

Dengan berat hati, saya harus meninggalkan Harsya di ICU setelah berbincang dengan dr. Gong tentang rencananya melakukan tes darah dan kultur dari mucus di saluran napas Harsya. Saya kembali ke apartemendengan hati yang terus merapal doa untuk kemudahan dan kesembuhannya.

Hari kedua Harsya di ICU untuk yang kedua kalinya, saya sedikit mendapat penjelasan tentang kondisi pangeran kecil saya. Para tim dokter berkata bahwa kami semua hanya perlu bersabar, kondisi Harsya akibat infeksi virus yang diperburuk oleh vocal cord paralysis yang didapatnya karena komplikasi operasi.

Sayangnya, Harsya tidak bertambah baik. Pada hari ketiga mendadak napasnya lemah, yang membuat tim dokter terpaksa melakukan intubasi dan memasang ventilator. Dunia rasanya ikut berhenti dan saya tidak tahu mengapa begini.

Pada sore harinya, dr. Wong melakukan Echo terhadap Harsya, kemudian dr. Shankar dan yang lain kembali datang dan berkata bahwa mereka ingin melakukan bronkoskopi dan nasoskopi. Dokter Shankar juga menambahkan dokter THT anak ke dalam tim dokter Harsya. Setelah dilakukan bronkoskopi dan nasoskopi, mereka mendiagnosis Harsya memiliki laringotrakeo-bronkomalacia, yaitu tidak matangnya saluran pernapasan. Harsya pun diwajibkan menggunakan BPAP terutama ketika sedang sakit, sesak ataupun tidur.

Beberapa hari setelah itu, Harsya dipindahkan ke general ward, bersamaan dengan hasil Fish Test yang sudah selesai. Hasil Fish test menunjukkan bahwa Harsya memiliki kelainan genetik.

Kelainan Genetik itu Bernama DiGeorge Syndrome

DiGeorge Syndrome /22q.11.2 deletion syndrome/velocardio-facial syndrome adalah suatu kondisi di mana seorang anak memiliki kumpulan dari beberapa kelainan bawaan lahir yang berhasil dirangkum oleh dr. Angelo DiGeorge tahun 1965 di Philadelphia.

Prevalensi DiGeorge Syndrome di dunia hanya berkisar 1:2000-5000 kelahiran hidup yang membuatnya dikategorikan sebagai penyakit langka. Namun, lebih jarang terjadi di Indonesia karena sulitnya penegakan diagnosis.

Anak dengan DiGeorge Syndrome memiliki mikrobe-lesi (kehilangan) kromosom 22q.11.2, yang menyebabkan munculnya beberapa kelainan bawaan lahir, seperti kelainan jantung bawaan (sebagian besar merupakan Interrupted aortic arch type B, tetralogi of fallot, pulmonary atresia, ventrikulär septal defect, dan trunkus arteriosus, tapi ditemukan juga pada PJB jenis yang lain).

Selain itu, terdapat celah pada bibir dan langit-langit, kadar hormon parathyroid dan kalsium yang rendah, sistem imun yang lemah, tidak memiliki kelenjar timus/kelenjar timus

kecil, Hypotonia (kelemahan pada tonus otot), Developmental Delay, gangguan pada mata dan telinga, Learning Difficulties, Pshychiatric issue (hal ini terdata sangat luas sekali, dari mulai anxiety, hiperaktif, autisme, hingga skizophrenia). Tidak hanya itu, muncul juga facial feature {hipertelorism, low set ears, long face, micrognathia, hooded eyelid, asymmetrical crying face, dan lain-lain), gangguan makan dan saluran pencernaan, speech and growth delayed, serta masih banyak lagi.

DiGeorge Syndrome adalah suatu sindrom yang sangat luas sekali tipikalnya. Saya pernah berbincang dengan satu orang yang merasa tidak memiliki kelainan apa pun. Namun, dia terdiagnosis ketika screening genetik yang dilakukan anaknya yang lebih dahulu terdiagnosis. Ada pula yang hampir memiliki semua kelainan sehingga dia harus melalui berbagai rentetan operasi untuk menjalani kehidupan yang baik.

Namun, DiGeorge Syndrome dapat diatasi dengan diagnosis dan intervensi dini terhadap kelainan yang ada. Hal ini tentu saja memerlukan ketelitian, perjuangan, dan waktu. Pada kasus Harsya, DiGeorge Syndrome yang terjadi dikarenakan mutasi baru (de novo), yang belum secara pasti ditemukan penyebabnya.

Untuk mendiagnosis DiGeorge Syndrome, diperlukan pemeriksaan Microarray atau Fish Test terhadap kromosom si penderita. Untuk memastikan apakah benar ditemukan delesi pada kromosom 22. DiGeorge Syndrome merupakan kelaianan genetik yang bersifat autosomal resesive yang berarti 50% kemungkinan bahwa si penderita akan menurunkan delesi tersebut pada keturunannya.

Sekarang, Harsya sudah kembali ke Indonesia, usianya saat ini sudah hampir menginjak dua tahun. Banyak hal yang kami temukan terkait kondisi kesehatan Harsya, dari hari pertama kami mendapatkan hasil pemeriksaan FISH test kami sudah menemukan berbagai kelainan bawaan lahir yang dialaminya. Hal ini karena bagian dari DiGeorge Syndrome yang dimilikinya.

Harsya terlahir tanpa kelenjar timus yang mengakibatkan sistem imunitas pada dirinya menjadi lebih lemah dari anak

lainnya. Selain kelainan jantung bawaan yang sangat berat, Harsya juga mengalami kondisi hipoparatiroid yaitu kondisi kurangnya hormon paratiroid yang membuatnya harus mengonsumsi alfacalcidol, vit D, dan kalsium tambahan seumur hidup. Jika dihentikan, kadar kalsium akan menurun drastis sehingga dikhawatirkan terjadi kejang. Harsya juga mengalami ketidakmatangan organ pernapasannya yang disebut laringotracheobronchomalacia. Hal ini membuatnya sering kali terengah-engah, terdengar suara ngorok, dan membuat kadar oksigennya turun.

Harsya mengalami hypotonia, di mana jumlah otot lebih sedikit sehingga tonusnya lebih lemah dibandingkan anak normal. Ini membuatnya sangat sulit mencapai target motoriknya. Harsya mengalami GERD di mana klep atas lambungnya tidak dapat menutup sempurna. Hal ini menyebabkannya sering kali muntah dan harus sangat memperhatikan posisi setelah makan. Harsya mengalami neurodevelopmental delay, yaitu keterlambatan dari proses tumbuh kembang yang membuatnya harus mengikuti kelas fisioterapi, terapi wicara, dan terapi okupasi hampir setiap hari. Harsya mengalami kesulitan makan dan kesulitan menelan, hal ini diakibatkan oleh kelumpuhan dari N. Laringeus setelah operasi yang membuatnya harus makan dari selang NGT selama delapan bulan awal kehidupannya. Harsya mengalami sensory processing disorders sehingga bentuk rangsangan sensori tertentu dapat diterima sebagai impuls yang salah dan membuatnya menangis luar biasa. Harsya mengalami Tatis Valgus yaitu bentuk kaki yang cenderung flat foot sehingga dia harus menggunakan sepatu khusus untuk mengoreksi bentuk kakinya.

Harsya memiliki ginjal yang baik walaupun dengan sistem pembuluh darah yang berbeda. Harsya menjalani diet nongluten karena dia tidak bisa menoleransi gluten. Dia juga menjalani diet tinggi kalsium dan rendah fosfor.

Allah akan Membukakan Jalan Perjuangan kami belum berakhir. Masih ada banyak tindakan yang harus direncanakan terkait kondisi medis Harsya. Meski di tengah kesibukan saya meng-handle segala hal tentangnya, saya memutuskan untuk tetap aktif dalam berbagai komunitas. Saya merasa bahwa

membantu orang lain yang membutuhkan selalu menyenangkan, menjawab pertanyaan mereka, dan memberikan dukungan untuk mereka yang senasib sepenanggungan senantiasa membahagiakan. Harsya adalah satu-satunya penyandang DiGeorge Syndrome di Indonesia, kalau bukan saya yang bergerak untuk menyuarakan kondisinya, siapa lagi?

Tentu saja, saya berharap suatu hari nanti kondisi Harsya bisa dikenal, dipahami, diterima, dan dapat tertangani di Indonesia, sehingga saya tidak perlu ke luar negeri untuk mendapatkan pengobatan dan peralatan medis. Saya juga berharap semua obat-obatan Harsya tersedia di Indonesia.

DiGeorge Syndrome bersifat autosomal resesif yang berarti 50% kemungkinan Harsya akan memiliki anak dengan kondisi yang sama seperti dirinya. Karena itulah, saya berharap, pada masa mendatang, perjuangan dan pengorbanan Harsya akan lebih mudah daripada saya.

Pada 22-23 April 2017 lalu, saya berangkat ke Semarang untuk menghadiri acara yang diadakan LittleHeart Community, acara rutin yang dilakukan salah satu komunitas sandaran saya untuk menghadirkan dokter dari luar negeri dalam konsultasi tertutup.

Kami tidak dapat memungkiri bahwa Harsya membutuhkan tindakan medis lanjutan atas kondisi jantungnya yang sekarang. Yang menjadi masalah adalah kesulitan yang harus dihadapi dokter bedah jantung dalam tindakan lanjutan Harsya. Tingkat kesulitan repair akan sangat tinggi dengan persentase keberhasilan hanya berkisar 50-70%. Ketika saya mengalami keterbenturan atas keterbatasan dokter di Singapura, saya pantang menyerah untuk mencari solusi. Saya mulai begadang untuk membuat surat rujukan, menceritakan kondisi medis Harsya secara lengkap. Saya gabungkan semua me-dical record Harsya. Saya rangkum dalam file berbahasa Inggris, dan saya mulai kirimkan file tersebut ke penjurur dunia, mulai dari Boston, Philadelphia, Okayama, Tokyo, Melbourne, Perth, Germany, Milan, Miami, Singapore, Penang, hingga akhirnya saya cukup terbentur dengan dua hasil yang saya terima, yaitu:

1. operasi dapat dilakukan, tetapi kami tidak mampu membayarnya karena biaya yang ditawarkan sangat besar, atau
2. pada kondisi tempat di mana kami sanggup membayar, dokter di negara tersebut tidak sanggup melakukan tindakan.

Saya tidak menyerah sampai di sana. Saya terus mengirimkan email kepada para dokter bedah ternama di dunia. Saya memohon jalan keluar untuk kasus pangeran kecil saya. Sampai akhirnya, saya mendengar tentang dr. Mohan Reddy, salah satu dokter bedah jantung terbaik di dunia yang berasal dari Standford USA. Ternyata beliau bekerja sama dengan salah satu rumah sakit di Kuala Lumpur. Saya pun datang ke Semarang untuk mengajukan kasus Harsya.

Hasilnya, Harsya diputuskan akan menjalani operasi yang dinamakan Ross Konno Procedure. Dalam tindakan ini akan dilakukan dua hal besar, yaitu melakukan graft dari pulmonary arteri untuk dijadikan aortic annulus yang baru, lalu mengganti katup aortic Harsya dengan homograft dari donor hidup atau cadaver. Biaya yang diperlukan memang tidak bisa dibilang sedikit, tapi cukup terjangkau sehingga saya menyetujui untuk pemeriksaan lebih lanjut. Tindakan direncanakan akan dilakukan di Malaysia, dan dilakukan oleh dr. Mohan Reddy dari US dan dr. Sivakumar dari KL.

Saya berencana membawa Harsya ke sana November 2017. Kami harus melakukan operasi ini untuk menyelamatkan Harsya. Karena aortic annulus-nya tidak cukup untuk menopang aktivitas kesehariannya yang makin meningkat. Kami khawatir akan terjadi gagal jantung. Namun, kami tetap harus berhati-hati karena prosedur ini sangat sulit dan pemulihannya tidak sebentar. Kami percaya, Allah akan menolong kami.

Sepulang dari Semarang, saya melakukan cek lab lengkap, USG ginjal, dan EKG untuk Harsya. Hasilnya sangat mengejutkan. Fungsi ginjal dan sistem imun Harsya mendadak turun drastis, marker darah rutin pun menunjukkan hasil yang abnormal. Saya sempat

mengalami kekecewaan berat pada waktu itu. Saya sudah memberikan yang terbaik untuk Harsya, mulai dari bahan

makanan organik pilihan, menjaga dietnya, menimbang makanannya hingga menghitung dosis obatnya. Saya pun mengorbankan waktu, karier, cita-cita, dan memupuskan segala mimpi dan keinginan saya untuk Harsya! Saya berpikir, “Apa yang salah sehingga kondisi Harsya menurun seperti ini?” Hingga pada suatu hari, Joyce salah satu sahabat saya menuliskan sesuatu di halaman Facebook saya, syair lagu yang meyakinkan saya:

God will make a way
Where there seems to be no way
He works in ways we cannot see
He will make a way for me
He will be my guide
Hold me closely to His side
With love and strength for each new day
He will make a way, He will make a way

Ya, saya yakin, pasti ada jalan keluar untuk semua ini. Allah pasti punya rencana yang lebih baik, selagi saya berusaha semaksimal mungkin. Tidak akan ada yang sia-sia, pasti akan ada jalan dari-Nya.

Bukankah dulu saya juga sudah pernah berjanji, ketika Harsya terbaring di ICU saat usianya yang masih hitungan hari tanpa ada kejelasan diagnosis. Saya bertekad di dalam hati, saya meminta kepada-Nya dengan kerendahan hati, “Ya Allah, mohon beri saya kesempatan untuk menjaga, merawat, dan membesarkan anak ini. Jika Engkau memberi saya kesempatan, saya berjanji akan menjaganya dengan sebaik mungkin yang mampu saya lakukan.”

Janji itulah yang membuat semangat juang saya bangkit lagi. Saya segera melakukan evaluasi lebih lanjut soal kondisi Harsya. Karena perjalanan tidak akan berakhir di sini.

Dalam kondisi saya, saya tidak bisa berdiri tanpa keluarga besar saya, komunitas, serta semua orang yang mendoakan saya. Dan tentu saja, ada Allah yang memudahkan segala urusan saya. Semua adalah rencana-Nya. Saya percaya dan ?

yakin bahwa Allah sudah mempersiapkan dan menjamin semuanya untuk Harsya.

Sesulit apa pun itu, saya tetap berusaha karena keajaiban dan bantuan Allah itu nyata. Jangan pernah berdiam diri, jangan berpasrah pada keadaan, dan jangan pernah menyerah. Saya selalu berpikir apa yang bisa saya perbuat, lalu saya lakukan dan realisasikan.

Di Antara Dua Pilihan Sulit

Sesuai jadwal, pada 15-21 Mei 2017 kemarin, saya membawa Harsya kembali kontrol ke Singapura. Dalam jadwal kontrol Harsya kali ini, seperti biasa akan sangat ramai dokter yang kami temui. Hari pertama kami menemui dr. KY Wong di Mount Elizabeth Hospital Orchard. Beliau adalah seorang dokter jantung anak. Tujuan kami datang untuk melakukan Echo untuk Harsya. Hasilnya sedikit di luar dugaan, karena ukuran aortic annulus Harsya yang tidak berkembang selama 18 bulan, tiba-tiba sekarang berkembang. Tidak banyak memang, tetapi cukup signifikan. Hal ini merupakan berita baik karena kami dapat menunda Ross Konno Procedure.

Namun sayangnya, kondisi katup aorta Harsya sudah semakin memburuk, stenosis sudah berada pada tahap severe, kondisi tersebut sangat memberatkan kerja jantung. Saya bicara banyak dengan dr. KY Wong setelah selesai Echo. Kami berdiskusi tentang kenapa kadar hemoglobin Harsya meningkat, sedangkan kondisinya asianotik. Dan mendiskusikan hal lainnya yang beberapa ada jawabannya, dan beberapa lainnya tetap tanpa jawaban. Kami pun mengakhiri diskusi kami. Sebelum saya keluar, dia berkata, "When it comes about heart issue, ask me everything, i will answer for you. But when it comes about DiGeorge Syndrome, ask yourself, because you're smarter than me about that."

Saya mengucapkan terima kasih, meninggalkan ruangan beliau dan bahagia mengetahui bahwa saya mendapatkan potongan harga sebesar \$100.

Setelah bertemu dr. KY Wong, kami berpindah ke Gleneagles Hospital untuk menemui dr. Sriram Shankar dan dr. Bhavany Sriram. Saya memberikan hasil Echo kepada Manjit, asisten

dr. Shankar. Setelah menonton video Echo dan membaca keseluruhan hasilnya, dr. Shankar menyimpulkan bahwa Harsya hanya memerlukan ballooning catheter untuk mengatasi aortic steno-s/'s-nya. Saya berbicara tentang Ross Konno Procedure kepada beliau, tetapi beliau berkata tindakan itu masih dapat menunggu karena ajaibnya aortic annulus Harsya berkembang, walaupun tidak maksimal. Namun, sebaiknya dipantau terlebih dahulu dan dilakukan tindakan pada bagian yang betul-betul memerlukan tindakan, yaitu stenosis aortic valve.

Pendapat dr. Shankar membuat saya menjadi bimbang luar biasa, pada saat saya sudah menemukan dr. Mohan Reddy yang dapat melakukan tindakan untuk Harsya, ternyata aortic annulus Harsya berkembang. Sekarang saya menghadapi dua pilihan sebagai berikut,

1. Melakukan Ross Konno Procedure dengan dr. Mohan Reddy dan dr. Sivakumar di Malaysia. Dengan kelebihan pengerjaan yang sekali kerja, dapat mengoreksi semua masalah dengan satu tahap, tetapi dengan risiko tindakan yang lebih besar karena tingkat kesulitan yang tinggi dan operasi bedah jantung besar Harsya yang kedua.

2. Melakukan ballooning catheter dengan dr. Sriram Shankar di Singapura. Dengan pertimbangan bahwa tindakan tersebut noninvasive, tanpa bedah besar, hanya sayatan kecil di daerah paha. Tindakan tersebut bertujuan mengoreksi aortic stenosis Harsya tanpa mengoreksi aortic annulus-nya. Risikonya, jika aortic annulus-nya tidak berkembang lagi, Harsya tetap akan membutuhkan Ross Konno Procedure, tapi jika berkembang tidak diperlukan. Lalu tindakan ini akan menggunakan dye yang cukup berisiko untuk kondisi ginjalnya.

Di sinilah titik perubahan hidup saya muncul, ketika saya melihat dari kaca mata ! saya, kondisi Harsya 90% bergantung ; dari segala hal yang saya lakukan. It means no one can handle him except me, just me. Saya sudah menyerahkan o kewarasan, karier, dan hidup saya untuk mengadopsi pola pikir dan analisis 12 ; dokter subspesialis, dan menjalankan tugas ; 24 jam tanpa istirahat. Sudah menjadi ' . konsekuensi saya

untuk merelakan karier ; dan gelar saya untuk merawat Harsya.

Saya diberi waktu hingga November untuk memutuskan langkah yang akan saya ambil untuk Harsya. Hingga saat ini saya mencoba mencari referensi dan opini dari dokter bedah jantung lain di dunia. Saya berusaha membaca dan mempelajari lebih banyak, serta tidak lupa berdoa agar diberikan keputusan terbaik.

Setelah menemui dr. Sriram Shankar, Harsya menemui dr. Bhavany Sriram di rumah sakit yang sama. Beliau adalah dokter anak tumbuh kembang Harsya yang memantau perkembangan Harsya dari pascaoperasi pertama. Hasil evaluasi tumbuh kembang Harsya cukup baik. Dia dapat berjalan, berlari, mengambil dan memindahkan barang-barang yang kecil, menggambar dengan crayon, juga menyusun balok. Harsya juga dapat menuruti perintah, mengambil barang, berusaha memecahkan masalah, serta berbicara per kata. Dulu Harsya didiagnosis GDD (global developmental delay) di mana terjadi keterlambatan terhadap tumbuh kembangnya. Namun, setelah dilakukan terapi dan evaluasi, sekarang Harsya berhasil mencapai milestone-nya.

Harsya dinyatakan tidak GDD lagi, walaupun lebih lambat tapi masih dalam batas normal. Alhamdulillah, ini adalah berita baik untuk kami semua. Dr. Bhavany menyarankan saya untuk membeli beberapa mainan stimulasi, seperti busy board dan melanjutkan terapi.

Harsya berusia dua puluh bulan dengan BB 13kg dan TB 85cm. Berbeda dengan di Indonesia yang sebatang kara. Di Singapura, ada sebelas anak dengan diagnosis yang sama dengannya.

Prof. Denise berkata bahwa Harsya adalah anak yang memiliki kemajuan paling pesat di antara pasiennya yang lain dengan kondisi sama. Alhamdulillah. Saya merasa upaya dan perjuangan yang saya lakukan hingga saat ini tidak sia-sia, meski perjuangan ini belum terlihat ujungnya.

Setelah bertemu Prof. Denise, kami pulang ke hotel dan beristirahat. Menunggu jadwal kontrol selanjutnya keesokan

hari. Menemui empat dokter dalam satu hari cukup membuat Harsya kelelahan dan langsung tidur pulas. Keesokan harinya, kami berangkat pagi-pagi sekali ke Gleneagles Hospital untuk menemui dokter ginjal Harsya yang bernama dr. Gong Wei Kin. Beliau adalah seorang dokter spesialis ginjal anak yang biasa menangani kasus sulit. Termasuk kasus Harsya sejak lahir hingga sekarang.

Dari hasil lab yang saya lakukan di Indonesia, Harsya mengalami penurunan fungsi ginjal yang cukup signifikan. Dokter Gong pun melakukan beberapa pemeriksaan tambahan dan mengirim Harsya ke lab untuk dilakukan berbagai pemeriksaan lengkap yang belum tersedia di Indonesia. Lalu saya diminta kembali keesokan harinya setelah hasilnya keluar.

Setelah menemui dr. Gong, saya menemui dr. Liew Woei Kang, salah satu pediatric immunologist. Harsya mengalami kondisi immunocompromised, di mana sistem imunnya lebih rendah daripada anak normal karena dia tidak memiliki kelenjar timus. Dokter Liew membenarkan bahwa Harsya kembali mengalami penurunan fungsi sel T, setelah tempo hari sempat mencapai batas normal. Sayangnya, imunologi issue merupakan sesuatu yang tidak terpecahkan dalam kasus Harsya. Jadi, kami hanya perlu menjaga agar Harsya tidak terpapar kuman penyakit lebih maksimal lagi. Dokter Liew mendiagnosis Harsya dengan asma setelah saya menceritakan beberapa periode serangan asma yang dialaminya di Indonesia, serta bronchospasm yang dicurigai karena alergi.

Oleh karena itu, dr. Liew mengirim Harsya ke lab untuk dilakukan pemeriksaan alergi lengkap, bersamaan dengan pemeriksaan dari dr. Gong. Lalu dr. Liew memberikan Harsya injeksi vaksin MMRV (MMR+Varicella) dan 5 in 1 (DPT, polio, hib) sesuai dengan kebutuhan usianya.

Harsya pun dipasang kantong urine dan dibawa ke lab. Seperti biasa sangat sulit mengambil darah Harsya. Sampai akhirnya supervisor lab berhasil mendapatkan darah 15 ml. Setelah itu, kami kembali pulang ke hotel karena Harsya sudah sangat lelah menangis. Sesampainya di hotel, Harsya langsung tertidur. Dia menjadi sangat rewel karena kelelahan.

Setelah satu jam, Harsya saya bangunkan dan saya berikan makanan, karena pada sore hari kami memiliki janji untuk ke Orthopaedia. Di sana merupakan tempat khusus untuk evaluasi prosthetic dan orthotic. Kami bertemu Suzzane, seorang klinisi senior yang khusus menangani anak. Masalah utama anak dengan DiGeorge Syndrome adalah flat foot, yang disertai dengan kemiringan arcus. Suzzane melakukan joint play movement, stretch test, dan screening podografi dengan komputer. Dia memperhatikan Harsya berjalan dan berlari ke sana kemari. Hasilnya, kaki Harsya memang mengalami flat foot dengan kemiringan 45 derajat pada kaki kiri dan 60 derajat pada kaki kanan. Harsya menggunakan AFO dari usia enam bulan hingga satu tahun. Namun, untuk saat ini Suzzane tidak menyarankan Harsya untuk kembali menggunakan AFO. Suzzane menyarankan Harsya untuk menggunakan stabilizer shoes. Dia juga berpesan bahwa Harsya harus sangat berhati-hati dengan sepatu.

Kunjungan ke dokter masih terus berlanjut. Kami mendatangi pedodontis atau dokter gigi anak, Harsya memiliki enamel hypoplasia sebab DiGeorge Syndrome. Saya cukup lelah dengan filling yang sering kali lepas sebelumnya. Karenanya, saya mencoba bertemu drg. Rashid, salah satu pedodontis terbaik di Singapura.

Kami berangkat ke Camden Medical Centre pukul 09.00 pagi. Ternyata drg. Rashid memiliki ruang praktik yang sangat seru. Harsya sangat senang bermain. Lalu drg. Rashid memeriksa Harsya. Seperti biasa, Harsya berontak dan menangis. Pemeriksaan tidak berlangsung lama. Saya menyaksikan beliau sangat profesional dan cekatan. Beliau berkata tidak perlu tindakan apa pun saat ini dan hanya memberikan pasta gigi tertentu serta mengajari saya sfep khusus untuk membersihkan gigi Harsya. Saya sangat senang bertemu dengan beliau.

Beliau menjadwalkan Harsya untuk menjalani repair (jika saatnya dibutuhkan) dengan bius total.

“Remember i told you that someone can have enamel hypoplasia without caries, that’s your son.”

Setelah menyelesaikan pemeriksaan, kami kembali ke hotel. Harsya diberikan makan dan saya biarkan tidur. Sementara saya kembali ke Gleneagles Hospital untuk menemui dr. Gong dan dr. Liew terkait pemeriksaan satu hari sebelumnya.

Hasilnya, fungsi ginjal Harsya turun, tapi overall masih baik asalkan Harsya banyak meminum cairan. Selain itu, dosis obat Harsya kembali ditingkatkan. Harsya masih harus mengonsumsi one alpha drops, salah satu obat yang menurut saya paling merepotkan karena tidak tersedia di Indonesia dan satu botol kecil yang masa berlakunya hanya 28 hari. Harsya sudah mengonsumsi obat ini sejak sebelum operasi. Lalu, hasil screening alerginya menyatakan bahwa Harsya alergi terhadap banyak hal, seperti bed mites, ikan cod, wheat, red bean. Itulah mengapa Harsya tidak dapat mengonsumsi semua jenis makanan.

Untuk bronchospasm-nya, Harsya diharuskan mengonsumsi obat yang bernama Montelucast karena immunocompromised dan tidak diperkenankan mengonsumsi steroid. Montelucast juga tidak tersedia di Indonesia sehingga saya harus membeli stok di Singapura.

Sepertinya, saya masih harus melupakan merapikan rambut di salon, belanja baju, tas, juga sepatu baru, serta masih harus menggunakan make up saya yang sudah kedaluwarsa. Karena obat-obatan Harsya yang harus dibeli di Singapura serta biaya koreksi selanjutnya masih harus menjadi prioritas.

Sekarang Harsya sudah berada di Indonesia, sedang mengalami erupsi tiga gigi sehingga lebih sulit makan. Namun, ia tetap aktif ke sana-sini dengan segala tingkahnya. Yang pasti, atas saran dokter, Harsya akan mengikuti toddler class. Saya sedang mencari play group yang tidak setiap hari, tidak memiliki waktu panjang, hanya 2-3 jam saja, serta memiliki peraturan “anak sakit tidak diizinkan masuk” sehingga Harsya terhindar dari penularan penyakit.

Perawatan Anak DiGeorge Syndrome

Secara khusus perawatan anak dengan DiGeorge Syndrome membutuhkan kesabaran dan ketelatenan yang luar biasa jika menginginkan hasil yang baik. Untuk asupan makanannya,

mereka membutuhkan perhitungan kalori yang baik karena kondisi kelainan jantung bawaan membuat anak membutuhkan kalori lebih terukur.

Saya biasa menimbang segala produk makanan Harsya dari mulai beras, daging, sayuran, buah, dan memastikan semuanya cukup sesuai kebutuhannya. Lalu, anak dengan DiGeorge Syndrome mengalami kondisi sistem imun tubuh yang biasanya lebih lemah sehingga segala kondisi harus diperhatikan bersih, dari mulai udara, alat makan, baju, serta hindari kontak anak dengan orang yang sedang sakit. Usahakan untuk menggunakan masker dan tidak membawa anak ke tempat ramai.

Saya juga selalu menjaga kebersihan Harsya dengan menerapkan Standard sanitasi rumah sakit di rumah, dan membatasi Harsya keluar rumah tanpa perlindungan. Lalu, hampir semua anak dengan DiGeorge Syndrome membutuhkan terapi untuk mengejar tumbuh kembangnya, antara lain fisioterapi, terapi wicara, sensori integrasi dan terapi okupasi. Harsya memiliki jadwal terapi 5x seminggu, masing-masing selama dua jam. Harsya juga membutuhkan sepatu dan gait walker khusus untuk digunakan selama terapi.

Anak dengan DiGeorge Syndrome pada umumnya juga harus mengonsumsi suplementasi kalsium dan vitamin D seumur hidup. Anak dengan DiGeorge Syndrome harus melakukan pemeriksaan darah setiap minimal tiga bulan sekali dan USG serta Echo minimal tiga bulan sekali. Tujuannya, untuk melihat fungsi ginjal, hati, dan jantung yang biasanya bermasalah. Selain itu, anak dengan DiGeorge Syndrome harus rutin mengunjungi dokter THT anak guna melakukan peneropongan saluran napas yang belum sempurna, juga ke dokter gigi anak karena anak DiGeorge Syndrome mengalami enamel hipoplasia, pemeriksaan telinga dan mata secara berkala, serta evaluasi keseluruhan dengan dokter genetik dan tumbuh kembang.

Harsya melakukan check up setiap enam bulan sekali dengan dokter jantung, bedah jantung, tumbuh kembang, dokter gigi anak, dokter ginjal anak, dokter imunologis, dokter spesialis

genetik, dokter THT anak, dokter mata anak, dokter pencernaan, dan dokter rehab medik.

Anak dengan DiGeorge Syndrome juga memiliki diet khusus. Saya memilih makanan yang tinggi kalsium, rendah fosfor, dan menghindari makanan berzat kimia yang buruk. Harsya selalu saya berikan makanan home-made organik.

Saya membatasi Harsya untuk ke luar rumah atau berinteraksi dengan orang banyak dalam jangka waktu yang lama. Jika ingin ke luar rumah atau ke tempat umum cukup dua jam saja. Saya mewajibkan setiap orang yang bersentuhan dengan Harsya menggunakan masker dan hand sanitizer. Saya selalu membawa sanitizing wipes dengan medical grade untuk melindungi Harsya dari kuman. Saya juga selalu meminta orang yang sedang sakit untuk tidak melakukan kontak dengan Harsya. Saya memastikan semua alat makan, pakaian, botol susu, dan segala hal yang berkenaan dengan Harsya masuk ke dalam alat sterilisasi terlebih dahulu. Saya selalu menjaga Harsya untuk tidak terlalu lelah dan tidak menangis terlalu lama.

Saya pernah bermimpi untuk melanjutkan sekolah. Saya pernah bercita-cita tinggi menapaki jenjang dokter spesialis. Saya juga pernah berkecil hati ketika teman-teman satu per satu mulai melanjutkan studi mereka. Namun, Allah lebih tahu yang terbaik untuk saya dan Harsya.

Lelaki Kecil yang Mengubah Hidup Saya

Ketika saya mulai turun ke masyarakat dan berbagi cerita, saya selalu dihujani kalimat pujian seperti “supermom” atau “kamu ibu hebat dan kuat” dari segala penjuru. Orang-orang, satu demi satu mulai mengikuti langkah saya, menanyakan segala hal yang saya lakukan karena kesuksesan saya merawat Harsya.

Tatkala saya bergabung dalam berbagai komunitas, ada satu hal yang saya sadari bahwa kami bukan orang hebat.

Kami bukan orang kuat. Kami adalah orang-orang yang dikondisikan Allah untuk hidup dengan keadaan yang berbeda dari masyarakat pada umumnya. Kami memiliki ABK, yang berarti: tidak ada pilihan lain selain menjadi kuat. Tidak ada

pilihan lain selain optimis dan terus berusaha. Tetapi, kami tetap bersyukur karena itu yang membuat kami tetap bahagia.

Berawal dari merasa senasib dan sepenanggungan, saya mulai jatuh cinta dengan dunia yang berisi para pejuang kecil ini. Allah menciptakan mereka dengan alasan khusus, yang tidak kalah spesial dengan kondisi kesehatan yang mereka hadapi. Pada awal 2017, saya mulai mendedikasikan diri saya untuk komunitas. Saya bergabung dalam struktur organisasi dan mulai melayani masyarakat serta penyandang kelainan langka.

Semua orangtua ABK itu hebat, yang membedakan adalah kemauan dan kemampuan untuk belajar dan mencari ilmu demi si anak. Selebihnya, sama, tidak ada yang lebih ataupun kurang. Sebab, tidak ada manusia yang mampu berdiri sendiri. Jika seseorang berhasil berdiri maka sudah pasti ada penopang lain yang membantunya.

Apa yang kita tanam, itulah yang akan kita tuai. Marilah kita keluar dari zona nyaman, meloncati batas, lalu mengalahkan apa yang menurut kita tidak mungkin, lakukan semua demi anak spesialmu. Belajarlah lebih giat, bacalah lebih banyak, carilah ilmu lebih luas, bertanyalah ke berbagai tempat. Jangan takut. Jangan menyerah. Sejatinya, tidak akan ada perjuangan dan pengorbanan yang sia-sia.

Tutuplah telingamu dan jauhkan dirimu dari semua orang yang membatasi langkahmu karena mereka pun belum tentu bisa lebih baik jika berada dalam posisimu. Doakan saja, semoga mereka tidak merasakan berada di posisimu, karena mereka pasti tidak mampu melewatinya, dapat dilihat dengan cara mereka menjatuhkanmu. Allah berfirman dalam OS Ar-Rad ayat 10: “Allah tidak akan mengubah keadaan suatu kaum, kecuali mereka mengubah keadaan yang ada pada diri mereka sendiri.”

Apa pun yang orang lain katakan tentang Harsya dan sesulit apa pun jalan yang saya lalui, saya sama sekali tidak akan pernah menyesal atas kehadirannya di dalam kehidupan saya. Sebab, Harsya membuat saya berubah menjadi pribadi yang jauh lebih baik dari sebelumnya.

Saya jelas bukan orang yang dulu lagi. Mungkin, jika Harsya tidak ada, sampai sekarang saya hanyalah bagian dari kaum hedonis yang kebahagiaannya hanya sebatas pada materi, pesta, dan barang-barang mewah, tanpa sama sekali mengenal Allah, dan mempercayai semua mukjizat-Nya. Saya tidak pernah berhenti berusaha dan senantiasa berpikiran positif serta baik sangka terhadap bantuan Allah.

Inilah anakku, yang mungkin tidak sempurna di matamu. Namun, di mata Allah, saya yakin dialah yang paling sempurna di antara kita. Sebab dalam perjalanan hidupnya, Harsya telah menyempurnakan diri saya, melengkapi keluarga saya.

Dialah jalan saya. Dialah pejuang kecil saya, hidayah dari Allah untuk saya. Dialah petarung kecil yang pantang menyerah. Denyut jantungnya adalah alunan kehidupan yang dititipkan Allah untuk saya.

Terima masih teman-teman yang sudah berkenan membaca kisah saya dan Harsya. Semoga sedikit banyak ada ilmu dan pelajaran yang dapat diambil. Doakan Harsya sehat dan bahagia selalu, ya.

“Everybody is a genius. But if you judge a fish by its ability to climb a tree, it will live its whole life believing that it is stupid.” – Einstein

PEJUANG

Nak kita ini pejuang yang berjuang penuh keyakinan dengan nama Allah yang Maha Pengasih dan Penyayang

Nak, kita ini pejuang Di saat orang lain berkeinginan menjadi luar biasa kami hanya berkeinginan jantungmu terus berdetak

Bersyukurlah Jadilah seperti bumi yang terus berputar sesuai ketentuan-Nya Percayalah semua perjuangan tidak akan sia-sia Allah akan mengijabah semua doa kita

Nak, percayalah dibalik sakit, tangis, dan air mata jika kita terus berjuang dan berusaha rencana Allah akan indah pada waktunya

Yakinlah, Dia akan menyimpan namamu untuk kelak kekal di surga-Nya.

Terima kasih, Nak

Tanpamu, hidup Mama tidak akan seindah sekarang.

Jangan pernah menyerah.

IFTIYAH, MATA AIR KESEJUKAN DAN SUMBER KEKUATANKU

Kisah Bayi yang Terserang Rubelta Syndrome

RATIH RACHMADONA

Berkah untuk Mama dan Papa Iftiyah diartikan sebagai pemberi fatwa/nasihat untuk orang banyak. Dengan alasan itu, anak kedua kami, saya beri nama Iftiyah. Saya mengutip nama itu dari kisah seorang juru dandan anak raja Firaun bernama Masyitah. Dikisahkan dalam satu buku, Masyitah yang atas kegigihannya mempertahankan aqidah, menyatakan bahwa Tuhan itu satu (La Ilaha Illallah), diharuskan menjalani hukuman oleh Raja Firaun. Bersama suami dan kedua anak perempuannya, ia lantas dimasukkan ke dalam wajan besar berisikan minyak panas hingga wafat. Satu hal yang menjadi perbincangan pada masa itu bukanlah kemenangan Raja Firaun yang berhasil membunuh mereka, melainkan munculnya aroma wangi dari wajan minyak panas tempat Masyitah dilenyapkan.

Kedua anak Masyitah yang turut menjadi bagian dari peristiwa itu adalah Iftiyah dan Irnia. Diceritakan bahwa Iftiyah merupakan putri sulung Masyitah yang sangat taat beribadah. Iftiyah bahkan tak gentar meski tahu mereka semua akan menjalani hukuman raja. Harapan di balik pemberian nama Iftiyah agaknya mulai terwujud. Kisah Iftiyah kecilku ini rupanya menjadi viral di akun Facebook. Setidaknya, ada pesan berharga yang disampaikan kepada banyak orang agar lebih ikhlas dan sabar menerima ketentuan-Nya. Allah tak akan pernah salah menulis skenario untuk Iftiyah. Inilah kisah ketegaran seorang malaikat kecil bernama Iftiyah Ramadhan.

Tidak Prematur, Tujuh Hari di Inkubator

Lahir dengan berat 1,7 kg, membuat Iftiyah harus berada di ruang inkubator RS Bunda Thamrin Medan selama tujuh hari. Iftiyah tidak lahir prematur, ia termasuk dalam kategori BBLR (Berat Badan Lahir Rendah). Seminggu bolak-balik ke rumah sakit untuk melakukan pompa ASI, menjadi rutinitas saya saat itu. Tepatnya pada 7 Juli 2016, Iftiyah pun kami bawa pulang dengan harapan bahwa kelak bayi mungil itu dapat tumbuh dengan berat badan normal seperti anak-anak sehat lainnya.

Tak berselang lama setelah kedatangan Iftiyah di rumah, kami mulai mencurigai mata indahnyanya. Ada lemak putih seperti kaca tepat di tengah bola mata hitamnya. Rasa penasaran mengantarkan langkah kaki kami ke RSUD Pirngadi Medan untuk memastikan apa yang terjadi pada mata bidadari kecil kami. “Oo, ini katarak kongenital. Tapi coba sebentar, kita pastikan lagi,” kata dokter spesialis mata yang masih agak ragu dengan diagnosisnya.

Dari satu ruang, Iftiyah diboyong ke ruang lain demi hasil pemeriksaan yang akurat. Dan hasilnya, bayi perempuan saya memang katarak. Meski berduka, kecewa, saya masih sedikit lega. Penglihatan anak saya masih bisa diselamatkan lewat tindakan operasi dan tanam lensa. Sebelum operasi pengangkatan katarak dilakukan, Iftiyah diharuskan melakukan serangkaian pemeriksaan medis, antara lain cek darah, jantung, dan rontgen paru-paru.

Dari hasil pemeriksaan ketiganya, dokter menemukan ada kelainan. Hasil rontgen paru-paru menunjukkan saat itu, Iftiyah terkena bronco pneumoni (meskipun dokter spesialis anak yang lain menyatakan diagnosis ini salah). Dokter spesialis jantung di RS Bunda Thamrin, Dr. Muhammad Ali, SpA (K) saat itu juga mulai mencurigai ada virus toxo dan rubela yang menyerang Iftiyah dari sejak dalam kandungan. Alhasil, operasi punsempat ditunda selama seminggu dan baru dilaksanakan pada 21 Oktober 2016.

Cobaan hidup gadis kecil kami belum berhenti sampai di situ. Saat berusia 5 bulan, ia kembali menjalani serangkaian tindakan medis karena suhu tubuhnya yang naik turun, ia bahkan sempat dirawat inap selama 3 hari akibat adanya infeksi darah.

Di sinilah awal kisah pilu yang saya alami dalam proses pengobatan Iftiyah. Saat dokter menganjurkan agar Iftiyah dirawat inap, saya mulai gugup dan tak bisa bicara. Pasalnya, ketika itu suami saya sedang berada di luar kota untuk mencari pekerjaan dan penghasilan yang layak. Kekalutan saya bertambah saat akan menandatangani serangkaian prosedur rawat inap. Tangan saya gemetar sebab di saku celana hanya ada 25 ribu rupiah saja. Dalam hati bergumam, “Ya Allah selamatkan saya. Jika saja ada biaya tambahan yang tidak ditanggung BPJS. Datangkanlah malaikat penolong.”

Setelah memeriksa ketersediaan ruang rawat inap, petugas rumah sakit mengatakan bahwa ruang untuk pasien BPJS kelas II telah penuh. “Untuk sementara, Iftiyah akan kami tempatkan di ruang kelas I ya, Bu,” kata petugas berbaju biru.

Mendengar pernyataan itu saya malah tambah takut dan bertanya, “Maaf, Mbak, penempatan ruang kelas I ini tidak dikenakan biaya tambahannya, kan?”

Dengan senyum si mbak petugas menjawab, “Tenang p/o, Bu. Tidak ada biaya tambahan apa pun, kok.”

Sembari mengantarkan Iftiyah ke ruang IGD untuk diinfus, saya berpikir, kok Mbaknya ketawa, ya jawab pertanyaan saya. Kelihatan kali ya kalau saya lagi miskin, takut dibebani biaya.

Asa 25 Ribu Rupiah

Iftiyah dengan jarum dan selang infus di tangan mungilnya lantas dimasukkan ke ruang inap kelas I RS Bunda Thamrin, Medan. Kala itu, saya dan Iftiyah hanya ditemani kesunyian dan ‘bel’ di atas kepala untuk memanggil para perawat.

Sempat tebersit untuk tidak memberi tahu suami tentang kondisi Iftiyah saat ini. Saya tak ingin semangat dan perjuangannya mencari nafkah di ibu kota luntur tersiram tangisan anak perempuannya.

Tapi, saya juga tak bisa menyembunyikan semua ini. Jika terjadi hal buruk, bagaimana kelak saya menjelaskan padanya? Setelah mempertimbangkan banyak hal, saya pun memberanikan diri menulis pesan singkat: Iftiyah dirawat

inap. Tapi jangan khawatir semuanya sudah ditangani dan baik-baik saja.

Mendapati pesan itu, Papa Iftiyah rupanya gelisah. Meski tidak memiliki ongkos yang cukup untuk pulang ke Medan, ia memaksakan diri kembali. Beruntung, Chairil Huda, teman semasa kuliah yang kini menjabat Pemimpin Redaksi di Harian Sumut Pos membantu menyiapkan tiket kepulangannya ke Medan.

Sebelum suami tiba di Medan, mendadak saya mengalami flu dan demam yang cukup tinggi. Mungkin ini efek semalaman saya tak tidur demi menjaga anak yang rewel. Mengatasi kondisi yang seperti ini memang tidaklah mudah. Bagaimana mungkin orang sakit bisa menjaga pasien sakit di rumah sakit? Konyol itu namanya. Tapi, siapa lagi yang bisa menjaga anak saya selain saya? Dengan jalan yang agak sempoyongan, saya nekat meninggalkan Iftiyah dan menitipkannya pada seorang perawat yang bertugas siang itu. Saya lantas pergi menuju klinik BPJS terdekat. Jangan tanya mengapa tidak berobat di rumah sakit tempat Iftiyah dirawat saja. Pasien dengan kondisi demam biasa seperti saya ini mana bisa dilayani di rumah sakit besar jika tidak mengurus dulu surat rujukan dari klinik. Bila ingin langsung berobat di rumah sakit secara umum juga manalah mungkin. Sebab, uang yang tersisa hanya Rp25 ribu saat itu.

Sembari berjalan ke luar rumah sakit, saya tak henti-hentinya berdoa. Ya Allah, semua terjadi atas kehendak-Mu. Bila ini yang terbaik untuk hamba dan Iftiyah, sungguh hamba ikhlas.

Ketika menunggu becak bermotor datang, dari kejauhan saya lihat suami saya tiba dengan sepeda motornya. Rupanya ia telah sampai Medan pagi tadi. Dia lantas mengantarkan saya menuju klinik.

Setibanya di rumah sakit, si Papa terus saja mencium kening putri kecilnya. Sungguh hati ini terenyuh menyaksikan peristiwa itu. Seperti ada kerinduan bercampur penyesalan yang tergambar pada raut wajahnya. Setelah kondisinya dipastikan membaik, Iftiyah pun diperbolehkan pulang.

Cek TORCH

Dokter menyarankan agar Iftiyah dirujuk ke rumah sakit RSUP H Adam Malik untuk diperiksa lebih lanjut terkait indikasi adanya virus foxo dan rubela yang menyerang beberapa organ dalam tubuhnya.

Hari pertama kedatangan kami di rumah sakit pemerintah itu, dilakukanlah pengambilan sampel darah untuk memastikan benarkah rangkuman dari semua peristiwa ini adalah karena rubela dan toxo, atau ada penyebab lain?

Sembari menanti hasil cek laboratorium, pemeriksaan lain pada hari berikutnya membuat kami bertambah syok dan lemas penuh kepasrahan. Hasil pemeriksaan dari ruang Echo menunjukkan ada kelainan pada jantungnya. “Ada lubang kecil di luar jantungnya. Kebanyakan orang menyebutnya jantung bocor. Meskipun sebenarnya istilah itu keliru untuk kasus yang seperti ini. Tapi, jangan takut, Bu. Jika berat badannya sudah mencukupi, kita akan melakukan operasi,” kata dokter yang coba memberi semangat.

Sejenak saya seolah berhenti bernapas. Dada saya terasa penuh sesak. Air mata menetes tanpa mampu saya tahan. Ya Allah, kuatkan saya. Buatlah hamba tetap mensyukuri nikmat-Mu. Ajari saya arti kesabaran dan keikhlasan dalam menerima semua ujian dari-Mu, Ya Rabb.

Di sela waktu, saya menyempatkan diri menulis peristiwa pahit kemarin. Peristiwa yang menjadi kado terburuk di Hari Ibu.

“Selamat Hari Ibu ...”

Ada yang mendapat buket bunga.

Ada yang tersenyum memeluk buah hati mereka.

Ada pula yang penuh haru meneteskan air mata saat telapak kaki dicuci anak-anaknya

Dan hari ini saat menggendong dan membaringkannya di ruang Echo RSUP Adam Malik tadi, saya sedikit gemetar. Tak sepatah pun kata meluncur dari bibir saya. Hanya telinga yang siaga mendengar hasil pemeriksaan dokter spesialis jantung.

“Jangan takut, Bu. Alat kedokteran sekarang sudah semakin canggih. Jika berat badannya sudah mencukupi, kita segera

melakukan operasi.”

Hari Ibu, Oh, Hari Ibu.

Jika saja saya diperkenankan meminta hadiah di hari ibu dari-Mu, Ya Allah.

Saya hanya ingin kesembuhan Iftiyahku Sayang

Kita harus kuat, Nak. Mama sayang Iftiyah

Telinga Putriku Ternyata....

Hari berikutnya pemeriksaan THT. Dengan harapan besar akan mendapatkan hasil terbaik, kami pergi lebih awal menuju rumah sakit. Dalam hati saya bergumam semoga tak akan ada lagi tetesan air mata hari ini.

Selagi menggendong Iftiyah melewati serangkaian pemeriksaan THT itu, saya terus saja berdoa. Dan hasilnya “Ada masalah pada telinga bayi Ibu. Kita belum bisa memastikan di bagian saraf mana yang terganggu. Jika masih ada sisa pendengaran, kita gunakan alat. Jika tidak ada lagi sisa pendengaran, berarti terpaksa kita operasi melalui pemasangan impian,” begitulah para dokter itu bicara. Tubuh saya tersandar di dinding ruang pemeriksaan. Air mata saya mulai jatuh tanpa terkendali.

Selasa, 27 Desember 2016, hasil lab pemeriksaan virus TORCH pun kami dapati. Hasilnya, anak kami memang terinfeksi virus rubela dari sejak dalam kandungan. Dokter yang membaca hasil lab kemudian menjelaskan bahwa virus yang ada dalam darahnya, kini sudah menjadi antibodi. Semuanya sudah aman. Hanya tinggal membenahi apa yang sudah dirusak oleh si rubela saja.

Sindrom rubela kongenital dapat menyebabkan cacat lahir pada bayi, seperti tuli, katarak, penyakit jantung kongenital, kerusakan otak, organ hati, serta paru-paru. Diabetes tipe 1, hipertiroidisme, hipotiroidisme, serta pembengkakan otak juga dapat berkembang pada anak yang terlahir dengan sindrom ini.

Rubela atau campak Jerman. Walau sama-sama menyebabkan ruam kemerahan pada kulit, rubela berbeda dengan campak. Penyakit ini biasanya lebih ringan dibandingkan dengan campak. Tetapi jika menyerang wanita yang sedang hamil,

terutama sebelum usia kehamilan lima bulan, rubela berpotensi tinggi untuk menyebabkan sindrom rubela kongenital atau bahkan kematian bayi dalam kandungan. WHO memperkirakan tiap tahun terdapat sekitar 100.000 bayi di dunia yang terlahir dengan sindrom ini.

Setelah berusaha keras mengingatnya, saya baru menyadari bahwa setahun lalu saya memang pernah mengalami demam disertai bercak-bercak merah pada kulit. Dokter yang memeriksa saat itu menyatakan bahwa saya terkena campak. Saya pun mengonsumsi obat anjuran dokter hingga campak menghilang. Saya tak pernah menduga bahwa peristiwa yang terlihat biasa itu bisa berdampak sebegitu besar seperti sekarang ini.

Beberapa dokter yang saya temui menyayangkan, mengapa saya tidak memeriksa virus sebelum memutuskan untuk hamil? Jika ibu hamil didiagnosis mengidap rubela, pemeriksaan lanjutan yang mungkin dianjurkan adalah USG dan amniosentesis. Amniosentesis adalah prosedur pengambilan dan analisis sampel cairan ketuban untuk mendeteksi kelainan pada janin.

Pencegahan rubela yang paling efektif adalah dengan vaksinasi, terutama bagi wanita yang berencana untuk hamil. Sekitar 90 % orang yang menerima vaksin ini akan terhindar dari rubela.

Pencegahan rubela tergabung dalam vaksin kombinasi MMR yang juga mencegah campak dan gondong. Vaksin ini termasuk dalam daftar imunisasi wajib bagi anak di Indonesia. Vaksin MMR dapat dijalani kapan saja, tapi umumnya diberikan saat anak berusia satu tahun tiga bulan dan diulangi saat anak berusia enam tahun.

Wanita yang merencanakan kehamilan juga dianjurkan memeriksakan diri melalui tes darah. Jika hasil tes menunjukkan bahwa seorang wanita belum memiliki kekebalan terhadap rubela, dokter akan menganjurkannya untuk menerima vaksin MMR. Setelah itu, dia harus menunggu minimal empat minggu untuk hamil. Harap diingat bahwa vaksinasi ini tidak boleh dijalani saat sedang hamil.

Kebodohan saya, ketidaktahuan saya telah membuat banyak penyesalan di hidup saya saat ini. Dengan berbagi kisah ini, saya berharap tidak akan ada lagi bayi-bayi yang menjadi korban keganasan virus rubela. Semoga peristiwa ini dapat menyadarkan pemerintah untuk bisa lebih aktif menggalakkan vaksinasi rubela. (Kisah singkat ini telah saya muat di akun media sosial Facebook dan telah dibagikan oleh lebih dari 700 orang).

Dalam hal ini, saya hanya ingin menyampaikan terima kasih bahwa betapa tingkat kepedulian terhadap kasus seperti Iftiyah cukup besar. Yang membuat saya tersentuh adalah, doa-doa tulus yang disampaikan untuk Iftiyah tak pernah berhenti pada komen tulisan itu, meski saya tidak mengenal mereka sama sekali.

Operasi Ulang, Luka yang Berulang

Perjalanan Iftiyah masih sangat panjang. Halaman demi halaman buku ini mungkin saja tak akan mampu merekam jejak Langkah kami ke beberapa rumah sakit di Kota Medan. Satu per satu organ yang terlanjur dirusak oleh si virus jahat bernama rubela itu pun kami upayakan penyembuhan dan penyempurnaan fungsinya melalui berbagai cara. Kami memulainya dari mata. Pascaoperasi katarak dan cek up rutin di Sumatra Medical Eye Centre (SMEC), dokter spesialis mata, dr. Balqis, Sp.M menemukan adanya kejanggalan pada lensa tanam di bola mata Iftiyah. Menurutnya, ada pergeseran dan ketidaksempurnaan letak lensa tanam. Kemungkinan hal itu bisa terjadi akibat terkucek.

“Jika hasilnya seperti ini, sebaiknya kita lakukan operasi ulang, Bu. Tapi, maaf untuk saat ini kami belum bisa melakukan tindakan operasi dikarenakan alat masih dikalibrasi.”

Mendengar pernyataan dokter ini, luka hati yang tadinya mulai mengering kini kembali terasa pedih sekali. “Oh Tuhan, cobaan apa lagi ini?”

Sembari menanti kabar dari SMEC terkait kesiapan alat dan penjadwalan operasi mata, saya dan suami kembali memboyong Iftiyah menuju RSUD Adam Malik untuk

menjalani pemeriksaan BERA/ASSR. Gunanya tentu saja untuk mengetahui ada atau tidaknya sisa pendengaran Iftiyah. Dari hasil pemeriksaan BERA diketahui Iftiyah mengalami gangguan pendengaran sekitar 70 decibel atau dapat diartikan sebagai gangguan pendengaran sedang menuju berat. Mendapati hasil seperti itu tentulah kami agak sedikit Lega. Bagaimana tidak, kami yang nyaris putus asa, tak pernah menduga bahwa Iftiyah masih memiliki sedikit pendengaran.

“Dengan hasil seperti ini, penggunaan alat bantu dengar masih sangat efektif, Pak, Bu,” kata dokter muda yang saya lupa siapa namanya.

“Alhamdulillah ... syukurlah, Dok, Iftiyah tidak harus melakukan operasi Cochlear Implant,” balas suami saya.

“Tapi, Pak, maaf. Alat bantu dengar yang digunakan biayanya tidak ditanggung BPJS. Kalau pun bisa diklaim kemungkinan hanya sekitar 1 juta rupiah saja. Sedangkan harga alat bantu dengar untuk kondisi Iftiyah dengan kualitas standar, kisaran harganya mencapai 10 juta satu telinga,” ungkap dokter tersebut.

Saya dan suami terdiam. Saling menatap satu sama lain. Saat dokter pergi mengurus surat hasil pemeriksaannya, saya berbisik pelan ke arah suami. “Dua puluh juta? Dari mana kita dapatkan uang sebanyak itu, Bang?”

“Dari Allah, Dek,” jawabnya.

Sesaat kami meninggalkan Iftiyah di rumah bersama nenek dan budenya. Dengan sepucuk surat hasil pemeriksaan BERA/ASSR tadi, kami diarahkan menuju Toko ABDI (Alat Bantu Dengar Indonesia). Setelah berbicara panjang lebar dengan karyawan di toko itu, kami lantas pergi dan memutuskan mencari alternatif lain untuk bisa mendapatkan bantuan alat bantu dengar yang harganya lebih terjangkau.

“Kita harus dapatkan uang itu, Tih,” kata suami-lagi, memberi semangat.

“Iya, caranya? Bukannya saya tidak percaya kekuasaan Allah. Tapi, setidaknya kita harus melakukan upaya nyata untuk meraihnya.”

“Abang akan jual sepeda motor ini.”

“Jangan. Kendaraan ini adalah kaki untukmu mencari nafkah. Tanpa ini gimana Abang pergi liputan?” saran saya yang coba mengubah pola pikirnya.

“Atau kita pinjam uang ke bank?” tanya saya.

“Manalah mungkin, Dek. Kita, ‘kan nggak punya sesuatu untuk dijadikan agunannya.”

“Ada kok.”

“Apa?”

“Sertifikat rumah.”

“Rumah ne sopo?”

“Rumah Pak Camat.”

“Ha ha ha.”

Kami terus saja mengobrol di atas sepeda motor. Ngalurngidul sampai tertawa terbahak-bahak. Begitulah. Untuk sesaat kami menghilangkan stres dan kepenatan setelah seharian beraktivitas dan berpikir.

Bersama Kesulitan Ada Kemudahan

Hari demi hari berlalu. Masih belum ada solusi terkait uang Rp20 juta ataupun alat bantu dengar yang bisa kami dapatkan.

Suami saya, pria berbadan kurus dengan sebatang rokok di tangannya, saat itu berkata, “Saya tak ingin kalah. Juga tak ingin mengalah dengan keadaan.” Ia lantas menghubungi beberapa rekan jurnalis kesehatan (Forwakes) untuk mengetahui akses ke pusat alat bantu dengar yang memberikan donasi gratis untuk penderita gangguan pendengaran.

Dari si Chom alias Puput Julianti Damanik, seorang jurnalis tabloid imaji, suami saya lantas diperkenalkan dengan seorang dokter spesialis THT bernama dr. Edi. Dari dokter tersebut kami mendapat rekomendasi pusat alat bantu dengar Mitra Eartec yang menawarkan harga terjangkau dengan kualitas yang baik. Meskipun pada akhirnya kami membatalkan pemesanan dari toko mereka, karena selanjutnya Iftiyah

mendapat janji berupa alat bantu dengar dari Istri Gubernur, Ibu Evi Diana Sitorus, dan Kepala Dinas Kesehatan Sumut.

Tapi, sebelum saya bercerita lebih lanjut tentang bantuan itu, saya ingin mengucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada Mitra Eartec atas segala bantuannya. Kepada Ibu Aci dan stafnya terima kasih.

Lanjut soal bantuan tadi. Begini ceritanya. Kesedihan saya dengan kondisi Iftiyah, serta keprihatinan terhadap banyaknya korban rubela di Indonesia, membuat saya tertarik untuk menuangkan kisahnya ke dalam tulisan berjudul 'Rubela Menyerang Mata, Telinga, dan Jantungnya'.

Tulisan yang dimuat di akun sosial Facebook Ratih Kesuma Ramadhan itu rupanya mendapat simpati dari banyak pihak. Termasuk teman-teman suami saya yang sebagian besar adalah para jurnalis di Kota Medan. Akun Facebook suami saya, Kesuma Ramadhan juga sering memposting foto dan status tentang Iftiyah. Dari sinilah awal mula pertolongan Allah datang.

Rasa simpati terhadap Iftiyah mulai bermunculan. Mulai dari sekadar komentar yang mendoakan serta memberi semangat kepada kami. Hingga kedatangan banyak teman yang tak pernah kami duga sebelumnya. Dosen semasa kuliah dulu, Ibu Indra dan Pak Asyro tergerak hatinya untuk lebih dulu hadir menjenguk Iftiyah. Selanjutnya, teman semasa sekolah SMU, Aliyah, kuliah (keluarga kenanga), serta beberapa lagi yang tidak bisa saya sebutkan satu per satu. Sungguh kedatangan mereka menjadi penguat bagi kami sekeluarga.

Tidak cukup sampai di situ. Berita tentang malaikat kecil saya ini juga sampai di telinga para jurnalis. Salah satunya Desi Pohan, Ketua Forum Jurnalis Perempuan Indonesia (FJPI) Sumut, ia menjembatani kedatangan Ibu Evi Diana (Ny. Tengku Eri Nuradi) ke kediaman kami. Bersama dengan Kepala Dinas Kesehatan Sumatra Utara, Agus Tama, Kadis Sosial, Badan Keanggotaan Organisasi Wanita (BKOW), dan instansi terkait lainnya, istri orang nomor satu di Sumatra Utara itu mengajukan banyak pertanyaan pada saya. Lengkap 5 W + 1 H. Dengan sedikit menahan tangis haru, saya menceritakan kisahnya dari awal. Saya sampai lupa bahwa

Iftiyah agaknya gelisah dengan cahaya flash kamera yang terus kedap kedip tanpa henti. Di pangkuan sang Ibu Gubernur, Iftiyah tampak menggeliat tak tenang.

Kaum pemburu berita yang berdiri tepat di hadapan kami pun tak mau ketinggalan. Mereka sibuk dengan jepretan dan pertanyaan seputar rubela. Maklum, kasus rubela di Kota Medan ini memang tak pernah menyeruak ke permukaan.

Di akhir cerita, Ibu Evi yang juga Ketua PKK Sumut bersama dengan Pak Kadis menyatakan akan membantu menyediakan alat bantu dengar untuk Iftiyah. Mendengar janji tersebut, hati kami terenyuh. Inilah jawaban dari semua doa yang kami panjatkan pada-Nya. Di saat kami terperangkap kebuntuan akan pembelian alat bantu dengar, Allah menunjukkan kuasa-Nya.

Kisah Iftiyah serta janji Ibu Gubernur sontak menjadi pemberitaan hangat pada saat itu. Wajah cantik putri kami pun menghiasi halaman surat kabar lokal, media online, tabloid, hingga media televisi seperti TVRI.

Alhamdulillah, pertolongan Allah datang bak hujan deras yang mengguyur rumah kami. Membanjirinya dengan air mata haru, serta mengukir senyuman di wajah keluarga kecil kami. Bantuan datang silih berganti, baik dari mereka yang telah lebih dulu mengenal maupun mereka yang bahkan sangat asing. Sungguh, Allah mendatangkan bantuan lewat tangan orang-orang mulia yang justru tidak pernah saya duga sebelumnya.

Ada yang langsung datang mengulurkan tangan atau mengirimkannya lewat rekening. Bahkan ada yang melakukan penggalangan dana untuk Iftiyah. Kurnia Syaputralah orangnya. Suami saya baru saja mengenalnya pada sebuah pertemuan di Gerakan Subuh Berjamaah di sebuah masjid. Kami sungguh kaget saat melihat tautan Facebook beliau tengah membagikan foto penggalangan dana oleh anak-anak sekolah, dengan caption 'Iftiyah tidak sendiri, YPSA (Yayasan Pendidikan Saffiatul Amaliah) Bersama Iftiyah'.

Kami tak pernah meminta pada siapa pun, kecuali pada-Nya, tapi Allah justru memberikan lebih dari apa yang kami minta.

Subhanallah. Maraknya kepedulian banyak pihak terhadap Iftiyah juga memancing respons dari para anggota dewan. Hendra Ds beserta istri, sebagai perwakilan dewan Kota Medan, akhirnya datang memberikan bantuan untuk Iftiyah.

Saya juga tak lupa, bahwa media luar seperti theAsianparent Indonesia pun ambil bagian dalam pemberitaan seputar Iftiyah dan virus yang menyerang tubuhnya. Lewat pengenalan singkat saya dengan Syahar Banu, wartawan di media online tersebut, nama Iftiyah kembali menjadi sorotan publik. Beberapa komentar di bawah berita, ada yang turut mendoakan, ada yang berterima kasih atas informasi tentang rubela, ada pula yang langsung meminta pertemanan dengan saya di Facebook. Beberapa yang meng-invite saya adalah ibu-ibu yang menjadi korban kejahatan virus rubela, satu di antaranya adalah Mama Nadif.

Merasa memiliki nasib yang sama, Mama Nadif lantas mengajak saya bergabung di grup WhatsApp “cataract and deaf congenital rubella syndrome”. Dari grup tersebut saya belajar banyak hal tentang rubella syndrome.

Mereka saling berbagi pengalaman, saling menguatkan, mendoakan serta membantu satu sama lain.

Adzan Kedua

Seminggu setelah kedatangan para malaikat penolong itu, kami memutuskan menagih janji manis Ibu Gubernur Sumatra Utara dan Kadisnya. Alhamdulillah, respons positif yang kami terima. Kepala Dinas Kesehatan selanjutnya mengutus dokter THT dan Pusat Alat bantu dengar Earsound ke rumah kami. Kedatangan mereka awalnya untuk pemeriksaan OAE (melihat apakah benar Iftiyah mengalami gangguan pendengaran atau tidak). Namun, sebelum mereka melakukan pemeriksaan itu, saya terlanjur menyodorkan hasil pemeriksaan BERA/ ASSR dari RSUP H. Adam Malik. “Maaf ya Bu, tapi kami meragukan hasil tes ini. Jika hasilnya seperti ini, maka artinya Iftiyah termasuk gangguan pendengaran sedang menuju berat. Sedangkan yang saya dengar dari penjelasan Ibu, Iftiyah tidak pernah terkejut saat mendengar suara petir sekalipun.” ujar Pak Wawan, staf Earsound.

Dari hasil pertemuan singkat itu, diputuskan bahwa Iftiyah harus kembali menjalani pemeriksaan BERA/ ASSR. Meski sempat tertunda akibat batuk berkepanjangan, Iftiyah akhirnya bisa menjalani serangkaian tes tersebut. Setelah mengonsumsi obat penenang yang diresepkan dokter anak, Iftiyah langsung tertidur pulas hingga pemeriksaan berakhir. Hasilnya, ambang batas dengar anak saya berada di angka 100 decibel. “Adasedikit respons di angka 95 db dengan frekuensi 2000,” kata Pak Wawan menjelaskan.

Respons tersebut jika dicontohkan dalam suatu kejadian berarti Iftiyah masih bisa mendengar suara helikopter yang mendarat tentu saja dengan jarak dengar yang cukup dekat.

Seminggu setelah pemeriksaan itu, kami kembali lagi mendatangi Earsound di Jalan Prof. H. M. Yamin Medan. Kali ini tujuannya untuk percobaan penggunaan alat bantu dengar. Awalnya, alat diatur dan disesuaikan dengan tingkat gangguan pendengaran. Setelahnya, dipasangkan langsung ke telinga Iftiyah. Sesuai kebiasaan, Pak Wawan selalu menyarankan agar pasien diadzani saat pertama percobaan pemakaian alat bantu.

Inilah detik-detik paling mengharukan. Momen yang tak pernah bisa terlupakan. Untuk kedua kalinya, suami saya mengadzani putri kecilnya. Setelah ini, kami selalu berharap engkau akan senantiasa bisa mendengar suara adzan, Nak. Jadilah muslimah sejati yang tak pernah lalai dengan perintah-Nya.

Dalam hitungan bulan, janji pemberian alat bantu dengar dari Ibu Gubernur Sumatra Utara dan Bapak Kepala Dinas belum juga tertepati. Hasilnya, Bapak Kepala Dinas Kesehatan justru mengarahkan kami ke RSUP Adam Malik untuk menerima ABD yang ditanggung BPJS.

Kecewa. Bukankah ini tidak sesuai dengan pembicaraan waktu itu di hadapan para wartawan tempo hari? Jika pasien dengan gangguan pendengaran berat akan efektif menggunakan ABD yang ditanggung BPJS, lalu mengapa tidak ada satu pun dokter kala itu yang meresepkan ABD tersebut? Mengapa para dokter justru menyarankan pembelian ABD di luar rumah sakit?

Sudahlah. Cukup sampai di sini. Saya tak ingin membahas soal yang satu itu lagi lebih lanjut lagi. Dalam kepasrahan, saya tetap yakin pertolongan akan datang. Selain sisa tabungan Rp10 juta, yang ada kini hanyalah keikhlasan dan keyakinan kami kepada satu-satunya Penolong. Semoga doa-doa kami yang tak pernah berhenti mengetuk pintu langit itu diijabah Allah dengan kuasa-Nya.

Benar saja, pertolongan Allah itu datang di tengah kepasrahan. Beliau bernama Funnywaty Sucipto. Saya tak pernah mengenal beliau sebelumnya. Saya hanya pernah kagum pada kegigihan dan ketulusannya menolong seorang anak disabilitas bernama Nur. Beberapa kali ia sempat menanyakan kondisi Iftiyah, bantuan apa yang saya butuhkan, dan soal ABD tadi. “Alhamdulillah Iftiyah mulai membaik pascaoperasi. Terkait ABDnya, saya dan suami sedang menabung untuk membelinya,” kira-kira begitu jawaban saya saat ditanyai Ci Funny melalui akun Facebook.

Kala itu saya tak pernah menyangka bahwa komunikasi kami akan berlanjut lewat percakapan telepon dan berakhir dengan pemberian donasi berupa ABD dengan kualitas yang sangat baik. Akhirnya, beliau bersama sukarelawan lain yang mengatasnamakan @pempekefunny memberi donasi alat bantu dengar seharga Rp60 juta untuk Iftiyah. Alhamdulillah, terima kasih sekali. Doa kami, semoga kebaikan tercurah untuk Anda semua.

Operasi Mata Kedua

Kamis, 16 Maret 2017. Ini adalah saat kedua kalinya Iftiyah menjalani operasi mata di RS Sumatra Medical Eye Centre (SMEC). Pagi hari ketika masuk dan dibaringkan di atas kasur ruang rawat inap, Iftiyah tampak ceria sekali. Nenek pasien penderita glaukoma yang telah lebih dulu berada di ruangan bahkan heran melihat keceriaan dan kelucuan yang ditunjukkan Iftiyah saat itu. Ia menepuk-nepuk tangan seolah sedang mendengarkan lagu pok ame-ame. Sesekali ia tertawa dan menghentak-hentakkan kakinya di kasur. Sungguh ia tak mengerti bahwa pada pukul 03.00 pagi nanti ia akan mulai berpuasa hingga pukul 09.00 saat jadwal operasi matanya tiba.

Ya Allah, kuatkan saya saat mengantarnya menuju meja bedah. Ya Allah, lindungilah dia. Hamba pasrahkan segalanya hanya pada-Mu, Ya Rabb.

Saya mulai mengajaknya bicara. “Hai Cantik, harus kuat, ya Sayang. Demi Mama, Papa, Bang Rizieq dan semua orang yang sayang dan selalu berdoa untuk Iftiyah.”

Saya menggendongnya melewati lorong-lorong ruang operasi hingga saya merebahkan badannya di atas kasur itu. Dengan infus yang masih tergantung, Iftiyah terus saja merengek memelas ASI dari saya. Sudah lebih dari enam jam sejak saat terakhir ia minum ASI. Saya terus mengelus-elus dadanya, mengusap-usap kepalanya. Tapi, Iftiyah seolah marah pada saya. memalingkan wajahnya Hanya isyarat yang ia sampaikan. Satu per satu jemari kecil nan lentik menempel di ujung lidahnya. “Iftiyah haus, Ma”, saya meniru bahasa yang hendak disampaikannya.

Dokter anestesi bersiap. Suster pun mengarahkan kami agar membawa Iftiyah ke ruang pembiusan. Lagi, saya merebahkan tubuh kecilnya. Sempat saya menyaksikan selang oksigen masuk ke hidungnya. Suntikan mengarah ke selang infusnya. Hingga akhirnya, saya diminta pergi meninggalkan ruang operasi.

Di ruang tunggu hanya ada saya. Sendirian, terpaku dan mulai tertidur kelelahan. Dalam mimpi yang singkat, nama saya dipanggil lagi dan lagi. Sampai ketika tangisan bayi yang mirip suara Iftiyah membuat saya terperanjat dari sofa panjang itu. Astagfirullah aladzim, rupanya saya tertidur entah sudah berapa lama.

Saya berlari ke arah Iftiyah. Menggapai, memeluk dan mencium pipi yang telah dipenuhi tempelan plester dari mata yang diperban. Saya sudah tak sabar ingin segera menyusuinya. Satu jam pasca keluar dari ruang operasi, Iftiyah akhirnya bisa minum ASI. Kusaksikan betapa hausnya dia. Sese kali kulepaskan isapannya. ASI yang terlalu deras dan membengkak saat itu bisa saja membuatnya tersedak. Akan tetapi, Iftiyah masihsangat haus. Mulutnya masih komat-kamit. Saya terus menyusuinya hingga ia benar-benar puas dan kenyang.

Sebelum diperbolehkan pulang, Iftiyah diharuskan menjalani pemeriksaan mata pascaoperasi. Sore itu, dr. Balqis menyatakan bahwa hasil operasinya sudah bagus, hanya tinggal perawatannya saja. Beliau berpesan bahwa saya harus menjaga mata Iftiyah lebih intensif lagi. Kami juga tidak diperkenankan membawa Iftiyah ke mana pun selama satu minggu. Bahkan, untuk mengurus pemasangan alat bantu dengar sekalipun.

Dengan membawa lima jenis obat tetes mata kami lantas pulang ke rumah yang letaknya tidak begitu jauh dari SMEC. Sesampainya di rumah, Iftiyah disambut doa oleh nenek dan kakeknya. Saya dan suami memulai perawatan layaknya perawat di rumah sakit tadi. Kami mencoba meneteskan obat matanya satu demi satu. Iftiyah terus saja menangis. Mungkin saja matanya terasa perih. Atau bisa jadi terasa pahit saat masuk di tenggorokan. Entahlah, kami tak bisa merasakannya. Hanya bisa mengelus kepala dan mencium pipinya saja.

Anakku, andai saja Mama tak pernah menyaksikan semua ini. Andai engkau tak pernah menjalani kesakitan ini. Mungkin hati Mama tak sepedih ini. Tapi tidak, Nak. Inilah hidup. Sebuah drama seri yang akhirnya akan tamat. Naskahnya telah lebih dulu diketik Sang Pemilik Hidup.

Kita hanya pemeran, entah itu protagonis atau antagonis. Honorinya akan kita dapat di akhirat kelak. Maka, bersabarlah, Nak. Mama pun akan berusaha tabah. Relakan, ya Nak. Mama juga akan berupaya ikhlas dan berjuang lebih keras.

Operasi pertama Iftiyah adalah pengangkatan katarak dan tanam lensa, sedangkan operasi kedua reposisi lensa, dan operasi ketiga operasi penutupan katup jantung (cath) pemasangan kateter.

Pada 12 Juli 2017, Iftiyah dioperasi jantung (pemasangan kateter jantung). Ini adalah operasi ketiga yang Iftiyah jalani. Saya dan suami telah jauh-jauh hari mempersiapkan mental. Sebelum memutuskan tindakan operasi, kami sudah lebih dulu berembuk dan berusaha mempersiapkan mental kami atas apa pun yang terjadi di kemudian hari pascaoperasi. Tapi, seperti dua operasisebelumnya, kali ini pun perasaan saya juga gelisah tak terkatakan. Ada rasa takut, sedih, bahkan kadang luapan

emosi sering meluncur tanpa saya sadari. Meski begitu, tetap logika saya bilang saya harus pasrah apa pun yang terjadi memang sudah kehendak-Nya.

Selama ini, saya menganggap Iftiyah sama seperti anak pertama saya. Tidak ada pola pengasuhan khusus. Saya hanya rutin melatih/menstimulasi matanya dengan berbagai mainan bercahaya agar matanya lebih terlatih untuk melihat. Sedangkan untuk terapi saraf motorik lainnya saya belum pernah melakukan atau membawanya ke klinik terapi khusus. Mungkin setelah operasi jantung baru saya akan mulai concern untuk menerapi secara keseluruhan.

Saya selalu menganggap Iftiyah normal. Saya tak pernah membedakan pengasuhannya dalam hal apa pun. Saya juga tak pernah keberatan jika beberapa orang keluarga menggendong atau menciumnya, tentu dengan syarat bersih. Saya tak ingin Iftiyah terlihat berbeda dan diperlakukan berbeda oleh anggota keluarga yang lain. Bagi saya, Iftiyah sempurna. Hanya Allah mungkin sedang memberi perintah agar saya berusaha lebih keras lagi membesarkan dan mendidik Iftiyah agar lebih sempurna.

Anakku Guruku

Tinta pena telah mengering, lembaran catatan telah disimpan, perkara telah diputuskan dan takdir telah ditetapkan. Bukankah dalam Al-Quran Allah berfirman, Katakanlah, “Sekali-kali tidak akan menimpa kami melainkan apa yang telah ditetapkan Allah bagi kami. Dialah Pelindung kami, dan hanya kepada-Nya orang-orang beriman harus bertawakal.” (QS. At-Taubah [9]:51).

Pada akhirnya, saya percaya pada takdir, Daripada harus terus dihantui penyesalan dan kebencian, lebih baik saya pasrahkan semuanya kepada Pemilik Kebaikan. Untuk sesaat saya tersadar, Allah mengirimkan Iftiyah justru untuk mengeluarkan saya dari penjara kesedihan, dari belenggu ketidakbahagiaan.

Enam tahun yang lalu, masih lekat dalam ingatan di awal pernikahan ada pertengkaran hebat di antara kami. Saya dengan segala ego menuntut kebebasan menjadi seorang

wanita karier. Jujur saja, saya sangat ingin menjadi jurnalis ataupun penulis. Sebab itulah saya menghabiskan empat tahun kuliah di Sekolah Tinggi Ilmu Komunikasi ‘Pembangunan’ (STIK-P) Medan jurusan Jurnalistik. Tapi, suami saya dengan segala keyakinannya melarang keras saya bekerja. “Saya masih sanggup mencari nafkah. Tak perlu bantuan darimu,” katanya tegas.

Setelah perdebatan itu, saya mengubur dalam-dalam impian menjadi seorang jurnalis ataupun penulis. Sampai suatu ketika Iftiyah kembali membuka pintu-pintu kesempatan untuk menggapainya. Tulisan singkat terkait rubella dan Iftiyah yang saya terbitkan di Face-book rupanya menarik perhatian seorang editor. Dari percakapan singkat melalui WhatsApp, beliau sepakat mengajak saya ikut serta dalam penggarapan sebuah buku berjudul Anakku Guruku. Tanpa basa-basi, saya langsung mengiyakan tawarannya dan segera membuka laptop yang nyaris tak pernah saya sentuh lagi.

Satu per satu kata saya susun menjadi sebuah kalimat. Lanjut, kalimat pun saya rangkai menjadi paragraf. Begitu seterusnya. Sampai akhirnya saya lelah dan sering tertidur di depan laptop. Saya menyempatkan mengetik kisah ini saat Iftiyah dan Rizieq tertidur lelap pada malam hari. Hampir setiap malam, saya mencuri waktu istirahat sebanyak dua jam.

Luar biasa. Rencana Allah memang indah pada waktunya. Saya tak akan pernah ragu bahwa Aliahlah penulis skenario terbaik. Saya terus berusaha dan berdoa, juga ikhlas dengan kondisi yang ada. Hanya itu yang saya lakukan. Alhamdulillah, saya dapatkan kemudahannya. Saya raih kenikmatannya. Insya Allah.

Buah dari Ketulusan

Segala bentuk bantuan, rezeki, kemudahan, dan kenikmatan yang datang pada Iftiyah dan keluarga ini tentu tidak datang begitu saja. Sedikit mengintip kilas balik beberapa tahun silam, suami saya sepertinya telah lebih dulu menanam benih pohon ketulusan. Kini, kami panen hasil yang luar biasa manis dari Allah SWT.

Papa Iftiyah, yang lebih akrab dipanggil Uma di awal kariernya adalah seorang wartawan Harian Sumut Pos bidang kesehatan. Telah lebih dari tujuh tahun ia mengabdikan diri di perusahaan yang bernaung di dalam JPNN grup tersebut. Setiap harinya, ia meliput berbagai peristiwa terutama yang berkaitan dengan bidang kesehatan. Di RSUD Pirngadi Medan, Uma biasa menghabiskan waktu bersama rekan jurnalis lainnya yang tergabung dalam Forum Wartawan Kesehatan (Forwakes) Medan, ia kerap memberitakan berbagai peristiwa seperti kecelakaan, pembunuhan, pasien terlantar ataupun kinerja rumah sakit.

Ketika itu, Papa Iftiyah juga sering kali memberitakan dan mengawal anak berkebutuhan khusus yang membutuhkan bantuan. Pemberitaan tersebut merupakan bentuk keprihatinan dan rasa simpatik yang memang biasa ditunjukkan para jurnalis. Entah sudah berapa kali pasien anak disabilitas yang tak mampu akhirnya mendapatkan uluran tangan baik dari pemerintah maupun masyarakat umum. Satu di antaranya ialah Arjuna, pasien Facial Cleft Anenchepali, yakni gangguan pembentukan wajah saat berada dalam kandungan. Wajahnya tidak sempurna. Yang terlihat hanya bibir dan mata kanan. Kelopak mata kiri yang tidak ada isinya menyatu dengan rahangnya dan tidak berkembang sehingga tidak ada gigi yang tumbuh.

Ada lagi berita Melati pasien Atresia Bilier yang mendapatkan bantuan untuk operasi, meski pada akhirnya si cantik nan malang itu dipanggil Yang Mahakuasa. Berita Assifa Qaridatul Husna yang sempat mendapat bantuan medis dan Aqiqah sesaat belum menghadap Sang Pencipta ini juga sempat booming di Kota Medan. Anak bayi perempuan itu diakhir cerita harus menyusul kedua orangtuanya yang telah lebih dulu tiada.

Meski tak banyak memberi bantuan dalam hal finansial, setidaknya Papa Iftiyah, dengan penanya telah banyak mengetuk hati para donatur dan pemerintah untuk ikut serta membantu anak-anak malang tersebut. Kini kondisinya berbalik, tanpa diundang bantuan dari para dermawan datang berduyun-duyun untuk anak si papa.

Jangan Menyerah!

Sejenak, mari kita berhenti lagi bicara soal bantuan dan kemudahan. Saya tiba-tiba saja membayangkan Iftiyah sepuluh tahun yang akan datang. Saat itu tiba, pasti rambut saya mulai ditumbuhi uban barang sehelai. Tapi, bukan itu masalahnya. Saya hanya sedang berkhayal bagaimana cantiknya putri saya saat usia sepuluh tahun nanti. Astagfirullah al-azhim mengapa saya mendahului sesuatu yang belum terjadi?

Khayalan singkat itu muncul manakala saya merasa khawatir akan kondisi Iftiyah pada masa mendatang. Bagaimana kelak dia bermasyarakat? Terkadang, para penyandang disabilitas seperti Iftiyah merasa didiskriminasi, tidak dihargai bahkan, tidak diacuhkan masyarakat. Sering kali mereka dipandang sebagai manusia-manusia lemah yang akan selalu menjadi beban di lingkungan masyarakat.

Kekhawatiran saya tadi rupanya dialami juga oleh sebagian orangtua yang memiliki anak disabilitas (terutama sindrom rubela). Tapi, haruskah kita menyerah dengan semua ini? Yuk, kita kampanyekan antidiskriminasi terhadap penyandang disabilitas kepada mereka yang belum mengerti keistimewaannya.

Anak-anak kami tidak pernah ingin terlahir demikian. Jika mereka kurang beruntung, itu adalah takdir. Adakah yang bisa menyangkalnya? Allah Swt menciptakan kaum disabilitas bukan tanpa tujuan. Bisa jadi, tujuan-Nya untuk menyadarkan kita tentang arti bersyukur agar kita tidak sombong dengan anugerah yang sudah kita punya. Agar kita tidak lalai menjaga karunia itu. Atau, bisa jadi untuk mengajak kita menjaga mereka yang tidak sempurna?

Penyandang disabilitas membutuhkan kita untuk menunjukkan potensi dalam diri mereka. Setidaknya, mari kita luangkan waktu sejenak untuk mengakui keberadaan mereka, memberi dukungan dan mengayomi mereka.

Bisakah kita berhenti memandang sebelah mata ke arah mereka? Sesekali cobalah merenung, bayangkan diri kita yang berada di sana. Sulit bicara, tidak mendengar atau bahkan

terdiam di atas bantuan kursi roda. Bagaimana rasanya saat orang tak menghiraukan kita? Mereka berlalu tanpa sedikit pun senyum di wajahnya. Mereka pergi tanpa pernah menganggap keberadaan kita. Sanggupkah kita menghadapinya?

Maaf, saya mungkin sedikit emosional. Saya hanya tak habis pikir. Di dunia ini, masih banyak kita temukan mereka yang enggan bersahabat dengan si pemilik keterbatasan.

Saya tidak sendiri. Bersama dengan mereka, para orangtua yang memiliki anak disabilitas, saya masih sangat berharap kepedulian Anda. Berikan senyum untuk putra-putri kami. Akui keberadaan mereka sama seperti anak normal lainnya. Anak-anak kami begitu istimewa. Hanya Allah yang tahu mengapa saat ini anak-anak istimewa itu berada di pangkuan kami.

SURAT MAMA UNTUK IFTIYAH

Iftiyah, Sayang

Jangan pernah takut gelap, Nak.

Sebab, Allah akan selalu menuntun kita menuju cahaya terang-Nya.

Dunia Ifti juga tak akan pernah sunyi hanya karena sebuah kata 'tuli'.

Mama, Papa, dan Bang Rizieq akan selalu mewarnai harimu dengan keceriaan.

Melukisnya dengan tinta kebahagiaan.

Jika sesaat Ifti berduka, terluka, dan kecewa ... lihatlah bahwa Ifti tidak sendiri.

Mama di sini bersama mereka yang menyayang.mu, Nak.

SURAT PAPA UNTUK IFTIYAH

Gadis kecil, Papa...

Hari ini usiamu masih delapan bulan enam belas hari. Seiring berjalannya waktu,

terselip harapan di balik bertambahnya usiamu.

Tentu saja, engkau bisa hidup normal
di antara keterbatasan yang kau miliki.
Tak banyak keinginan Papa untuk peri kecilku ini.
Senyum dan bahagiamu
adalah harapan terbesar bagi kami.
Apa pun kekurangan yang Ifti miliki,
jangan pernah patah semangat.
Jadikan kekurangan sebagai kelebihan, ya Sayang!
Papa yakin Iftiyah Ramadhan,
gadis kecil kesayangan Papa ...
membawa pesan indah
untuk Papa, Mama, dan Abang Rizieq kelak.
Ifti adalah gadis paling sempurna di mata kami. Ifti begitu istimewa.
Kelak, semua mata akan tertuju padamu.
Bukan karena melihat kekuranganmu,
melainkan kelebihan luar biasa
yang tak pernah engkau sadari.
Doa kami selalu menyertai
di tiap hembusan napasmu,
di tiap pijakan langkahmu
dan di tiap tetesan air matamu

PEJUANG KECIL ITU BERNAMA FAIQ

Kisah Anak yang Menderita Mikrosefalus, Cerebral Palsy, dan Epilepsi

SITISARIPAH

Kehamilan saya adalah kebahagiaan terindah. Saya merasakan kegembiraan yang luar biasa ketika alat tes kehamilan Itu bergaris dua. Sungguh, itu jadi kabar bahagia yang bukan saja untuk saya dan suami, tapi untuk seluruh keluarga besar. Saya menjaga kehamilan ini dengan segenap hati. Saya selalu mengonsumsi makanan sehat dan bergizi. Tadarus menjadi kegiatan tak terpisahkan hingga tiap trimester kehamilan saya mampu mengkhataamkan Al-Quran. Kebahagiaan saya dan suami kian bertambah ketika bayi di perut saya bergerak-gerak lincah. Apalagi hasil USG menyatakan bahwa bayi kami berjenis kelamin laki-laki. Setiap kami cek, dokter kandungan dan bidan menyatakan bahwa bayi dalam perut saya Ini sehat dan tumbuh sesuai usia. Ya, kami berdua sehat, tak ada masalah sama sekali.

Hari yang ditunggu pun tiba. Saya melahirkan di bidan terdekat dengan proses yang begitu sulit. Saat itu, saya sudah kekurangan oksigen, begitu juga bayi kecil saya yang terjepit lama di jalan lahir. Kami sudah berencana pindah ke rumah sakit, tapi tepat tengah malam, akhirnya lahir juga buah hati kami tercinta pada 11 September 2013. Bobotnya 3,2 kg dengan tinggi 50cm. Namun, bayi mungil saya tidak langsung menangis. Nampaknya dia kekurangan oksigen. Saya begitu awam, edukasi tentang bahaya bayi yang asfiksia dan tidak langsung menangis tidak saya pahami. Bayi kecil itu kemudian kami bawa pulang ke rumah dan kami beri nama Muhammad Faiq Antoni.

Kami panggil dia Faiq yang artinya istimewa. Ya, anak saya memang terlahir “istimewa”.

Saya memulihkan diri di rumah dengan banyak perhatian dan cinta dari keluarga. Saat itu, saya merasa kepayahan karena menerima lebih dari dua puluh jahitan seussai melahirkan. Saya juga kesulitan menyusui karena memiliki puting rata dan datar sehingga ketika menyusui puting saya bercucuran darah dan lama kelamaan menjadi nanah. Tapi, saya tidak menyerah. Saya tetap ingin memberikan ASI penuh pada Faiq. Meskipun bidan yang menangani persalinan saya memberikan dua dus susu formula, saya tidak pernah memberikannya setetes pun. Saya terus memberikan ASI walau darah di puting menetes berbarengan dengan air mata kesakitan.

Perdarahan hingga Koma

Dari hari ke hari, bayi kecil saya tampak kuning. Saya segera membawanya ke bidan yang membantu saya melahirkan. Bidan Itu bilang hanya kuning, tinggal dijemur saja. Lagi-lagi, akibat ketidaktahuan dan minimnya informasi yang saya miliki, saya tidak membawanya ke dokter anak. Saya tidak paham tentang bahaya hiperbi-Lirubln hingga pangeran kecil saya muntah belasan kali dan tampak lemah.

Kami segera membawanya ke UGD, betapa kaget saya mengetahui bayi yang selalu saya susul dalam pelukan dengan penuh cinta, bayi yang baru berusia 4-5 hari mengalami perdarahan otak. HB Faiq lemah, bayangkan hanya 3 saja dari normal 16. Begitu sulit kami mendapatkan darah O resus + waktu itu hingga pukul 23.00 pangeran kecil saya baru transfusi darah. Pukul 03.00 dini hari, Faiq terus kejang. Dia kehilangan banyak berat badan dalam semalam karena langsung puasa. Dokter mengabarkan bahwa kondisi Faiq semakin memburuk dan kemungkinannya kecil untuk bisa bertahan hidup. Akhirnya, dokter di RS AMC Bandung menyerah dan merujuk kami ke rumah sakit besar karena harus segera operasi otak untuk mengambil perdarahan di otaknya.

Setelah berdiskusi, kami memutuskan membawa Faiq ke RS Hasan Sadikin. Pukul 7.30 pagi, saya, suami, dan bayi mungil saya, ditemani dua perawat menuju RS Hasan Sadikin menggunakan ambulans. Berada di dalamnya sungguh seperti mimpi. Saya tak pernah berhenti berzikir. Memohon agar

Allah memudahkan proses yang akan kami lalui kelak. Hati saya menjerit berbarengan dengan raungan suara ambulans yang memecah pagi.

Di RS Hasan Sadikin, tubuh pangeran mungil saya itu dipenuhi alat dari ujung rambut hingga ujung kaki, seperti oksigen, selang NGT, infus, alat pendeteksi jantung, kateter, dan lain-lain. Ia terus kejang mulai dari mata, mulut, tangan dan kakinya. Kepalanya semakin cembung karena perdarahan yang menekan otak.

Ya Rabb.

Kami menjalani transfusi darah merah 3x dan darah putih 2x. Masih melekat dalam ingatan bagaimana saya berlari ke bank darah menuju ruangan Faiq dengan kantung darah yang masih dingin. Saya menghangatkannya di perut sembari memeluknya erat agar kantung darah itu segera berubah suhu ruang. Namun begitu, kondisi Faiq semakin memburuk. Suatu malam, napas Faiq justru melemah. Sudah sering tanpa napas, lalu beberapa menit kemudian kembali bernapas. Begitu juga dengan jantungnya yang melemah. Pada tengah malam, ia berjuang antara hidup dan mati. Pangeran kecil saya dikelilingi banyak dokter. Ada dokter yang membantu memompakan napasnya, ada juga dokter yang memberikan alat kejut jantung. Saya merasa malam itu adalah kiamat kecil bagi kami.

Saya dan suami dipanggil dokter. Tim dokter menyerah atas kondisi anak kami. Mereka berkata bahwa napas dan jantung Faiq sudah lemah. Menurut mereka, anak kami hidup karena bantuan alat saja. Kami kemudian diminta menandatangani pelepasan alat.

Ya Allah.

Tidak adakah jalan lain? Sungguh, batin saya bergejolak. Hati saya seperti teriris-iris. Dada saya penuh melihatnya kesulitan bernapas. Bahkan, garis di monitor sudah nyaris lurus. Lagi-lagi dokter bilang, walaupun anak kami hidup, ia hanya bisa berbaring. Akibat kejang sehari-hari, mungkin triliunan sel otaknya sudah banyak yang putus. Kecil kemungkinan ia bisa melihat dan mendengar karena perdarahan di otaknya semakin besar dan itu membuat banyak sarafnya jadi tidak berfungsi.

Sekali lagi. Kerongkongan saya tercekak. Air mata sudah tidak sanggup lagi saya bendung. Saya sudah tidak bisa berpikir jernih. Suami yang memeluk saya erat saat itu juga hatinya pilu dengan berita ini. Namun, saya tidak melihat air mata mengalir di pipinya, selain wajah yang tampak pucat dan mata merah menahan tangis. Dada kami sesak. Benar-benar sesak. Untuk sekadar menguatkan saya, suami menampakkan ketegarannya menandatangani pelepasan alat.

Kami bergantian membacakan syahadat. Memohon maaf kepada buah hati kami karena kami tidak bisa menjadi orangtua yang baik. Di akhir, saya memohon dengan segenap jiwa kepada Sang Pemberi hidup agar Allah menolong anak kami. Tak henti saya bermunajat agar Allah, memberikan kami kesempatan sekali lagi untuk merawat buah hati kami.

Tak pernah berhenti, saya meminta kepada Allah dengan penuh harap agar tidak mengambil Faiq dari saya

Setelah pelepasan alat-alat itu, jantung Faiq semakin melemah hingga muncullah garis lurus di monitor. Tubuh saya lunglai seperti akan ambruk. Tak mampu lagi rasanya menopang tubuh saya sendiri. Namun demikian, Allah berkehendak lain. Allah mengijabah doa-doa saya. Denyut jantung yang semula hilang, tiba-tiba kembali berdetak. Ya, Faiq kami tidak jadi pergi. Bayi mungil itu masih ingin berjuang untuk saya dan kami semua yang mencintainya. Alhamdulillah, terima kasih, ya Allah. Dan sejak saat itu, Faiq dinyatakan koma.

Perjuangan saya dimulai kembali. Faiq koma kurang lebih satu minggu. Lagi-lagi saya kembali mengalami masa-masa berat ketika payudara saya bengkak dan membuat sekujur tubuh sakit juga meriang. Saya merasakan ketika Faiq sadar dari koma, betapa sulitnya memerah ASI walau hanya 70 ml selama dua jam. ASI yang saya perah hanya mampu terkumpul 20 ml. Melihat keadaan itu, dokter menyuruh saya menandatangani kesepakatan bahwa saya menolak memberikan Faiq susu formula. Pada kondisi demikian, saya memang harus tenang. Saya tidak boleh stres. Saya mesti bahagia, melahap makanan yang sehat dan bergizi juga rutin memerah ASI tiap dua jam sekali. Saya juga meyakinkan diri

sendiri bahwa saya mampu memberikan ASI yang cukup, makanan terbaik untuk jantung hati saya.

Allah memang Mahabalk. Dia Maha Penyayang. Saya diberinya kemudahan memerah ASI hingga akhirnya bisa terkumpul 150 ml per dua jam. Ketika memerah ASI, saya terus membayangkan bisa kembali menyusul Faiq secara langsung, memeluk, mencium lalu kami bisa segera pulang ke rumah. Terus dan terus optimis. Suami saya sendiri yang menyuntikkan ASIP melalui selang NGT yang terpasang di hidung dan tersambung langsung ke lambungnya. Begitu sadar dari koma, Faiq lupa cara menyusui langsung karena oromotornya lemah. Tapi, saya tidak putus asa. Saya mengenalkannya dot atau empeng. Namun demikian, saya terus telaten melatih Faiq agar bisa menyusui langsung pada saya. Kuasa Allah, perlahan tapi pasti, Faiq bisa melakukannya. Ah, rasanya saya semakin optimis waktu itu.

Pada hari ke-13, dokter menyatakan bahwa tidak ada pilihan selain membawa Faiq pulang. Sebab, dari awal dokter menyatakan letak perdarahan di otak Falgsulit dioperasi. Tak ada obat yang bisa menyerap darah di otaknya, kecuali keajaiban Allah, perdarahannya akan terserap sendiri oleh tubuhnya. Maka, tak ada jalan lain kecuali memulangkan Faiq, tapi bukan dalam keadaan sembuh.

Di rumah, saya bingung harus memulai dari mana mengurus anak istimewa saya. Memikirkan masa depannya kelak selalu membuat saya menangis. Keluarga, saudara, dan tetangga hanya tahu bila kepulangan Faiq dari rumah sakit karena kesembuhannya. Entahlah, saya seperti tidak punya kekuatan untuk mengatakan bahwa dokter pun menyerah pada kondisinya. Sampai pada akhirnya, keluarga besar tahu kalau Faiq masih sakit. Setiap saat pangeran kecil saya selalu menangis sangat histeris, menangis kesakitan. Setiap malam saya terjaga, hanya bisa tidur beberapa jam karena Faiq akan tertidur ketika saya peluk sambil saya berdiri. Letak perdarahan Faiq yang berada di otak bagian belakang membuatnya kesakitan bila ditiidurkan di atas bantal. Ya, ia hanya bisa tidur dalam pelukan. Saya tahu bagaimana sakitnya ketika perdarahan itu menekan hebat otaknya. Ibu mana yang

tidak teriris hatinya menyaksikan anaknya kesakitan seperti itu, bukan?

Seiring berjalannya waktu, kepala Falq yang agak cembung mengempes. Menurut dokter, perdarahan otaknya terserap oleh tubuhnya sendiri. Alhamdulillah, saya bersyukur tiada henti. Bahagia sekali rasanya mengetahui kabar tersebut, meskipun saya tahu bahwa itu baru awal dari sebuah perjalanan panjang.

Penyakit dan Kondisi Anak

Tumbuh kembang Falq tidak sama dengan anak-anak lainnya. Anggota tubuh bagian kanannya tampak kaku dan otot matanya sangat lemah. Falq sangat minim melakukan kontak mata. Ukuran lingkaran kepalanya kecil. Saya mendatangi dua dokter spesialis rehab medik di dua rumah sakit berbeda.

Dari usia lima bulan, Falq sudah fisioterapi. Pindah-pindah di tiga tempat. Karena Falq cerebral palsy, anggota tubuh bagian kanannya kaku sekali, termasuk oromotornya. Oromotor itu meliputi otot wajah, bibir, langit-langit mulut, pita suara, gusi, gigi, dan lidah. Waktu memberikan MPASI, saya berjuang melatih Faiq agar menerima makanan yang saya berikan. Karena saraf mengunyah Faiq lemah sekali, setiap saya menyuapkan makanan ke mulutnya ia pasti tersedak dan sering muntah. Namun, saya tak patah arang. Saya yakin Falq bisa makan tanpa menggunakan selang. Dan, alhamdulillah, Falq mampu makan dengan tekstur yang terus bertahap. Saat usianya lebih dari 1 tahun, Falq sudah bisa makan nasi utuh.

Selain cerebral palsy, Faiq juga menyandang hemi-paresis dextra yang membuatnya beraktivitas termasuk makan menggunakan tangan kiri. Di ulang tahun pertamanya, saya mendapatkan lagi diagnosis baru. Ya,

ternyata Faiq menderita mikrosefalus. Lingkaran kepalanya kurang 2,5cm dan keadaan ini menetap. Lalu tak lama dari ini, Faiq menjalani EEG karena usia satu tahun ada kejang. Faiq juga oleh dokter sarafnya dinyatakan epilepsi. Tentu saja ini semua membuat saya sedih. Faiq harus mengonsumsi obat bertahun-tahun untuk menekan gelombang kejangnya. Selain itu, saya juga mencurigai perilaku Faiq. Dari bayi, tidak ada kontak mata setiap kali kami berinteraksi.

Sejak belajar tengkurap, ia senang sekali membenturkan kepala ke tembok. Dia juga suka memukul kepalanya sendiri dan tidak pernah senyum bila bertemu orang. Faiq terlalu sensitif, ia tidak mau tersentuh orang apalagi digendong, gemar ; berteriak-teriak dan tantrum. Energi yang dimilikinya sungguh berlimpah. Dia sanggup! melompat-lompat dalam waktu yang lama, ; jalannya jinjit, dan suka mengepalkan tangan. Apa yang saya curigai memang ! benar adanya. Ya, Faiq austis! Berat sekali ; rasanya menerima kenyataan ini.

Bukan itu saja, dokter mata Faiq menyampaikan jika lelaki kecil saya juga terdiagnosis cortical visual impairment, salah satu bentuk ketunanetraan.

Dampak pada Anak, Orangtua, dan Keluarga dari Penyakit yang Diderita

Sebenarnya, saya sebagai ibunya sudah mempersiapkan diri bila bayi kecil yang saya asuh ini akan tumbuh menjadi anak berkebutuhan khusus. Suami pun dengan Legowo membolehkan saya tinggal bersama keluarga besar saya di Bandung. Jadi, suami saya di Jakarta dan kami menjalani hubungan jarak jauh. Bukan hal mudah terpisah jarak dengan suami dalam kondisi demikian. Ketika saya pergi ke beberapa dokter spesialis untuk kontrol atau pemeriksaan Faiq, saya mendapatkan diagnosis tentang Faiq sendirian. Tidak jarang saya hanya bisa menangis, lalu kembali menyemangati diri sendiri.

Saya tak pernah menyangkal kondisi ini. Yang ada, saya ingin berusaha mengejar keterlambatan Faiq. Dan, betapa beruntungnya saya memiliki orangtua hebat dan keluarga yang tak henti memberikan dukungan, baik moril maupun materiel. Mereka selalu kompak dan sukarela membantu saya dan semua urusan Faiq.

Orangtua saya, mulai dari bapak, almarhumah mamah, kakak, dan kakak ipar hingga semua keponakan yang kecil sekalipun begitu menyayangi Faiq. Mereka bahu membahu meringankan tugas saya. Tak ada rasa malu bahwa salah satu anggota keluarga mereka seorang anak istimewa dan berbeda.

Saya tidak punya apa pun yang bisa saya banggakan, kecuali harta paling berharga, yaitu kekompakan keluarga.

Saya jadi teringat mendiang mama yang meminta saya tidak memikirkan pekerjaan rumah agar bisa fokus mengurus Faiq. Beliau selalu mengatakan bahwa Faiq adalah segalanya. Ya Rabb, semoga Engkau tempatkan mama di surga-Mu. Amin. Betapa saya merindukannya. Amat merindukannya.

Lalu bapak yang sudah sepuh. Walau lelah berjualan di pasar, beliau selalu meringankan tugas saya menidurkan Faiq. Dengan bahagia bapak mendendangkan lagu sunda hingga Faiq terlelap. Pun dengan kakak-kakak juga kakak ipar saya. Mereka berbagi tugas, seperti selalu mengantar jemput kami ke rumah sakit, membantu memasak makanan sehat untuk Faiq hingga mengasuh Faiq ketika saya sibuk. Tidak sampai di situ, saya juga salut kepada keponakan-keponakan saya yang begitu tulus menyayangi Faiq, melindungi, dan menjaganya, sekalipun mereka terkena gigitan atau pukulan ketika Faiq tantrum. Mereka tidak pernah kapok bermain dengan Faiq.

Peri uangan Kami dan Penyakit Faiq (Cerebral Palsy, Mikrosefalus, Hemiparesis D extra)

Dengan banyaknya diagnosis pada putra saya, sudah tentu saya harus berkunjung dari satu rumah sakit ke rumah sakit lainnya untuk berobat, melakukan tes, berkonsultasi atau fisioterapi.

Tumbuh kembang Faiq tertinggal. Namun, saya dan Faiq selalu bersemangat mengejar ketertinggalan ini. Faiq menderita mikrosefalus, lingkaran kepalanya kurang 2,5cm yang kemudian menjadikannya cerebral palsy. Menurut dokter, ada saraf di otak Faiq yang mengalami kerusakan permanen. Saya berjuang memaksimalkan saraf di otaknya yang masih berfungsi walau sedikit. Ototnya kaku terutama bagian kanan dan karenanya ia menjadi penyandang hemiparesis dextra. Ia banyak melakukan hal dengan satu tangan. Ya, Faiq kidal.

Namun demikian, tangan kanannya tetap saya maksimalkan. Untuk ototnya yang kaku, Faiq menjalani fisioterapi di klinik dan beberapa rumah sakit. Faiq juga dalam pengawasan dokter spesialis Rehabilitas Medik atau Tumbuh Kembang Anak.

Faiq kesulitan membuka genggamannya tangannya hingga usia hampir lima bulan. Bila kami mengangkat tangan kanannya, ia akan kesakitan. Tanpa mengenal lelah, saya terus mengupayakan Faiq untuk rutin melakukan fisioterapi agar ia bisa segera tengkurap, merayap, duduk, merangkak, berdiri hingga jalan. Dan, usaha kami tidak sia-sia! Akhirnya, Faiq bisa berjalan pada usia dua tahun.

Ketika Faiq memulai MPASI, saya merasa kesulitan karena oromotornya lemah. Bila saya tidak hati-hati, ia akan dengan mudah tersedak dan muntah. Namun, dalam keterbatasannya mengunyah, saya terus memberikan sugesti kalau Faiq bisa segera memakan nasi utuh. Saya selalu menyiapkan MPASI buatan saya sendiri dengan bahan-bahan yang terjamin sehat dan bergizi dengan menu 4 bintang, yakni karbohidrat, protein hewani, protein nabati, dan sayur. Tak lupa, saya menambahkan sumber lemak juga buah setiap harinya. Saya menaikkan teksturnya bertahap mulai dari pure, bubur saring, tim hingga nasi utuh pada usianya satu tahun.

Epilepsi

Dari hasil EEG, Faiq terdiagnosis epilepsi. Faiq bisa kejang sekali-kali bila kepanasan, kedinginan, terlalu lelah beraktivitas, dan saat sakit terutama demam. Bersyukur suami saya membelikan tabung oksigen untuk Faiq.

Jadi, bila Faiq sewaktu-waktu kejang, saya akan membuka bajunya, membaringkannya di kasur, memasang selang oksigen ke hidungnya, lalu mulai menghitung durasi kejangnya. Dalam kondisi itu, saya dituntut untuk tetap waras dan tenang. Saya diharuskan untuk tidak panik, meski sejujurnya diri saya diselimuti ketakutan dan kesedihan yang luar biasa.

Bila kejangnya lebih dari 3 menit, saya akan menyuntikkan diazepam ke anusnya agar tak ada kejang susulan. Tapi, sering kali saya melarikan Faiq ke UGD karena durasi kejangnya lama atau tubuhnya membiru.

Dokter saraf menyarankan Faiq meminum anti-kejang yang mengandung valproic acid yang awalnya 125mgx2 kini menjadi 175mgx2. Dosisnya akan terus bertambah sesuai

kenaikan berat badan Faiq atau apabila masih ada kejang dengan dosis yang diberikan dokter. Saya sendiri yang menggerus dan menimbang obat Faiq lalu membungkus dan menyimpannya di stoples kedap udara dengan menggunakan gel silika.

Tak terasa sudah hampir dua tahun anak saya tercinta mengonsumsi obat antikejang ini. Saya selalu berharap ketika Faiq menjalani tes EEG lagi, ada keajaiban Faiq sembuh. Saya sungguh tidak tega apabila menyaksikan Faiq kejang dengan kondisinya yang sulit bernapas hingga sekujur tubuhnya biru keunguan. Ketar sudah hati ini melihat Faiq terus mengonsumsi obat. Tak jarang, kejang membuat anak saya tercinta harus regresi dan matanya tampak juling dan tidak fokus.

Autistik

Inilah diagnosis Faiq yang paling berat. Ya, Faiq saya ternyata seorang anak autistik. Dia begitu hiperaktif, sering tantrum, kesulitan berkomunikasi juga bersosialisasi. Kondisi inilah yang sering menggerogoti kewarasan saya.

Saya sudah terbiasa menjadi korban serangannya, seperti gigitan, cakaran, jambakan, tendangan atau pukulannya. Tenaganya sungguh luar biasa. Saya juga tidak sanggup memegangnya sendirian ketika ia tantrum karena ia pun akan melenting dengan sangat kuat. Dipegang dua orang pun Faiq masih sanggup berontak. Bukan hal yang aneh ketika tangan atau muka saya lebam atau terluka.

Bukan hanya itu, ketika Faiq tantrum, saya merasa begitu terluka karena ia selalu melakukan self injury. Ya, tidak jarang ia menyakiti dirinya sendiri. Menurut seorang psikolog, ketika Faiq tantrum dan selalu menyerang saya, itu karena Faiq berharap saya sebagai ibunya, orang terdekatnya, bisa memahami apa yang ia inginkan. Saya memang merasa kesakitan tatkala Faiq menendang ulu hati saya, menjambak rambut saya hingga rontok, menggigit apa pun di tubuh saya hingga lebam berminggu-minggu atau cakaran dan cubitannya membuat luka-luka kecil yang terasa perih bila saya mandi. Namun, rasa sakit itu tidaklah seberapa dibanding ketika Faiq menyakiti dirinya sendiri. Sembilu hati ini saat Faiq harus

terluka saat tantrum dan menyakiti dirinya sendiri. Saya tak letih berdoa agar Faiq bisa berkomunikasi dengan baik sehingga saya bisa memahami apa yang dia inginkan, dan agar tantrumnya juga berkurang.

Saya tidak pernah bermaksud menjauhi saudara, tetangga, bahkan teman-teman. Namun begitu, saya tidak mungkin membawa serta Faiq yang tidak menyukai keramaian dan orang asing. Saya juga tidak mungkin membawa Faiq ketika anak teman saya nyaris dijambak atau dipeluk sekuat tenaga. Saya juga tidak mungkin membiarkannya menerima makanan-makanan yang diberikan kepadanya, sedangkan ia harus diet ketat. Saya menarik diri. Saya lantas berpikir apa yang sebaiknya harus saya lakukan. Dan, akhirnya saya bertekad memperbaiki perilaku sosial Faiq, membantunya agar bisa berkomunikasi verbal. Ya, saya harus membangunkan dia dari dunianya.

Saya mulai memperhatikan makanan yang masuk ke tubuh Faiq. Ia diet ketat dengan Biomedical Inter-vention Therapy (BIT), ia diet mulai dari kasein (susu, keju, yogurt dan turunannya), gluten (semua jenis terigu), sugar (semua jenis gula termasuk kurma dan madu), sayur dan buah yang tinggi phenol. Saya menghindari Faiq terkena paparan logam berat. Semiminal mungkin saya menggunakan bahan kimia di rumah. Untuk makanan Faiq, saya membuatnya dari bahan-bahan organik, seperti minyak goreng nonlemak, daging has dalam, dan ayam kampung organik tanpa suntikan. Saya memasak bahan-bahan itu dengan peralatan masak dari kaca dan kayu tanpa vernish. Pun demikian dengan alat makannya. Semua stoples menggunakan kaca khawatir Faiq terkena logam berat.

Selain itu, untuk memenuhi kebutuhan protein hewannya, saya memilih ikan air tawar. Saya juga memesan garam prancis atau himalaya yang tanpa merkuri. Faiq rutin saya mandikan dan rendam dengan air panas menggunakan garam inggris. Sabun dan sampo yang digunakannya pun berasal dari bahan organik. Untuk sikat gigi, Faiq menggunakan siwak. Sementara untuk camilan sehat Faiq, saya menggunakan tepung yang saya buat sendiri dari beras organik. Saya menumbuknya menggunakan lesung, disaring sampai lembut

lalu dijemur. Karena Faiq menghindari phenol dan sagu yang di sini identik terbuat dari singkong, saya meminta teman-teman di Kalimantan atau Papua untuk mengirimkan sagu.

Semua makanan yang masuk ke tubuh Faiq betul-betul saya perhatikan dengan ketat. Apakah semua itu berpengaruh pada perilaku, pola tidur, konsentrasi hingga tinjanya. Sampai saat ini, Faiq tidak pernah menyantap makanan apa pun yang bukan buatan saya atau kakak saya di rumah. Beruntung sekali, suami dan semua keluarga mendukung diet Faiq ini.

Mereka tidak ada yang iseng memberikan Faiq makanan yang tidak boleh saya berikan. Bila Faiq sakit, saya harus teliti memberikannya obat. Saya akan mencari obat-obatan yang tanpa gula. Suplemen pun saya pilih yang bebas kasein, bebas gluten, dan bebas gula. Meski semua kebutuhan Faiq mayoritas harus dari luar negeri, saya selalu yakin bahwa Allah akan memudahkan segala urusan kami.

Akhirnya Menemukan Terapi yang Tepat

Sejak lama, saya ingin sekali mengikuti terapis Applied Behavior Analysis (ABA) untuk Faiq. ABA ini adalah sebuah metode penanganan autisme. Di dalam ABA terdapat struktur untuk melihat perilaku, apa yang menyebabkan Faiq berperilaku demikian dan bagaimana cara menghilangkan perilaku tersebut. Saya mencari informasi terkait biaya menjadi terapis ABA. Setelah mengetahuinya, jujur nyali saya agak menciut. Tempatnya yang jauh, biaya yang tidak sedikit menjadi kendala terbesar. Namun, saya membulatkan tekad dan meluruskan niat. Saya ingin Faiq mendapatkan intervensi dini sebelum usianya lima tahun. Saya selalu memanjatkan doa agar suatu saat Faiq bisa mendapatkan terapi itu, meski tidak mudah.

Sepanjang perjalanan mengurus Faiq, tentu saya sempat merasa depresi, lelah, sensitif, dan serba salah. Saya menganggap upaya yang saya lakukan sudah maksimal. Tidak jarang saya kehabisan harapan atas tantrum dan regresi Faiq yang terus-menerus.

Sampai pada akhirnya, saya memberanikan diri menghubungi salah satu pemilik terapi ABA di Bandung lewat aplikasi

WhatsApp. Beliau seorang psikolog cantik dan baik yang segera akan mendapat gelar doktor. Bak malaikat turun dari langit, dia membalas, “Bu, jangan bicarakan masalah biaya, semua itu gampang. Saya hanya butuh Ibu yang semangat dan konsisten berjuang untuk Faiq.” Hingga akhirnya, dia membebaskan biaya sekolah semampu saya. Saya hanya tinggal mencari tempat tinggal dan biaya sehari-hari selama pelatihan. Alhamdulillah.

Saya lantas membicarakan ini kepada suami juga kepada seluruh keluarga. Saya menyampaikan niat saya kepada mereka guna mengikuti pelatihan menjadi terapis ABA untuk Faiq. Tentu saja, saya meminta dukungan moril dan materiel dari mereka. Alhamdulillah, semua mendukung dan siap dengan peran masing-masing. Ketika saya belum tinggal di kos, kakak pertama saya yang mengasuh Faiq. Saya berangkat pukul 06.00 dan sampai di rumah pukul 19.00.

Saat saya mulai kos, mamalah yang mengerjakan semua pekerjaan rumah. Beliau mengirimkan baju-baju yang sudah rapi ke kosan kami, sedangkan bapak yang menumbuk beras hingga menjadi tepung. Kakak kedua saya membantu biaya kos dan sekolah Faiq selama pelatihan. Istrinya, kakak ipar saya juga ikut pelatihan dan membantu saya di kos mengasuh Faiq. Sementara kakak saya yang ketiga membuat berbagai camilan untuk Faiq lalu beserta kakak ipar mengirimkannya ke kosan. Semua keponakan pun terlibat mengasuh atau membantu berbelanja makanan organik Faiq. Suami saya tentu selalu mendukung apa pun yang terbaik untuk Faiq. Tak pernah dia mengeluhkan segala biaya Faiq.

Selama pelatihan ABA ini, tentu banyak masalah dan kendala, di antaranya jarak yang jauh. Pelatihan selesai. Saya putuskan untuk terapi ABA di Depok sembari menemani suami dan kakak saya bekerja di sana. Belum seminggu di Depok, saya mendapat kabar buruk mendadak bahwa Mama koma dan kritis. Sedih rasanya. Ketika perjalanan Depok-Bandung menuju rumah sakit tempat mamah dirawat, Faiq kejang dan nampak sesak, ia kehilangan oksigen. Saya bingung karena sedang berada di tol. Tidak ada rumah sakit, juga klinik. Tabung oksigen dan diazepam pun tidak saya bawa.

Beruntung, Faiq kejang kurang dari 5 menit dan segera sadar lalu tertidur pulas.

Sampai di rumah sakit, betapa hancur hati saya menyaksikan Mama terbaring di ruang ICU penuh dengan alat. Persis seperti Falq koma dulu. Kondisi Mama pun sama seperti Falq, ada perdarahan di otaknya karena hipertensi. Sedih rasanya melihat wanita yang begitu mencintai, mendukung, dan memanjakan saya dengan penuh kasih yang besar tak berdaya. Mengingat betapa ia senantiasa mencintai Falq, mendukung moril dan materiel, begitu sabar dan telaten mengurus dan mendampingi kami. Hanya empat hari berjuang dari komanya, Mama harus berpulang. Allah lebih mencintaimu, Ma. Mama sudah tak merasakan sakit Lagi. Mama pergi dengan aroma tubuh yang wangi.

Sudah dua minggu saya di Bandung. Saya tidak menjalankan sesi ABA. Saya benar-benar kalut dan berduka. Pada hari ke-7 kepergian Mama, saya terpaksa kembali ke Depok agar terapi ABA Faiq tidak kacau. Namun, kekhawatiran saya pun terjadi. Saat kembali lagi ke sesi ABA sesuai dugaan. Faiq menjadi tidak patuh, selalu tantrum, dan sudah banyak lupa dengan pelajaran yang selama ini diberikan. Saya dan kakak ipar terus berupaya dengan penuh kesabaran menghadapinya, meski banyak luka di tangan dan badan kami karena tantrumnya. Akhirnya, setelah seminggu mulai sesi lagi kepala sekolah menyarankan Faiq disapih saja.

Weaning with Love

Dari dulu, saya ingin sekali menyapih Faiq dengan cinta, dengan keikhlasan. Saat Faiq tidak dalam kondisi koma, tanpa payudara yang bengkak dan membuat meriang. Saya ingin Faiq sendiri yang memutuskan hal terpenting, melepas sesuatu yang berarti dalam hidupnya. Pada usianya tiga tahun tujuh bulan, saya terus sounding dia. Saya mulai mengurangi frekuensi menyusuinya. Atas kesepakatan kami, saya, suami, kakak, dan kakak ipar, akhirnya kakak saya bersedia tidur bersama Faiq.

Mulai saat itu, Faiq akan mulai disapih dan tidur terpisah, tidak lupa setiap malam saya menyiapkan minuman untuknya. Karena Faiq diet susu sapi, saya menyiapkan air tajin dari

beras merah organik yang sedikit diberi garam prancis. Seseekali saya menyediakan air kelapa atau air putih saja. Saya juga menyediakan sayur organik kukus, buah kesukaannya atau camilan berbahan dasar ikan. Tiap Faiq terbangun, ia akan ngemil dan makan. Perlahan tapi pasti, kurang dari seminggu Faiq bisa lepas ASI. Subhanallah.

Saya haturkan terima kasih untuk Aa dan Mbak yang bersedia begadang setiap malam. Semoga Allah membalas semua kebaikan yang kalian lakukan. Dan untuk ABA ini, benar-benar bagaikan keajaiban. Saya melihat setiap hari progres Faiq. Bahagia sekali. Kognitifnya terus membaik. Faiq mulai menirukan kata, hafal berbagai benda, bisa melaksanakan perintah sederhana, hafal anggota tubuh, motorik kasar dan halus pun membaik.

Tidak lupa, saya juga berterima kasih untuk pemilik terapi ABA di Bandung, Ibu Ernie C. Siregar, untuk suami yang selalu mendukung apa pun yang terbaik untuk Faiq, untuk seluruh keluarga besar atas segala dukungan moril dan materiel. Terima kasih untuk Mbak yang mau bergantian mengajar Faiq dari pukul 08.00 hingga pukul 17.00. Sedih rasanya melihatmu lelah membuat laporan malam-malam, menyaksikan luka-luka di badanmu, juga harus ikut warawiri ke rumah sakit atau ke mana pun untuk kepentingan Faiq. Dirimu lebih dari sekadar kakak ipar. Ya, hanya Allah yang mampu membalas kebaikan kalian semua.

Terima kasih untuk semua yang membuat ABA homebased bisa terealisasi. Kalian yang menjadi bagian perjuangan Faiq semoga mendapat berkah luar biasadari Allah karena membantu seorang anak berkebutuhan khusus menjadi luar biasa. Amin.

Diagnosis Terakhir Cortical Visual Impairment (CVI)

Diagnosis terakhir adalah cortical visual impairment (CVI) yang didapat dari hasil tes Electroretinogram (ERG) dan visual evoked potensi (VEP). Tes ini dilakukan saat Faiq dalam kondisi tidak sadar. Saya sedih ketika dokter mata menuturkan hasil tesnya bahwa ini termasuk jenis ketunanetraan, meski tidak sepenuhnya karena secara bentuk dan fungsi masih sesuai umur. Faiq masih bisa melihat warna-warna yang terang

dan meraih sesuatu dalam jarak yang sangat dekat. Dilihat dari hasil CT Scan dulu, ternyata perdarahan di otak Faiq merusak saraf matanya. Dokter tidak bisa memastikan seberapa jauh kondisi mata Faiq dan seperti apa dunia yang dilihatnya.

Karena Faiq belum bisa diajak berkomunikasi, di kelas ia akan sangat kesulitan bila mengidentifikasi benda, foto, serta mencocokkan warna dan bentuk. Mata Faiq harus melihat semua benda di meja dengan teliti. Perlahan tapi pasti program-program inilah yang melatih matanya agar terus mengenal warna, bentuk, benda-benda konkret, dan lain-lain. Program motorik kasar dan halus pun melatih kekakuan ototnya. Ternyata, hasil tidak membohongi usaha. Kemajuan Faiq luar biasa, ia sudah bisa menirukan apa pun yang saya instruksikan, sudah bisa memberikan sinyal mau BAB, sudah bisa menunjuk, mengangguk, dan menggeleng bila ditawarkan sesuatu.

Imitasi suaranya sudah 3 blok atau 15 suku kata lebih dalam sebulan. Bude Faiq, partner di kelas mengandai-andai, “Andai saja mata Faiq nggak bermasalah, pasti program matching dan identifikasi akan sangat cepat.” Tapi, saya bilang untuk anak yang matanya bermasalah rumit seperti Faiq, ini adalah pencapaian yang sungguh luar biasa. Saya jadi teringat adik ipar yang berujar bahwa Faiq itu keponakan kesayangannya yang istimewa. Biar kita yang akan menjadi mata untuknya.

Ah, Nak, ayo semakin sehat biar kita berkumpul bersama seluruh keluarga besar di Pemalang, ya. Kita kasih kejutan sama Mbah dan keluarga di sana. Keluarga yang dari jauh selalu mendoakan usaha dan upaya keras kita, Nak.

Kondisi Orang Tua terhadap Faiq

Jauh dari suami bukanlah perkara mudah, apalagi setiap melakukan tes dan menerima serangkaian “paket istimewa” Faiq sendirian. Dokter sering bertanya, “Mana suaminya, Bu?” Mungkin, dokter itu takut apabila saya tidak kuat atau rapuh menerima diagnosis seorang diri. Oleh sesama orang tua pasien, sering kali suami saya disangka bekerja di bidang militer, termasuk terapisnya.

Besarnya biaya untuk kebutuhan Faiq setiap hari membuat suami saya harus bekerja lebih keras lagi. Saya tahu, otak dan tenaganya terkuras demi memenuhi kebutuhan anak kami yang tidak sedikit. Namun demikian, tak sedikit pun suami mengeluh atas kondisi Faiq atau besarnya biaya yang harus dipenuhi. Manusiawi, ya, ketika kami melihat keponakan atau anak teman suami yang bisa berlari-lari kencang, berbicara banyak hal, dan bersosialisasi dengan orang banyak, membuat suami mengandai-andai Faiq bisa seperti mereka. Namun, suami selalu berkata, “Anak-anak itu memang bisa berlari dan berbicara banyak hal, tapi belum tentu sekuat Faiq.”

Suami tidak pernah menyangkal kondisi Faiq. Suatu waktu, saya dan Faiq pernah dibawa ke tempat kerjanya. Semua teman suami tahu kondisi Faiq karena memang ternyata selama ini suami tidak pernah menutupi kondisi anak kami. Seluruh keluarga besar suami pun mengetahui apabila Faiq adalah anak istimewa.

Sering kali kami bertemu dan masing-masing dalam keadaan lelah. Saya bahkan tidak ada waktu buat diri sendiri, saya begitu ketergantungan pada orang lain untuk makan, salat, mandi atau aktivitas lain yang tidak bisa melibatkan Faiq. Lalu suami yang terbiasa sendirian tanpa anak istri di luar kota, membentuk pribadi yang gadget addict. Saya paham bahwa jauh dari anak dan istri tidaklah mudah, dan mungkin gawai dan game adalah hiburannya. Tapi, ketika kebiasaan ini terbawa hingga bertemu kami, sungguh selalu menjadi bencana. Faiq yang sering tantrum sepanjang hari menggerogoti kewarasanku. Tendangannya, cakarannya, pukulan demi pukulan, gigitannya yang sangat kuat dan serangan lainnya sungguh membuat saya sering beristigfar.

Saya sering kali menangis, pernah marah, pernah juga depresi dan putus asa dengan keadaan Faiq dan ketidakpekaan suami. Ingin rasanya saya konseling ke psikolog karena saya tahu kalau saya butuh kewarasan tingkat tinggi untuk mendampingi Faiq. Mungkin ada seribu alasan untuk kami saling meninggalkan, tapi kami punya amanah yang bila kami yakin, kami bisa melalui ini. Allah Maha Membolak-balik hati manusia.

Di setiap sujud, selalu saya selipkan doa agar suami semakin dilembutkan hatinya, diberi kesabaran dalam berbagai ujian apa pun, terutama dalam hal membesarkan Faiq. Sebab, bukankah tugas suami tidak hanya mencari nafkah? Ia juga berstatus sebagai ayah yang bertanggung jawab membesarkan dan mendidik buah hatinya bersama istri. Saya selalu menekankan bahwa kunci keberhasilan berhubungan jarak jauh dengan bonus memiliki anak istimewa itu adalah komunikasi yang baik, kejujuran, dan keterbukaan.

Selelah apa pun saya dengan kondisi Faiq, saya akan selalu menjadi pendengar setia dan siap menghiburnya. Saya selalu mengingatkan kalau saya memang tidak bisa punya banyak waktu buat suami, buat mempercantik diri. Namun, cinta anak dan istri yang senantiasa mendoakannya selalu tercurah setiap hari. Kami butuh sosok suami dan ayah yang hangat agar kami semangat, apalagi saya sebagai pengajar dan Faiq sebagai murid yang harus belajar selama delapan jam sehari. Saya dan Faiq selalu bermimpi untuk menjadi alumni LDR. Bisa tinggal serumah dengan kondisi Faiq yang membaik dan hilang tantrumnya. Merajut kebahagiaan bersama dan agar suami tahu pentingnya kebersamaan.

Dengan segala kekurangan dan kelebihan kami, saya selalu berharap kami semakin solid, kompak, dan bekerja sama, bahu-membahu merawat Faiq. Semoga saya dan Faiq bisa menghiburnya, menjadi penghilang penatnya karena ia sudah menjadi sosok suami dan bapak yang baik untuk menerima segala kondisi Faiq. Beruntung memang suami tidak pernah menuntut banyak hal. Bersyukur, saya memiliki orang tua dan keluarga yang solid.

Indonesia Rare Disorders, Keluargaku

Saya merasa beruntung bergabung dengan Indonesia Rare Disorders. Saya menjadi kenal dengan para orang tua hebat yang kondisinya jauh lebih berat dari Faiq dan rasa lelah yang dialami ibunya lebih keras daripada saya. Namun, di komunitas itu kami saling menguatkan satu sama lain dan berbagi banyak hal. Selain beruntung kenal dengan mereka, saya juga mendapat banyak pengetahuan dari para dokter dengan berbagai latar belakang dan para pemerhati ABK. Saya

menyerap banyak ilmu dan mengambil hikmah dari pengalaman semua anggota IRD.

Di komunitas tersebut, kami sudah seperti saudara. Sering kali kami saling menguatkan. Saya merasa beruntung dipercaya salah satu teman yang rutin menitipkan donasi untuk disalurkan kepada anak-anak berkebutuhan khusus. Terima kasih Mba Mei, semoga usaha Mbak selalu lancar. Percayalah, santunanmu selalu berhasil membuat para ibu dengan anak istimewanya tersenyum bahagia.

Saya senang bisa bertemu dengan orang tua hebat lainnya untuk menyalurkan donasi ini. Saya selalu berdoa agar mereka bahagia, sehat, dan kuat. Terbayang jika ibunya sakit, bagaimana nasib anak-anak istimewa itu. Sementara anak dengan Cerebral Palsy yang saya temui, bahkan hanya bisa terbaring saja. Ada yang usianya sudah 17 tahun, tetapi sang ibu masih kuat membopongnya naik turun kendaraan atau aktivitas lainnya. Ada yang makan dan minum hanya melalui selang. Ada juga yang kejangnya sehari puluhan kali hingga bisa terjaga tidak tidur-tidur hingga 3 hari, dan masih banyak lagi yang jauh lebih memprihatinkan.

Motivasi untuk Orang Tua Berkebutuhan Khusus

Sebagai manusia biasa, saya adalah seorang ibu yang jauh dari sempurna. Saya tentu punya rasa lelah, emosi yang sesekali bisa meledak, depresi, bahkan pernah kehilangan harapan. Saya merasa bahwa saya sudah melakukan segala hal yang maksimal untuk anak saya, Faiq. Tapi, terkadang saya lupa bahwa semua usahayang saya upayakan harus atas rida Allah. Ya, yang baik menurut saya, belum tentu baik menurut-Nya.

Dan, manusiawi bukan ketika saya membayangkan masa depan anak saya atau memikirkan vonis dokter kalau buah hati saya tidak bisa bertahan hidup lama. Saya stres. Kondisi yang jauh dari suami, keadaan suami dan saya yang terkadang saling berbenturan justru ketika kami bertemu membuat saya semakin rapuh. Ketika Mama, sosok yang selalu ada untuk saya, tempat bersandar tatkala saya lelah harus pergi ke pangkuan Sang Mahakuasa membuat saya kian terpukul.

Saya benar-benar terpuruk ketika ditinggalkan Mama. Saya takut menghadapi dunia. Saya bahkan rindu setiap belaian dan dekapannya. Hingga detik ini, saya selalu meneteskan air mata setiap kali mengingatnya.

Ma, saya selalu berdoa, semoga Mama bahagia di surga-Nya. Dari Faiq lahir sampai ajalmu tiba, kasih sayang, cinta, perhatian, dan kepedulian kaucurahkan untuknya. Masih teringat dalam benak ketika dulu Mama mengantar saya mengambil hasil tes mata Faiq. Betapa ia menangis tersedu sedan mengetahui diagnosis Faiq. Mama bilang, “Kalau Mama meninggal, ambil aja mata Mama buat si Sayang.” Begitulah beliau memanggil Faiq. Saya bilang, “Ini soal saraf, Ma. Mata Faiq sudah tak bisa diapa-apakan lagi. Kita hanya butuh memaksimalkannya saja dan terus merangsang sisa penglihatannya agar semakin baik.”

Satu bulan setelah mama berkata demikian, ia pergi selamanya. Sebelum meninggal, mama bahkan menitipkan Faiq kepada saya. Ia meminta saya untuk sabar dan selalu sehat agar mampu menjaga dan merawat Faiq. Di akhir pesannya, mama bilang kalau ia akan bahagia bila saya bahagia. Mama juga menitipkan saya dan Faiq kepada semua kakak saya. Ia berpesan supaya kami saling bekerja sama menjaga Faiq agar saya bisa makan, salat, mandi, bahkan Istirahat.

Semakin hari bukannya bertambah tegar. Saya kian merindukan sosok mama. Momen ketika kami bergantian untuk makan, mandi, dan salat terus berputar dalam memori. Ketika tidur, saya dibelai dan dipeluknya. Tatkala saya menangis di pangkuannya, saat-saat mama menemani saya dalam suka dan duka. Semua kenangan bersama mama dari kecil hingga sekarang terlalu membahagiakan. Saya juga beruntung mempunyai Bapak yang penuh kasih dan semua kakak yang kapan pun siap membantu.

Hidup harus terus berjalan. Saya coba menata hidup kembali setelah kepergian mama. Ya, ada Faiq yang harus saya perjuangkan, dan ada Bapak yang sudah sepuh yang harus saya jaga. Mereka butuh saya yang bahagia dan sehat lahir batin.

Jujur, saya memang sering menangis, tapi tak sedikit pun saya menjauh dari Allah. Sebab, saya yakin janji-Nya pasti terbukti. Saya percaya Allah memberi beban yang banyak dengan mempersiapkan pundak saya untuk lebih kuat menghadapi ujian-ujian -Nya.

Andai saja saya tidak mempunyai anak seperti Faiq, mungkin saya akan tetap menjadi wanita manja. Sekarang saya berhijab, menutup aurat dari ujung rambut sampai ujung kaki. Selalu ada hikmah dibalik apa pun. Dengan kesibukan saya mengurus Faiq, saya tidak ada waktu ke luar untuk bergibah atau lainnya.

Wajar bila kita menangis dan lelah. Tapi, ingatlah bahwa perjuangan anak istimewa kita tidak mudah. Ingatlah, betapa sulitnya mereka untuk bisa berkata “mama, papa”. Jangankan berlari ceria seperti anak lainnya, untuk merangkak hingga bisa berjalan saja, anak kita perlu bekerja keras lewat fisioterapi bertahun-tahun. Berapa banyak obat yang harus mereka konsumsi setiap harinya.

Ini bukan masalah ibu yang kuat, tapi kami tidak punya pilihan lain untuk berjuang. Ada tanggung jawab besar kepada Sang Mahakuasa. Tidak semua orang tua diamanahi Allah anak surga. Anak yang menjadi ladang amal untuk teman kita kelak di akhirat. Ketika saya sedih dan terpukul, yang saya ingat hanya perjuangan Faiq yang begitu sulit. Saya bertekad harus sehat, bahagia lahir dan batin, juga tegar. Karena Faiq begitu peka. Dia selalu tahu apa yang dirasakan ibunya. Anak istimewa itu selalu paham kekalutan orangtuanya. Buanglah sampah emosi kita agar tatkala berada dekat anak dalam keadaan bahagia dan ceria. Jika kekalutan menyelimuti, saya menangis sepuasnya, lalu mengingat setiap perjuangan Faiq, dan menulis apa saja yang ada di kepala.

Hidup saya jauh dari kata sempurna, apalagi dicap penyabar, kuat, dan lain-lain. Kekurangan dan kesedihan saya atau ketika saya merasa lelah dan depresi tak perlu saya ceritakan. Saya hanya ingin menularkan energi positif dan bahagia, serta semangat yang berlimpah, khususnya untuk para orang tua yang punya anak istimewa sembari terus menata diri menjadi pribadi yang lebih baik dan taat kepada Allah. Dengan begitu,

saya merasa bahagia. Saya merasa saya “sembuh” dan ada kepuasan tersendiri ketika bisa membantu dan menyalurkan dukungan bagi mereka.

Saya selalu memeluk ibu dengan anak istimewanya dan mencium tangan anaknya. Entahlah, saya seperti memeluk malaikat dan anak istimewa itu selalu punya tempat tersendiri di hati saya karena saya tahu perjuangan mereka. Kamilah orangtua yang berkali-kali lipat mengeluarkan air mata dan materiel yang jauh lebih banyak dibanding mereka yang memiliki anak normal.

Untuk para ibu, banggalah, bersyukurlah karena engkau telah melahirkan anak calon penghuni surga. Untuk para ayah, ingatlah bahwa setiap tetes peluhmu adalah keberkahan yang akan mengantarkan kalian ke surga-Nya. Anak istimewa itu adalah anugerah yang akan membawa kita pada banyak kebaikan.

Perkembangan Faiq cukup membahagiakan dan membanggakan. Faiq sekarang tidak lagi menyerang dan menyakiti saya juga dirinya sendiri. Faiq pun bisamasuk PAUD biasa, bukan PAUD inklusif walau jarak pandangannya terbatas. Dia sudah bisa berhitung 1 sampai 10, mau menyimak guru PAUD-nya bercerita dan bernyanyi bersama. Sebuah prestasi besar buat Faiq untuk bisa tenang di kelas dan mau bermain dengan teman-temannya, mengingat gangguan sosialnya yang berat.

Pukul 08.00 sampai 10.00 pagi saya menjadi guru pendamping di PAUD. Sementara di rumah, saya menjadi terapis ABA, dan seminggu sekali menjalani program-program ABA. Program ABA-nya juga berjalan lancar, dan sudah banyak yang bertambah. Saat ini, dia sudah hafal doa mau makan, doa sesudah makan, dan doa mau tidur. Dia juga hafal sedikit surah-surah pendek, seperti Al-Fatihah, An-Nas, Al-Falaq, dan Al-Ikhlas. Hafalannya masih terus berjalan hingga kini. Subhanallah. Saya begitu bersyukur dengan itu semua.

Pencapaian-pencapaian Faiq kian meyakinkan saya bahwa tidak ada perjuangan yang sia-sia. Begitu banyak hal yang sudah saya lewati hingga kami sampai pada titik ini. Meski masih banyak PR yang harus kami lakukan, saya sangat

bersyukur sekali dengan kemajuan yang ada. Saya tak mau kalah. Saya akan terus berupaya, berusaha, dan berjuang lagi memberikan yang terbaik bagi buah hati saya.

SURAT UNTUK FAIQ

Teruntuk anak Mama, Penyejuk Mata dan Hati Mama

Tak ada anak yang meminta dilahirkan dari rahim seorang ibu. Tapi, Mamalah yang memintamu hadir di rahim Mama. Mama terkadang malu ketika menangis, merasa lelah atau marah.

Mama benci ketika amarah dan ledakan emosi itu harus menang. Padahal kamulah, Nak pejuang sebenarnya. Kelahiranmu tidak mudah. Meskipun kamu asfiksia, kekurangan oksigen saat dilahirkan, tapi akhirnya kamu mampu menangis kencang. Ketika kamu dinyatakan meninggal saat kritis, kamu lalu berjuang.

Nak, Allah mengabulkan permintaan Mama dengan mengirimmu kembali. Allah memberi Mama kesempatan lagi untuk bisa merawat dan membersamai tumbuh kembangmu. Lalu dengan seizin-Nya, kamu bernapas lagi, jantungmu berdetak kembali. Nak, dari sanalah Mama tahu kamu pejuang sejati. Dari sanalah Mama sadar keajaiban itu nyata.

Nak, oromotormu lemah. Dokter menyatakan kamu tidak akan bisa menyusui secara langsung pada Mama. Namun, kamu yang masih bayi kecil, yang baru sadar dari koma mampu menarik selang NGT itu. Kamu pun membuktikan kalau kamu bisa menyusui langsung pada Mama, bahkan kamu mampu disound/ng agar berhenti menyusui sendiri. Mama berhasil, Nak menyapihmu dengan cinta. Memulai dan mengakhiri menyusui dengan keikhlasan kita berdua tanpa paksaan. Akibat oromotormu yang lemah, kamu sudah dipastikan hanya akan bisa makan bubur lembut bertahun-tahun. Tapi, kamu berjuang untuk Mama, untuk dirimu sendiri. Walau kamu selalu tersedak, walau kamu selalu muntah, kamu mampu melahap makananmu dengan tekstur bertahap. Sayang. Mama benar-benar bangga sama Faiq.

Nak, jika bayi-bayi lain seusiamu bisa tidur lelap sepanjang siang dan malam, tapi tidak denganmu. Luasnya perdarahan di otakmu, dan posisinya yang sulit dilakukan tindakan membuat

para dokter bedah saraf angkat tangan. Mereka tak sanggup mengeluarkan darah di otakmu. Pada saat itu, Mama seperti sudah mendapat vonis, kalau umurmu takkan bertahan lama.

Sayang, kamu tidak pernah bisa tidur di bantal selama berbulan-bulan. Kepalamu tidak bisa langsung diletakkan di atasnya. Mama ikut menenanimu berjuang setiap malam. Memeluk dan mengayunmu sepanjang waktu demi membuatmu nyaman. Mama tahu, Nak, malam-malam yang kita lalui sungguh berat. Tapi, lagi-lagi kamu mau berjuang. Darah di otakmu mampu terserap sendiri oleh tubuhmu. Mama semakin yakin, Allah mengirimkan keajaiban lagi untuk kita.

Sayang, untuk bisa membalikkan badan, tengkurap, merayap hingga berjalan, kamu harus melalui proses yang amat panjang. Kamu berjuang untuk bisa melakukan itu semua dengan menjalankan fisioterapi. Kamu harus kenyang dengan rasa sakitmu. Kamu harus kejujuran, kepanasan, dan terkena angin karena perjalanan jauh demi untuk fisioterapi. Hingga akhirnya, kamu buktikan pada Mama, pada kami semua kalau kamu bisa berjalan.

Nak, dari bayi merah sampai detik ini kamu pergi dari satu rumah sakit ke rumah sakit lainnya, kamu harus minum obat bertahun-tahun. Kamu mesti menjalankan rangkaian tes yang tidak mudah. Banyak terapi harus kamu lakukan untuk mengejar keterlambatan perkembanganmu.

Ketika teman seumurmu asyik menikmati es krim, cokelat, permen atau makanan lezat lainnya, kamu harus puas dengan makanan dietmu. Jangankan es krim atau permen, makanan paling enak bagi anak-anak, gula pun tidak bisa kamu makan. Kamu harus puas dengan makanan diet yang Mama sediakan. Kamu tak pernah mengeluh. Kamu selalu memakan apa pun makanan yang Mama buat untuk kamu.

Nak, saat anak-anak lain bermain, berlari-lari, dan banyak waktu untuk bersantai, tapi tidak dengan kamu. Waktumu diisi dengan terapi dan belajar dari pagi sampai sore. Dulu, kamu tidak bisa duduk, Nak, tidak ada kontak mata, tidak paham perintah, tapi akhirnya kamu bisa semua. Bahkan, sekarang kamu bisa mengimitasi suara. Kamu bisa memberi sinyal mau BAB atau BAK, bisa meminta makan dan minum, serta

banyak lagi kemajuan yang sudah kamu raih. Kamu sudah berusaha keras. Mama bangga, Sayang.

Bukan Mama atau Bapak yang berjuang. Dalam skenario Allah yang luar biasa ini, kamulah. Sayang pemeran utamanya. Kamulah pejuangnya. Kami hanya pemeran pembantu, yang akan selalu berada untukmu. Dan, kami akan selalu menjadi utuh demi kamu, Nak.

Kepala kamu mikrosefalus, kecil ... Tapi, semangat dan perjuanganmu besar. Tidak salah Bapak menamaimu Faiq yang artinya unggul dan istimewa. Ya ... kamu anak kami yang istimewa.

Suatu malam, Mama pernah menangis sesenggukan. Mama menciumimu sampai kamu basah dengan air mata Mama. Bapakmu lalu bertanya ada apa. Mama lantas bilang kalau menurut dokter, keadaanmu membuat usiamu sulit bertahan lama. Nak, Mama takut kalau suatu saat kamu meninggalkan kami. Kamu juga rare disorders yang mana kecil usia kamu bertahan hingga dewasa.

Bapakmu lalu menenangkan Mama. Katanya, kalau suatu waktu kamu pergi diambil Sang Mahakuasa, Sang Pemilik Usia, kami harus ikhlas. Kami sudah berjuang ... dan akan selalu berjuang semampu kami, Nak. Bahkan, Mama sudah mengubah dunia Mama 100% untukmu. Bapakmu juga sudah bekerja lebih keras lagi, Sayang. Namun, semua itu bukan jaminan. Mari kita kembalikan pada Allah.

Nak ... Mama bergabung dengan banyak komunitas, apalagi setiap kamu mendapat diagnosis baru. Mama menggali ilmu sebanyak-banyaknya dari orang-orang kompeten dan Mama selalu mencari sumber yang kredibel agar Mama tidak salah metode. Di komunitas yang Mama ikuti, selalu ada saja teman seperjuanganmu satu per satu sudah di surga. Mereka sudah tidak minum obat lagi, tidak memakai selang NGT lagi, tidak disuntik-suntik lagi, tidak kelelahan dengan segala tes medis dan terapi atau harus bernapas dengan ventilator. Temanmu yang mungkin hanya terbaring sekalipun sekarang mereka sedang berlari-lari bahagia di surga-Nya.

Nak ... kamu sering sekali mendapat bisikan dari Mama, "Tinggalah lebih lama lagi, Sayang. Izinkan Mama dan Bapak merawatmu. Mari kita berjuang sama2." Tak pernah habis kata-kata untuk mengungkapkan kehebatanmu, keistimewaanmu, Pejuang Sejatiku, Guruku Namamu selalu ada dalam setiap sujud Mama. Kamu sama sekali bukan cobaan, kutukan, atau hasil dosa-dosa yang pernah Mama lakukan. Kamu adalah anugerah terindah yang kami miliki. Segala kekuranganmu adalah keistimewaan. Dan, di mata kami, kamu sempurna - Teruslah berjuang hingga Allah berkata pada kita untuk "pulang". We alv/ays /ove you Rocker kecil

SAFIRA, I'M SO GRATEFUL FOR HAVING YOU

Kisah Anak yang Mengalami Apert Syndrome

CHATRA UTAMIFAUZIA RISTA

Perkenalkan, saya Chatra Utami Fauzia Rista, seorang ibu pekerja. Saya tidak jauh berbeda dengan ibu-ibu kebanyakan yang memiliki beragam keinginan dan harapan, terutama untuk anak. Saya dan suami menikah pada 2014 dan tidak seperti kebanyakan pasangan yang cukup mudah mendapatkan keturunan. Allah baru memberikan kami buah hati pada 2016 setelah kami melakukan program hamil. Padahal, pada tahun pertama pernikahan, kondisi kesehatan saya dinyatakan dokter tidak bermasalah. Beberapa kali kami kontrol ke dokter, tetapi hasilnya masih nihil. Saya tak kunjung hamil.

Singkat cerita, di tengah kepasrahan dan tentunya tetap berdoa kepada Allah, tepat pada Desember 2016, rahim saya terisi embrio. Ya, saya hamil dua bulan. Masa-masa kehamilan saya lalui cukup lancar. Tidak ada masalah yang terlalu besar. Saya tidak muntah-muntah juga tidak sakit. Intinya, saya bisa melaksanakan aktivitas saya dengan baik.

Masa-Masa Kehamilan hingga Melahirkan yang Mendebarkan

Karena kehamilan pertama, saya dan suami rutin memeriksakan kandungan. Kami hanya melakukan USG 2D. Saya merasa tidak tertarik untuk melakukan USG 4D karena gambarnya yang justru sudah terlalu jelas. Menurut saya, USG hanya untuk mengetahui kondisi janin, berkembang dengan baik atau tidak.

Pemeriksaan pada bulan ketiga atau keempat, janin saya sudah mulai terbentuk, ia juga bergerak amat lincah. Dokter kandungan kami mengatakan bahwa janin saya amat aktif. Terkadang seperti sedang melakukan gerakan shalat. Pada

bulan berikutnya, ia bagai sedang sujud, dan pada usia ke-6 atau ke-7 bulan, tangan mungilnya terlihat menghadap ke atas seperti tengah berdoa.

Hal unik darinya adalah ketika bulan ke-7 dan seterusnya, ia selalu anteng ketika dokter mulai melakukan USG. Sungguh sangat menyenangkan sekali, bahkan alhamdulillah, saya dan calon anak saya cukup kompak menjalani puasa Ramadhan satu bulan penuh. Hanya pada hari pertama, 5 menit menjelang buka puasa ia sedikit berontak, juga pada hari terakhir puasa mulai timbul kepanikan. Sehari sebelum malam takbiran, ibu saya sempat curiga, sepertinya janin saya tidak kelihatan bergerak. Saya pun merasa waswas pada hari terakhir puasa. Mulai pukul 10.00 pagi gerakannya melemah. Saya segera minta suami untuk pulang kerja lebih cepat dari biasanya (kebetulan saya sudah cuti melahirkan). Makin sore, gerakannya terasa makin lemah, dan sempat hilang beberapa jam.

Meski demikian, pada sore harinya, saya dan suami masih sempat keliling untuk mencari keperluan Idulfitri sambil terus memantau gerakan janin, ia bergerak sangat sedikit dan amat lemah. Saya sempat berpikir apakah mungkin gerakannya demikian karena saya ajak berpuasa? Namun, saya coba mengenyahkan pikiran itu. Saya tidak Ingin menduga hal yang tidak-tidak dan buruk. Karena dihantui rasa khawatir, kami putuskan untuk ke dokter selepas berbuka.

Beberapa rumah sakit kami datangi, tetapi saat itu tidak ada dokter kandungan di tempat. Pihak rumah sakit menyarankan agar kami kembali selepas Idulfitri. Saya sudah memberitahu mereka bahwa janin saya tidak bergerak beberapa jam. Namun, mereka tetap tidak bisa melakukan pemeriksaan. Ya Allah, perasaan saya bercampur jadi satu. Sedih, panik, kecewa, kha-watir, dan takut. Namun, Allah menuntun kami untuk datang ke salah satu rumah sakit swasta di Karawang. Setelah saya ceritakan kronologisnya, pihak rumah sakit kemudian mengabarkan hal yang sama, yakni tidak ada dokter kandungan saat itu hingga tidak bisa dilakukan USG. Mereka hanya bisa melakukan pemeriksaan detakjantung janin. Mendengar solusi yang mereka tawarkan, saya segera mengiyakan.

Ketika tim medis mengambil alat cek detak jantung, perlahan janin saya mulai bergerak kembali. Jantungnya pun berdetak normal. Sempat agak malu ketika dokter jaga masuk bilik periksa. Janin saya langsung bergerak lincah lagi. Saat itu dokter mengatakan kalau janin saya hanya istirahat atau tidur saja. Jadi, tidak perlu dikhawatirkan. Saya bersyukur dan tenang. Saya hanya ingin tahu kalau janin saya baik-baik saja.

Tepat pada 11 Juli 2016, saat saya kontrol ke dokter kandungan, berat janin sudah 3000 gram. Dokter berpesan agar saya menjaga kondisi kandungan dan berat badan. Beliau pun mengingatkan agar saya bisa bersalin dengan proses normal. Jika sampai minggu berikutnya tidak ada kontraksi, kemungkinan akan dilakukan induksi. Satu jam sepulang dari dokter, saya mengalami kontraksi hebat. Orang tua saya saat itu langsung menyiapkan segala keperluan seperti rendaman rumput fatima yang hanya boleh diminum sedikit, telur ayam kampung, dan kurma, camilan saya semasa hamil.

Pagi harinya, rasa sakit berkurang, ternyata itu hanya kontraksi palsu. Ibu saya sempat menggoda, katanya, anak saya ini hanya mau lahir apabila selimut rajutannya selesai saya buat. Karena pada saat itu merajut adalah salah satu aktivitas yang saya gemari untuk mengisi waktu luang. Pada 18 Juli 2016, saya kembali kontrol. Dokter menghitung usia janin sudah memasuki usia 40 atau 41 minggu dengan berat 3300 gram. Namun, saat itu saya masih pembukaan satu. Sempat berpikir untuk melakukan induksi. Kami pun meminta pendapat dokter, dan dokter menyerahkan sepenuhnya kepada kami. Namun, saya memutuskan pulang. Rencana induksi gagal karena nyali saya yang mendadak ciut.

Pukul 00.30, 19 Juli 2016. Saya merasa sangat tidak nyaman. Selain karena perut yang semakin sakit, saya juga memeriksa kondisi saya. Terjadi perdarahan! Saya masih terus mencoba untuk berjalan-jalan di dalam rumah hingga sakitnya terus bertambah dan aliran darah mulai banyak. Pukul 02.30, saya dan suami juga ditemani ibu berangkat ke rumah sakit. Sesampainya di sana, dokter sudah pulang karena baru selesai melakukan tindakan. Saat diperiksa, saya masih pembukaan satu. Saya dan suami memutuskan untuk menginap di rumah sakit karena tidak mau menanggung risiko bahaya.

Untuk mempercepat proses persalinan, semua saran tim medis saya ikuti, mulai dari rajin berjalan-jalan hingga berbaring miring kiri. Tepat menjelang zuhur, rasa sakit semakin tidak tertahankan. Saya pun mulai menangis sejadi-jadinya, padahal saya bukanlah orang yang gampang menangis jika sakit. Setelah dicek sudah pembukaan lima, dan 15 menit kemudian saya dibawa ke ruang tindakan.

Proses persalinan ini cukup panjang menurut saya. Pukul 15.00, dokter Sp.OG datang. Saya ditarget oleh beliau untuk bisa segera melahirkan pukul 17.00. Dokter mempersiapkan alat vacuum. Saya adalah orang yang sangat takut dengan alat persalinan di luar normal. Suami dan ibu saya terus menyaksikan dan menyemangati, bahkan saat itu saya merasa ingin menyerah. Saya menatap ibu yang tampak sedih, ia terus menyemangati agar saya bisa segera mendorong bayi saya cepat keluar. Tepat saat vacuum diletakkan di dekat kaki saya dan dokter hanya memberi waktu 5 menit untuk saya bisa berusaha mengikuti instruksi yang diberikan, anak kami pun lahir dengan selamat. Alhamdulillah.

Safira Azra Ourrota A'yun, anak pertama kami yang lahir di RSIA Dr. Djoko Pramono, 19 Juli 2016 pukul 17.30 oleh dr. M. Sitorus Sp.OG. Ia lahir melalui proses persalinan normal dan spontan (langsung menangis) dengan BB 3.400 gram, panjang 48 cm. Berkali-kali dokter melihat anak kami yang langsung dibungkus kain bedong. Bayi mungil itu tidak langsung diletakkan di tubuh saya untuk IMD. Saya sempat berpikir, mungkin hendak dibersihkan dulu atau mengukur berat dan panjang badannya.

Tak lama, dokter langsung mengecek. Beliau keluar memanggil timnya untuk memberikan pengarahannya sambil bolak-balik memeriksa pasien lain yang hendak melahirkan. Dokter itu tak henti memberikan pengarahannya kepada timnya. Selang beberapa waktu, Safira, bayi mungil saya dibawa ke dekat saya. Namun, suster yang menggendongnya tidak juga meletakkannya di dada saya. Dokter hanya menyuruhnya agar saya mencium atau didekatkan sedikit (tetap berjarak) supaya Safira bisa merasakan hawa tubuh saya.

Awal yang Mencurigakan

Suami dan ibu masuk menemui saya setelah melihat bayi kami. Saya melihat ibu menangis, sepertinya sedih sekali saat mengucapkan selamat. Raut wajah suami pun sama. Ia masuk ke ruangan melihat saya. Saya menangkap sesuatu yang janggal dari wajah mereka. Saya langsung menanyakan kondisi dan jenis kelamin anak kami pada suami. Suami menjawab bahwa anak kami sehat, dan sesuai prediksi dokter sejak hamil 5 bulan kalau bayi kami perempuan.

Proses persalinan usai. Saya ditempatkan di kamar rawat, sedangkan Safira di ruang bayi. Sempat terdengar panggilan dari perawat, tapi tidak jelas dan mereka tidak mengulang panggilan lagi hingga saya berpikir mungkin mereka salah panggil. Tak lama, suami saya datang dan bilang kalau anak kami membuat gaduh di ruang bayi. Ia menangis tiada henti. Saya pun menawarkan diri untuk menyusuinya. Akhirnya, inilah pertama kali saya menyusui Safira. Saya bilang kepada suster mau memberikannya ASI. Pihak rumah sakit sempat menawarkan susu formula jika saya belum siap atau produksi ASI belum ada, tapi saya menolak. Saya tetap ingin menyusuinya. Saya justru menganggap bahwa penawaran pihak rumah sakit hanya untuk menutup-nutupi sesuatu yang terjadi pada bayi saya.

Pukul 21.00, akhirnya saya bisa memeluk dan menyusui bayi saya yang sebelumnya hanya mampu saya lihat dari foto dan video. Safira datang dengan terbungkus kain bedong. Saya amat bersyukur bisa menyusui Safira, entah ASI saya sudah keluar atau belum. Saya tidak peduli. Yang terpenting saat itu, saya bisa mendekap dan menyusuinya sebisa saya.

Perasaan curiga terjadi ketika Safira menangis. Ibu saya memeriksa apakah Safira buang air atau tidak. Ibu lalu membawa Safira menjauh dari saya. Saya berpikir, mungkin agar ibu mudah memeriksanya karena di dekat televisi masih ada lampu yang menyala. Saya perhatikan, lama sekali ibu memeriksa Safira. Bahkan setelah selesai, ibu lanjut menggendongnya. Intinya, malam itu sampai pagi hari, saya merasa seperti dihalangi untuk berlama-lama memegang anak saya.

Rabu, 20 Juli 2016, saya tidak sabar ingin memberi ASI Safira. Saya ditemani suami datang menuju kamar bayi dan menyusui di sana. Rasanya amat menyenangkan. Sungguh, tergantikanlah rasa sakit saya ketika melahirkan. Sekitar pukul 07.00 atau 08.00, dr. Sitorus Sp. OG dan tim dokter minus dokter anak datang memeriksa kondisi saya. Saya sempat melemparkan senyum dan tawa ketika dokter bilang bahwa akhirnya bisa juga saya melahirkan normal dan menanyakan rasanya. Sejurus kemudian, dokter bertanya kenapa saya tertawa. Saya hanya bilang bahwa kemarin saya sangat ketakutan dengan vacuum, tapi saya sekarang bahagia.

Saya menangkap ekspresi kurang mengenakkan dari raut wajahnya. Lagi-lagi saya berpikir mungkin beliau sedang lelah karena banyak persalinan yang harus diselesaikan.

Kami berbincang di sana. Ada suami juga ibu saya. Dokter Sitorus Sp. OG bercerita tentang kehamilan lalu bertanya kepada saya, “Ingat tidak ada orang yang tidak mampu, tidak meminum vitamin dan lain-lain, tetapi anaknya sehat? Ingat tidak saya pernah bercerita bahwa ada orang yang sudah bersungguh-sungguh menjaga kandungannya, tapi fakta mengatakan anaknya terlahir cacat?” Tentu saja saya mengingatnya. Saat itu, hati saya berdesir. Muncul banyak pertanyaan mengapa dokter bertanya demikian.

Kala memeriksakan kandungan, dr. Sitorus memang meminta saya untuk selalu menjaga kandungan.

“Semua kondisi anak yang lahir tentu sesuai kehendak Tuhan. Sebagai manusia, kita hanya bisa berusaha dan terus berdoa. Tinggal dilihat saja kalau kita sudah sungguh-sungguh menjaga dan merawat janin selama hamil kemudian anak terlahir cacat, itu berarti murni kuasa Allah. Apabila kita lalai, seperti menggunakan narkoba, minum alkohol, jatuh, dan sebagainya yang berakibat buruk pada janin, maka itu kesalahan ibu si janin,” ujar beliau.

Ingatan saya pun terlempar pada masa-masa kehamilan lalu. Selama hamil saya sudah berupaya menjaga kandungan saya dengan baik, berusaha memperbanyak makanan bergizi, dan sebisa mungkin mengurangi mengonsumsi atau menghindari minuman dan makanan instan. Saya memakan sumber vitamin

asam folat yang alami. Saya juga rutin meminum madu, kurma, memakan buah-buahan, dan makanan lainnya di samping juga meminum vitamin yang disarankan dokter.

Setelah berbicara panjang lebar, dokter pun bilang, “Bukankah dulu Ibu ingin hamil dan punya anak? Ibu sudah lama berupaya dan berdoa, lalu sekarang Allah sudah mengabulkan, meski Dia berkehendak lain.”

Saya langsung terdiam. Menatap dan menyimak serius dengan perasaan tak keruan. Saya mulai berpikir yang aneh dan macam-macam. Mungkinkah bayi saya sebenarnya meninggal? Apakah bayi yang saya susui ini anak orang lain yang dipinjamkan ke saya? Atau mungkinkah bayi mungil yang saya susui ini anak yang ditinggal orang tuanya? Bayi yang dibuang atau orang tua anak ini sudah meninggal? Pikiran saya mulai tak terkendali hingga dokter mengabarkan bahwa fisik anak saya ada yang berbeda.

Ya Allah, fisiknya berbeda Apakah bayi kecil saya tak beranus? Ususnya terburaiakah, tidak bertangan dan berkakikah? Atau Saya berusaha kuat mendengarkan setiap kata yang meluncur dari mulut dokter. Hingga berita itu saya dengar juga. “Tangan dan kaki anak Ibu, jari-jarinya mengepal,” ujar dokter.

Dan, saya hanya bisa membatu. Tidak keluar air mata sedikit pun. Suami hanya merangkul bahu saya. Mengusap lembut punggung saya berusaha menguatkan. Yang pertama diperlihatkan saat itu adalah kaki Safira. Ia digendong dokter dengan jarak sekitar dua meter dari saya. Tenggorokkan seperti tercekik. Dada saya penuh, tapi air mata ini tidak menetes sedikit pun.

Anakku Terdiagnosis Apert Syndrome

Saat itu, kami tidak tahu penyakit atau kelainan apa yang dialami Safira. Sebab, dokter hanya menginformasikan kalau jemari Safira mengepal. Saya hanya terdiam menelaah kata per kata yang dokter ucapkan. Mengepal bagaimana? Lalu diperlihatkanlah kakinya. Ya, jari-jarinya menyatu. Dokter menyemangati saya untuk mencari kelebihan anak ini, di samping kekurangannya. Dokter memberikan beberapa contoh

anak berkebutuhan khusus yang berprestasi hingga dijelaskan juga bila umumnya anak yang memiliki kelainan, biasanya ada kelainan lain yang menyertai, seperti hydrocephalus, jantung, dan lain-lain.

Saya lalu meminta dokter untuk menunjukkan kondisi tangan Safira. Alhamdulillah, jumlahnya lengkap hanya kondisinya mengepal, atau lebih tepatnya jemarinya menyatu dan menguncup. Saya meminta untuk menyentuhnya sembari berkata bahwa tulang jarinya ada dan lengkap. Setelah itu, saya memeluknya erat.

Dokter menyemangati kami untuk terus merawat bayi ini sambil beliau mencari informasi mengenai 137 teman sejawatnya yang mungkin bisa menangani kasus saya. Siang harinya, dokter anak datang membawa Safira menjauh dari ruang rawat saya. Karena saya ingin tahu pembicaraan antara dokter dan keluarga, saya pun mendekati mereka seraya berujar bahwa saya sudah tahu kondisi anak saya. Dokter merekomendasikan dua rumah sakit besar yang bisa menangani kasus kelainan anak kami, juga menginformasikan kalau nantinya akan dilakukan pemeriksaan untuk mengetahui adakah kelainan lainnya.

Akhirnya, 20 Juli 2016 kami diizinkan pulang. Setelah menyelesaikan seluruh administrasi persalinan, kami menemui dokter anak senior untuk berdiskusi sekaligus menanyakan imunisasi anak kami. Dokter menjadwalkan kami datang kembali satu bulan kemudian untuk USG kepala Safira dan imunisasi selanjutnya.

Di usia anak kami yang baru 4 hari, saya ingat sekali momen ini. Inilah pertama kalinya saya menangis sejadi-jadinya ketika hanya berdua dengan Safira di rumah. Bukan kondisinya yang saya tangisi. Bukan juga karena saya tidak terima keadaannya. Tapi, lebih pada rasa takjub dan rasa syukur saya atas kebesaran Allah. Dengan kuasa-Nya, Safira masih bertahan hingga lahir di dunia ini.

Berkali-kali saya ucapkan terima kasih kepada bayi ini, juga meminta maaf jika mungkin selama di kandungan ada kelalaian yang sudah saya perbuat, baik sengaja maupun tidak.

Dari Sinilah Kami akan Terus Berjuang

Pada 18 Agustus 2016, kami membawa Safira untuk imunisasi dan melakukan radiologi. USG berlangsung malam hari, prosesnya hanya sebentar. Safira, bayi satu bulan sudah sangat aktif, ia menangis sangat kuat karena tidak tahan dingin. Pada 22 Agustus, hasil radiologi sudah keluar. Dokter anak menyatakan bila hasilnya sangat baik, tetapi khawatir bila anak kami menderita hydrocephalus.

Kami, terutama suami saat itu mulai mencari informasi mengenai kelainan yang anak kami alami hingga kami tahu kalau anak kami mengalami sindaktili pada jemarinya. Malam hari sepulang suami bekerja, kami berdiskusi mengenai Safira sambil terus mempersiapkan segala dokumen untuk membuat BPJS sesuai anjuran dokter demi meringankan biaya operasinya kelak.

Saya selalu merasa tidak tega ketika melihat anak kecil lain diopname, dan kali ini anak sendiri yang mengalami hal tersebut. Suami pun lalu berbisik kepadanya, “Kita berikhtiar terus, ya Nak. Biar Abi dan Ibu yang berusaha untuk kerja lebih keras lagi. Berikhtiar terus supaya kamu bisa seperti anak pada umumnya.

Pada Oktober, Safira tepat berusia tiga bulan. Atas saran dokter, kami mulai mendatangi dokter ortopedi di salah satu rumah sakit swasta di Karawang. Namun, kemudian kami dirujuk ke Bandung. Sebab, untuk kasus anak kami, rumah sakit besar milik pemerintah yang bisa menangani hanya RSCM dan RS Hasan Sa-dikin Bandung. Hari itu hari Sabtu. Kami berangkat ke Bandung. Kami dirujuk ke RS Santosa karena dokter ortopedi yang khusus menangani bedah anak juga prak-tik di rumah sakit tersebut. Pertama kali melihat anak kami, dokter langsung curiga dengan kepala dan mata Safira. Beliau menjelaskan dengan singkat treatment yang akan dilakukan kepadanya. Namun, kami dirujuk ke bedah saraf terlebih dahulu. Beliau menyarankan kami untuk menginap agar mudah melakukan pemeriksaan awal, seperti bertemu dengan dokter bedah saraf, tindakan CT Scan, dan lain-lain.

Namun demikian, kami memilih pulang dengan bekal surat rujukan ke dokter bedah saraf yang praktik di RS Melinda. Ketika kami menghubungi rumah sakit tersebut untuk membuat janji, dokter yang akan kami temui sedang cuti tahunan. Pada akhirnya, kami memilih mundur. Kami tidak melanjutkan pemeriksaan di Bandung.

Ya. Kami kembali ke Karawang, berdiskusi dengan dokter Sp. OG kami. Beliau mengajarkan kami untuk selalu kritis sebagai pasien, bertanya sedetail mungkin mengenai kondisi Safira. Beliau memaparkan bahwa semua keputusan ada di tangan kami selaku orang tua, dan mendorong kami untuk mencari opini kedua.

Berbagai saran dari dokter kami tampung. Kami lantas berunding dengan keluarga besar, dan keputusan pun didapat, ya kami akan membawa Safira ke RSCM Kencana.

Kami betul-betul minim informasi mengenai siapa dokter spesialis yang harus kami hubungi di RSCM Kencana. Berbeda ketika kami kontrol ke Bandung. Kami cukup terbantu oleh dokter kandungan kami. Beliau memiliki banyak relasi yang mempermudah kami mendapatkan rekomendasi dokter spesialis. Hanya mengandalkan daftar para dokter spesialis, kami mendaftar ke spesialis bedah saraf dan bedah ortopedi di RSCM Kencana. Namun, kami pun harus pulang dan menunggu konfirmasi karena ketidaktahuan kami apabila mengunjungi dokter spesialis harus buat perjanjian terlebih dulu.

Kunjungan kedua saya ke RSCM Kencana didampingi kedua orangtua. Saat itu, suami kebetulan tidak bisa ikut karena ada tugas yang tidak bisa ditinggal. Saya berharap bisa bertemu dokter bedah ortopedi anak terlebih dahulu, tetapi saya justru dipertemukan dengan dokter bedah saraf yang jadwalnya pagi hari. Saat pertama melihat Safira, dr. Samsul Ashari Sp. BS(k) menunjukkan kesan yang sama dengan dokter di Bandung, lagi-lagi kepala. Dokter Samsul bertanya pemeriksaan apa saja yang sudah kami lakukan untuk Safira. Sebab, jika datang ke beliau artinya Safira sudah siap dioperasi. Jujur, saya kaget. Rasanya, ringan sekali dokter itu mengatakan sudah akan operasi, sementara estimasi biaya pun belum kami ketahui.

Ingin mundur, tapi saya berpikir ulang. Mau sampai kapan saya ketakutan seperti ini? Dokter Samsul lantasmeminta hasil USG Safira. Sembari menunggu ibu saya mengambil hasil USG, beliau mengatakan kalau sepertinya tempurung kepala Safira sudah menutup. Beliau meminta izin untuk memegang kepala Safira sebelum membuat rujukkan CT Scan. Sungguh, saya dibuat terkejut melihat cara beliau memegang kepala Safira. Ingin protes rasanya menyaksikan beliau seperti meremas kepala anak saya. Sambil memeriksa, beliau berkata kalau ubun-ubunnya sudah menutup dan akan segera ditindaklanjuti, tentunya setelah melihat hasil CT Scan dan cek lab. Dokter Saamsul kemudian membuat rujukkan ke dr. Irawan, spesialis anak di RSCM Kencana.

Cek lab kami lakukan pada hari yang sama sembari menunggu jadwal dokter ortopedi. Ini pertama kali Safira ketakutan melihat saya. Ia baru kali ini melakukan cek lab, ambil darah, dan tes pendarahan. Test pendarahan inilah yang membuatnya seperti trauma melihat saya. Tes ini bertujuan mengetahui seberapa cepat atau lambat proses berhentinya darah yang keluar. Normalkah atau sebaliknya. Safira yang saat itu berusia 4 bulan pun menangis kencang. Meski dengan cara disusui, sepertinya sakit yang dia rasakan tak tertahankan. Rasa sakitnya mengalahkan keinginannya untuk menyusu.

Setelah dilakukan cek lab, malam hari kami bertemu dokter bedah ortopedi anak. Dokter menjelaskan dengan sangat baik mengenai tangan, jari, hingga tindakan apa yang akan yang dilakukan. Beliau juga menginformasikan kalau pada dasarnya sudah dapat dilakukan operasi jika tidak ada halangan, sebisa mungkin sudah ada jari yang terpisah sebelum umur 1 tahun. Menurutnya, operasi ini tergantung dokter bedah saraf, apakah bisa dijalankan, harus menunda, atau tidak bisa dilakukan tindakan sama sekali.

CT Scan dilakukan pada November melalui jalur umum karena ketidaktahuan kami apabila hal itu ter-cover BPJS. Proses CT Scan cukup lancar tanpa pembiusan karena saat itu Safira masih asi eksklusif, jadi saya terus menyusuihnya sampai kenyang dan tertidur. Begitu Safira tertidur, kami langsung kabari tim radiologi. CT Scan dilakukan di RSCM pusat. Di sana saya bertemu beberapa orang dengan diagnosis berbeda.

Termasuk seorang ibu yang anaknya menderita hidrosefalus. Ibu itu bercerita kalau ada juga anak lain seperti Safira yang sudah beberapa kali operasi. “Tenang saja, Ibu nggak sendiri,” ujarnya saat itu menenangkan saya.

Hasil CT Scan keluar pada hari berikutnya. Saya datang sendiri menggunakan angkutan umum dengan membawa sejumlah perlengkapan pumping karena Safira masih minum ASI dan sudah saya tinggal bekerja. Dalam menghadapi kondisi ini, saya tentu harus terus sehat. Saya juga mesti terus berpikir positif. Selain saya dan keluarga berupaya mendapatkan pengobatan terbaik untuk Safira, saya juga harus terus berusaha agar jangan sampai mengganggu produksi ASI saya, meskipun beberapa kali ASI saya hampir berkurang karena sempat stres. Hasil CT Scan sudah ada di tangan saya. Dan saya mencoba membaca hasilnya, walaupun kurang paham.

Setelah hasil CT Scan keluar, saya kembali ke bedah saraf pada Desember 2016. Sampai saat itu, saya dan suami masih bersikap santai dan tidak begitu paham kalau kondisi Safira sebenarnya sudah tidak memungkinkan. Pada saat konsultasi ini, dokter membacakan hasil CT Scan, dan dengan tenang beliau menginformasikan kalau Safira siap dioperasi. Dokter kembali menekankan kalau nama kelainan dari anak kami adalah Apert, dan (lagi) kami diminta untuk mengingat-ingat nama kelainan tersebut karena sebelumnya beliau juga sudah pernah menyebutkannya. Inilah kekurangan kami. Kami minim sekali informasi. Kami masih tetap ngotot kalau Safira ini menderita sindaktili dengan beberapa kali mengoreksi ucapan dokter. Kami lantas memberanikan diri menanyakan estimasi biaya operasi Safira.

Ya, sama dengan dokter di Bandung. Dokter bedah saraf juga tidak tahu perkiraan biaya operasi. Akhirnya, beliau mengarahkan kami untuk mencari informasi melalui perawat. Dokter mengeluarkan form dan menuliskan tindakan yang akan dilakukan. Beliau menjelaskan kembali bagaimana prosedur operasi Safira, berapa lamanya tindakan, juga segala risiko yang akan terjadi seperti pendarahan atau mungkin risiko yang tidak diinginkan. Pada dasarnya, dokter juga ingin kami mempersiapkan mental kami sebagai orang tua serta

mengabarkan risiko yang terjadi jika tidak dilakukan operasi pada kepalanya.

Pada hari itu juga, suami saya menandatangani persetujuan tindakan operasi Safira. Setelah keluar dari ruang dokter, perawat menjelaskan estimasi biaya operasi. Perawat menjelaskan biaya tindakan selama dua jam, itu pun di luar biaya kamar rawat, kunjungan dokter, obat-obatan, dan penambahan alat jika ada. Sungguh biaya yang sangat besar bagi kami. Untuk mendapatkan biaya dasarnya saja kami harus mengumpulkan gaji hingga tiga bulan ke depan, dan berpikir kembali bagaimana menutup biaya-biaya lainnya, bagaimana jika operasinya sampai enam jam seperti yang diinformasikan dokter, dan banyak lagi pertanyaan menyerbu pikiran.

Pada hari itu, dokter meminta kami untuk dapat segera bertemu dengan dr. Irawan Mangunatmaja Sp.A(k), seorang ahli saraf anak yang juga dokter senior RSCM. Kami belum juga bisa bertemu beliau karena kesibukannya. Kami sempat meminta rekomendasi dokter lain, tetapi jawaban yang kami dapat adalah untuk kasus anak kami dokter anak yang ditunjuk adalah dr. Irawan. Kami kemudian mendapat informasi bahwa dr. Irawan juga praktek di RSCM Kiara. Setelah mendapat kabar itu, kami bergegas ke sana, berharap bisa bertemu beliau, tentu setelah sebelumnya kami membuat janji terlebih dahulu di RSCM Kencana antisipasi jika di Kiara juga tidak ada.

Saya dan suami berlari ke sana guna memastikan masih bisakah kami kontrol pada hari itu, sementara Safira dipegang ibu saya. Sekitar pukul 14.00 atau pukul 15.00, saya menunggu di lantai 2 Paviliun Princess. Tak lama, datang petugas pendaftaran menginformasikan kalau dokter sudah datang dan beliau mau menerima kami.

Dokter memeriksa kondisi Safira sambil menanyakan riwayat kehamilan saya hingga usia kelahiran Safira yang semuanya baik dan cukup umur. Sembari menuliskan hasil pemeriksaan, beliau menginformasikan kalau kondisi Safira umumnya baik dan masih masuk batas toleransi. Saat itu, kami merasa sangat tenang dan berkesimpulan kalau untuk operasi kepala bisa ditunda.

Kami lalu pulang dan mencoba berdiskusi dengan Sp. OG kami. Mengapa kami berdiskusi dengan beliau walaupun beliau bukan orang yang ahli untuk hal ini? Pada dasarnya, kami butuh saran, informasi apa lagi yang harus kami ketahui. Kemudian dokter dengan sikapnya yang memosisikan diri seperti orang awam menanyakan segala keterkaitan dengan saraf, hingga tumbuh kembang, seperti apa, bagaimana, masalahnya apa. Beliau mengarahkan kami untuk mendapatkan informasi lainnya selain dengan cara googling. Beliau menyarankan, jika terkait dengan tumbuh kembang anak, datanglah ke dokter tumbuh kembang. Apabila terkendala dengan saraf, konsultasikanlah dengan dokter bedah saraf atau spesialis saraf.

Beliau kemudian merekomendasikan dokter tumbuh kembang dan bedah saraf rekan beliau di salah satu rumah sakit swasta di Karawang. Tujuannya, bukan untuk membuat kami bingung. Hanya saja, sebagai orang tua pasien kami memang harus tahu dengan jelas semuanya, dan yakin jika pilihan atau jalan yang kami pilih sudah benar. Saya terus menggali informasi kelainan yang dialami Safira hingga dokter mengabarkan bahwa Safira mengidap apert syndrome.

Menggali Lebih Jauh tentang Apert Syndrome

Apert Syndrome adalah jenis kelainan genetik yang menyebabkan tidak normalnya perkembangan pada tengkorak. Ada kerusakan pada kromosom yang menyebabkan menutupnya sutura pada ubun-ubun lebih dini yang dinamakan kraniosinostosis, di mana otak terus tumbuh di dalam tengkorak yang tidak normal. Hal ini menyebabkan tekanan pada tulang tengkorak dan wajah. Normalnya, penutupan sutura pada tulang-tulang tengkorak (ubun-ubun) terjadi pada usia dua tahun. Hal tersebut akan berdampak pada tidak normalnya tengkorak dan pertumbuhan wajah dengan tanda utama seperti mata melotot. Umumnya, disertai sulitnya menutup kelopak mata ketika tidur dengan suara mengorok.

Karakteristik Apert Syndrome lainnya pada Safira adalah jari-jari tangan dan kaki yang menyatu yang disebut sindaktili. Anak yang menyandang Apert Syndrome memiliki masalah

yang berbeda-beda, seperti masalah jantung, pencernaan, atau sistem kemih, dan lain sebagainya.

Pada bulan Desember, kami mencoba kontrol kembali ke RSCM Kencana dan saya hanya didampingi orang tua. Saat itu, dokter bilang, “Oke, ya kita operasi.” Namun, saya minta dokter menjelaskan ulang hasil CT Scan. Saya mencoba bertanya kenapa tidak tangan dulu yang diberi tindakan, bukankah ada toleransi dari dokter anak? Apa yang terjadi jika saya tunda?

Dokter kemudian menjawab seperti ini, “Mata anak Ibu sudah sedikit keluar, sewaktu-waktu bisa buta karena mengering atau mencuat keluar terlepas dari tempurung atau buta. Selain itu, perkembangan otak akan sangat pesat pada usia enam sampai sembilan bulan, sementara suturnya sudah menutup dan tidak dapat mengikuti perkembangan otak. Saat itu, otak akan mencari jalan berkembang menekan ke segala arah yang akan membuat anak terganggu napasnya, terjadi pendarahan pada otak, kerusakan permanen pada sistem kognitifnya, bisa terjadi hidrosepalus atau mikrosefalus.”

Lemas rasanya mendengar semua itu. Saya dan ibu masih mencoba negosiasi agar tangannya lebih dulu yang ditindak, tetapi dokter menyatakan tidak bisa. Saya disarankan mendatangi dokter bedah plastik, tapi tentunya akan ditolak karena mereka tidak mau ambil risiko karena kondisi Safira sudah masuk kategori kritis. Saya kembali bertanya apa yang terjadi jika tetap dilakukan operasi sindaktilinya. Dengan santai dokter berkata, “Ini operasi besar, akan terjadi pendarahan. Jika dilakukan tindakan pada tangannya dulu bisa mengancam nyawa-wanya karena ketika dilakukan pembiusan otak akan membesar.”

Mengancam nyawa, atau nyawa anak saya tidak dapat diselamatkan? Menurut saya, apa pun operasinya hal tersebut bisa terjadi. Saya kembali bertanya (untuk saat ini saya menjadi orang yang agak ngeyel, bersikap seolah saya yang cukup paham dan ada yang perlu dikoreksi dari dokter padahal informasi dokter sudah jelas). Memangnya kalau tangannya dilakukan tindakan otaknya kenapa? Apa ada pengaruh

dengan rasa sakit dan reaksi otaknya, seperti ketika bius habis otak berdenyut-denyut?

Dokter menjawab, “Ya sudah pasti. Sutura anak Ibu sudah menutup, dan sudah tidak ada ruang untuk otaknya ketika berkembang, sudah sempit, seperti ini (dokter menunjukkan hasil CT Scan). Bu, untuk hal ini otak diibaratkan sebagai tahu dan tempurung adalah batu. Ini ibaratnya tahu yang sedang berusaha menghantam batu, apa yang akan terjadi?”

“Akan hancur, Dok,” jawab saya pelan.

“Ya, seperti itulah gambarannya, selain akan mengalami kebutaan juga dapat mengancam nyawanya. Kami menyebut mata sebagai otak, karena mereka satu kesatuan. Tidak masalah jika Ibu keberatan, saya tidak memaksa karena saya hanya menginformasikan dan memberikan saran. Bagaimana, Bu? Di sini Ibu yang menentukan.”

Saya kemudian bertanya kembali terkait gambar pada hasil CT Scan 3D, pada salah satu bagian tengkorak ada seperti bulatan-bulatan/spot. “Ini apa ya, Dok?” tanya saya.

“Berkembangnya otak yang sudah mulai mendesak tulang tengkoraknya. Ya, seperti yang saya sebut tadi”tahu” yang menghantam “batu”. Selain otaknya yang rusak juga akan merusak tengkoraknya.” Saya pun terbayang dengan foto-foto struktur wajah penderita kra-niosinostosis yang sempat saya lihat dari internet.

Sampai di situ saya tidak mau bertanya lagi, walaupun banyak pertanyaan menggelayut di pikiran. Jujur, ini titik di mana saya merasa sudah tidak bisa berpikir, lemas, ingin menangis rasanya. Saya mulai menyalahkan diri sendiri karena merasa sangat lalai. Saya mengutarakan kepada dokter bahwa saya sudah mendapatkan informasi biaya dari perawat, tetapi kami tidak sanggup. Saya lantas bertanya apakah bisa memanfaatkan fasilitas BPJS. Kemudian dokter menyarankan saya untuk segera ke RSCM pusat karena untuk di RSCM Kencana tidak bisa menggunakan BPJS. Jika mau, saya harus ke gedung sebelahnya. Kami pun segera memproses BPJS.

Keesokan hari sepulang kerja, saya dan suami mencoba pulang satu jam lebih awal dari biasanya untuk mengurus rujukan

sekaligus menemui dokter tumbuh kembang anak. Kami berdiskusi mengenai Safira, dan beliau tahu kondisi anak kami sejak pertama melihatnya. Dokter juga melihat hasil CT Scan, lab, dan USG kepala. Beliau menyarankan untuk mengikuti apa yang disarankan dokter bedah saraf karena memang itu jalan terbaiknya untuk Safira. Beliau menginformasikan kalau tidak terlalu paham mengenai foto CT Scan, tapi jika dilihat dari resume sudah benar saran dari dokter bedah saraf.

Kami bertanya mengenai pengaruhnya pada per-kembangan anak kami, kemudian dokter langsung menunjuk kalau kepala anak kami jatuhAunglai. Pada usianya yang memasuki lima bulan seharusnya kepala anak kami sudah dapat berdiri tegak dalam waktu yang cukup lama, juga seharusnya memiliki respons yang baik, tapi ini sebaliknya. Walaupun anak kami sudah bisa tengkurap/telentang, tetap saja sudah tertinggal. Hal ini karena kondisi otak yang sudah mendesak. Mengenai tumbuh kembang umumnya anak dengan kebutuhan khusus akan mengalami keterlambatan dalam perkembangannya, tapi tidak perlu terlalu khawatir karena perkembangannya masih bisa dilatih, begitu pula dengan tangannya. Beliau menyarankan untuk dilakukan operasi kraniosinostosis sesegera mungkin. Jangan ditunda karena kelainan anak kami, yakni Apert Syndrome belum ada obatnya. Hanya bisa dengan jalan operasi.

Kami berdiskusi mengenai biaya yang diketahui cukup besar, kemudian dokter berkata, “Sebenarnya, sudah tidak dapat bersantai lagi. Segera ke RSCM untuk operasi, terlebih sudah tahu kapan jadwal operasinya, jangan tunda. Operasi yang dijalankan ini memang besar tentu biayanya. Jadi, kalau Bapak dan Ibu mau menunda karena biaya, ya silakan, tidak salah kok. Tapi, kalau Ibu dan Bapak punya dana yang sangat banyak saran saya segera operasi.” Intinya, apa yang diinformasikan semua dokter yang kami temui memberikan keterangan yang sama dan saling melengkapi.

Setelah melengkapi persyaratan untuk bisa menempuh proses BPJS yang amat sangat panjang, akhirnya pada 7 Februari 2017, saya mendapatkan jadwal operasi Safira, pada pagi, 8 Februari 2017. Saat itu, sayamasih belum sadar kalau hari itu Safira sudah harus menginap di RSCM, sedangkan saya masih

sibuk kerja hingga akhirnya pukul 11.00 saya mendapat telepon dari RSCM. Kali ini, dr. Andre F. Sp.BS yang juga tim dari dr. Samsul yang menelepon. Beliau menanyakan keberadaan saya dan menginformasikan kalau anak kami harus sudah ada di RSCM hari itu juga, selambat-lambatnya pukul 17.30 WIB. Segera saya hubungi suami untuk segera izin dari kantor, begitu pun dengan saya. Di rumah, ibu saya yang sudah mendapat kabar dari saya pun membantu beberapa kebutuhan tambahan.

Sepanjang perjalanan kami berusaha berkomunikasi dengan para dokter, baik dokter bedah saraf maupun dokter anestesi berharap proses operasi tidak dibatalkan. Berhubung pada hari itu kami hanya bertiga, saya, suami, dan Safira, sesampai di lokasi tepat pukul 17.00 WIB. Saya dan Safira bergegas menuju gedung A untuk dilakukan anestesi, sedangkan suami menemui dr. Andre untuk mengambil SPR dan mengurus administrasi. Pukul 20.00 WIB Safira diambil darah. Ini pertama kalinya ia menangis sangat keras karena kesakitan, tidak seperti biasanya. Setelah itu, pukul 23.55 perawat membawa selembar formulir untuk pengambilan darah di PMI karena golongan darah Safira sedang kosong di bank darah RSCM. Darah ini untuk proses transfusi karena operasi ini pastinya akan menghabiskan banyak darah.

Tengah malam suami saya segera pergi ke PMI untuk mengambil darah berbekal informasi atau panduan dari saya agar mudah menemukan lokasi PMI.

Detik-Detik Jelang Operasi Besar

Kami sungguh tidak bisa membayangkan, betapa anak kami yang masih berusia 6,5 bulan harus dilakukan tindakan medis yang besar, pembedahan pada bagian kepalanya. Mendengar kabar anak akan dioperasi, terutama ketika dokter menginformasikan jadwal operasinya, saya merasa pusing duluan, linu, dan mual karena asam lambung naik. Saya dan suami berusaha untuk tenang, saling menguatkan, dan berusaha untuk tidak menumpahkan perasaan satu sama lain.

Anak kami ini bisa dibilang sangat kuat. Kami sebagai orang tua justru banyak belajar darinya bagaimana menghadapi hal besar yang mungkin akan menimbulkan trauma. Karena

umumnya banyak anak yang trauma dengan dokter ataupun hal-hal yang berhubungan dengan rumah sakit bahkan peralatan medis. Selama ini, Safira memang tidak pernah rewel jika kami bawa kontrol, cek lab, maupun imunisasi. Apabila menangis karena disuntik pun hanya sebentar, tidak lama seperti anak-anak kebanyakan. Begitu pun ketika persiapan operasi, berbulan-bulan jari kiri Safira mengalami infeksi karena kondisi jari dan pertumbuhan kukunya. Jarang sekali ia menangis, kecuali jika saat diobati dirasa terlalu lama.

Sepanjang malam menjelang operasi, Safira sangat aktif, ia tidak merasa takut, ia selalu ceria hingga membuat pasien lain yang berusia bayi menangis karena agak terganggu dengan ocehannya ketika ruangan sepi. Kondisi itu saya manfaatkan untuk persiapan berpuasa Safira. Saya memberinya makan hingga batas waktu yang ditentukan dokter yakni pukul 02.00, dilanjutkan menggempurnya dengan ASI hingga pukul 03.45, dan air putih hingga pukul 05.30.

Saat bersiap menuju ruang operasi, dr. Andre Sp. BS berkunjung memastikan persiapan Safira sambil menginformasikan kembali tindakan apa yang akan dilakukan terhadap kepala Safira. Saya sempat bertanya apakah ada pemakaian alat bantu setelah operasi? Menurut beliau, hal tersebut akan ditentukan oleh dr. Samsul dan harus dilihat kondisinya juga. Namun, sepertinya tidak akan ada pemasangan alat khusus.

Pukul 07.10 kami berangkat menuju Instalasi Bedah Pusat RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo. Sepanjang menunggu, saya memanfaatkan waktu yang ada untuk bermain dan memeluk Safira. Dia tetap ceria. Sekira pukul 09.00, Safira sudah digendong dokter untuk masuk ke ruang bedah. Saya dan suami melihat wajahnya sama seperti ketika kami tinggal kerja, ia hanya diam, sesekali menatap kami dan tampak nyaman dalam pelukan dokter yang membawanya.

Di ruang tunggu instalasi bedah pusat proses operasi mengalami keterlambatan, yang dijadwalkan pukul 08.00 mundur menjadi pukul 09.00 karena ruangan yang akan digunakan masih dibersihkan. Sayamulai berpikir negatif, mulai dari anak saya yang belum juga masuk ruang bedah,

sementara pasien lain sudah masuk semua ke ruang operasi. Saya berpikir mungkin operasinya ditunda karena Safira sedikit pilek (pilek ini karena bawaan atau kondisi apert-nya). Saya mulai cemas.

Dokter anestesi dan bedah Saraf dengan perlahan menginformasikan kalau ruang PICU sedang penuh. Dokter anestesi kurang merekomendasikan untuk dilakukan tindakan tanpa ketersediaan PICU. Tim bedah saraf sudah menjelaskan kepada tim anestesi mengenai kondisi Safira yang menurut mereka sudah tidak dapat ditunda dan penjelasan lainnya yang akhirnya membuat tim anestesi setuju dilakukan tindakan tanpa PICU. Ya, Safira akan dirawat di ruang HCU setelah operasi. Mereka menanyakan ketersediaan dan meminta persetujuan kami akan hal tersebut serta menjelaskan kekurangan dan kelebihan PICU dan HCU.

Saya yakin, apa pun keputusan dokter adalah yang terbaik untuk anak kami. Mereka jauh lebih paham mengenai hal ini dibanding kami yang hanya tahu informasi berdasar googling atau informasi dari mereka yang awam atau yang tidak kompeten.

Saya tidak hiraukan kompetensi tim dr. Samsul maupun residen lainnya, apakah mereka sudah terbiasa melakukan tindakan untuk anak apert, sudah lamakah jam terbang mereka, atau mungkin mereka dokter yang baru lulus. Saya tidak pernah memikirkan hal tersebut, bahkan ketika ada yang bertanya mengenai jam terbang mereka saya hanya menjawab, "Mereka sudah terbiasa menangani kasus seperti Safira." Saya sudah tidak mau dipusingkan dengan hal tersebut karena saya tahu mereka akan berusaha semaksimal mungkin untuk memberikan yang terbaik untuk anak kami, apa pun hasilnya nanti. Meski mereka dokter muda, saya percaya kemampuan mereka. Mereka adalah orang-orang pilihan, Aliahlah yang mempertemukan mereka dengan kami.

Operasi berlangsung selama enam jam. Kami menunggu di luar, serta keluarga suami yang hari itu datang memberikan dukungan. Dua kali kami ke ruang operasi untuk mengambil darah di bank darah. Suami saya yang selalu bolak-balik ke bank darah, ia sempat panik dan menelepon saya karena di

sana sedang penuh dan antrian panjang. Saya lantas berdiskusi dengan bagian administrasi di ruang operasi dan mendapat Informasi kalau sebelumnya pihak bank darah sudah dihubungi dokter guna mempersiapkan darah untuk anak kami. Sekira pukul 13.30, satu per satu dokter Safira keluar.

Pukul 15.00, operasi selesai. Saat itu, hanya satu orang yang boleh masuk, dan suami meminta saya untuk terlebih dulu menemui Safira. Saya ragu. Juga takut. Takut kalau menemui hal yang tidak kami harapkan. Sampai di pintu ruang perawatan pascaoperasi, dokter menunjukkan lokasi tempat tidur anak kami. Gemetar rasanya, sesak, dan ingin menangis. Perlahan saya menghampiri Safira yang masih belum sadar. Dengan kabel yang melekat di tubuhnya, selang oksigen, kepalanya yang diperban menyerupai bando, serta ada tanda menyerupai titik-titik di sekitar dahi dan telinga. Ah, putraku.

Safira sepertinya mengetahui kehadiran saya karena ada sedikit gerakan pada tangan dan kelopak matanya. Mungkin dia masih merasa takut untuk membuka mata, saya penasaran dan meraba kakinya. Dia segera merespons dengan menggerakkan kakinya, mengangkat tangannya sedikit. Tapi, kembali mematung ketika dokter menghampiri. Alat deteksi jantung terus berbunyi. Sepanjang hari saya hanya bisa bermunajat. Mem-bisikkan doa di telinga Safira, junjungan kepada Allah agar dilancarkan segalanya.

Pukul 16.00, tim dari ruang rawat sudah tiba untuk menjemput Safira. Saya sempat panik karena dokter meminta saya untuk menggendongnya menuju pintu ke luar, tempat perawat menunggu. Sangat bingung menggendong anak yang kepalanya baru saja mengalami pembedahan, bingung bagaimana memegangnya, khawatir jika ada yang terlepas. Hal yang mengejutkan saya dan dokter, bahkan membuat dokter berteriak gembira adalah ketika Safira berhasil saya angkat dari kasur, matanya langsung terbuka lebar, ia sangat segar menatap wajah saya, bahkan ketika saya bergegas melangkah menuju tim perawat dan dokter yang sudah menunggu di luar. Saat itu juga semua berlari bergegas menuju ruang HCU.

Kondisi Safira sangat stabil, ia juga tidak menangis karena sakit atau karena kami tidak ada. Selama di HCU, Safira menangis hanya karena haus atau lapar. Ini menjadi tantangan untuk perawat sebab sejak lahir Safira hanya menyusu langsung pada saya (direct breast-feeding) atau ASIP dengan menggunakan sendok atau botol sendok.

Tepat pukul 22.00, tim medis di HCU memanggil saya untuk menemani Safira. Saya memeluk, menyusui, dan menemaninya tidur. Pagi harinya, saya menyusui Safira yang sulit diberi minum/ASI. Sempat agak bingung karena ketika ketika disusui ia menangis, tidak disusui tangisnya tambah kencang. Beberapa kali ia mengangkat tangannya dan mengayun2 tangan saya. Saya paham Safira meminta hal lain, sepertinya ia ingin dinyanyikan lagu kesukaannya, seperti pada malam sebelumnya. Saya pun mulai bernyanyi dan seketika tangisnya mereda menjadi gumaman dan terdiam.

Kami tidak bisa membayangkan rasa sakit yang ditanggungnya sehabis operasi. Melihat kondisinya saat itu, betapa wajah dan matanya membengkak. Namun, Safira hanya meringis, tidak menjerit, begitu pun ketika disuntikkan obat dan saat panasnya meninggi. Lagi-lagi ia hanya meringis, sesekali tersenyum dan seakan meminta disenandungkan lagu.

Pada kondisi demikian, saya merasa putri kami yang menguatkan saya. Ia berusaha menghibur saya, atau mungkin ia mengajarkan saya bagaimana seharusnya saya bersikap sebagai orang tua. Kondisi Safira terbilang sangat stabil hingga membuatnya cepat keluar ruang HCU.

Setelah ini, saya kembali diuji kesabaran, Safira tidak mau makan dan minum nyaris seharian. Beberapa kali dicoba minum menggunakan botol untuk mengetahui jumlah asupan cairan yang masuk dan keluar. Safir juga tidak bisa mengisap cairan menggunakan dot. Ya, ia hanya mau menyusu langsung sehingga saya dan tim medis kesulitan menghitung jumlah cairan yang masuk ke tubuhnya.

Dokter setiap waktu datang untuk kontrol melihat kondisi anak kami. Pagi hari pasti ada kunjungan, mulai dari dokter bedah saraf, dokter anak, juga ahli gizi. Melihat ramainya dokter yang datang tidak membuat Safira ketakutan, pasti selalu

ditatap tim dokter tersebut satu per satu. Ketika kunjungan ini, saya baru tahu kalau Apert Syndrom ini adalah jenis kelainan langka dengan perbandingan 1:250.000 dari bayi yang lahir.

Hasil operasi Safira cepat sekali mengering. Terlihat pada hari ke-4 ketika akan mengganti perban dan malam hari untuk memastikan lukanya mengering atau tidak.

Ketika penggantian perban pertama, suami sedang bekerja jadi hanya saya sendiri yang menyaksikan. Saya harus memberanikan diri, berjaga-jaga kalau Safira menjerit atau berontak. Sungguh di luar dugaan, Safira hanya meringis, merengek sebentar lalu berhenti ketika sudah selesai dibersihkan. Sehari sebelum pulang, perban diganti lagi. Untuk meredam dan mengalihkan rasa ketidaknyamanannya, saya dan suami hanya mencoba menyanyikan lagu kesukaannya.

Total delapan hari Safira dirawat, ia semakin lincah bahkan sejak hari keenam dengan kepalanya yang masih agak bengkak sudah bisa tengkurap dengan lancar dan tertawa terpingkal-pingkal. Kami pun pulang berbekal surat kontrol untuk dua hari berikutnya. Alhamdulillah. Sepanjang jalan, anak kami tampak ceria sekali, sikap yang jauh lebih baik di luar dugaan kami. Sangat kuat, sangat aktif, dan sangat ceria. Pada hari ke-10 setelah operasi, kami kontrol untuk penggantian perban, bertemu dr. Andre, lagi-lagi tidak tampak rasa takut sama sekali. Atas kuasa Allah, rencana awal hanya mengganti perban berubah dengan membuka seluruh jahitan karena sudah mengering. Prosesnya agak membuat dokter sedikit takut sebab Safira sangat aktif. Beberapa kali ia memalingkan kepalanya menghadap dokter, sepertinya ia tertarik dengan batik yang dikenakan sang dokter sampai hampir tidak ada satu pun yang bisa mengalihkan perhatiannya. Mau tidak mau, saya mengalihkan perhatiannya dengan mengetuk-ngetuk dinding pembatas ruang pemeriksaan.

Tak lama setelah itu, perban di kepalanya pun sudah bisa dilepas. Dokter menyarankan saya bisa melakukannya sendiri. Selepas kontrol, dokter hanya berpesan untuk memantau kondisi kepala Safira juga mengejar ketertinggalannya. Kontrol berikutnya dijadwalkan satu bulan setelah operasi,

sementara tiga bulan setelah operasi akan dilakukan pemeriksaan CT Scan dilanjutkan konsultasi ke bedah plastik untuk rencana operasi pemisahan jarinya.

Kami lanjut membuat janji untuk konsultasi dengan dokter bedah plastik pada 10 April 2017, dokter Thed-deus. Saya mendapat referensi dokter ini dari teman yang baru saya kenal yang anaknya juga mengalami sindrom apert yang juga dilakukan tindakan di RSCM. Kami mendapat jadwal pukul 13.00. Dokter Theddeus sangat ramah. Beliau menjelaskan dengan baik tindakan apa saja yang akan beliau lakukan juga target-targetnya. Target beliau adalah bisa membuka lima jari Safira, tetapi apabila tidak memungkinkan, hanya empat atau tiga. Bisa sama atau beda jumlah kiri dan kanan, yang akan dipisah lebih dulu adalah jempolnya. Kami berharap bisa langsung kiri dan kanan, tetapi semua harus dilihat kondisinya juga rekomendasi dari bedah saraf. Sama seperti sebelumnya, kami pun berdiskusi mengenai biaya operasi dan penggunaan fasilitas BPJS.

Dokter Theddy sangat menyarankan kami menggunakan fasilitas tersebut, tentu karena proses operasi yang sangat panjang dan biayanya sangat besar. Beliau bahkan menyarankan kami menyimpan dana yang ada untuk masa depan Safira. Di surat pengantar CT Scan, dokter menambahkan pemeriksaan rontgen tangan kanan dan kiri. Sama seperti dokter Syamsul, dokter Theddy sudah tahu tindakan seperti apa yang akan dilakukan, dan bisa tidaknya dilakukan operasi. Semua itu diputuskan setelah hasil radiologi keluar juga rekomendasi dari bedah saraf. Pada Mei 2017, tepat tiga bulan setelah Safira operasi. Rencananya, akan dilakukan anestesi yang dilanjutkan dengan CT Scan dan rontgen.

Perubahan setelah Operasi Banyak perubahan yang kami lihat selesai operasi. Safira menjadi lebih ekspresif, memiliki respons yang baik, fokus/mampu menatap wajah lawan bicara atau orang yang berhadapan, bisa mengangkat kepala lebih lama dari sebelumnya, dan sudah mulai bisa duduk walaupun harus dibantu. Tidak ada masalah sedikit pun dengan kesehatannya, sangat sehat. Alhamdulillah. Saya bersyukur sekali dengan kondisi ini.

Kasih Sayang yang Berlimpah

Dengan kondisinya yang unik di keluarga, Alhamdulillah Safira dapat diterima keberadaannya oleh keluarga besar kami. Kami sengaja tidak menceritakan kondisi Safira yang berbeda selain karena menghindari berbagai macam pertanyaan yang mungkin sulit dijawab oleh orang tua kami, juga menghindari orang lain dari dosa karena bergunjing mengenai kami terutama Safira. Kami membiarkan lingkungan mengetahui kondisi Safira dengan sendirinya.

Semula sempat kurang percaya diri. Kami menutupi kondisi Safira dengan menggunakan sarung tangan dan kaus kaki hingga usianya lima bulan. Namun seiring waktu, saya dan suami memberanikan diri melepas sarung tangan Safira dan membiarkan orang lain melihat kondisi anak kami. Orang lain yang pertama mengetahui kondisi Safira adalah rekan kantor saya yang saat itu sedang berkunjung ke rumah, lalu beberapa teman saya dan suami yang baru mengetahui kondisi Safira saat akan dilakukan bedah saraf. Tetangga kami pun hanya beberapa orang saja yang tahu ketika datang membesuk datuknya Safira. Mereka melihat kepala Safira yang diperban.

Dari sekian banyak orang yang mengetahui kondisi anak kami, sebagian besar menerima dan menyayangi Safira. Ketika kami di luar, baik di rumah sakit maupun di tempat lain ada yang ingin tahu mengenai kondisi Safira yang berbeda, saya pun dengan senang hati menjelaskan kepada mereka. Ternyata banyak orang yang baru mengerti mengenai ukuran kepala juga proses menutupnya ubun-ubun pada bayi. Dari mereka, Safira banyak mendapatkan kucuran doa, motivasi, dan limpahan energi positif. Saya merasakan hampir semuanya memberikan perhatian yang tulus untuk gadis kecil kami.

Kita memang tidak bisa memaksakan semua orang harus menyukai kondisi kita. Ada banyak orang-orang yang mendukung dan menyemangati kami, terutama Safira, tapi ada juga yang berbuat sebaliknya meski tidak banyak jumlahnya. Awalnya, mereka bertanya mengenai keluhan dan kendala saya ketika hamil. Mengapa saya sampai tidak tahu hingga berpesan kalau hanya Safira saja yang seperti ini, dan jangan melakukan kesalahan yang sama. Mereka bilang kalau saya

tidak menjaga kehamilan saya karena saat hamil saya hobi merajut. Duh, rasa-rasanya saya sudah melakukan kesalahan besar dengan pernyataan orang demikian.

Meski agak lelah menanggapi, saya ingin me-nyampaikan lagi bahwa kondisi Safira yang mengalami sindrom apert adalah murni karena kelainan kromosom dan ini bisa dijelaskan secara ilmiah. Saya hanya menarik napas dalam-dalam lalu mengembusnya pelan-pelan. Saya berusaha menjelaskan kalau anak kami adalah sempurna karena Allah yang menciptakan. Saya lebih memilih sabar dan menunggu waktu untuk bisa sedikit lebih bangga. Ya, pada akhirnya saya bisa membuktikan ketika ditanyakan perkembangan Safira. Ia sudah bisa tengkurap, telentang di usianya menjelang empat bulan.

Berjumpa dengan Banyak Dokter Hebat

Semenjak hamil, melahirkan hingga Safira operasi, saya menemui banyak dokter hebat. Mereka tidak hanya bertugas membuat diagnosis dan mengobati saja. Mereka sangat informatif dan bisa memperhatikan kondisi mental kami sebagai orang tua, terutama saya. Hal yang sama yang diungkapkan oleh semua dokter yang kami temui adalah:

1. Ini sudah kehendak Allah. Mintalah kepada Allah agar menyanggupkan kami sebagai orang tuanya untuk memenuhi kebutuhannya.
2. Allah percaya pada kami untuk dapat mengurus Safira dengan keunikannya.
3. Anak unik seperti ini biasanya adalah anak cerdas, dan bisa menjadi manusia hebat. Sudah banyak contohnya.
4. Dibalik kekurangannya, pasti ada kelebihan/kete-rampilan yang dimiliki, gali dan temukan, kemudian latih terus.

Indonesia Rare Disorders dan Apert Syndrome Warrior

Di tengah kekalutan saya mencari informasi mengenai kelainan yang dimiliki Safira dan nyaris putus asa karena banyaknya informasi yang justru berasal dari luar Indonesia, saya menemui beberapa blog dan website. Sebelum Safira dioperasi, saya menemukan salah satu blog seorang ibu yang

memiliki anak dengan Apert Syndrome. Saya kemudian terhubung dengan website Indonesia Rare Disorders, salah satu komunitas penyandang kelainan langka.

Sampai saat Safira selesai dioperasi, saya mulai mengintip Instagram IRD. Saya melihat-lihat foto dan menemukan salah satu anggota yang mengalami kelainan serupa dengan Safira. Saya mulai menyapa lalu menceritakan kalau anak saya juga mengalami Apert Syndrome dan baru selesai dilakukan bedah kraniotomi. Tidak lama, pihak IRD mengajak saya untuk bergabung dengan WhatsApp group mereka dan menginformasikan kalau ada komunitas Apert Syndrome yang dikelola oleh salah satu anggota, sekaligus pengurus IRD.

Sejak 23 Februari 2017, saya bergabung dengan komunitas tersebut, membuat saya tidak merasa sendirian, membuka mata dan pengetahuan saya. Komunitas yang memperluas pengetahuan medis saya, bukan sem-barangan informasi karena di grup ini ada dokter juga konselor genetik. Di sini juga saya belajar untuk menjadi lebih kuat, dan sadar kalau apa yang saya alami tidak sebanding dengan yang sudah mereka alami, juga perjuangan mereka untuk kebahagiaan anak mereka.

Kehadiran Safira tentu memiliki kebahagiaan tersendiri untuk saya, selain sebagai pelengkap dalam keluarga kami. Kondisi Safira menjadikan saya semakin lebih bersyukur dan kian merasakan besarnya kekuasaan Allah. Beberapa kali saya merasa terpuruk dan nyaris memutuskan untuk berhenti bekerja. Bukan hanya karena saya iri melihat para ibu yang bisa bersama anak mereka selama 24 jam penuh, melainkan karena merasa Safira adalah tanggung jawab saya sepenuhnya dan tidak sepantasnya saya menitipkan dia kepada orang tua saya selama saya bekerja, terlebih ibu juga harus fokus merawat ayah saya.

Beberapa orang yang berpikir kalau saya sudah mengundurkan diri dari perusahaan tampak terkejut mengetahui fakta bahwa saya masih bekerja. Bahkan, mungkin ada yang menilai saya sebagai sosok yang tega di saat orangtua sakit dan anak yang sudah pasti membutuhkan saya, saya masih memikirkan karier. Keputusan untuk tetap bekerja bukan mutlak keinginan saya

sepenuhnya. Ada saran dari keluarga, terutama ibu yang memberikan pandangan lain. Selain itu, keluarga dan suami pun mengetahui kalau saya sudah terbiasa bekerja.

Saya merasa sangat bersyukur selain memiliki anak yang luar biasa mudah diatur, suami dan keluarga yang sejak awal berusaha membesarkan saya, menjaga psikologis saya.

Dengan kondisi Safira, saya pun menjadi pribadi yang cukup tenang, menjadi pribadi yang lebih sabar, menjadi orang yang tidak mudah nyinyir, berusaha untuk tetap menjaga perasaan sesama terutama perasaan perempuan.

Dengan adanya Safira, saya juga menyadari akan kekuasaan Allah. Sempat berpikir mengenai mitos dari makanan yang biasa saya makan, atau dari mimpi buruk yang pernah saya dan suami alami. Saya mulai mencari referensi mengenai kebenaran mitos-mitos tersebut, yang membuat saya terkejut ternyata mitos yang beredar selama ini tidak dibenarkan dalam agama, dan dikatakan jika mempercayainya merupakan hal yang musyrik. Sampai akhirnya, saya ingat dengan salah satu sifat Allah yaitu Allah Mahasempurna yang telah menerangkan hati dan pikiran saya.

Bagi saya, Allah Mahasempurna, begitu pula dengan semua ciptaan-Nya apa pun bentuknya. Dan Safira ini adalah makhluk ciptaan Allah yang paling sempurna karena saya percaya Allah Mahasempurna. Ini juga adalah kehendak-Nya. Saya tidak pernah tahu seperti apa wujud anak yang akan saya lahirkan karena saya hanya bisa menjaga, menerima dan merawatnya dengan baik, serta menyayangnya. Saya tidak ada waktu dan tidak mau menghabiskan energi untuk mencari kesalahan-kesalahan yang nantinya akan membuat saya dan suami saling menyalahkan satu sama lain. Kalau sampai itu terjadi berarti sama saja saya sedang menghakimi Allah dan meragukan kekuasaan-Nya.

Kalimat itulah yang selalu saya sampaikan kepada banyak orang tak hanya keluarga, tapi juga orang lain yang terkadang tidak sadar membuat saya sedih dengan perkataan, “Anaknya sebenarnya cakep, dan pintar, cuma sayang tangan dan kakinya seperti ini, atau kakinya, sih bagus tinggal dibelah-belah saja. Tangannya ini nih sayang banget bentuknya seperti

ini, atau di keluarga ada yang seperti ini atau tidak, pasti karena makanan, sudah cek kondisi kesehatan suami atau belum,” dan berbagai ucapan senada lainnya.

Setiap hari, saya selalu berdoa kepada Allah agar senantiasa dilimpahkan kesabaran dan keikhlasan untuk menghadapi hal-hal buruk yang tidak diinginkan. Saya selalu memohon kepada Allah agar tetap diberi kesempatan untuk dapat merawat dan membesarkan Safira, juga selalu meminta agar anak kami senantiasa dilindungi dan diberikan kekuatan untuk menghadapi dunia.

Saya bangga memiliki anak seperti Safira. Bagi saya, Safira adalah anak luar biasa, anak istimewa di tengah kelainan langkanya.

SURAT UNTUK SAFIRA

Bismillahirrahmanirrahim

Assalamualaikum, Safira Sayang.

Kamu adalah keajaiban. Hadiah terindah yang Ibu dan abi punya. Terima kasih sudah hadir di tengah-tengah kami. Nak, kamu membawa kebahagiaan yang telah lama kami nantikan, mengalirkan kesejukan dan kedamaian dalam rumah tangga kami. Ya, seperti namamu, Qurrota A'yun. Tidak hanya Ibu dan abi, nenek dan datuk juga sangat menantikan kehadiran Safira sebagai cucu pertama mereka. Safira wajib bersyukur karena memiliki nenek dan datuk seperti mereka. Mereka tak pernah berhenti dan bosan mencurahkan kasih sayang yang teramat besar untuk Safira.

Hingga kini pun, Ibu dan abi terus belajar dari nenek dan datuk bagaimana caranya menjadi orang tua yang baik untuk Safira. Kami terus berupaya untuk selalu mendampingi Safira di tengah keterbatasan dan kesibukkan ibu dan abi.

Mungkin Safira bertanya-tanya mengapa ada hal yang berbeda pada fisik Safira. Berbeda dengan Ibu, abi, saudara, maupun kawan-kawan Safira. Itu semua karena kehendak Allah, Nak. Ibu dan abi, nenek juga datuk, sejak awal sudah menerima keadaan Safira. Kami yakin Allah memberikan yang terbaik untuk Safira, juga yang terbaik untuk Ibu dan abi. Ibu

berharap, Safira senantiasa berbaik sangka terhadap Allah. Yakinlah, Nak, dibalik kekurangan yang Safira miliki, Allah titipkan jutaan kelebihan pada dirimu. Karena itu, gunakanlah bakat yang Allah titipkan kepadamu sebaik-baiknya.

Nak, explore segala kelebihan yang kamu punya, kejar, dan gapailah semua impianmu. Jangan ada satu pun yang membatasimu. Karena Ibu dan abi yakin Safira mampu. Safira bisa karena Safira hebat.

Ibu dan abi bukanlah orang tua yang sempurna. Namun, Safira tidak usah khawatir karena Ibu dan abi akan terus berusaha sepenuh hati agar Safira bisa hidup seperti anak kebanyakan. Ibu dan abi tidak akan menuntut Safira untuk menjadi anak hebat, tapi Ibu dan abi akan selalu ada untuk mewujudkan mimpi Safira untuk menjadi hebat.

Harapan Ibu dan abi, Safira kelak bisa menjadi anak yang berguna bagi sesama, anak yang senantiasa takut kepada Allah, anak yang shalihah, dan qurrofa a'yun. Semoga Allah selalu menyertai setiap langkah dan aktivitasmu, Sayang. Amin.

SPIRITUALITAS DALAM SEGENGAM DETAK KEHIDUPAN

Kisah Anak yang Mengalami Kelainan Jantung Bawaan

YULIS SETIA TRI WAHYUNI

Memiliki keluarga yang sehat tentu dambaan setiap insan. Memanjatkan syukur adalah bagian penting atas pemberian yang kita dapat dari Allah SWT. Setiap udara yang kita terima, setiap napas yang kita hirup dan embuskan, harusnya membuat rasa syukur itu semakin bertambah. Dan, sesuatu makin begitu berharga tatkala kita sudah kehilangannya.

Sejak dulu, saya sering mendengar para orang tua dan kerabat memanjatkan doa ketika ada anak yang lahir, seperti “semoga anaknya sehat”. Saya merasa itu hanya kalimat yang terdengar teramat klise. Lalu ketika anak-anak beraktivitas tanpa kenal waktu, saya sering dengan atau tanpa sadar berujar, “Duh, kok kalian tidak capek, ya.” Sontak banyak orang mengingatkan, “Harusnya kamu senang, loh, yang penting mereka sehat.” Dalam pikiran saya pun lalu tebersit bahwa ini doa yang baik walau sering terdengar membosankan.

Kondisi seperti ini saya rasakan tak lain karena kenyataan di satu sisi bahwa sebagai wanita bekerja, saya merasa lelah dengan aktivitas harian. Tatkala sampai di rumah dan pada waktu libur, saya hanya ingin anak-anak sudah dalam kondisi tenang. Di sisi lain, tentu mendapatkan anak sehat adalah berkah tersendiri yang seharusnya wajib kita syukuri tanpa batas. Namun, saya seperti dikagetkan setelah suatu peristiwa (saya menyebutnya sebagai peristiwa besar dan terpenting dalam hidup saya, setidaknya sampai hari ini) menghampiri saya pada Minggu di akhir Maret 2016. Dan, ternyata saya berpikir bahwa doa dan ungkapan yang penting anak sehat’ itu menjadi begitu teramat dahsyat.

Tepat pada 27 Maret 2016, anak kedua saya, Aisha, 3,8 tahun yang sedang makan meminta saya untuk menemaninya ke toilet, rasa mulas membuatnya ingin buang air kecil. Saya antarkan dia ke toilet seperti biasa. Di dalam toilet, dia terlihat seperti mengejan dan saya mengira dia akan buang air besar. Saya menempatkannya di atas toilet, tetapi wajahnya terlihat uring-uringan masih sambil mengejan. Jujur saja, perasaan saya ketika itu sedikit kesal melihat segala apa yang saya tawarkan tidak bisa membuatnya tenang. Sejurus kemudian, dari posisinya yang tengah berada di gendongan dengan refleks dan berat dia menurunkan tubuhnya ke lantai. Di lantai inilah dia terlihat mengerang kesakitan. Gerakan kaki dan tangannya seperti menendang seolah berusaha mencari jalan untuk bernapas. Saya langsung menilai bahwa ada yang tidak biasa pada anak saya ini.

Segera saya panggil suami yang tengah berada di teras menerima tamu. Suami pun datang menggendongnya dengan posisi paha di dekat kaki Aisha. Aisha tampak tidak sadarkan diri dengan muka pucat dan bibir membiru.

Dalam kondisi Aisha tidak sadarkan diri, semua penghuni rumah melantunkan selawat. Saya, suami, kakak Aisha, papa dan mama mertua saya. Dalam hati, terlintas sudah pikiran bahwa saya telah kehilangan anak saya. Kejadian yang super cepat dari yang terjaga kesadarannya ke kondisi tidak sadarkan diri. Saya hanya termangu tanpa banyak berkata. Saya merasa dia masih sangat singkat berada di pelukan saya. Bagaimana hidup saya tanpanya, bahkan hingga terlintas saya harus mengikhlaskannya.

Saya berdiri di hadapan suami yang duduk sambil menggendong putri kami. Saya terus berusaha tidak panik sambil terus berpikir dalam hati apa yang sedang Tuhan berikan kepada kami.

Suami meminta mamahnya untuk memberikan Aisha minum. Mama mertua berkata seraya sedikit menjerit menanyakan apa yang habis dikonsumsi Aisha. Dalam benaknya mungkin berpikir Aisha keracunan. Air yang diberikan kepada Aisha terlihat menetes dari ujung-ujung bibirnya. Kami tegang melihat kondisi ini karena berarti tidak ada respons dari

tubuhnya. Jujur saja, dari sekian banyak artikel kesehatan, rasa-rasanya saya belum pernah mendapati artikel tentang kejadian seperti ini, yakni seorang anak mengejan, terlihat sulit bernapas, kaki menendang-nendang lalu tidak sadarkan diri dengan bibir dan kuku membiru. Saya pun linglung bagaimana menangani kondisi demikian.

Sekitar kurang lebih 10 menit kondisi Aisha tidak sadarkan diri. Suami terus berselawat mendekatkan paha ke dada Aisha. Aisha berangsur sadar, ditandai dengan tangannya yang bereaksi menyeka air yang menetes di ujung-ujung bibirnya. Sontak, semua penghuni rumah berseru alhamdulillah. Dengan sigap, suami menginstruksikan untuk menyiapkan kendaraan agar Aisha dibawa ke rumah sakit terdekat.

Beruntung, jarak rumah kami ke RSUD sangat dekat. Selama dalam perjalanan, suami saya meminta Aisha berselawat, dan ia pun berselawat dengan lancar. Suami meminta Aisha terus berbicara agar ia tetap terjaga, demi menjaga kesadarannya. Sampai di RSUD, kami mendatangi IGD. Dengan penuh harap kami menunggu untuk segera mendapat jawaban atas kondisi yang baru saja terjadi. Cukup ramai malam itu, sekitar pukul 22.00 kami tiba di IGD RSUD. Tidak menunggu lama, Aisha mendapat penanganan. Bersyukur kami dikaruniai putri yang tidak takut terhadap alat-alat kesehatan yang tampak menyeramkan, terutama bagi anak kecil.

Alat Elektrokardiogram (EKG) dipasang di beberapa titik di tubuhnya, di sebelah kanan dan kiri dada, kanan kiri di perut (saya hampir pastikan semoga saya tidak lupa). Alat ini berfungsi untuk mengetahui profil jantung dengan cara merekam detak jantung pasien. Saat itu, Aisha masih bisa tersenyum, dan itu sedikit melegakan kami. Sambil menunggu hasil EKG, kami terus menatap Aisha, memastikan ia dalam kondisi terjaga dan tidak memejamkan mata.

Tak berapa lama, dokter jaga IGD memanggil kami. Dengan wajah tegang, kami menemuinya di ruang yang masih satu area dengan pemeriksaan EKG tadi. Dokter mengatakan bahwa ditemukan bunyi jantung ketiga pada organ jantung Aisha. Dokter mengabarkan itu dengan amat serius. Saya bertanya bunyi jantung ketiga itu identik dengan apa dan

dokter menjawabnya dengan kemungkinan organ jantung Aisha yang bermasalah. Namun, dokter tidak bisa memastikan letak masalahnya. Untuk itu, ia menyarankan kami ke rumah sakit tipe B (fasilitas lebih memadai). Bersyukur jarak ke rumah sakit tersebut tidak begitu jauh dari tempat tinggal kami.

Dokter menyampaikan beberapa kemungkinan kondisi/profil jantung Aisha yang membuatnya tidak tersadar. Hal itu bisa saja karena tersedak yang mengakibatkan profil detak jantungnya tidak seperti detak jantung anak normal atau memang karena adanya kelainan di dalam organ jantungnya. Kami masih bisa bernapas lega mendengar penjelasan dokter bahwa masih dimungkinkan karena ia tersedak sehingga memicu jantungnya demikian. Untuk itu, kami berusaha mengingat-ingat betul apa yang Aisha konsumsi malam itu. Dan memang malam itu ia makan kentang goreng dan ayam. Suami mengingat Aisha memakan ayam sambil ia isap dan menerka bahwa kemungkinan tulang ayam itu tersedak atau tekstur kentangnya yang jika tersedak bisa membuat jalan darah terhambat sehingga jantungnya berdetak lebih cepat.

Dokter IGD menyampaikan bahwa lebih baik dibawa ke Poli Jantung RS tipe B ini keesokan harinya untuk memastikan. Sebab dengan ke Poli Jantung maka akan terlihat struktur jantungnya dengan mekanisme Echocardiography (Echo) yaitu semacam USG khusus melihat struktur jantung.

Kami berpikir malam itu sudah bisa memastikan apa yang terjadi pada Aisha, tetapi kami masih harus bersabar hingga ke dokter spesialis jantung. Esok harinya tanpa BPJS kami membuat janji untuk bertemu dokter spesialis jantung RS Tipe B (dalam BPJS dikenal istilah fasilitas kesehatan 1, RS Tipe C, Tipe B dan Tipe A), alasan kami tanpa BPJS tentu karena alur BPJS dari fasilitas kesehatan 1-RS Tipe C hingga ke RS Tipe B akan memakan waktu cukup lama yaitu sekitar 30 hari. Sementara kami berpikir hasil diagnosis harus segera kami dapatkan untuk menentukan tindakan berikutnya.

Di rumah sakit, sepanjang Aisha di-Echo saya mulai merasakan bahwa ada yang bermasalah dengan jantung Aisha. Terlihat dari dokter yang dengan cermat seperti mengukur

diameter bagian-bagian yang terdapat di bagian dalam organ jantung. Dokter juga terlihat berulang-ulang melakukan pengukuran seolah untuk memastikan. Selesai di-Echo dokter menyampaikan hasil observasinya. Dia mengatakan prolog jantung Aisha yang sepertinya bermasalah. Jujur, saya masih tidak percaya walau tadi sudah berpikir bahwa sepanjang Aisha di-Echo kemungkinan ia mengidap kelainan jantung itu ada.

Saat itu, dokter bertanya apakah Aisha sering jongkok? Kami pun membenarkan. Dalam hati, saya merasa kesal dengan afirmasi yang ia tampilkan. Lalu dokter menggambarkan jantung manusia yang terdiri dari 4 ruang. Dia gambarkan kelainan yang pertama, kelainan kedua, ketiga dan keempat. Kami tertegun mendengar penjelasannya hingga dokter menyampaikan kelainan jantung Aisha berjenis Tetralogy of Fallot (TOF). Suatu istilah yang teramat asing bagi saya. Ya, saya hanya mengenal istilah lemah jantung atau jantung bocor karena sewaktu kecil, anak tetangga saya mengidap penyakit tersebut.

Dokter menyarankan agar kami memproses BPJS kami. Dia merujuk kami ke salah satu dokter jantung anak di RS Harapan Kita. Dokter berkata kemungkinan jenis kelainan ini harus dilakukan tindakan pembedahan, tetapi tidak perlu khawatir karena ini operasi harian dan tingkat keberhasilannya tinggi. Selesai dari rumah sakit, suami menampakkan kekhawatiran yang begitu tinggi. Sebaliknya, saya malah terlihat agak santai karena mengingat ucapan dokter bahwa operasi jantung pada anak ini adalah operasi harian yang tidak perlu dikhawatirkan.

Pada malam kedua setelah kejadian tersebut, saya melihat suami tengah mencari informasi penyakit tersebut di internet. Pada titik itulah saya merasa bahwasuami cukup terpuruk, sementara saya mengenalnya sebagai sosok yang tidak mudah menampakkan kelemahan. Di sepertiga malam itu juga ketika terjaga saya menangis. Saya lihat lagi foto-foto Aisha ketika kecil yang saya pikir tidak menunjukkan suatu gejala yang bisa kami identifikasi sebagai anak dengan kelainan/ penyakit tertentu. Malam itu juga saya merasa Allah tidak adil.

Sekitar satu jam saya meratap, begitu terasa sesak mengingat kata-kata dokter menyampaikan jenis penyakit Aisha. Bagaimanapun jantung adalah organ vital yang ketika didapati masalah, tentu menjadi perjuangan bagi yang mengidapnya. Saya selesaikan perasaan saya malam itu dengan keyakinan bahwa hidup Aisha tetap harus saya perjuangkan walau tentu masih menyisakan perasaan yang begitu menyesak, dada saya terasa penuh.

Pertanda yang Tidak Disadari

Setelah mendapat penjelasan tentang jenis kelainan TOF dan mengalami kondisi psikologis yang luar biasa terguncang, saya hanya ingin mengingat pertanda yang ditunjukkan Aisha sejak kecil. Saya lantas mengamati beberapa fotonya setelah lahir. Tampak sedikit semburat biru di bibirnya, walau saat ini kami berpikir pertanda ini muncul karena frekuensi menyusu Aisha yang singkat, ia cukup singkat menyusu ketika bayi, hanya sekitar 5 menit lalu tidur hingga 3-4 jam. Namun, ketika saya tanyakan ke seorang bidan atas kondisi menyusu yang singkat ini saya terhibur karena menurutnya bayi perempuan lebih cepat durasi menyusunya dibanding bayi laki-laki. Dan saya pun ingat, asisten rumah tangga di rumah Ibu saya yang bisa memijat menginformasikan bahwa jantung Aisha seperti tidak normal, tetapi saya cuek saja menanggapi.

Seiring waktu, pola durasi menyusu Aisha membaik. Jika saya tinggal bekerja, ia mengonsumsi ASI Perahan seperti anak normal. Memang pada usia bisa berjalan, ia terlihat sering jongkok. Bahkan, hingga usia menginjak 3 tahun pun ketika berjalan-jalan ke tempat rekreasi, pusat perbelanjaan, atau bahkan ke masjid dekat rumah, beberapa langkah saja Aisha langsung menunjukkan posisi jongkok lalu minta digendong. Beberapa kali kami selalu kesal dengan tingkahnya ini karena kami berpikir ia manja sebab usianya yang sudah cukup besar. Perkembangan grafik berat badan Aisha memang cukup berbeda dengan perkembangan berat badan bayi normal. Hanya naik sekitar 300-an gram setiap bulan, ini yang membuat ia terlihat agak kecil.

Pada usia 6 bulan, makan Aisha cukup baik. Ia bisa makan lahap makanan yang saya masak sendiri. Walau pada usia 2

tahun kadang ia agak sulit makan, tetapi saya menganggap ini sebagai fluktuasi pola makan anak balita. Intinya, semua pertanda ini samar bagi saya untuk mengategorikannya pada jenis penyakit tertentu. Dan setelah saya baca banyak referensi, penyakit jan-tung anak termasuk silent disease karena banyak yang mengidap seperti ini tetapi tidak terdeteksi dari awal, kecuali hingga terjadi spell atau detak jantung yang terdengar bising/murmu r.

Secara psikologis, Aisha memang mudah marah. Sebelum spell, kami di rumah sering bertanya-tanya mengapa Aisha berperilaku demikian. Aisha tampak semaunya sendiri dan sering menunjukkan ekspresi marah yang luar biasa.' Ketika dia menggambar, aktivitas mewarnai menjadi ujian tersendiri. Tatkala dia merasa pewarnaan Kakaknya lebih baik maka berangsur Aisha akan mencoret-coret buku gambarnya. Ketika kami menunjukkan ekspresi memuji hasil gambar Kakaknya saja misalnya, maka ia mencoret-coret pewarnaan gambarnya. Atau ketika ia memegang sesuatu dalam rangka menyelesaikan prakarya, setiap kesulitan yang ia temui akan ia respons dengan amarah.

Jika saya belum sampai rumah, ia akan berteman dengan setiap penghuni rumah yaitu kakek, nenek, ayah, kakak, dan omnya. Tidak demikian ketika saya tiba di rumah maka seketika semua penghuni rumah akan ia musuhi. Kondisi amarah Aisha ini sering menjadi pertanyaan kami namun selalu kami anggap karena usianya yang masih balita. Beberapa artikel yang saya baca, anak dengan kelainan jantung bawaan mengalami kondisi psikologis seperti takut kehilangan, terutama kepada Ibunya yang ia anggap paling melindungi dirinya.

Kondisi Fisik Setelah Spell

Setelah spell, kondisi fisik dan batin Aisha agak drop ditandai dengan lebih mudah lelah. Ketika beraktivitas, beberapa kali dalam gendongan kami ia tampak memejamkan mata, seperti tidak sadar dengan muka pucat dan bibir agak kebiruan. Ketika bermain di luar, seperti lari misalnya, sebentar saja Aisha bisa tampak pucat. Ketika bersepeda, ia juga akan terlihat begitu lelah. Pun bermain di rumah saat ia

tidak henti-hentinya beraktivitas, Aisha bisa tampak pucat dan memejamkan mata.

Secara psikologis, ia seperti terguncang, ditandai dengan reaksinya yang berlebihan terhadap segala sesuatu. Memang, seperti saya ceritakan bahwa sebelum spell, Aisha sudah memiliki emosi yang tinggi. Namun, setelah spell, guncangan emosi itu semakin meninggi hingga saya putuskan untuk cuti bekerja hingga waktu yang belum bisa ditentukan. Saya juga masih terbayang peristiwa ketika spell yang membuat saya tidak berani jauh dari Aisha, ditambah masih minimnya pengetahuan saya tentang cara menghadapi kelainannya.

Namun, keberadaan saya di dekat Aisha untuk menjaga kestabilan emosinya, justru menjadi ujian tersendiri. Kehadiran saya setiap hari malah membuat emosi Aisha menjadi lebih tinggi. Saya tidak bisa menghilang dari pandangannya walau sebentar saja. Ketika saya harus ke kamar mandi, ia akan marah dan melempar barang-barang di sekelilingnya. Semua aktivitas yang ia jalani harus saya yang menemani. Secara batin, saya juga merasakan guncangan yang tidak kalah hebatnya. Saya sampai sering merasa tidak sanggup menjalani kondisi ini.

Tatkala Aisha mandi, BAB atau BAK, ia tidak bisa langsung menyelesaikan aktivitasnya. Aisha akan jongkok beberapa menit sebelum kemudian keluar kamar mandi. Sebenarnya, saya merasakan beratnya beban kerja jantung Aisha, tetapi terkadang saya mengalami ketidaksabaran ketika ia harus berteriak atau menunjukkan berbagai ekspresi emosi.

Pola makan Aisha semakin menurun. Beberapa kali Aisha demam dan tampak begitu lemas, menyusui pun ia tidak mau. Saya membayangkan organ di dalamnya terus bekerja, sementara gizinya tidak tercukupi. Meski demikian, alhamdulillah Aisha masih mau menyusui. Dengan aktivitas yang kami batasi, kami berharap gizi dari susu cair yang ia konsumsi setiap hari dapat menunjang kesehariannya.

Saya mencari informasi dari berbagai referensi terkait penanganan pola makan anak dengan kelainan jantung. Saya menemukan bahwa salah satunya dapat disiasati dengan menyuguhkan makanan dengan porsi kecil. Saya membelikan

Aisha piring dan gelas aneka gambar kartun anak yang ia sukai untuk menarik perhatian. Saya tanyakan makanan apa yang ingin ia makan. Saya sering menyuguhkannya beberapa buah yang dipotong kecil-kecil. Apa pun saya lakukan demi menjaga kecukupan gizinya. Beberapa kali trik ini cukup berhasil, walau sering juga Aisha masih menunjukkan mogok makan.

Beberapa referensi yang saya baca menginformasikan bahwa anak dengan kelainan jantung cenderung mengalami kesulitan makan, sebab tatkala memproses makanan, jantung akan bekerja lebih berat dibanding ketika anak diam. Anak dengan kelainan jantung tentu menjadi problem tersendiri manakala ia harus menjalani aktivitas yang memperberat kerja organ jantungnya.

Jika Aisha sudah mogok makan seperti ini maka yang saya lakukan adalah menawarkannya makanan lain sebagai pengganti. Beruntung Aisha menyukai bolu. Dengan tekstur bolu yang lembut, ia tidak perlu mengunyah lebih berat dibanding nasi. Sesuai saran dokter, Aisha harus mengurangi rasa asin seperti garam, keju, sodium yang akan berakibat pada tersumbatnya aliran darah karena ini akan mengakibatkan gumpalan-gumpalan darah yang bisa mengakibatkan spell.

Sesekali Aisha terlihat tinggi nafsu makannya. Sepuluh suap bagi anak dengan kondisi seperti Aisha adalah sebuah prestasi karena makan bagi kebanyakan anak dengan kelainan jantung adalah sebuah aktivitas yang sebisa mungkin mereka hindari. Makan dalam persepsi mereka adalah menyulitkan, ketidaknyamanan. Untuk itu, menyusu dengan botol dot masih menjadi alternatif supply gizi bagi anak dengan kelainan jantung.

Setelah spell, saya membeli lagi kereta dorong untuk menunjang kegiatan Aisha ketika kami berjalan-jalan. Dengan bobotnya yang berada di angka 16 tentu menjadi problem tersendiri bagi kami jika harus menggendongnya dalam waktu yang agak lama. Ketika kami berjalan-jalan ke pusat perbelanjaan misalnya, Aisha hanya akan turun ketika menaiki eskalator atau berbagai toko mainan yang menarik perhatiannya. Di luar itu hampir dipastikan ia akan menaiki

stroller. Hal yang luar biasa adalah ketika Aisha menunjukkan kenaikan berat badan beberapa bulan setelah spell, yang biasanya stagnan di angka 15 kg ketika itu ia bisa naik 2 kg. Saat itu, mukanya tampak lebih cerah, kami bersyukur atas perubahan positif ini. Namun kemudian kembali lagi di angka 15 kg.

Respons terhadap Penyakit; Pemulihan Psikologis

Kenyataan bahwa saya tidak pernah menerima informasi kelainan jantung anak ini sebelumnya membuat saya terus browsing di internet, dan saya mulai haus informasi dari berbagai referensi. Saya sampaikan kepada teman-teman saya tentang kondisi Aisha, baik melalui sejumlah grup WhatsApp hingga ke beberapa komunitas pekerjaan. Saya posting status di Facebook, saya lakukan ini semata-mata untuk menjangkau informasi dari rekan yang mungkin pernah dan tengah mengalami kondisi yang sama atau mengetahui tentang kelainan ini. Dari sini saya mendapat informasi bahwa kelainan jantung ini memang terjadi pada beberapa anak. Di dekat tempat tinggal saya, ada yang salah satu anak kembarnya didiagnosis kelainan jantung jenis ASD (Atrial Septal Defect), yaitu suatu kelainan jantung yang terdapat lubang/kebocoran di antara serambi kanan darah dan serambi kirinya. Namun, kabarnya jenis ASD tidak perlu pembedahan karena lubang kebocorannya masih bisa kompensasi untuk menjalani aktivitas harian anak tersebut.

Setiap hari adalah waktu yang berharga bagi saya untuk terus mencari informasi. Beberapa koneksi membuat saya terhubung dengan rekan kerja yang bekerja di RS. Dia menginformasikan jika saya tidak memproses dengan BPJS maka biaya yang dibutuhkan selama operasi harus saya tanggung pribadi, termasuk kontrol yang biasanya masih menjadi aktivitas rutin bagi anak dengan kelainan jantung bawaan setelah tindakan operasi. Namun, suami berkeyakinan BPJS bisa diurus belakangan yang penting buat perjanjian untuk ketemu Dokter Jantung Anak di RS. Harapan Kita. Sementara saya, ingin mengurus dari faskes 1-RS Tipe A terlebih dahulu. Kami sedikit berdebat, hingga akhirnya saya menuruti keinginan suami.

Kami pun ke Poli Jantung Anak Harapan Kita untuk bertemu dokter yang namanya disebutkan di RS Tipe B tadi tanpa BPJS. Sang dokter menyarankan agar kami memproses BPJS saja karena dia melihat diagnosis kelainan Aisha yang harus melakukan pembedahan. Tentu tindakan pembedahan memerlukan biaya ratusan jutadan kami memang pelanggan BPJS yang secara rutin membayar iuran per bulan.

Pemulihan psikologis terus saya lakukan. Dengan menyerap banyak informasi maka saya optimis bahwa ujian ini bisa saya lalui. Saya paling suka mencari informasi penyakit ini di internet hingga saya menemukan film berjudul “Something The Lord Made”. Film ini berkisah tentang breakthrough atau terobosan terkait operasi jantung bawaan biru jenis TOF (kasus yang sama dengan Aisha). Jika sebelumnya anak yang mengidap kelainan jantung tidak bisa dilakukan pembedahan maka dengan penemuan yang dilakukan dr. Blalock bersama asistennya yang sebenarnya hanya tukang kayu, pembedahan menjadi mungkin. Film ini tentu saja menginspirasi, khususnya bagi orang tua dengan anak kelainan jantung bawaan. Kami menjadi lebih tahu bahwa harapan harus selalu ditegakkan sebagaimana dunia medis terus mengalami kemajuan.

Setelah mengetahui diagnosis Aisha, hari-hari saya seakan selalu hidup bersama bacaan-bacaan tentang TOF. Sebenarnya, sejak masa sekolah dulu saya sangat tidak menyukai pelajaran biologi. Pada bab tentang organ jantung misalnya, pasti saya akan meresponsnya dengan ketidaksukaan dan dipastikan nilai biologi saya tidak terlalu baik. Namun, memiliki anak dengan kondisi organ dalamnya mengalami kelainan tentu menjadi tantangan tersendiri bagi saya untuk mengetahui struktur jantung. Saya selalu ingin tahu bagaimana struktur organ jantung berkembang mulai dari janin dalam kandungan. Kelainan jenis TOF cukup banyak diderita anak di Indonesia. Saya tidak memahami persis angka statistiknya, tetapi ketika saya bergabung di grup kelainan jantung bawaan baik di WA maupun FB, kelainan jenis TOF cukup banyak.

Tentu saya tidak dapat menjelaskan secara detail seperti halnya mahasiswa spesialisasi kedokteran jantung atau dokter jantung anak. Namun, dari bacaan buku embriologi kedokteran

saya bisa memahami bahwa pembentukan jantung janin dimulai dari usia janin beberapa minggu di mana setitik canula akan bertransformasi membentuk bagian-bagian. Pada janin yang normal, proses pembentukan organ jantung janin akan terus bertransformasi hingga membentuk organ jantung normal sebagaimana seperti yang kita ketahui. Bagi anak dengan kelainan jantung, proses pembentukan struktur ini mengalami malformasi struktur jantung sehingga terdapat beberapa bagian yang tidak berkembang sebagaimana mestinya.

Memahami jenis kelainan jantung TOF cukup membuat saya mengernyitkan dahi. Istilah-istilah organ dalam yang mungkin dulu pernah saya baca di buku pelajaran IPA di sekolah dipastikan tidak sedikit pun ada yang saya ingat. Ditambah istilah kelainan jantung cukup membuat saya stres membacanya. Di satu sisi, saya tidak ingin kehilangan kesempatan untuk tidak mengenal kelainan jantung Aisha ini. Bagi saya, sumber kepercayaan diri saya salah satunya disumbangkan dengan mengenal kelainan jantung Aisha secara lebih detail. Dengan mengenal kelainan ini, berarti saya memahami bagaimana kedaruratannya, apa treatment-nya, sehingga saya tidak dihantui kepanikan yang tidak perlu.

Pada jenis TOF, kelainan pertama yaitu sempitnya ujung katup pulmonal, katup yang ditakdirkan mengantarkan darah dari bilik kanan ke paru-paru. Kelainan kedua yaitu adanya kebocoran di antara bilik kanan dan bilik kiri (ventricular septal defect/VSD) sehingga menyebabkan adanya pirau (menyilang) aliran darah dari bilik kiri ke bilik kanan dan sebaliknya, yang dengan ini terjadi percampuran darah biru yang rendah kandungan oksigennya dan darah merah yang tinggi kandungan oksigen tinggi.

Selanjutnya, kelainan ketiga adalah aorta yang agak bergeser ke dekat bilik kanan (bilik dengan darah biru), dengan kondisi seperti ini darah biru yang menempati bilik kanan masuk ke pembuluh darah aorta yang mengantarkan darah ke seluruh tubuh. Kelainan keempat yaitu penebalan otot pada area bawah bilik kanan. Defect ini sebenarnya defect yang muncul sebagai akibat dari penyempitan ujung katup pulmonal dan adanya kebocoran. Banyak sumber yang menjadi rujukan saya

untuk lebih dekat dengan jenis kelainan ini. YouTube menjadi media yang cukup memudahkan saya untuk mendapatkan banyak penjelasan yang disampaikan para pakar di luar negeri. Hampir dipastikan sangat minim pakar jantung anak dalam negeri yang menyampaikan informasi kelainan jantung bawaan melalui media internet. Namun, saya tidak patah semangat, media penyampaian yang diberikan pakar luar negeri banyak diilustrasikan dengan media gambar sehingga cukup memudahkan orang awam memahami kelainan organ jantung anak.

Selain YouTube, saya juga menggali informasi tentang kelainan TOF dari sumber lain, mulai dari publikasi mahasiswa tentang jenis penyakit ini hingga berbagai penelitian yang dilakukan pakar luar negeri. Ada juga blog yang ditulis oleh mama dengan anak berbagai kelainan jantung bawaan dari dalam negeri. Selain itu via FB, saya cari komunitas kelainan jantung bawaan dan ketika itu semua komunitas luar negeri, komunitas dalam negeri baru saya dapatkan sekitar 9 bulan paska Aisha spell.

Mengenal Dokter Jantung Aisha

Salah satu terapi pemulihan psikologis terbaik adalah mengenal segala hal yang dekat dengan kelainan yang diderita anak, salah satunya yaitu mengenal dokter jantung Aisha. Pada suatu kesempatan di depan YouTube, saya ketikan nama dokter Aisha lalu muncul aneka pertunjukan musik di mana dokter Aisha menjadi konduktor di dalamnya. Berbagai pentas tersebut di antaranya adalah pentas orkestra yang diselenggarakan di fakultas kedokteran satu universitas tempat dokter bernaung, pertunjukan komunitas para dokter jantung anak, dan lain-lain. Saya sempat tertegun tidak menyangka bahwa sang dokter yang berperawakan tinggi besar tersebut memiliki selera seni orkestra yang luar biasa.

Sang dokter juga membuat album yang berisi lagu-lagu yang ia aransemen kembali, musik yang nge-beat sehingga rasa optimis begitu terasa. Saya sampaikan sisi lain dokter jantung Aisha kepada keluarga dan mereka kaget mendengarnya, terlebih suami yang pernah bertemu dokter tersebut. Saya pun memperlihatkan performance dokter ini kepada Aisha lewat

YouTube dan Aisha berulang-ulang menyetelnya. Hingga ia menirukan gaya dokter ketika menjadi konduktor dan beberapa gestur dokter selama latihan orkestra dan ketika tampil.

Rentetan Observasi Medis dan Perawatan Sehari-Hari

Untuk kepentingan proses BPJS, saya menelepon RS Harapan Kita namun selalu sibuk. Saya telepon ke poli eksekutif pun demikian. Poli eksekutif saya coba setelah mendapat rekomendasi dari Ibu teman sekolah Aisha di mana anaknya mengalami kelainan jantung jenis Ventricular Septal Defect (VSD)/adanya lubang di antara serambi kanan dan serambi kiri jantungnya. Dia menyarankan kami untuk bertemu satu dokter di Poli Eksekutif terlebih dahulu untuk kemudian membuat perjanjian di Poli non-Eksekutif yang bisa diproses dengan BPJS. Saran yang banyak saya dapatkan sedikit membuat saya harus memutuskan yang terbaik. Dunia BPJS yang belum banyak saya ketahui sedikit membingungkan bagaimana memproses medis Aisha dengan fasilitas tersebut.

Namun demikian, saya jalani prosesnya mulai dari faskes 1 hingga ke RS Tipe A (Harkit). Kami sudah merancang bahwa kami tidak akan bertanya banyak karena hasil Echo sudah kami dapatkan dahulu di RS Tipe B. Kami hanya perlu rujukan demi rujukan hingga mengantarkan Aisha ke tindakan operasi. Dari faskes 1 untuk mendapat tindakan di RS Tipe C kami harus menunggu sekitar 10 hari, begitu pun dari RS Tipe C ke Tipe B kami mendapat waktu sekitar seminggu lebih hingga akhirnya ke Harapan Kita.

Tiba waktunya jadwal kunjungan ke Harapan Kita, dan Aisha pun ditangani dokter untuk tindakan Echo. Ditemani asisten, sang dokter menyampaikan setiap hasil observasi dari alat Echo yang ia gerakkan dengan tangannya untuk kemudian dicatat oleh asistennya. Lagi-lagi sebuah karunia bagi kami. Allah memberi kami pejuang kecil yang tidak pernah takut dengan dokter beserta alat-alatnya yang menjadi media observasi. Observasi Echo selesai. Selanjutnya kami diminta untuk menjadwalkan CT Scan.

Observasi CT Scan adalah jenis observasi yang cukup mendebarkan bagi saya. Tanpa didampingi suami karena

tengah dinas, saya menemani Aisha hingga ke ruang CT Scan seorang diri. Sungguh, ini sebuah perjuangan. Bagaimana tidak perjuangan, melihat Aisha harus disuntik tangannya dan tanpa penjelasan mengapaharus ada suntikan. Subhanallah, tidak sedikit pun Aisha merintih bahkan menangis, ia hanya terlihat sedikit mengangkat pantatnya untuk menahan sakit tertusuk jarum suntik. Suster pun merasa heran karena anak-anak sebelumnya menangis. Ujian berikutnya adalah ketika Aisha harus konsumsi obat tidur, dengan media seperti alat suntik anak harus membuka mulutnya untuk menelan cairan merah yang akan memberi efek tidur kepadanya, karena di dalam ruang obserasi CT Scan nanti anak tidak diperkenankan bergerak agar profil organ dalam anak terlihat jelas. CT Scan ini akan melihat struktur jantung anak dan kondisi paru-paru anak karena ada gangguan supply darah biru yang mengantarkan ke paru-parunya.

Aisha menolak tidak ingin diberikan cairan merah itu, terlebih ada seorang dengan jenis TOF di dekatnya yang menolak untuk diberikan cairan tersebut. Untuk itu saya yakinkan Aisha bahwa ia tidak boleh bergerak di ruang CT Scan nanti dan ia mengganggu. Walau masih agak ragu tentang apa yang akan terjadi di dalam, saya selalu mengingat bahwa sikap optimis akan membuat semua berjalan lancar. Ketika Aisha dipanggil untuk memasuki ruang observasi CT Scan, pejuang kecil ini tegar menghadapi alat kesehatan yang bagi saya saja tampak menyeramkan. Deru mesin dan suasana di dalam yang begitu dingin membuat perjuangan ini menjadi begitu sempurna. Tak lupa untaian doa terus saya lantunkan dalam hati berharap Aisha tidak berontak dan menolak diobservasi. Operator memberikan kode bahwa proses CT Scan akan dimulai, Aisha masih terlihat menggerakkan kakinya hingga operator harus mengingatkan lagi agar Aisha diam dan tenang. Saya juga terus mengingatkan Aisha untuk tidak panik.

Alhamdulillah, Aisha bisa tenang walau ia tersadar. Deru mesin yang kencang justru yang membuat saya agak ketakutan seolah akan dibawa ke luar angkasa. Ketika deru mesin bergema itulah, penjaga lab menyuntikkan cairan bening ke tangan Aisha yang tadi disuntik. Saya akhirnya baru tahu oh ini gunanya Aisha disuntik. Yang di kemudian hari ini saya

mendapat informasi teman yang bekerja di RS bahwa cairan ini disebut CT Scan jenis kontras begitulah kira-kira, ini agar didapatkan hasil CT Scan yang lebih jelas sehingga penentuan jenis tindakan kelainan jantung Aisha akan lebih akurat nantinya.

Kami pun harus ke dokter gigi untuk observasi gigi Aisha. Dia tampak tenang menuju bed poli gigi dekat rumah kami. Alhamdulillah, menurut dokter, gigi Aisha secara umum baik hanya ada sedikit lubang yang perlu ditambal agar tidak menjadi jalan masuk bakteri.

Setelah melakukan serangkaian observasi, kami membuat perjanjian ke dokter bedah. Di sini kami mendapatkan selembar kertas yang berisi jenis kategori kelainan jantung Aisha, dan kelainan jantung putri kami mendapat kategori B. Jika tidak ditanya maka dokter tidak akan memberikan penjelasan apa tujuan diberikannya kategori-kategori ini. Kategori ini mengindikasikan kedaruratan. Kategori A berarti tindakan harus disegerakan, semisal kondisi kelainan jantung anak memperberat hidup kesehariannya. Sementara kategori D berarti kelainan jantung anak tidak terlalu mengkhawatirkan. Saya juga sempat bertanya saat itu apakah operasi Aisha akan dilakukan satu tahap atau beberapa tahap. Setelah melihat hasil CT Scan, dokter menyampaikan bahwa operasi Aisha bisa satu tahap tetapi harus dijaga agar selama masa antrean yang kabarnya bisa setahun ini kondisi jantung Aisha tidak semakin menurun.

Perawatan sehari-hari yang saya lakukan pada Aisha yakni menjaga konsumsi sodium sebisa mungkin walau sulit tentunya. Untuk itu, kami tidak menghindari namun membatasi hingga porsi sedikit saja. Di luar itu, Aisha tidak perlu mengonsumsi obat. Dia hanya diminta untuk memperbanyak minum air mineral.

Open Heart Surgery (OHS)/ Bedah Jantung Pada Kelainan TOF

Proses yang cukup mengoyak psikologis kami, saya khususnya, adalah saat-saat menunggu hari tindakan itu tiba. Kami tidak pernah berhenti berdoa agar Allah SWT

menyegerakan hari pembedahan. Pada pertengahan Maret ketika kami kontrol ke-4 ke Poli Klinik

Jantung Anak RS Harapan Kita, dokter menyampaikan bahwa Aisha masuk prioritas yang akan dikonferensikan. Konferensi Bedah (KB) yaitu semacam pertemuan antara dokter jantung anak dan dokter bedah anak. Mereka mengumpulkan medical record Aisha, seperti hasil Echo, CT Scan, data setiap kontrol ke Poli Jantung, dan lain-lain.

Dengan data-data tersebut, para ahli akan menentukan jenis tindakan/koreksi yang dibutuhkan, apakah diperlukan pembedahan atau tidak. Saya diminta untuk memantau setiap Senin dan Kamis ke line yang diberikan, diminta untuk memantau apakah konferensi sudah dilakukan atau belum. Setelah telepon beberapa kali, tiba waktunya sang petugas menyampaikan bahwa Aisha akan di-KB-kan. Saya menangis tanpa henti. Merasa antara kebahagiaan dan jeritan seorang Ibu bahwa anak kami sedang menunggu keputusan para tim dokter ahli. Terlebih setelah mendapat kabar bahwa Aisha sudah di-KB-kan, jika boleh saya menjerit, seperti ingin menjerit sekeras-kerasnya, walau saya sadar bukankah ini doa yang selalu kami panjatkan setiap hari lalu mengapa ketika tiba waktunya kami malah seolah ingin menolak keadaan ini. Kami reset lagi pikiran, bahwa proses ini memang bukan waktu yang singkat. Kami perlu waktu setahun untuk menunggu antrean ini.

Setelah keputusan konferensi bedah akhir April 2017 keluar, proses terus berlangsung dengan simultan. Saya perlu mempercepat kontrol ke Poli dan Bedah untuk meminta pengantar ke THT, gigi, laboratorium, dan radiologi. Di bagian poli, dokter belum menerima keputusan konferensi bedah Aisha hingga kami diminta menunggu. Ya, risiko-risiko seperti ini sudah sering kami temukan, kami tetap bersabar menjalani serangkaian proses yang terkadang terdapat satu dua hambatan.

Setelah dokter mengecek ke bagian konferensi bedah, mereka menyampaikan bahwa keputusan KB Aisha adalah pembedahan satu tahap. Setelah mendapat pengantar, saya segera memproses sambil terus berdoa dan berselawat. Proses

ini cukup membuat Aisha trauma. Harus cek ke poli gigi berkali-kali membuatnya enggan, padahal sebelumnya dia cukup berani walau ditambal. Terlebih ke lab untuk diambil darahnya. Saya pun lupa untuk menyiapkan protokol ketenangan anak saat diambil darah. Saya pikir Aisha akan baik-baik saja karena ketika mau CT Scan ia dibuatkan jalur injeksi cairan di tangannya tidak ada tangisan sedikit pun. Ternyata jumlah cairan yang dibutuhkan di lab cukup banyak sehingga durasi petugas lab menyuntik cukup memakan waktu dan ini membuat Aisha shock luar biasa. Bahkan ke radiologi pun Aisha sudah enggan untuk didudukkan untuk sekadar difoto. Akhirnya, dengan sedikit memaksa kami tidurkan Aisha untuk difoto. Alhamdulillah ia tenang karena memang hanya mengambil profil organ dalamnya.

Keempat observasi cukup membuat Aisha kelelahan, mengunjungi RS berturut-turut membuat ia berulang kali menunjukkan ekspresi penolakan ketika diajak ke RS. Tapi, berbagai cara kami lakukan mengingat ini adalah proses yang sudah dekat dengan hari pemeriksaannya. Tahapan selanjutnya yaitu kami diberikan pengantar ke dokter anestesi.

Alhamdulillah, setelah dianestesi, semua hasil observasi dinyatakan Aisha siap dilakukan tindakan. Bersyukur luar biasa ternyata kondisi Aisha dinyatakan siap menjalankan operasi. Saya segera ke bagian penjadwalan operasi, dan saya diminta menunggu karena akan ditelepon. Ruangan bagian penjadwalan satu lantai dengan ruang operasi dan ICU. Saya beranian diri melihat ruang ICU dan saat itu ada anak kecil tengah dikerubungi tim dokter dan suster. Kaki saya gemetar. Lemas melihatnya. Saya sudah membayangkan Aisha akan menjalani rangkaian ini. Sampai kertas-kertas di map yang saya pegang jatuh berceceran karena panik. Terlebih tadi sang petugas bertanya “Apakah Ibu siap operasi?” Dengan tegas saya jawab siap. Saya sampaikan lagi, ini doa kami agar disegerakan tindakan yang diperlukan. Untuk hal itu, jauh-jauh hari mental kami sudah dipersiapkan.

Tiga hari setelah bertemu petugas, ia menelepon saya memberitahukan agar Aisha masuk untuk rawat inap pada hari Minggu karena Senin pertengahan Mei Aisha akan dibedah. Padahal ketika itu Aisha dalam kondisi batuk walau tidak

sampai demam. Hal ini semakin membuat saya khawatir karena jika batuk dan demam, tim dokter akan menunda tindakan. Saya mengucapkan Bismillah. Ya, kami tetap berangkat ke RS sambil terus terapi air zamzam sejak lama. Saya bulatkan tekad optimis bahwa Aisha siap ditindak sesuai jadwal hari Senin. Sampai di RS, Aisha terlihat sesekali batuk dan ini terus membuat pikiran saya tidak tenang.

Hari Minggu kami sampai di RS. Aisha mendapat kamar pada Minggu siang. Selanjutnya, kami bersama-sama orang tua anak yang lain menunggu proses yang kadang tidak ramah, tetapi tetap bersabar menjalaninya. Kami pun dipanggil untuk ke lab kembali karena jika hasil pemeriksaan ada yang kurang maka operasi akan ditunda atau cukup perlu injeksi antibiotik. Aisha menjerit diambil darahnya hingga pucat. Terlebih adanya kesalahan komunikasi membuat Aisha dan anak-anak lainnya diambil darah lagi padahal kami sudah kembali ke kamar. Perjuangan jelang pembedahan dimulai dari ujian ambil darah dua kali ini. Karena ini pula, Aisha trauma hingga enggan makan dan minum. Minggu malam, kami diorientasi ke ruang ICU. Anak-anak diberikan informasi bahwa setelah operasi mereka akan dirawat di ICU, akan ada selang-selang masuk ke mulut, leher, tangan, perut, dan pahanya. Mereka diminta untuk tidak menarik-narik dan berontak. Mereka pun mengangguk.

Tim bedah juga menyampaikan terkait kelainan jantung Aisha dan apa yang akan dilakukan tim dokter ketika operasi. Tim dokter menginformasikan bahwa ada tindakan yang akan dilakukan kepada Aisha. Pertama, menutup kebocoran antarbilik, dan yang kedua melebarkan pembuluh darah pulmonal dengan cara mengambil daging-daging yang tumbuh di area tersebut. Dengan kedua koreksi ini, diharapkan flow darah Aisha di dalam jantung akan berjalan sesuai kodrat kenormalannya.

Ketika malam, Aisha lapar. Dia meminta ceplok telur. Ayahnya lantas membelikannya di tukang nasi goreng. Alhamdulillah, Aisha makan banyak. Saya lega melihatnya karena besok ia akan melalui suatu peristiwa besar. Peristiwa yang tak akan pernah ia lupakan seumur hidupnya.

Namun demikian, saya tetap dan masih khawatir karena batuknya yang masih sesekali muncul. Saya berharap itu tidak memengaruhi kondisinya saat operasi besok. Dalam sehari, Aisha beberapa kali dicek satu-rasi, pengukuran suhu, dan tensi. Alhamdulillah selalu menunjukkan indikasi yang bagus. Aisha dijadwalkan operasi pukul 14.00 WIB. Kami diminta tidur nyenyak menyongsong hari operasi besok.

Tengah malam sekitar pukul 00.00 WIB, kami dibangunkan suster, ia meminta agar Aisha mulai puasa sebelum operasi karena waktu operasi dimajukan menjadi pagi sekitar pukul 08.00 WIB. Subhanallah, saya jadi sulit tidur. Aisha tiba-tiba terbangun dan minta saya menggendongnya. Saya menitikkan air mata, mungkin ia merasa semakin dekat waktunya. Ayah Aisha berjaga di kamar, dan kami tak hentinya memandang lekat-lekat wajah putri kami jelang pembedahan besok.

Petugas memberikan Aisha susu dan roti pukul 01.00 WIB. Suster menyampaikan bahwa pukul 02.00 WIB adalah waktu terakhir makan dan minum susu, sementara pukul 04.00 WIB waktu terakhir minum air mineral. Sungguh beruntung kami mendapatkan waktu operasi pagi hari karena ketika diminta puasa, Aisha dalam kondisi tertidur. Pukul 03.30 WIB, ia minta minum susu dan kami beri pengertian. Alhamdulillah, ia mengerti dan tidur kembali. Pukul 04.00 WIB, Aisha membangunkan saya untuk shalat Subuh dan meminta mandi. Sebelumnya kami sampaikan ke dirinya bahwa menjelang operasi anak harus bersih, harus mandi dan BAB. Pagi hari, karena ia tak juga BAB maka kami terpaksa memberikan microlax. Ia menangis kencang sekali. Beberapa hal ketika Aisha tidak bisa kerja sama dengan baik, maka dengan sangat terpaksa kami memaksanya sesuai aturan jelang operasi tentunya.

Waktu menunjukkan pukul. 08.00 WIB dan kami belum juga dipanggil ke lantai 8 ruang pembedahan. Seorang dokter menghampiri kami bahwa ia tengah melakukan penelitian kelainan jantung Tetralogy of Fallot. Dengan senang hati kami bersedia Aisha dijadikan objek penelitian. Aisha di-Echo untuk keperluan penelitian. Lewat pukul 08.00 WIB, suster menghampiri kami agar kami meminta pengesahan verifikator BPJS karena saat Minggu kami mulai masuk rawat inap

petugas BPJS tidak ada. Saya minta suami untuk bersabar menjalaninya, ia segera dengan cekatan berjalan sejauh kurang lebih 500 meter untuk ke loket BPJS.

Pukul 09.00 WIB, Aisha dipanggil. Saya gemetar. Padahal secara psikologis, saya merasa sudah sangat kuat. Kurang lebih setahun saya mencari informasi kelainan jantung Aisha dan berbagai dinamikanya. Ya, inilah saatnya. Inilah hari yang kami tunggu-tunggu itu. Berujung sudah masa penantian kami yang panjang. Tiba sudah waktu pembedahan. Saya lebih merasakan haru bahagia walau tentu jika saya turuti saya hanya ingin menangis saja.

Di depan meja operasi, suasana mencekam begitu terasa. Terlebih kami akan berpisah selama kurang lebih 5 jam. Kami serahkan Aisha kepada tim dokter untuk melakukan koreksi terhadap kelainan jantung Aisha. Ayah Aisha tampak begitu drop dibanding saya. Ia ucapkan selamat perpisahan dan saya berupaya tegar menyaksikan Ayah dan anaknya saling berpelukan.

Para suster dan tim dokter membujuk Aisha berbaring di meja operasi. Mereka sedikit pun tidak mengambil Aisha secara paksa. Akhirnya, Aisha menuruti suster dan dokter menuju meja operasi. Saya minta agar suami tidak menitikkan air mata di hadapannya. Sebab, masih ada perawatan pascaoperasi sehingga kita hanya perlu menunjukkan hal-hal positif di depannya. Selesai mengantarkan Aisha tanpa tangisan, saya sedikit lega. Saya optimis operasi akan berjalan baik, walau tiba di lantai 1 pertahanan saya luluh lantak. Saya tidak kuasa menahan air mata. Dada saya penuh. Air mata mengalir tanpa bisa saya bendung lagi.

Butuh waktu 4 jam untuk mengoreksi terhadap kelainan jantung Aisha. Saya menangis deras menyaksikan Aisha tidak sadarkan diri di ruang ICU setelah operasi. Saya melihat air mata menggenang di pelupuk matanya. Saya belum bisa menyentuhnya karena secara masih diliputi keharuan yang luar biasa. Lagi-lagi dada saya begitu penuh. Saya melihat selang tertanam di mulutnya sampai ke paru-paru, di leher kanan dan kirinya, di tangan, paha, perut dan kakinya. Subhanallah, luar

biasa pemandangan di hadapan saya. Tubuh mungil itu harus berjuang seperti ini.

Saya dan suami hanya sebentar di ICU. Alhamdulillah, dua jam pasca operasi Aisha siaman. Ketika jam besok, saya masuk terlebih dulu dibanding suami. Saya melihat Aisha komat-kamit tanpa suara karena selang ETT yang terhubung ke mesin venti-lator, ia mengucapkan kata haus, minum, Aisha haus. Ia lontarkan kata-kata itu berkali-kali. Saya berusaha menenangkannya karena Aisha belum diperbolehkan mengonsumsi cairan. Tak lama, suami masuk dan ia terus mengaji. Aisha terlihat tenang, walau masih mengernyitkan dahi. Namun, terlihat ingin memejamkan mata.

Ketika kami pamit keluar, genggam tangan Aisha begitu erat. Saya berusaha ! untuk tidak menangis di hadapannya. Saya ; hanya terus berdoa agar Aisha kuat dan 'o bisa keluar ICU esok hari. :

Aisha masuk semi ICU Selasa siang dan lanjut ke ruang perawatan Rabu siang. Di ruang perawatan ia harus belajar mandiri yaitu BAK, BAB, berjalan, dan lain-lain secara spontan. Alhamdulillah ia mampu lalui semua dengan baik hingga Sabtu siang kami diperkenankan pulang. Subhanallah.

Di rumah, Aisha mulai beraktivitas secara normal kembali. Tampak sudah perubahan dari sebelum dan sesudah operasi. Jika sebelumnya jalan beberapa langkah Aisha akan jongkok, setelah operasi ia mampu berjalan tanpa kelelahan. Bahkan semakin hari kian menunjukkan pola aktivitas yang meningkat. Aisha kuat dan membanggakan. Beradaptasi untuk makan, minum, dan berjalan.

Sering orang bertanya, mengapa saya kuat menjalani hal ini. Sebab selama menunggu antrean jadwal operasi, saya terus mencari tahu tentang bagaimana pembedahan jantung itu. YouTube menjadi media partner saya dalam mengamati para dokter ahli di luar negeri mengilustrasikan proses bedah jantung anak. Ya, inilah salah satu upaya saya untuk mengetahui dan memahami bagaimana bedah jantung itu dilakukan. Dengan ilustrasi, membuat saya semakin memahami bagian-bagian yang dioperasi dan media yang digunakannya. Dengan mengetahui hal itu, saya merasa optimis bahwa

operasi jantung, biasa dilakukan oleh tim dokter ahli dengan setiap hari sekitar 5 anak.

Prognosis setelah OHS

Saya mengenal istilah prognosis dari seorang teman yang bekerja di dinas kesehatan di daerah Sulawesi. Suatu ketika setelah serangan jantung, dia meyakinkan saya bahwa bedah jantung bukanlah hal yang perlu ditakuti. Bedah jantung menurutnya hanyalah operasi harian. Jantung akan dibuka dan dilakukan operasi. Yang membuat operasi ini tampak menakutkan adalah karena jantung merupakan organ vital sehingga terlihat seperti operasi luar biasa. Prognosis artinya adalah ramalan tentang peristiwa yang akan terjadi, khususnya yang berhubungan dengan penyakit atau penyembuhan setelah operasi.

Bedah jantung anak ini memiliki prognosis yang baik, artinya setelah dilakukan intervensi pada organ tersebut dengan serangkaian alat, jantung bisa bekerja secara baik seperti layaknya jantung anak normal. Setelah bedah jantung, anak bisa mendapatkan kualitas hidup yang lebih baik. Bahkan pekerjaan yang menuntut fisik kuat bisa dilakukan seseorang yang pernah menjalankan operasi TOF (ini saya dapatkan informasinya di grup TOF luar negeri ketika seseorang bapak mem-pos-ting pekerjaannya di lepas pantai, semacam bekerja di pengeboran lepas pantai). Saya pun pernah membaca, drummer luar negeri yang juga atlet sky air adalah pejuang TOF yang pernah menjalani bedah jantung. Tentu sky air membutuhkan fisik yang kuat karena ada aksi melayang di udara yang menjadi salah satu atraksinya.

Pembelajaran dari Sebuah Keadaan

Selama kehamilan tentu pemeriksaan dengan Ultrasonografi (USG) sudah menjadi semacam keharusan bagi banyak ibu, pun demikian dengan saya. Sejak anak pertama, setiap bulan saya memeriksakan janin ke dokter kandungan langganan kami di daerah Depok. Setiap pemeriksaan, dokter selalu menyampaikan bahwa ada detak jantungnya dan saya selalu menanggapi soal detak jantung ini dengan biasa saja. Saya justru lebih penasaran dengan jenis kelaminnya. Setiap membayangkan jenis kelamin, asosiasi saya tentu baju dan

aneka pernik-pernik yang akan saya pakaikan untuknya nanti. Saya juga penasaran dengan bentuk mukanya. Cakep, gak, ya.

Soal jenis kelamin ini menjadi pembelajaran bagi saya ketika saya mendapati diagnosis anak saya yang mengalami kelainan jantung. Saya cari informasi apakah ada tata laksana pemeriksaan di mana janin dalam kandungan dapat diketahui kondisi jantungnya. Saya menemukan istilah USG 4 Dimensi Fetomaternal, yaitu pemeriksaan yang bisa dilakukan terhadap organ dalam anak secara keseluruhan dan akan terlihat jika terdapat suatu kelainan pada organ anak. Jantung menjadi objek pemeriksaan yang dilakukan.

Pertanyaannya kemudian adalah pada kondisi Ibu seperti apa perlunya USG 4 Dimensi ini, saya lebih memiliki kecenderungan bahwa Feto bisa dilakukan Ibu mana pun entah yang berusia muda, yang berisiko tinggi (entah usia, mengidap penyakit tertentu, hidup di lingkungan yang kurang sehat, dan lain-lain). Saya berani menyatakan pendapat seperti ini bukan tanpa alasan, lebih pada penelitian yang dilakukan para pakar jantung anak bahwa mereka tidak menemukan suatu kepastian mengenai penyebab anak yang mengidap kelainan jantung bawaan. Bahwa sekitar 95% anak dengan kelainan jantung bawaan tidak didapati penyebab yang pasti mengenai mengapa organ jantung mereka mengalami malformasi. Lima persen anak dengan kelainan jantung bawaan bisa disebabkan dari kelainan kromosom, pola makan, dan tingkat stres orang tua selama kehamilan, orang tua yang mengidap jantung bawaan, diabetes mellitus, hipertensi dan aneka penyakit lain.

Jika mencermati angka-angka dari hasil penelitian ini tentu kita bisa mengatakan bahwa bahaya melahirkan anak dengan kelainan jantung bawaan bisa mengintai ibu mana pun. Saya sendiri tidak mengalami kelainan jantung bawaan, pun demikian dengan suami. Hanya ada riwayat hipertensi dari orang tua dan mertua saya, juga riwayat diabetes dari nenek saya. Namun, jika kita merujuk pada angka penelitian ini menyumbangkan angka sebesar 5% saja. Karena kalkulasi yang tidak pasti membuat saya berpendapat bahwa Feto wajib dilakukan oleh ibu ketika kehamilan memasuki usia minggu ke-23 karena pembentukan organ jantung selesai dilakukan pada usia kehamilan tersebut.

Bentuk pencegahan tetap harus dilakukan oleh para ibu ketika menjalani proses kehamilan seperti pola makan hidup sehat, menghindari stres, menghindari lingkungan yang tidak sehat, berolah raga, dengan harapan lingkungan yang sehat melahirkan janin yang kuat pula.

Ikhtiar tetap harus dilakukan, menjalankan pola hidup sehat adalah sebuah ikhtiar tersendiri yang bisa ditempuh oleh para Ibu. Toh jika ternyata anak yang kita lahirkan nanti mengalami kelainan jantung bawaan, tentu kita percaya bahwa semua kekuasaan Allah SWT atas segala yang Dia ciptakan tidak bisa kita intervensi. Allah SWT Tuhan Yang Mahakuasa, kehendak-Nya tidak bisa dilampaui oleh siapa pun. Semua yang sudah diga-riskan, kita hanya punya pilihan untuk menjalankannya.

Mengubah Keterbatasan Menjadi Kekuatan

Setelah menjalani hari-hari perjuangan yang cukup menyita tenaga, waktu dan pikiran, tiba saatnya saya memasrahkan segala kondisi yang ada. Saya dengan penuh antusias menjalani kontrol 3 bulanan Aisha karena dari situlah saya memantau setiap perkembangannya. Saya sudah memuaskan diri mencari referensi jenis kelainan jantung Aisha ini. Saya juga mendapatkan keluarga luar biasa yang terus mendukung dan berbagai kondisi positif lainnya.

Perlahan Aisha menghayati kelainan TOF yang ia alami. Berikut beberapa ujarannya ketika usianya menjelang 4,5 tahun sebagai efek dari proses pendewasaan atas kelainan yang ia alami.

1. “Kalau jantung Aisha sudah tidak ada, nanti aku bisa, ya Bun, naik Gunung Ijen kayak Kakak.”

Karena Aisha sering mendengar dari beberapa orang bahwa ia ‘punya jantung’ (mengidap penyakit jantung) membuat ia berujar demikian. Saya sudah berusaha mengoreksi atas apa yang ia ucapkan, tetapi ia masih belum terima hasil koreksi ini.

2. “Ya Allah, berilah aku kesehatan, sehatkanlah jantungku agar aku bisa berenang setelah operasi. Berilah kesehatan pada Bundaku dan semua. Maaf, aku seperti dokter Harapan Kita.”

Ini salah satu doa yang ia panjatkan setelah kami shalat Isya berjamaah pada satu malam jelang akhir 2016. Kami memberikan kode agar diam karena mendengar sayup-sayup ia bermunajat. Ia terus melantunkan doanya dengan lembut. Saya begitu takjub mendengarnya, berusaha membendung desakan air mata yang tak tertahankan.

3. “Tadi kenapa Dokter di Harkit marah-marah ya, mukul meja begitu, ih!”

Ini sebagai respons Aisha atas jawaban sang Dokter yang memainkan jarinya di meja setengah mengetuk. Ketika itu saya bertanya apakah anak TOF perlu dioperasi atau tidak. Sedikit gemas dokter menjawab bahwa kalau anak saya hanya ingin diam di rumah, ya bisa saja operasi tidak dilakukan. Tapi, katanya saya zalim jika demikian. Sebab, anak pasti ingin bercita-cita menjadi presiden misalnya, juga ingin menikah dan punya keturunan.

4. “Aisha mau jadi dokter jantung anak.”

Ya, ucapan inilah yang meluncur dari bibir mungilnya tatkala saya memeriksakan Aisha ke dokter mata. Sang dokter lantas bertanya mengapa anak sekecil ini punya cita-cita demikian. Lalu saya ceritakan dan dokter antusias mendengarkan karena mengingatkan tema observasinya ketika mahasiswa.

5. “Jadi, kalau jantung Bundaku itu cepat sekali jalannya. Tapi, kalau (jantungku) aku pelan-pelan gitu. Terus darah yang masuk atriumku itu berwarna biru makanya aku suka pucat, deh. Nah, aku harus banyak makan dan minum biar bibir aku merah lagi. Gitu toch!

Ini adalah speech yang ia sampaikan bak presenter, ia lakukan di kamar sambil berdiri di atas kasur. Tiba-tiba saja pada suatu malam, ia berini-siatif mengucapkan kalimat-kalimat fenomenal in, “Bun, tolong ketikkin sentra medika di YouTubeF la berujar ini suatu malam, entah minat yang datang dari mana hingga ia antusias ingin melihat RS Sentra Medika di YouTube.

Ia menonton company profile RS tersebut dan mendapati scene alat kesehatan jantung seperti CT Scan, Echocardiography, dan lain-lain. Ia mengenali betul alat-alat

tersebut dengan berujar bahwa ia pernah diobservasi dengan menggunakan alat-alat itu.

Akhirnya, hanya perubahan mindset yang saya perlukan untuk menghadapi situasi ini. Saya tidak perlu mengeluh. Saya hanya perlu mengolah kondisi ini menjadi kekuatan hidup saya. Dan, semoga optimisme ini menular kepada Aisha yang tengah berjuang dengan organ jantungnya.

Saya pernah membaca artikel kesehatan bahwa memikirkan adalah mengundang, berucap adalah mengundang, jadi mari kita pikirkan dan ucapkan yang baik-baik saja.

Hikmah dari Kejadian

Saya begitu merasakan, datangnya ujian ini tidak seberapa dengan nikmat yang saya dapatkan dari Allah SWT. Begitu banyak hikmah yang saya rasakan dari kondisi Aisha. Sungguh beruntung bahwa sejak dulu saya terbiasa untuk tidak hanya memusatkan pikiran pada pekerjaan. Saya selalu dibayangi anak-anak yang butuh perhatian saya. Sejujurnya, beberapa jam sebelum kejadian Aisha spell, saya bertutur kepada suami, “Andaikan Bunda bisa merawat anak secara penuh, enak kali, ya bisa mengantar dan menjemput mereka ke sekolah. Saat mereka pulang sekolah, Bunda sudah di rumah.”

Alhamdulillah, kondisi emosi saya yang seperti ini justru memudahkan ketika saya harus fokus kepada Aisha dan cuti sementara waktu. Saya sudah membiasakan untuk menomorsatukan keluarga dibanding pekerjaan. Jadi memiliki perasaan terbelah seperti ini mungkin sebenarnya harus tetap dijaga karena suatu saat bisa saja anak-anak membutuhkan kita tanpa mengenal situasi dan waktu.

Hikmah luar biasa dari kejadian ini adalah bahwa saya memiliki rasa ketakutan, takut kehilangan Aisha. Dari ketakutan itu saya menjadi terus berzikir, bersela-wat, melakukan ibadah sunah, dan memperbanyak amal lainnya. Saya pasrahkan hidup saya hanya kepada Allah SWT. Dalam setiap doa, saya selalu mengucap bahwa pengawasan kami kepada Aisha begitu terbatas, sehingga kami serahkan perlindungannya hanya kepada Allah SWT. Diterima atau tidak ibadah saya, saya serahkan sepenuhnya kepada Allah,

Penguasa Alam Raya. Dengan begitu, saya merasa tenang, dan ini rezeki kenikmatan hidup yang luar biasa.

Saya pasrah. Kepasrahan ini justru membuat saya semakin semangat menjalani hidup. Jika sebelumnya saya seperti membatasi gerak saya karena konsentrasi hanya apakah Aisha sudah makan, apakah dia sudah sikat gigi (karena giginya harus terjaga dalam rangka tindakan), bagaimana kondisi dia apakah pucat, tampak membiru atau tidak, tapi dengan menyerahkan segala kepada kuasa-Nya membuat saya semakin optimis. Saya jalani pekerjaan saya dengan tetap berupaya menjaga semangatnya. Saya libatkan diri pada komunitas jantung bawaan untuk berbuat sesuatu demi komunitas alumni ini. Saya abdikan juga pada kegiatan keagamaan di masjid terdekat, dan lain-lain. Saya merasa semakin antusias dan penuh pikiran positif.

Saya merasa menjadi lebih fokus terkait apa yang saya perjuangkan. Dulu, mungkin saya masih berpikir pencapaian karier (walau sejak anak kedua saya tidak terlalu ngotot terhadap pekerjaan yang saya jalani). Selain itu, kejadian ini kian menguatkan saya untuk berhati-hati dalam pekerjaan.

Dedikasi pada pekerjaan teramat penting agar value hidup terus terjaga. Nyatanya, kompleksitas pekerjaan yang cukup tinggi membuat kejadian ini memberikan hikmah luar biasa.

Berkah keluarga dan kehidupan, umumnya sudah saya dapatkan. Untuk itu, penting bagi saya untuk selalu berupaya untuk bersyukur tiada henti, terus mencari dan menggapai keridaan Allah SWT.

Soal kepengurusan anak-anak, saya menjadi lebih detail atas apa yang mereka konsumsi, terutama Aisha. Membatasi konsumsi rasa asin yaitu keju, garam dan berbagai camilan gurih. Kondisi makanan anak kelainan jantung yang memang agak sulit membuat saya tidak patah semangat untuk berupaya mencari solusi. Makanan harus dipotong kecil-kecil sehingga dalam persepsinya makan bukan sesuatu yang membuat lelah. Wadah saya sediakan beraneka warna untuk menarik perhatian Aish. Saya juga menjadi belajar bagaimana mengatur emosi Aisha yang tinggi karena kelainan jantungnya. Jika dia marah, saya berupaya tersenyum. Semakin banyak artikel yang saya

baca terkait ini, saya pun belajar arti kesabaran merawat anak kelainan jantung seperti ini.

Saya belajar menata hidup, menjadi lebih fokus dan teratur serta berupaya ikhlas menjalani segala yang terjadi demi mendapat keridaan Allah SWT. Ketenangan menjalani hidup adalah hal utama. Ialah mutiara yang harus terus dicari.|

Ini Cara Saya Meregulasi Masalah

Setiap manusia pasti terhubung dengan masalah, walau tentu akan berbeda masalah yang satu dengan yang lainnya. Namun, bagaimana menyikapi masalah, tentu kita sepakati bahwa yang terbaik adalah meregulasinya. Masalah identik dengan kesedihan, maka meregulasi kesedihan menjadi cara terbaik agar hidup tidak larut dalam kepedihan. Cara ini bukan sesuatu yang mustahil, dengan menghitung kenikmatan yang selalu menyertai dalam hidup kita saja niscaya kesedihan bisa kita siasati.

Seperti apa yang saya alami ketika mendapat amanah menjaga anak dengan kelainan jantung bawaan. Tentu bukan perkara mudah menjalani keseharian. Saya punya mimpi atas karier saya dan di saat yang bersamaan saya harus juga fokus menjaga anak saya agar kesehatannya tidak semakin memburuk. Dan saya memilih untuk lebih fokus kepada anak dengan membatasi segala tuntutan pekerjaan yang sudah cukup tinggi.

Jika saya ingat, beberapa hari setelah anak saya serangan, begitu banyak nikmat yang berdatangan. Dari sana saya berpikir, Allah SWT begitu baik kepada saya. Dia berikan ujian yang berat kepada saya, tetapi di sisi lain Dia tampilkan kebesaran-Nya. Jika menuruti nafsu, setelah serangan jantung Aisha saat itu, saya inginnya mengungkung diri saja, meratapi nasib, menangis berkepanjangan disertai tak tentu arah. Saya tidak tahu harus bagaimana menyikapi anak saya.

Namun, menghitung kenikmatan yang datang, rasanya cukup bagi saya untuk memutuskan bahwa tidak perlu ada yang berubah dari arah hidup saya. Saya harus tetap bahagia. Saya harus tetap berjuang menemani anak saya. Saya mesti menampakkkan kepadanya bahwa serangkaian proses panjang

menunggu antrean tindakan operasi adalah cara kami saling menguatkan. Karena selama menunggu antrean tersebut, jujur saja problematika itu begitu saya rasakan, tetapi di saat bersamaan membuat saya sadar bahwa saya perlu kasih sayang Allah SWT, Sang Maha Pencipta. Perasaan membutuhkan inilah yang membuat keseharian saya ingin selalu menampakkan rasa bersyukur kepada-Nya.

Jangan berharap terhindar dari masalah, berharaplah bisa mengatasi masalah. Fokus pada kenikmatan yang didapat, bukan fokus pada ujian yang menerpa.

Memfokuskan pada kenikmatan yang didapat dan bukan pada ujian yang diterima, mungkin ini juga yang membuat saya cukup tegar menjalani semuanya. Saya yakini kesabaran itu tidak ada batasnya. Lagi-lagi saya harus meregulasi kesabaran selama setahun. Efek positif yang saya dapatkan adalah tatkala tiba hari pembedahan Aisha, emosi saya relatif stabil, kesedihan, dan tangis tentu bukan sesuatu yang bisa saya hindari. Namun, saya yakini ketika itu saya lebih merasa bahagia.

Saya berupaya untuk fokus pada bagaimana merawatnya karena setelah tindakan operasi masih ada ujian lain. Saya harus mengajarkan kepercayaan diri kepada Aisha bahwa segala rasa sakit di tubuhnya pascaoperasi harus ia jalani dan mulai bergerak serta belajar berjalan secara spontan. Yang tak kalah penting, saya harus dengan sangat sabar merawat lukanya yang ketika itu sedikit infeksi di simpul jahitan hingga butuh treatment hingga sebulan. Saya harus bolak-balik ke rumah sakit untuk kontrol pascaoperasi yang seharusnya cukup dilakukan dua kali menjadi lima kali.

Perlakuan pascaoperasi adalah ujian sendiri bagi kami. Karena merasa sudah sehat, Aisha ingin berenang, bersepeda, bermain trampolin, dan lain sebagainya. Setiap hari kami harus memberikan pengertian yang sering tidak mudah diterima oleh anak seusianya. Ia melihat teman-temannya bersekolah dan bermain dengan leluasa, tetapi tidak demikian dengan dirinya sendiri. Namun, karena ujian kesabaran sudah kami lalui selama setahun, tentu ujian pascaoperasi ini sudah tidak mengejutkan Lagi di dalam kehidupan kami.

Akhirnya, saya berpikir bahwa masalah yang datang adalah cara Allah SWT mengajarkan umat-Nya tentang makna kesabaran. Perjuangan ini tentu tidak seberapa dibanding kisah-kisah perjuangan para pendahulu, mereka telah memperlihatkan kepada kita makna kesabaran dan ketangguhan.

Ketika kita terus meratapi masalah, betapa kita merugi karena alokasi waktu terbaik menyelesaikan masalah terlewati.

SURAT UNTUK AISHA

Minggu, 19 Maret 2017 Pk 09.50 WIB

Teruntuk Aisha, anakku tersayang,

Aisha anak Ayah Bunda yang manis, kamu terlahir sebagai anak yang tangguh. Jika Bunda ingat, begitu banyak hal sedari kecilmu yang menguatkan pelabelan itu. Aisha memang tangguh. Ya, tangguh dan cantik, tentunya.

Bunda bangga ketika Aisha memahami bahwa ada sesuatu di dalam tubuh Aisha, kamu tetap menunjukkan bahwa segala rintangan bisa dilalui. Malam ketika Aisha harus dibawa ke RS karena spell jantung bawaan hingga mesti melalui serangkaian observasi, kamu mampu, alah. tanpa minta digendong, didekap, juga regekan sedikit pun.

Subhanallah

Nak, mungkin begitu banyak utang Bunda pada Aisha, ya. Tidak sedikit waktu bermain dan kebersamaan kita yang hilang. Tapi, Aisha harus tahu, Aisha selalu ada di, hati Bunda, ke mana pun Bunda pergi. Bunda juga yakin Aisha mengerti ini. Aisha anak dewasa, kalau Aisha menang” Bunda hanya mengartikan ini hanyalah bentuk celotehan Aisha agar Bunda selalu ingat Aisha.

Nak

Kamu anak yang pintar, mudah memahami berbagai hal, seperti mulai bermain logika. Kita selalu berdialog setiap hari dan pada waktu-waktu itu Aisha selalu menunjukkan hal-hal yang membuat Bunda tercengang. Kadang Bunda berpikir, pengen deh suatu hari nanti Aisha jadi ustazah, kan Aisha pintar merangkai kata-kata. Bahkan, kalau kita lihat Pildacil di

YouTube, Aisha pasti serius sekali, berusaha meniru mereka. Oh ya, kadang Aisha juga suka nyanyi lagu Haddad Alwi, Sulis hingga Raisa, Coldplay, Charlie Puth, dan lain-lain.

Bunda selalu berharap perjuangan ini tidak menyurutkan semangat Aisha untuk menjadi yang terbaik. Bunda optimis Aisha bisa mengenyam pendidikan setinggi-tingginya dan bergaul dengan banyak kalangan. Bunda yakin Aisha bisa bermanfaat untuk sesama. Bunda ingin segala ketidaknyamanan yang mungkin muncul di dalam organ jantung Aisha tidak lantas membuat Aisha terpuruk. Aisha ingat, kan dokter jantung Aisha yang badannya besar itu? Beliau juga pernah kena serangan jantung, loh. Aisha juga harus ingat, dr. Hellen Taussig, pelopor bedah jantung itu mengalami kehilangan pendengaran sehingga untuk mendengar profil jantung bayi yang seharusnya via stetoskop ia gunakan teknik lain. Luar biasa, kan, Dek?

Ya, bukan hanya Aisha yang dilahirkan dengan kondisi jantung tidak seperti anak normal. Begitu banyak di luar sana anak-anak yang terlahir dengan kekurangan namun mereka tetap berkarya. Jadi, Aisha jangan berhenti membangun optimisme, ya Sayang. Ini penting, agar hidup Aisha selalu diliputi kebahagiaan.

Setiap waktu, Ayah Bunda selalu berdoa agar Aisha selalu dalam lindungan Allah SWT, dalam penjagaan-Nya. Hanya Dia yang patut kita jadikan sandaran, Nak. Saat Aisha merasa tidak berdaya, basuklah wajahmu, lalu bermunajatlah kepada-Nya. Hanya ketulusan cinta dan doa yang tak kunjung putus yang bisa Ayah, Bunda, dan Kakak berikan untuk Aisha. Ayo, Aisha terus semangat ya....

Love, Bunda

KEBANGGAAN YANG TAK TERGANTIKAN

Kisah Anak yang Menderita Kanker Darah

YANI DEWI MULYANINGSIH

Dari Sini Semua Bermula

Pada Agustus 2011, kedua mata anak saya Taufan yang berusia 5 tahun, belekan. Namun, bola matanya tidak merah. Beberapa hari kemudian, saudara ipar saya mengatakan bahwa saya harus segera membawanya ke dokter. Ketika anak saya bermain dengan sepupunya, mereka bercanda juga tertawa. Taufan mengedip-ngedipkan matanya, terlihat bola mata kiri lebih besar dan menonjol.

Tidak menunggu lama, saya bersama suami membawanya ke RSUD Bekasi. Setelah dilakukan pemeriksaan, dokter menyarankan untuk melakukan pemeriksaan CT Scan. Pada saat pemeriksaan CT Scan, saya dan suami menggunakan rompi khusus menemani buah hati kami, meminta waktu untuk menenangkan Taufan. Dengan bahasa sederhana, kami menjelaskan bahwa alat dengan bentuk lingkaran itu anggap saja seperti kue donat yang besar, “Dia akan mencari tahu apa yang ada di matamu, Nak. Taufan akan senang karena sambil tiduran. Alat itu akan bergerak sendiri dan itu tidak lama.”

Pemeriksaan berjalan lancar dan Taufan pun tenang.

Berganti dengan rasa ingin tahu saya yang tak terbendung untuk segera membaca hasilnya. Taufan dinyatakan mengidap Tumor Retrobulbar Sinistra. Dokter kemudian merujuk Taufan ke RS Cipto Mangunkusumo untuk tindakan selanjutnya. Seluruh tubuh saya terasa ringan dengan ribuan rasa bercampur baur menjadi satu. Semua perjalanan hidup saya juga suami muncul bagai potongan-potongan film yang terus diputar, mencoba merunut bagian manakah yang membuat kami harus menerima kenyataan yang pahit ini. Ya, kami sangat terpuruk.

Tiga bulan waktu yang kami butuhkan untuk membuka mata bahwa kondisi ini benar-benar nyata. Saat-saat itu bukanlah waktu yang tepat untuk tetap dilingkaran kata. kenapa ini terjadi dan kenapa menimpa kami. Kami sadar, kami harus cepat bertindak guna mengambil langkah tepat untuk berpacu dengan waktu. Berkat dukungan keluarga besar, kerabat, teman-teman dekat, juga lingkungan yang sangat peduli, akhirnya kami cepat bangkit.

Selama tiga bulan saya dan suami banyak menghindar untuk terlibat perbincangan yang lama sebab emosi kami yang belum stabil. Betapa suamilah sejatinya tempat yang tepat untuk menjadi tumpahan segala rasa, yang kadang tak terkendali saat kecewa itu menghampiri. Dalam diam, saya dan suami membangun kekuatan dengan cara kami masing-masing. Namun dalam proses itu, kami semakin mendekatkan diri kepada Allah, memohon diberi kelapangan hati, juga jalan terbaik.

Kami memulai fokus berobat ke dokter, tahap demi tahap kami lalui dengan membangun kekuatan saat hasil pemeriksaan sumsum tulang belakang/ BMP menyatakan bahwa buah hati kami terdiagnosis Leukemia type AML 4.

Kami harus tegar saat menyadari bahwa buah hati kami mengidap kanker. Satu kata yang mampu membuat bulu kuduk siapa pun merinding. Kami harus kuat tatkala melihat bola mata kiri Taufan yang kian hari bertambah membesar.

Antara Bahagia atau Berduka

Pada kondisi Taufan yang demikian, suatu hari dalam perjalanan ke rumah sakit saya muntah-muntah. Saya sudah berobat ke dokter, tapi rasa pusing ini tak kunjung hilang. Sampai akhirnya, saya tes kehamilan dan hasilnya positif. Ya, ternyata saya hamil 3 minggu. Setiap hari saya pendarahan, yang akhirnya dokter menyarankan saya untuk istirahat total di rumah.

Saat itu, Taufan baru saja menjalani protokol perawatan kemoterapi fase 1. Kemoterapi itu berlangsung selama lima hari, dan setelahnya kondisi Taufan menurun selama tiga minggu lebih. Satu bulan Taufan menjalani rawat inap di

rumah sakit, ditemani suami, mama saya, juga adik-adik saya. Bahkan, satu adik saya dari Bandung harus izin kerja demi memenuhi kehendak Taufan yang ingin ditemani. Menyesakkan. Itulah saat-saat yang sangat menyiksa karena saya tidak dapat mendampingi Taufan pada awal masa sulitnya. Saya tidak bisa memeluk dan merawatnya. Yang bisa saya lakukan adalah menanyakan kondisinya melalui telepon. Itu pun tidak pernah bicara langsung dengannya, khawatir dia semakin sedih jika mendengar suara saya.

Dari jauh, saya hanya bisa menjaganya melalui untaian doa yang tiada pernah terputus, bermunajat kepada Allah memohon kemudahan dan kesembuhan, entah itu selepas shalat atau setiap kali ingatan tentangnya hadir dalam benak. Hati saya hancur tatkala melihat beberapa fotonya. Sungguh, betapa dahsyat efek kemoterapi itu.

Kondisi ini betul-betul meruntuhkan benteng pertahanan dan meluluhlantakkan kekuatan yang sudah saya bangun dengan susah payah.

Hari demi hari, Taufan mulai kehilangan setiap helai rambutnya, jamur bertumpuk di bibirnya, kulitnya juga mulai menghitam hingga diare sampai puluhan kali dalam sehari. Taufan saya, jantung hati saya jauh dari yang kami kenal. Kini tubuhnya kian menyusut dan tiada lagi keceriaan di wajahnya. Meski begitu, fakta bahwa bola mata kiri yang menonjol semakin kecil cukup untuk mengobati kesedihan hati kami pada fase pertama kemoterapi. Kami tetap bersyukur kepada Allah SWT untuk Taufan, anak keempat kami yang lahir pada 25 April 2006. Semoga dia lebih kuat lagi berjuang.

Keadaan getir yang kian mencekam. Linangan air mata menjadi teman setia kami. Bulir-bulir kecil yang deras mengalir menjadi saksi saat saya dan suami tak henti-hentinya bermunajat kepada Allah agar diberikan kekuatan untuk menjalani semua ini. Kami bermohon agar Taufan dan anak-anak kami yang lain diberi ketenangan, kemudahan, juga keputusan terbaik. Tak lupa kami meminta kepada-Nya agar sakit yang dirasa Taufan sebagai keindahan dan kenikmatan baginya.

Satu bab baru dalam kehidupan kami untuk mencerna kekuasaan Allah. Betapa saat ini bukan waktu yang tepat untuk merutuki diri dan meratapi kondisi. Sebab itu hanya akan membuat kami semakin jatuh terpuruk. Benar-benar terpuruk! Namun demikian, saat-saat itulah yang menjadi satu titik balik bagi kami untuk bisa menjadi manusia yang jujur pada diri sendiri. Ya, kami ikhlas dalam arti yang sesungguhnya. Tak perlu diucapkan karena itu antara diri sendiri dan Allah Yang Maha Pengasih.

Suami saya di rumah sakit berpasrah melihat Taufan, sedangkan saya di rumah berpasrah karena tak banyak yang bisa dilakukan. Saya berserah saat dokter mengatakan bahwa pendarahan ini menyebabkan supply makanan ke janin berkurang. Dan, bila akhirnya janin ini tidak dapat dipertahankan, kami harus ikhlas.

Hanya kepada-Mu Kami Berserah

Tempat terbaik untuk mengadu hanyalah Allah. Dan, waktu terbaik untuk mencurahkan segala rasa adalah saat sujud dan seusai shalat. Kami berserah diri bila Allah akan mengambil amanah yang . Dia titipkan, baik itu Taufan atau janin yang ada di rahim saya ini, kami ikhlas. Benar-benar ikhlas.

Sampai pada titik itu, kami menyadari bahwa begitu banyak orang yang peduli bahwa Allah telah siapkan segalanya dan kami hanya harus menjalaninya saja. Perjalanan ini menuntun kami bahwa “Tahu belum tentu mengerti, dan mengerti belum tentu memahami”. Allah menghadirkan suasana sejuk di tengah gemuruh, memberikan ketenangan di tengah badai. Sampai akhirnya, kondisi Taufan mulai stabil dan diperbolehkan pulang. Saya turut serta menjemputnya di rumah sakit. Keindahan yang tiada tara membuat senyum selalu berkembang di bibir semua anggota keluarga saat melihat pangeran kecil saya. Sujud syukur bahwa akhirnya saya bisa menyentuh buah hati saya, bisa mencium dan memeluknya kembali.

Ya, Taufan sudah kembali, tetapi keadaan dan suasana rumah jadi berbeda. Tamu-tamu yang berkunjung, saya terima di teras rumah. Kalaupun ada yang ingin bertemu Taufan, masuk bergantian dengan memberi pengertian bahwa mereka harus

mencuci tangan terlebih dahulu. Itu pun saya izinkan dengan waktu terbatas. Perabotan di rumah jadi lebih sering dibersihkan, memasak pun jadi lebih teliti dan cermat. Ada yang berubah, tawa dan canda kami terlihat dipaksakan. Kami pun harus lebih kuat menerima empati yang terkadang terlihat seperti mengasihi. Ini adalah bagian dari proses di mana kami banyak belajar.

Memasuki tahapan perawatan kemoterapi fase ke-2, saya masih pendarahan. Namun demikian, saya memaksakan diri untuk menemani Taufan. Kami mencari hari yang sama untuk konsul ke dokter di RSCM, walau sesampainya di rumah sakit, kami berada di poli yang berbeda. Saya konsultasi ke dokter kandungan dan Taufan bersama suami, konsultasi ke dokter Hematologi Anak. Mama sayalah yang selalu setia menjaga kami, ia akan mondar-mandir memastikan bahwa saya dan Taufan baik-baik saja sampai konsultasi dokter selesai.

Saat harus menjalani perawatan kemoterapi, saya menemani Taufan. Saya berada di sekitar kamar rawat, yang bila Taufan rewel saya bisa segera mengintip di balik pintu kaca untuk sekadar memberi senyum dan lambaian tangan. Beberapa hari saya bolak-balik rumah sakit, sampai akhirnya kondisi Taufan menurun, ia dipindahkan dari kamar kemoterapi ke kamar perawatan. Di situ, naluri keibuan saya tidak tahan lagi untuk masuk kamar rawat dan menemani Taufan karena anak saya selalu menangis dan minta saya temani.

Dilema memang, tapi saya lebih memilih berada di sisi Taufan hingga suatu malam saya mengalami pendarahan yang banyak dan terpaksa dibawa ke IGD RSCM.

Fase ke-3 dan ke-4 perawatan kemoterapi Taufan berjalan lancar. Taufan sudah terlihat membaik, berat badannya bertambah, dan yang paling menggembirakan adalah keceriaannya yang sudah kembali. Di bangsal rumah sakit, Taufan dikenal periang. Dia akan menggoda sesama pasien, orang tua pasien, suster, dokter ataupun relawan yang datang.

Kamar kemoterapi tidak lagi mencekam, selalu terdengar musik ceria dari DVD portable yang diputar

Taufan ataupun pejuang cilik lainnya. Obat-obatan kemoterapi juga tidak lagi menyeramkan walau rambut di kepala anak kami sudah rontok helai demi helai. Obat-obatan itu sudah menjadi sahabat Taufan dan pejuang cilik lainnya sehingga obat-obat itu memiliki nama-nama spesial. Ondansetron menjadi Ondan Prakoso, etoposide menjadi Eko Patrio, dexamethasone menjadi Dexa Melani, dan cairan obat kemoterapi yang masuk melalui infus diberi nama juice. Cairan Merah untuk juice jambu, cairan putih untuk juice leci.

Orang tua pasien pun tak kalah serunya. Dokter jaga selalu mencatat berapa cairan yang masuk dan keluar, berapa ml pipis pasien. Kami tak mau kalah. Kami mengejutkan dokter dengan bertanya terlebih dahulu. Tatkala dokter masuk kamar, salah seorang orang tua pasien akan bertanya, “Pagi ini, berapa ml pipis dokter?” Pertanyaan itu tentu saja disambut tawa riang semua orang yang ada dalam satu kamar.

Tak jarang, pada waktu lain, biasanya Sabtu atau Minggu tatkala suasana sedikit santai karena tidak begitu banyak dokter yang datang, kami bernyanyi bersama, menyanyikan lagu-lagu ceria, terkadang ada satu atau dua pasien yang menemani Taufan menari-nari.

Bagi kami, rumah sakit sudah menjadi rumah kedua. Di sana kami banyak bertemu dengan keluarga baru. Nasib dan perjuangan yang sama membuat kami semakin dekat untuk berbagi duka, gembira, canda hingga makanan atau barang-barang kebutuhan sehari-hari.

Pada awal sakitnya 15 Agustus 2011, Taufan tidak kehilangan keceriaan. Meski hari demi hari bola mata kirinya semakin menonjol. Dengan senangnya setiap sore ia bermain sepeda, hanya saja kaca mata jadi barang yang kerap melekat di wajahnya.

Masih jelas teringat ketika suatu sore, dia asyik mengayuh sepedanya dan saya memperhatikan dari teras rumah. Taufan menyapa Ibu Amin, tetangga sebelah rumah, “Ibuuu ... mata aku sakit dooong,” spanya sambil memperlihatkan matanya. Ibu Amin yang sudah tahu kondisi Taufan memandangnya dengan wajah cemas dibalut senyum, lalu berkata, “Hati-hati, Taufan.”

Kemudian Taufan yang saat itu berusia lima tahun berlalu sambil mengayuh kembali sepedanya dengan riang.

Hari demi hari berlalu dalam hitungan tiga minggu, Taufan sudah bolak-balik ke rumah sakit untuk berbagai macam pemeriksaan awal. Saya melihat percaya dirinya sudah mulai berkurang. Teman-teman sepermainannya yang semenjak Taufan sakit saya undang untuk bermain ke rumah hilang satu per satu. Hanya sepupunya, Zaidan dan temannya bernama Haviz yang setiap hari menemani Taufan bermain. Taufan mulai tidak suka dengan cermin, meski tidak mengatakan secara langsung. Namun, tepisan tangannya sudah jelas menjawab.

Saya bersama suami dan kedua anak saya yang lain berusaha sedemikian rupa menjaga dan membuat Taufan senang. Namun, Taufan kadang merasa semakin aneh dengan dirinya. Pelukan dan lantunan salawat menjadi bagian yang tak terpisahkan lagi. Dan, saya mulai membutuhkan ruang yang nyaman untuk menikmati semua proses ini bersama Taufan.

Saat di rumah, Taufan mengisi waktunya dengan bermain Play Station atau robot, sedangkan di rumah sakit DVD portabel jadi barang setia yang selalu menemaninya untuk memutar film atau belajar. Perlahan, Taufan mulai berubah menjadi anak yang pemarah. Setiap keinginannya selalu dengan jumlah tiga, seperti mainan, makanan, baju, dan yang lainnya.

Ada satu peristiwa yang tak pernah saya lupakan. Suatu hari, ia hanya mau berangkat ke rumah sakit dengan syarat dibelikan sandal warna kuning tiga pasang. Kadang memang sedikit merepotkan karena pada pagi hari dengan permintaan khusus yang mendadak saya tidak tahu harus membeli di mana. Acap kali bila sedang rawat inap, Taufan meminta serutan pensil yang ada di rumah dan malam itu juga harus diambil.

Taufan sempat dinyatakan bebas kemoterapi pada akhir 2012. Sebuah anugerah luar biasa yang membuat kami seperti hidup kembali. Kami mulai menjalani kehidupan seperti sedia kala. Artinya, saya tak perlu lagi membebani mama saya dengan menitipkan si bungsu Baim.

Seiring waktu, Taufan mulai masuk SD. Saya dan suami lantas membuka Rumah Makan Padang yang lokasinya tidak jauh dari rumah agar mudah menjalankan bisnis juga mengawasi anak-anak.

Biasanya, Taufan rawat inap selama satu bulan di rumah sakit. Saat jadwal pulang, suami dan kedua anak saya yang lain akan membersihkan rumah lebih ekstra dengan mengganti seprai dan mengecat kamar sesuai warna pilihan Taufan. Waktu demi waktu kami nikmati sebaik mungkin dan Taufan mulai bersekolah di sekolah dasar, tapi hanya berjalan dua hari saja karena ia merasa kurang nyaman. Sebagai orangtua, kami tidak memaksakan kehendak karena masih banyak kesempatan di lain waktu. Kondisi Taufan yang kembali sehat sudah membuat kami sangat bersyukur. Namun demikian, Taufan diwajibkan kontrol satu bulan sekali ke rumah sakit.

Suatu malam, Maret 2013, Taufan mengeluh kepalanya pusing dan saya menyikapinya dengan tenang sambil menemaninya tidur. Esok hari, saya meminta Taufan untuk cek darah dan Taufan tidak keberatan karena hal itu sudah menjadi hal biasa baginya. Ditemani suami, kami datang ke rumah sakit, cek darah kemudian konsultasi dengan dokter hematologi.

Pada saat hasil pemeriksaan darah kami baca, seluruh tubuh saya lemas menahan gemuruh yang tertahan di dada. Antara percaya dan tidak, jelas tertulis-bahwa ditemukan sel blast sebesar 65%. Itu artinya relapse, sel kankernya kembali menggerogoti tubuh kecil Taufan. Sambil menunggu antrean konsultasi, Taufan terlihat ceria karena bertemu dengan beberapa temannya. Mereka saling tukar mainan juga berlari-lari kecil sambil bercanda. Hanya kepada Aliahlah kami memohon, semoga kami kuat menjalani proses yang akan kami lalui.

Saat Taufan menjalani kembali perawatan kemoterapi, saya melahirkan putra ke-5 pada 27 April 2013. Dengan kehadiran si kecil yang berkelamin laki-laki saat itu, segala duka terobati. Taufan sangat terhibur dengan kehadiran adiknya yang membuat suasana rumah hangat kembali.

Fase pertama perawatan kemoterapi dilalui Taufan dengan baik. Menginjak fase kedua, yaitu fase Intensifikasi 1, saya

mulai resah. Saya mencari tahu segala kemungkinan yang akan dihadapi. Informasi dari suster dan dokter hampir sama, dari pasien anak yang pernah dirawat di rumah sakit sedikit sekali yang bisa menyelesaikan fase ini. Kemudian saya mengomunikasikan kondisi ini dengan keluarga, mempersiapkan mental untuk menghadapi kondisi terburuk.

Suami saya yang sedang berada di Sulawesi segera kembali karena Taufan ingin ditemani papanya di rumah sakit. Pada fase ini, keceriaan Taufan hilang sudah. Bahkan, DVD portable baru tidak mampu mengembalikan keriangannya. Itu adalah fase kemoterapi terakhir yang Taufan jalani. Pulang satu malam ke rumah, kemudian koma 1 minggu dan berpulang pada 1 Mei 2013 pukul 04.00 WIB karena tubuh Taufan dipasang berbagai macam alat. Dokter menyatakan bahwa ia berpulang pada pukul 04.15 WIB.

Taufan telah berpulang ke pangkuan Yang Haq, tapi bagi saya, jiwanya selalu ada.

Hikmah yang Allah berikan sangat luar biasa, bagaimana saat-saat mencekam adalah saat begitu dekatnya saya dengan-Nya. Ujian yang dirasa kadang berat dan menyesakkan membuat kami semakin merapatkan hubungan keluarga.

Satu minggu setelah Taufan wafat, teman Taufan yang juga relawan berkebangsaan Amerika bernama Zack Petersen, seorang editor di harian The Jakarta Globe datang ke rumah. Dia menyampaikan rasa dukanya bersama Maya Martini, Peter Sembiring, dan Olga Ama-to. Mereka berbagi kisah dan meminta saya kembali ke rumah sakit untuk berbagi pengalaman dengan orang tua lain yang masih merawat anaknya sesama penderita kanker.

Saat itu saya tertarik, tapi belum bisa memberikan jawaban kapan saya sanggup melakukannya. Pada saat saya utarakan niat tersebut kepada suami, Pak Ren Refly, beliau mendukung niat saya untuk mencoba menjadi relawan. Tiga minggu kemudian, Juni 2013 saya coba kembali ke RS Cipto Mangunkusumo, menelusuri koridor dan masuk ke bangsal perawatan anak Gedung A, tempat Taufan menghabiskan saat terakhir hidupnya.

Saat itu, saya mengukur kemampuan diri, seberapa kuat menjejakkan kaki kembali pada kenangan tentang

Taufan. Dan ternyata, saya mendapatkan kehangatan tatkala melihat para pejuang kanker seperti melihat Taufan. Saya menyaksikan orangtua pasien layaknya diri saya sendiri.

Betapa Allah sangat Pemurah. Dia mengganti rasa kehilangan ini dengan banyak cinta. Menjadi kesenangan tersendiri buat saya tatkala saya mampu menghibur anak yang sedang marah, sedih, tidak mau makan, tidak mau mandi, atau tidak mau minum obat. Saya akan menggunting kuku pasien yang panjang saat ibunya sudah kehilangan cara untuk membujuknya. Anak adalah makhluk kecil dengan dunianya. Saat Taufan ada jadwal ke rumah sakit, semua mainan, baju, dan film kesukaannya tidak boleh ada yang tertinggal. Tidak jarang, Taufan pun membuat janji bertemu dengan sesama pejuang lainnya bila jadwal kontrolnya sama.

Selama 6 bulan saya melakukan kegiatan sendiri, berbagi pengalaman dengan Zack melalui email. Dia membantu saya dengan menulis artikel dan mengajak teman-teman Count Me In untuk membantu.

Pada Desember 2013, lahirlah Komunitas Taufan. Pengurusnya hanya saya dengan Andriana. Alhamdulillah, perlahan kegiatan semakin berkembang dengan banyaknya relawan yang bergabung juga donatur yang turut serta membantu.

Pada 29 September 2014, kegiatan pendampingan dilegalkan menjadi Yayasan Komunitas Taufan. Saya sebagai ketua, Andriana sebagai sekretaris I, Wibowo Sulistio sebagai sekretaris U, dan Maya Martini sebagai bendahara. Komunitas Taufan adalah penggerak relawan untuk pendampingan pasien anak dengan kanker dan penyakit berisiko tinggi lainnya. Program-program yang ada dalam Yayasan Komunitas Taufan adalah pengalaman yang pernah saya jalani, saya rasakan, dan saya lihat di sekitar saya pada saat mendampingi Taufan.

Pada saat buah hati kita terdiagnosis penyakit kanker, satu hal yang perlu kita ingat, keluarlah dari kata “mengapa”, beri

waktu untuk menenangkan diri sepanjang yang diperlukan. Namun, tentunya tidak berlarut-larut.

Bijak pada diri sendiri dengan menargetkan sekitar tiga bulan untuk berusaha damai dengan keadaan. Dalam rentang waktu itu, tetaplah menggali informasi, lebih mendekatkan diri kepada Allah, menjalin komunikasi yang sehat dengan keluarga, meyakini bahwa Allah tidak akan menguji di luar kemampuan hamba-Nya, juga memercayai ada hikmah di balik setiap peristiwa hidup yang kita alami.

Lakukan pengobatan yang tepat kemudian nikmati setiap prosesnya. Betapa kita tidak akan pernah berhenti bersyukur kepada Allah atas setiap kemudahan yang diberikan ketika semua sudah berbanding lurus dengan niat.

Sebagai orangtua, tantangan terberat adalah bagaimana selalu memberikan rasa nyaman agar buah hati kita bisa menjalani tahap demi tahap proses yang akan dilalui dengan baik. Jagalah semangat dan keceriaannya. Jadikanlah rumah sakit sebagai tempat yang mengasyikkan, yang membuat ia senang untuk datang lagi.

Terima kasih ya Allah, Engkau telah titipkan amanah yang membuat saya selalu bersyukur. Betapa kuasanya Engkau yang telah menuntun saya untuk memahami hidup, kehidupan, dan hidup di dalam hidup.

SURAT UNTUK TAUFAN

Kakak Taufan,

Alhamdulillah Allah memberi kesempatan buat Mami dan “apa merawat Kakak sampai dengan genap usia tujuh ahun.

Bahagia membayangkan Kakak senang di sisi Allah. Kami di sini selalu mendoakan semoga Allah berikan tempat terindah untuk ananda, Muhammad Taufan bin Ren Refly, Rahmat Hidayah bin Ren Refly, serta kaum muslimin dan muslimat yang telah mendahului kami.

Mami selalu ingat saat Kakak takut, Kakak minta dipeluk erat dan kita baca shalawat bareng sampai Kakak tidur.

Nak, sekarang, itu yang selalu Mami ucapkan bareng Dede Baim.

Saat Kakak sangat takut, Mami ingatkan Kakak untuk panggil Allah.

Saat Kakak sangat takuut sekali, Mami sedikit keraskan suara untuk panggil Allah. Bersama-sama kita memohon, “Ya Allah, tolonglah Taufan. Angkat penyakit yang ada di tubuh Taufan, yaa Allah Biasanya, Kakak akan lebih tenang, dan sekarang, itu yang selalu Mami bisikan sama teman-teman Kakak yang masih berjuang.

Taufan Sayang

Terima kasih sudah warnai hari kami. Kakak anak yang baik, lucu, sering membuat semua orang tertawa, bahkan orang yang suka marah juga kalau lagi bosan. Maafkan Mami yang tidak berusaha keras mencari ruang ICU saat Kakak koma tujuh hari di IGD RS Cipto Mangunkusumo. Sebab, Mami yakin tak ada yang tak mungkin saat Allah berkehendak dan Mami ingin berada sangat dekat di saat terakhirmu. Mengganti pampers Kakak, melantunkan ayat suci Al-quran di telinga Kakak, menuntun Kakak untuk memohon dimudahkan jalan yang terbaik sama Allah.

Mami, Papa, Kakak Ryan, Kak Rizqi selalu membisikkan ke telinga Kakak.

“Kalau Kakak mau pergi, pergilah, Nak ketemu Allah ... kami sudah ikhlas.”

Hari ketujuh Kakak pergi setelah Mami minta maaf karena Mami belum memenuhi satu permintaan Kakak dan tepat saat Papa selesai shalat Tahajud di mushola.

Berbahagialah, Nak. Berbahagialah di sana.

SEPASANG CINTA UNTUK KELUARGA

Kisah Anak yang Mengalami Kelainan Genetik Parsial Trisomi Kromosom 6

RESTY UTARI

Dititipi dua anak istimewa membuat kami semakin banyak bersyukur. Perubahan demi perubahan kami rasakan. Saya dituntut lebih bersabar dalam menjalani hidup. Tidak jarang, kami kesulitan membagi waktu karena kedua anak kami memerlukan perhatian khusus dalam tumbuh kembang mereka. Namun demikian, kami tidak boleh kalah. Tidak boleh menyerah. Kami berupaya sekuat tenaga agar kebutuhan lahir dan batin mereka terpenuhi dengan baik. Kami tidak menutup diri menerima uluran tangan orang tua kami untuk turut serta merawat jantung hati kami.

Perkenalkanlah kami untuk mengenalkan pejuang kami yang sebenarnya. Kami hanya mendampingi mereka, mendukung, dan memberikan hal terbaik yang kami punya. Merekalah yang berjuang, berusaha lebih keras dari anak-anak lain seusia mereka untuk berdiri, berjalan, hingga berlari.

Felice, gadis kecil saya yang kini berusia lima tahun dan pangeran tampan saya, Keanu yang berumur tujuh bulan merupakan penyandang kelainan genetik. Kelainan genetik yang mereka derita disebut dengan Parsial Trisomi Kromosom 6.

Kromosom pada manusia umumnya berjumlah 23 pasang atau 46 kromosom. Dengan 1 pasang di antaranya adalah kromosom yang menentukan jenis kelamin. Kromosom ini membawa ribuan gen yang berisi informasi bawaan manusia. Informasi ini berupa kode-kode kimia yang kita sebut sebagai DNA.

Parsial trisomi berarti terdapat kelebihan 1 salinan bagian pada kromosom. Pada kasus anak-anak kami, kromosom 6 yang

seharusnya hanya 2 atau 1 pasang, mendapat tambahan salinan sebagian (parsial) sehingga segmen ql2 hingga q21 terdapat 3 salinan. Kromosom 6 merupakan salah satu dari 23 pasang kromosom yang terdapat pada manusia. Kromosom ini terdiri dari sepasang lengan pendek (p), lengan panjang (q), dan sebuah sentrometer pada tengahnya.

Diagnosis kelainan kromosom diperoleh setelah melakukan salah satu jenis pemeriksaan kromosom yang disebut karyotype. Hasil pemeriksaan tersebut berupa kode seperti berikut:

46,XX,ins(15;6)(ql4;ql2q21) untuk Felice, dan
46,XY,ins(15;6)(ql4;ql2q21) untuk Keanu.

Kode tersebut artinya:

1. 46 menunjukkan jumlah kromosom normal 23 pasang, dan total 46
2. XX dan XY menandakan kromosom untuk jenis kelamin. XX adalah perempuan dan XY adalah laki laki
3. ins(15;6)(ql4;ql2q21) menunjukkan adanya inser-si di kromosom 15 lengan 14q yang berasal dari duplikasi pada kromosom 6 segmen 12q-21q.

Pada Felice, kami melakukan pemeriksaan kromosom atas rekomendasi dokter yang saat itu mengobservasi keadaannya saat berada di Neonatal Intensive Care Unit (NICU) sebuah rumah sakit swasta di bilangan Menteng, Jakarta. Di sanalah Felice dilahirkan dan dirawat selama 28 hari. Tubuh gadis kecil saya membiru saat menangis. Dokter menemukan kondisinya lemah otot juga adanya garis simian pada telapak tangannya. Garis simian adalah garis yang tidak putus menghubungkan dua sisi pada telapak tangan. Biasanya, garis ini menunjukkan kelainan genetik dan dimiliki oleh anak-anak dengan sindrom down, juga trisomi kromosom 21.

Pemeriksaan komprehensif yang menyayap organ jantung, otak (CT Scan), dan mata menunjukkan hasil yang bagus. Lain halnya dengan pemeriksaan paru yang menunjukkan pneumonia sebab air ketuban yang bercampur mekonium sudah terisap hingga ke paru-parunya. Pemeriksaan darah juga

menunjukkan adanya infeksi CMV pada Felice. Dokter menyarankan agar anak kami diterapi glansikovir selama satu bulan. Karena posisi rumah sakit di Jakarta, dan rumah kami di Bogor, saya tidak bisa menjenguknya setiap hari sebab saya masih masa penyembuhan setelah operasi bedah sesar. Suami sayalah yang setiap hari, setiap pagi sebelum menuju kantor mampir ke NICU untuk menjenguk Felice, menyapa, juga menyetor ASIP untuk bayi mungil saya.

Sementara pada Keanu, pemeriksaan kromosom dilakukan pada usia tiga bulan. Hal ini atas inisiatif kami setelah konsultasi dengan dokter spesialis anak dan konselor genetik karena kami melihat adanya gejala-gejala yang mirip seperti yang ditemukan pada Felice, kakaknya. Anak kedua kami lahir pada usia kehamilan 36 minggu. Selama hamil, saya tidak mengalami kesusahan atau kendala yang berarti. Dengan mengetahui risiko pada kehamilan ini, kami benar-benar menjaga, memperhatikan, dan menuruti saran dokter.

Setiap hari, kami tak berhenti berdoa agar diberikan keturunan yang sehat, agar ia kelak dapat menemani dan menjaga kakaknya.

Dokter kandungan kami tidak menyarankan kami melakukan pemeriksaan kromosom dengan sampel air ketuban saat hamil karena risiko yang dinilai terlalu besar bagi janin. Beliau sudah memahami keinginan kami untuk tetap mempertahankan anak kami, apa pun yang terjadi. Rupa-rupanya, dokter mendapati bahwa ukuran gestasi janin pada trimester kedua tidak tumbuh sesuai dengan usia kandungan. Beberapa tulang seperti femur, ukuran kepala, dan tungkai paha atas lebih kecil atau pendek dari yang seharusnya. Beliau menyarankan saya untuk melakukan pemeriksaan pada spesialis feto-maternal atau spesialis kehamilan dengan risiko tinggi.

Kami menuruti saran beliau dan memeriksakan kandungan saya kepada fetomaternal. Hasil pemeriksaan mendukung penemuan dokter kandungan kami. Saya disarankan mengonsumsi vitamin d, kalsium, magnesium, zinc, dan DHA sebagai upaya memperbaiki kondisi janin. Jika kondisi janin dapat bertumbuh dengan baik dengan tambahan asupan

vitamin dan mineral, maka kemungkinan itu bukan tanda kelainan genetik. Namun jika tidak, kemungkinan besar memang ada tanda-tanda ke arah kelainan genetik.

Satu minggu setelah lahir, Keanu minum air susu menggunakan OGT, yakni selang dari mulut yang terhubung langsung ke lambung. Beberapa kali, atas izin dokter dan perawat, kami melakukannya sendiri di ruang perawatan bayi.

Setiap kali kami meminumkan asi melalui OGT-nya, dengan penuh kesungguhan kami berdoa semoga setiap tetesnya memberikan kekuatan, menyalurkan energi dan cinta, yang mengalir untuk ketahanan dan kesembuhannya. Dalam setiap dorongan ASI ke lambungnya dengan spuit, begitu deras doa kami yang mengalir bersamanya.

Setelah kondisi membaik, Keanu diizinkan pulang oleh dokter. Awalnya kami sempat ragu membawa Keanu pulang tanpa OGT. Namun akhirnya, kami sepakat untuk membawanya pulang tanpa selang OGT. Dengan catatan, ketika melihat tanda-tanda dehidrasi segera kembali ke rumah sakit. Alhamdulillah, Keanu berhasil tidak menggunakan OGT sampai sekarang.

Mengapa kedua anak kami memiliki kelainan genetik yang sama?

Kelainan genetik yang menimpa anak-anak kami terjadi karena salah satu dari kami merupakan pembawa sifat kelainan genetik. Setelah hasil pemeriksaan kromosom Felice selesai, kami melakukan konseling genetik. Dokter lantas menyarankan kami agar melakukan pemeriksaan yang sama guna mengetahui apakah kelainan yang disandang Felice merupakan mutasi genetik spontan, atau diturunkan. Hasil pemeriksaan menunjukkan bahwa salah satu dari kami merupakan pembawa sifat. Namun, tidak tampak gejala klinis maupun medis pada kami dikarenakan hanya membawa sifat saja.

Pada lain waktu, seorang teman mengatakan bahwa kami adalah orang tua yang berani. Kami memutuskan untuk melakukan tes kromosom lalu mendapati salah satu dari kami pembawa sifat kelainan genetik, dan kami masih bisa bersama-

sama menjalani pernikahan. Sebab, beberapa pasangan suami istri ada yang tidak bersedia melakukan tes ini karena takut disalahkan menjadi penyebab kelainan yang diderita anak mereka. Tentu saja, ini kembali pada pilihan orangtua.

It takes two to tango, it takes two person in marriage to have a kids, it takes mother and father to be a family.

Hasil tes kromosom kami terima dengan ikhlas. Tiada perasaan dan ucapan saling menyalahkan. Hal ini justru membuat kami semakin banyak belajar dan kian kompak bekerja sama membesarkan anak-anak. Sebetulnya, kami bukan berani, kami hanya tidak ingin berada dalam ketidaktahuan.

Komunikasi dengan hati terbuka dan ikhlas adalah senjata kami dalam menjalani langkah demi langkah perjuangan kami bersama buah hati. Anak-anak mengajarkan kami untuk ikhlas menerima keadaan. Tidak berburuk sangka kepada Allah yang menganugerahi kami anak-anak istimewa. Ikhlas, bukan berarti kami pasrah dan tidak berjuang melakukan apa-apa. Kami tetap mengupayakan hal terbaik dengan segenap jiwa, demi masa depan mereka dan kualitas hidup yang lebih baik.

Dampak Kelainan Parsial Trisomi Kromosom 6 pada Anak Kami?

Saat ini, kelainan yang mereka miliki sangat mempengaruhi tumbuh kembang mereka sebagai anak-anak. Kedua anak saya mengalami keterlambatan tumbuh kembang yang dapat dilihat sejak dini. Kurangnya kemampuan untuk mengisap dan menelan pada saat menyusu, keterlambatan saat mengangkat kepala, tengkurap, berguling, duduk, berdiri, berjalan, juga berbicara. Kurang fokus, terganggunya fungsi sensori, serta keterlambatan untuk melakukan koordinasi terhadap gerak tubuhnya.

Karena belum ditemukan kasus lain yang serupa dengan mereka, saat ini kami hanya dapat melakukan observasi juga memperbaiki beberapa hal, seperti yang terkait dengan tumbuh kembangnya. Ini termasuk pelatihan kemampuan motorik kasar, motorik halus, fungsi sensori integrasi, dan oralmotorik

yang berimplikasi pada kemampuan makan, minum, serta pemahaman dan kemampuan bicara atau komunikasi dua arah.

Dampak lainnya yang tampak pada Felice adalah polidaktili (tambahan ruas jari kecil pada ibu jari tangan kanannya), cekungan pada dada, kelainan pada kaki, garis simian pada telapak tangan, mikrosefali (ukuran kepala lebih kecil), serta terdapat lubang kecil di atas kedua daun telinga. Sementara pada Keanu saat ini tampak adanya mikrosefali dan garis simian saja.

Pada keduanya ditemukan Gastroesophageal Reflux Disease (GERD), yakni penyakit yang disebabkan karena asam lambung. Pada Felice, GERD ini berlangsung cukup lama hingga usia dua tahun, sedangkan pada Keanu, GERD tersebut hilang pada usia lima bulan. GERD pada anak-anak kami menyebabkan seringnya mereka muntah sehingga nutrisi yang diperoleh menjadi tidak maksimal. Mereka juga memiliki daya tahan tubuh yang lebih lemah sehingga saat kelelahan mudah sekali sakit.

Pada Felice kelainan yang timbul juga berupa waktu peningkatan temperatur tubuh yang cepat pada saat demam, dan memiliki potensi kejang saat demam tinggi. Sementara pada Keanu hingga usia dua bulan ditemukan adanya Breath Holding Spell (BHS), yakni suatu kondisi henti napas yang lama hingga seluruh tubuh membiru yang kemudian menyebabkannya menjadi lemas karena kekurangan oksigen. BHS ini terjadi pada saat Keanu mengamuk dan menangis kencang.

Alhamdulillah kondisi ini berhenti saat ia memasuki usia dua bulan. Pada satu minggu pertama, Keanu mengalami hipoglikemi, yakni gula darah yang sangat rendah. Hal ini disebabkan pada hari kedua setelah lahir dia berusaha menyusu langsung pada saya padahal kemampuan mengisapnya belum kuat sehingga ia tidak mendapatkan energi cukup yang dibutuhkannya. Pada hari ketiga Keanu lemas dan gula darahnya drop. Dengan diagnosis Global Delayed Development (GDD), perkembangan anak-anak kami lebih pelan dan lambat dibandingkan dengan anak-anak lain seusia mereka. Pelan-pelan, kami harus bersabar melatih

mereka, memberi terapi demi terapi, sehingga anak-anak kami bisa mengejar ketertinggalan mereka. Sabar menghadapi anak yang belum dapat mengungkapkan apa yang dia mau dengan kata-kata karena keterlambatan bicara.

Terkadang, keterbatasan ini membuat anak saya frustrasi karena saya tidak mengerti apa yang diinginkannya. Namun, sedikit demi sedikit selalu ada perkembangan positif dari mereka. Saya ingat sekali saat pertama kalinya Felice berjalan sendiri. Kedua kaki-kaki mungil itu untuk kali pertama melangkah. Dua, tiga, empat langkah goyah. Namun, lama-lama ia lincah. Dulu, sering kami bertanya kapan Felice bisa jalan. Sebab, di rumah mobilitasnya ia lakukan dengan mengesot ke sana kemari. Ketika anak-anak seumurnya sudah berlompatan, berlarian, dia masih saja mengesot. Namun begitu, saat itu akhirnya datang juga. Kaki kecilnya dengan berani berjalan tertatih-tatih, menjejakkan kakinya setapak demi setapak. Hingga su-atu ketika, gadis kecil saya menghampiri. Dia berjalan mendekati saya. Ya, Felice berjalan sendiri! Saat usianya 2.5 tahun.

Itulah satu di antara sekian banyak momen berharga yang saya punya. Dan saat ini, gadis kecil saya cekatan berlari ke sana kemari, ia melompat, bahkan menari!

Begitu juga dengan bicaranya. Dari awal, Felice hanya mampu babbling dan tidak bisa mengeluarkan kata-kata yang berarti. Perlahan dia dapat memanggil mama dan papanya, kemudian mulai mengucapkan suku kata akhiran pada sebuah kata, mengucapkan satu kata penuh, dan kini dia sudah bisa merangkai hingga tiga kata dalam kalimat pada usianya yang menjelang enam tahun.

Kami tidak Sendirian

Tidak. Kami tidak membandingkan perkembangan anak-anak kami dengan anak-anak normal pada umumnya. Kami memang mengejar ketertinggalan pertumbuhan mereka, tapi kami tetap membandingkan mereka dengan histori milestone perkembangannya. Meskipun sedikit, kami berusaha mengupayakan ada kemajuan. Kemajuan yang Felice alami saat ini sudah sangat jauh berkembang. Semua ini atas seizin

Allah, bantuan, doa, dan dukungan dari orang tua, keluarga, para terapis, para guru, juga teman-teman kami.

Jika ada pepatah tradisional dari Afrika mengatakan, memerlukan satu desa untuk membesarkan anak, maka hal tersebut sangat mencerminkan kondisi kami. Kami mendapatkan bantuan dari orang-orang di sekitar kami. Kami sadar, kami membutuhkan banyak dukungan untuk membesarkan anak-anak istimewa kami.

Lihatlah semangat yang terpancar di mata mereka. Mereka pantang menyerah. Mereka ingin bisa, meskipun mereka melakukannya dengan usaha lebih keras dan bersusah payah dibandingkan anak-anak lain. Anak-anak kami melalui pemeriksaan yang tak jarang menyakitkan, terapi yang tak jarang melelahkan, tetapi mereka tetap bersemangat, pantang menyerah. Maka kami yang hanya pengantar, pendamping ini, merasa malu dan tidak pantas untuk putus asa. Merekalah para pejuang sejati, yang semenjak lahir sudah bertarung agar dapat terus bertahan dan mengejar ketertinggalan.

Seorang dokter yang menjadi pengasuh dalam komunitas Indonesia Rare Disorder sempat bertanya pada saya, bagaimana perasaan saya setelah mendapatkan hasil tes kromosom pada anak kedua saya. Saya mengatakan perasaan saya baik-baik saja, semoga ini bukan mati rasa. Namun, beliau mengatakan Insya Allah ini adalah bentuk penerimaan tertinggi. Karena kami seperti sudah menduganya. Dari hasil-hasil pemeriksaan USG saat kehamilan, juga motorik kasar yang terlambat tumbuh. Rasanya seperti sudah ada alarm yang menyala memberikan peringatan. Hasil tes pun membenarkan kecurigaan saya.

Setiap orang tua di dunia tentu mengharapkan buah hati yang sehat, yang dapat tumbuh dan berkembang dengan normal. Namun, ketika Allah berkehendak menitipkan buah hati yang istimewa, yang berbeda dari anak pada umumnya, maka yang bisa kita lakukan adalah bersyukur dan ikhlas menerimanya.

Doa kami saat ini adalah agar mereka berdua dapat saling menjaga, saling menyayangi dan mendukung satu sama lain. Kami melihat semangat di mata anak-anak. Cinta di setiap guratan senyum dan tawa, dan inilah yang memberi kami

semangat untuk terus berjuang. Memiliki anak dengan kebutuhan khusus sudah pasti memerlukan banyak biaya, baik itu untuk pengobatan, terapi, susu tertentu, dan sudah pasti untuk biaya pendidikan mereka.

Kami percaya Allah akan memberikan jalan, mengatur dan mencukupkan rezeki kami agar dapat memenuhi kebutuhan mereka. Sebab, kami yakin semua ini akan menjadi ringan bila kami menerima dengan kesabaran dan kelapangan hati.

Alhamdulillah, kantor tempat suami saya bekerja bersedia memberikan bantuan penggantian biaya pengobatan dan terapi. Anak pertama kami memulai terapi sejak dini bahkan sejak berada di NICU, kemudian rutin berlanjut terapi di rumah sakit yang jaraknya tidak terlalu jauh dari rumah. Anak kedua kami memulai terapi pada usia enam bulan. Kami bersyukur biaya terapi ini dibantu oleh perusahaan tempat suami bekerja.

Anak pertama kami pun sewaktu usia dua tahun mengonsumsi susu khusus dengan kalori yang tinggi untuk menaikkan berat badannya. Rasa syukur tak henti kami lantunkan, Allah mencukupkan rezeki kami untuk dapat selalu menyediakan susu itu di rumah. Anak pertama kami juga membayar biaya sekolah yang lebih tinggi dikarenakan kondisinya yang berkebutuhan khusus, dan sekali lagi kami tak bisa berhenti bersyukur dapat memenuhi biaya pendidikan ini.

Kami tak henti-hentinya bersyukur dengan segala rezeki istimewa yang Allah karuniakan kepada anak-anak kami. Kondisi keluarga kami, meskipun bukan keluarga yang berlebih, namun masih selalu dilimpahi nikmat berlipat-lipat.

Rumah Antigalau dan Antigelisah

Saya akan menyebut bagian ini rumah antigalau. Kami sudah lama berdamai dengan keadaan. Penerimaan kami terhadap kelainan yang diderita anak-anak kami bukan secara otomatis kami rasakan. Penerimaan ini membutuhkan proses, dan dalam proses ini melibatkan hubungan dalam keluarga. Jika ada yang mengatakan ujian dalam perkawinan, mungkin ini salah satunya.

Kami sadar, apa yang orangtua rasakan dan pikirkan akan juga dirasakan oleh anak-anak. Kalau kami gelisah, maka habis waktu kami untuk kegelisahan itu. Sementara di sisi Lain, masih banyak hal yang harus dilakukan. Kami ikhlas menerima kondisi ini, juga bersyukur. Kami selalu berpikir keadaan kami masih jauh lebih beruntung dibanding keluarga atau orangtua lain di luar sana. Kami masih dapat mengupayakan dan memenuhi kebutuhan anak-anak kami. Kami selalu yakin, Allah tidak akan pernah meninggalkan kami.

Jadi, di rumah kami, hanya ada semangat dan optimisme. Kami berusaha menjauhkan diri dari negativisme, pesimisme. Rumah kami harus mengalirkan energi positif dan menjadi tempat tinggal yang membuat penghuninya merasa aman, nyaman, dan hangat. Agar anak-anak kami tahu bahwa mereka istimewa. Mereka dicintai dengan apa pun kelebihan dan kekurangan mereka, juga kelebihan dan kekurangan kami.

Anak-anak mengajarkan kami untuk menjadi lebih sabar. Memiliki anak dengan kondisi medis istimewa membuat kami sering berkunjung ke rumah sakit. Proses antre, menghadapi berbagai macam orang di rumah sakit, tidak jarang melelahkan dan membuat kesal. Lagi-lagi kami belajar sabar. Menjalin hubungan baik dengan dokter, staf, tenaga medis, perawat, terapis, bahkan office boy di rumah sakit. Karena rumah sakit sudah seperti rumah kedua kami. Kami tak bisa meminta segala sesuatu serba cepat sesuai keinginan kami. Kami harus mengikuti prosedur, bersikap baik, sopan dan ramah, menghargai waktu mereka, sehingga rumah kedua kami menjadi nyaman untuk didatangi.

Begitu pula saat proses mencari sekolah. Kami harus survei, mendatangi sekolah demi sekolah, menanyakan apakah sekolah mereka bersedia menerima anak-anak istimewa, dan menjelaskan kondisi anak-anak kami. Kami harus teliti mencari lingkungan pendidikan yang mendukung perkembangan anak-anak kami, yang bukan hanya sekadar mengunggulkan nilai akademis. Kami juga harus telaten melatih anak-anak kami di saat anak-anak lainnya sudah dapat duduk, berjalan, berlari, mengobrol dengan teman sebayanya, dan bermain. Pelan-pelan kami mengajari mereka bagaimana

melakukannya. Kami harus sabar untuk tidak frustrasi, tertekan, dengan semua proses ini. Sabar untuk tidak stres dengan pertanyaan orang-orang mengapa anak kami belum bisa ini itu.

Sabar ketika kami sudah berusaha, dan hasilnya masih belum terlihat. Karena kami yakin Allah tahu ikhtiar kami, dan Allah mendengar doa-doa kami.

Anak-anak istimewa ini mengajarkan kami untuk memiliki empati. Sebelumnya, kami tidak terlalu familier pada anak-anak dengan kondisi penyakit langka. Kami hanya melihat sekilas berita tentang mereka yang sakit di televisi atau di surat kabar. Namun sekarang, kami merasakannya. Kami juga memiliki teman-teman yang memiliki anak-anak istimewa. Kami turut merasakan suka dan duka mereka.

Kami banyak membaca literatur dan bacaan mengenai terapi pada anak. Kami berdiskusi dan belajar dengan dokter dan terapis bagaimana melatih anak-anak sendiri di rumah. Kami tidak bisa hanya mengandalkan sesi terapi di rumah sakit.

Kamilah yang 24 jam bersama anak. Karenanya, terapi dan latihan yang dilakukan oleh orang tua di rumah sangat menunjang keberhasilan program terapi. Kami tidak pernah bosan bertanya kepada para dokter dan terapis, terapi seperti apa yang bisa kami lakukan di rumah.

Kami juga belajar dari para orang tua lainnya yang juga memiliki anak-anak istimewa. Tidak semua pengobatan dan perlakuan medis yang dilakukan orang tua lain terhadap anaknya dapat kita terapkan pada anak-anak kita. Selalu konsultasikan kepada dokter yang menangani anak kita. Karena kebutuhan anak berbeda-beda, kita harus cerdas dalam mengolah informasi.

Saling berbagi tugas. Saya dan suami saling bahu-membahu merawat anak-anak. Suami bersedia membantu memandikan, mengasuh, menyuapi, dan merawat anak-anak. Semua dilakukan bersama-sama. Memiliki dua anak istimewa kian mengeratkan hubungan kami sebagai keluarga. Kami makin kompak dan solid. Saya sangat bersyukur bahwa kami dapat menerima kondisi ini dan saling membantu m serta

mendukung. Kami saling membagi tugas dan I tidak mengotak-ngotakkan I apakah ini tugas ibu atau tugas bapak. Semua dikerjakan bergantian, saling I melengkapi.

Anak pertama saya masih sangat sensitif dan tidak nyaman berada dalam keramaian. Karenanya, kami tidak bisa terlalu lama hadir jika ada pesta atau acara ramai dengan musik dan sound system yang bersuara keras. Kami yang harus menyesuaikan, tidak bisa lagi lama-lama mengobrol santai dan menikmati acara. Kami harus segera pulang untuk menghindari anak kami mengamuk. Kami jadi lebih jarang bersosialisasi dengan teman-teman. Namun perlahan-lahan kami tetap me-latihnya, membawa dia ke keramaian, agar dia mulai terbiasa dan tidak ketakutan.

Karena kondisi anak-anak membuat hubungan keluarga besar kami semakin erat, orang tua kami saling bercerita dan mendoakan mereka. Anak-anak kami tidak pernah berhenti menerima curahan kasih sayang. Kami bersyukur, keluarga besar semua menyayangi anak-anak kami. Meskipun mereka berbeda, mereka tidak dikucilkan, bahkan dicintai dengan tulus. Mereka turut mendoakan agar gadis kecil dan pangeran tampan kami selalu sehat dan tumbuh dengan baik.

Saya merasa sangat tidak berhak untuk mengeluh dengan keadaan keluarga kecil saya. Allah menitipkan anak-anak yang istimewa dan luar biasa, tetapi juga melimpahkan kasih sayang-Nya. Maka sungguh malu jika kami mengeluh, meratapi diri, berpayah, dan bersusah hati.

Kami juga menyadari bahwa kondisi anak-anak yang berbeda rentan mengalami bullying dari teman-teman mereka. Untuk itu, kami mengusahakan aktif dalam forum orang tua dan guru. Jika ada kesempatan, beberapa kali kami mengedukasi anak-anak sekelasnya dengan bahasa yang sederhana tentang kondisi Felice.

Kami terus mengajak Felice bermain bersama teman-teman sebayanya. Kami berusaha mengurangi mainan dengan gawai elektronik di rumah agar kemampuan sosialnya berkembang.

Salah satu pekerjaan rumah kami yang akan selalu ada adalah aktif dalam kegiatan pendidikannya. Kami selalu menjelaskan

kondisi Felice saat mendaftar sekolah. Kami juga senantiasa mempersiapkan berkas-berkas berisi resume medis dan perkembangan Felice agar para guru mendapatkan gambaran bagaimana mengajar anak kami.

Memiliki anak-anak dengan kondisi istimewa bukan berarti kami selalu bersedih dan bersusah dengan kondisi kami. Ikhlas menerima kondisi anak adalah langkah yang paling penting agar keluarga dapat hidup bahagia.

Penyangkalan terhadap kondisi anak atau bahkan menyembunyikan kondisi anak yang memiliki kelainan justru akan membuat kondisi keluarga tidak sehat, dan bukan mustahil menyebabkan kondisi anak menjadi lebih buruk karena tidak memperoleh bantuan yang seharusnya diterima.

Kami menyekolahkan Felice cukup dini, yakni saat umur dua tahun diselingi dengan terapi. Hal ini kami lakukan dengan mengikuti saran dokter rehab medik anak untuk mengembangkan kemampuan Felice agar dia belajar dari anak-anak seusianya. Alhamdulillah, setiap kali sekolah Felice selalu bersemangat, ia juga senang untuk bermain dan berkumpul bersama teman-temannya. Saat Felice mulai sekolah, banyak perkembangan yang didapatkan.

Sekolah pun kami tidak memaksakan kemampuan akademiknya. Kami fokus pada waktu bermain, belajar motorik kasar dan halus, serta bicaranya. Dan ketika Felice dapat menghafal nama-nama teman-teman sekelasnya, itu adalah kemajuan yang sangat berarti.

Guru-guru pun mengerti, pencapaian Felice bukan pada serapi apa dia menggambar dan mewarnai, namun Felice dapat membawa peralatan makan minum bekalnya ke meja makan tanpa dibanting, ikut berpartisipasi dalam bermain, maupun kemampuannya untuk menyebut keinginannya dalam bahasanya yang sederhana. 2-3 rangkaian kata.

Pada usianya yang menuju ke-6 tahun ini, kemampuan rata-ratanya setara dengan anak usia 3-4 tahun. Sementara dalam segi wicara mungkin setara usia dua tahun kemampuan anak normal. Pencapaian Felice saat ini, tentu saja atas izin Allah, dan ikhtiar semua pihak. Alhamdulillah semua orang sayang

pada Felice. Para guru dan terapis sudah bagaikan keluarga bagi kami. Setiap kemajuan yang dicapai anak-anak kami selalu kami ceritakan pada mereka.

Jangan menganggap anak-anak dengan kondisi istimewa sebagai anak-anak yang tidak dapat berkembang, tidak dapat bahagia, tidak dapat berdaya. Kitalah yang harus mengubah cara pandang kita. Kitalah yang harus memperluas perbendaharaan cara berpikir kita. Justru anak-anak ini akan membuat jiwa kita semakin kaya. Kaya dengan empati, kaya dengan rasa syukur.

Pada saat hamil kedua, saya menemukan komunitas Indonesia Rare Disorders. Di sini saya banyak memperoleh informasi, baik mengenai kelainan genetik, maupun penanganan pada anak-anak saat sakit. Bersama orang tua lain yang memiliki anak-anak dengan kelainan langka, kami sama-sama belajar, berbagi, saling mendoakan, saling mendukung, juga saling membantu. Komunitas ini memiliki keinginan mulia untuk menemukan dan merangkul anak-anak dengan kelainan langka supaya mereka dapat memperoleh bantuan dan dukungan agar dapat tumbuh dengan optimal. Serta mengampanyekan bahwa orang-orang dengan kelainan langka itu nyata, ada di sekitar kita. Seperti slogannya “Langka, Nyata, dan Berdaya”. Dan keluarga kecil kami serasa menemukan keluarga besar, rumah yang hangat bagi anak-anak dengan kelainan langka. Bagi saya, Indonesia Rare Disorders sangat membantu saya berpikiran positif dan bahagia pada kehamilan kedua saya. Para orangtua hebat, dokter, dan orang-orang baik yang peduli pada anak-anak dengan kelainan langka ini telah menyebarkan virus pada saya. Virus itu dinamakan SEMANGAT.

Pada akhirnya, setelah mengalami fase-fase penerimaan dan penyesuaian, keluarga yang memiliki anak dengan kondisi istimewa akan menemukan titik ekuilibriumnya sendiri. Mereka akan menemukan kebahagiaan dengan cara mereka sendiri yang sudah pasti berbeda dengan keluarga lain.

Anak-anak ini bukan hukuman dari Allah. Jangan bersedih dan jangan membenci keadaan kita. Berbuatlah sebaik dan semampu kita untuk merawat serta membesarkan mereka. Berikan kasih sayang dan cinta. Jangan malu, jangan

sembunyikan. Mintalah bantuan pada orang lain. Disaat kondisi semakin sulit, mintalah bantuan pada Allah.

SURAT UNTUK ANAK-ANAK TERKASIH

Kepada sulung tercantik,

Alhamdulillah, Kakak hadir setelah dua tahun masa penantian mama papa. Kakak lahir saat usia kehamilan mama 36 minggu dengan berat badanmu 1.8 kg. Sungguh, Kakak adalah bayi mungil yang kami tunggu-tunggu. Mama papa mengira kalau kita akan pulang dari rumah sakit bersama-sama. Tetapi, ternyata kesehatan Kakak belum memungkinkan. Hampir satu bulan Kakak di rumah sakit, dengan jarum-jarum infus menusuk pembuluh darah mungilmu, selang dari mulut untuk minum, dan tidur bersama pejuang-pejuang NICU lainnya. Kak, mama dan papa sering sekali menjengukmu di sana. Kami tak lelah mendoakanmu, menggendongmu, memelukmu, menciumimu, juga mengajakmu berbicara. Ah, Kakak pasti tidak ingat, ya karena Kakak masih bayi. Tapi, kenangan itu akan selalu melekat dalam ingatan kami, Nak.

Seiring waktu, akhirnya, Kakak diperbolehkan pulang, meski masih dengan selang di mulut untuk minum susu karena Kakak belum bisa minum sendiri. Kita sering menyebutnya belalai,

Kakak membuat mama papa banyak sekali belajar. Sewaktu bayi, Kakak hipersensitif terhadap suara, sentuhan, cahaya, sehingga mama papa belajar untuk mencari cara bagaimana membuat Kakak nyaman, tenang, dan tidak rewel. Kakak juga belum bisa menyusui langsung sehingga mama papa belajar untuk setiap 2 jam sekali menyiapkan ASI dan memberikannya melalui selang. Selain itu. Kakak pun mengalami keterlambatan pertumbuhan sehingga mama papa belajar menjadi terapis untukmu di rumah.

Kita rutin sekali pergi ke rumah sakit, ya Kak sehingga rumah sakit tempat Kakak terapi sudah seperti rumah kedua. Awalnya, Kakak tidak suka dengan intervensi terapi, namun lama kelamaan Kakak terbiasa. Bahkan, antusias sekali untuk belajar. Kakaklah pemberi semangat mama dan papa untuk terus berjuang demi perkembanganmu. Kakak pelan-pelan

belajar duduk, berjalan, berbicara, makan, dan banyak hal lainnya. Lebih perlahan dibandingkan anak-anak seusia Kakak, memang. Tapi, jangan takut Kak, mama dan papa akan selalu berusaha mengajarimu.

Tahu tidak mengapa kami menamaimu Felicia? Felicia itu artinya kebahagiaan, Kak. Karena kehadiran Kakak adalah suatu kebahagiaan bagi kami, sekaligus doa agar Kakak senantiasa bahagia. Kakak sampai sekarang selalu menjadi anak ceria, berteman dan bermain dengan siapa saja. Kakak berusaha belajar dari teman-teman. Mama papa bangga sekali pada Kakak. Kakak harus selalu ingat itu, ya.

Mama papa sama sekali tidak malu dengan kondisi Kakak. Mama papa justru bahagia karena kehadiran Kakak membuat kami belajar bagaimana menjadi orang tua yang baik.

Kelak, ketika Kakak dewasa, jangan pernah malu dan minder dengan kondisi Kakak, ya. Allah yang menciptakan manusia dengan berbagai rupa dan warna, apa yang menjadi keistimewaan Kakak bukanlah sebuah kecacatan, hanya perbedaan.

Kakak harus menjadi orang kuat, bersama mama, papa, dan adikmu. Kita akan melalui ini semua. Pekerjaan rumah mama dan papa masih banyak. Kami harus mempersiapkan Kakak supaya bisa mandiri, agar Kakak bisa hidup dengan kualitas yang baik, dan berkembang dengan optimal.

Mama dan papa belajar untuk tidak mengukurmu dengan nilai, entah itu rapot atau IPK, dan Standard akademis lainnya. Mama dan papa masih berusaha mencari bakatmu, celah dalam keistimewaanmu yang bisa kita bangun dan kembangkan bersama-sama.

Sayang, diagnosis kelainan genetik bukanlah sesuatu hal yang mendefinisikan dirimu, mendefinisikan hidupmu. Kakak adalah manusia secara keseluruhan, akhlakmu, perbuatanmu, amalmu, bagaimana kamu menjalani hidupmulah yang terpenting.

Kak, mama dan papa bukanlah orang tua yang sempurna. Kami masih banyak salah, ragu, takut, sering khawatir, kadang lelah, tolong maafkanlah kami. Doa kami, semoga Allah selalu

melindungi Kakak, memberikan berkah-Nya untuk Kakak, menjadikan Kakak anak shalehah, beriman, dan memiliki hati yang baik. Amin.

Kepada bungsu tertampan.

Adik, saat mama mengandung kamu, mama dan papa selalu berdoa dan berharap agar kamu dapat menjadi teman bagi kakakmu. Kami ingin sekali anak laki-laki yang dapat menjaga kakaknya, dan memberi kesejukan bagi keluarga. Beserta doa agar kelak mampu menjadi pemimpin. Maafkanlah mama papa yang berharap demikian, bahkan sebelum kamu lahir.

Nak, kamu lahir di usia kehamilan 36 minggu, dengan berat badan 2.5 kg. Mama Papa mengira kamu terlahir normal tanpa kelainan bawaan. Namun, seiring perkembangan, kemampuan motorikmu lambat berkembang dengan kecurigaan ciri fisik lainnya. Mama papa pun memutuskan untuk memeriksakan apakah kamu juga mengalami kelainan genetik seperti kakakmu.

Adik, kelainanmu sama sekali tidak mengurangi perasaan bangga mama dan papa padamu. Sama sekali tidak.

Perjuanganmu untuk terus belajar, membuat kami semakin menyayangimu. Kamu memiliki kelainan genetik yang sama dengan kakakmu. Itu menjadikan kalian dua bersaudara yang sangat istimewa. Yakinlah, Nak, mama papa sangat menyayangi kalian berdua.

Adik, kamu adalah bayi yang periang dan tidak rewel. Anak laki-laki mama papa harus kuat, tetap semangat belajar. Jangan malu dan jangan minder.

Mama papa tak pernah lelah dan berhenti berdoa agar kalian berdua tumbuh dan berkembang dengan baik, saling menyayangi, saling membantu, saling menjaga, dan selalu dalam penjagaan Allah Swt. Amin.

KELAHIRAN SPESIAL YANG DITUNGGU- TUNGGU

Kisah Anak yang Terserang Ciant Hairy Congenital
Melanocytic Nevus

AMALIA MUSTIKA SARI

inilah kisah tentang Zinedine Ghaidan, malaikat kecil saya. “Ke mana, Yah anak kita? Kenapa belum datang juga?” tanya saya kepada suami. Hampir 11 jam sejak saya pindah ke ruang rawat inap setelah operasi sesar ditambah 3 jam saya pingsan pascaoperasi. Berarti sudah lebih dari 12 jam bayi mungil kami lahir. Namun, saya belum melihat wajah tampannya. Suami hanya diam menatap saya.

“Pasti dia haus, mana kayaknya tadi enggak IMD (Inisiasi Menyusui Dini) sepertinya,” ujar saya lagi. “Hmmm, tapi kurang pasti juga sih, sudah IMD atau belum, ya. Saya hanya sempat dengar dia nangis sebentar tadi trus pingsan,” sambung saya lagi. Suami hanya menjawab “Mungkin sebentar lagi datang, coba saya tanya susternya dulu.

“Saya senang sekali bisa melahirkan bayi dengan selamat, walaupun setiap kehamilan pasti punya tantangan masing-masing. Sambil menunggu, saya mengenang kembali masa-masa kehamilan. Ghaidan adalah anak pertama kami. Ia adalah buah hati yang sangat kami nantikan. Sebab, butuh 3,5 tahun lebih kami berikhtiar mendapatkannya. Tiga tahun pertama pernikahan memang kami jalani dengan terpisah jarak antara Jakarta-Banyuwangi.

Demi mendapatkan anak ini juga saya memutuskan resign dari pekerjaan pertama saya untuk mengurangi beban pikiran. Sebab, pekerjaan saya menuntut target yang cukup tinggi dan tantangan yang cukup berat. Meskipun saya akui, saya menyukai pekerjaan tersebut yang penghasilannya sangat baik

untuk ukuran anak muda seperti saya. Namun begitu, saya benar-benar ingin sekali memiliki anak dan fokus menjaga kesehatan sementara waktu.

Saya pun hijrah ke Jakarta dan tinggal bersama suami. Selang enam bulan, belum juga ada tanda-tanda kehamilan dalam rahim saya. Kami memutuskan untuk mencoba program kehamilan. Kami datang ke rumah sakit untuk melakukan serangkaian tes. Semua tes kami jalani tanpa memperhitungkan berapa besar biaya yang mesti kami keluarkan. Semua itu salah satu bentuk ikhtiar kami untuk mendapatkan buah hati. Alhamdulillah, hasil tes bagus. Dokter mengatakan saya memiliki imunitas yang sangat tinggi sehingga perlu dilakukan terapi dengan meminum beberapa pil hormon. Namun, saya tidak menebus obat-obatan yang diresepkan. Saya tidak berani minum obat-obatan tersebut.

Saya dan suami lalu memutuskan untuk mencari pengobatan ala Nabi yang berbasis herbal. Kami ke rumah sehat di daerah Bukit Duri Tanjakan. Ikhtiar kepada seorang ustaz yang cukup dikenal dapat membantu pasangan memperoleh keturunan. Kami berdua diperiksa dengan saksama. Hasilnya tidak jauh berbeda dengan hasil medis yang kami peroleh dari rumah sakit. Ustaz tersebut menyarankan hal yang cukup sederhana, yakni turunkan berat badan, ubah pola makan, dan minum suplemen herbal.

Satu bulan setengah kami menjalani saran ustaz. Kami menerapkan pola makan ala sunah Nabi Muhammad. Minum susu kambing, air zamzam, makan kurma, mengonsumsi suplemen seperti habbatussauda, madu, jelly gamat, dan lain-lain. Setiap minggu kami berbe-kam, meningkatkan frekuensi olahraga, juga menambah frekuensi zikir. Bahkan, kami mulai untuk One Day One Juz. Usaha dan ibadah kami tingkatkan semuanya.

Tanda positif hamil pun akhirnya muncul. Kami membeli berbagai macam alat tes kehamilan untuk memastikan. Sampai kami foto hasilnya kemudian kami unggah seraya bersyukur dengan rezeki yang sudah Allah titipkan ke rahim saya.

Suami masuk ke kamar, membuyarkan lamunan saya.

“Mi, sebentar lagi anak kita datang.”

“Alhamdulillah, asiik ... Pingin lihat, deh. Belum kenalan, nih sama Baby G.”

“Tapi Mi, kamu jangan kaget, ya. Anak kita special, loh.

“Maksudnya? Cacat?” Saya deg-degan sekali. Dalam hati langsung berucap, “Ya Allah, ampunilah hamba-Mu, semoga sesuatu yang bisa diobati.”

“Bukan Mi, dia sangat special tampilan fisiknya. Insya Allah, dia sehat dan kuat,” papar suami menenangkan. Akhirnya, masuklah bayi mungil saya.

Saya gendong dia yang sedang tertidur. Tampannya anak saya, tahi lalatnya sudah terlihat jelas di beberapa tempat. Banyak rezeki insya Allah kata orang-orang.

“Ini tidak apa-apa, kan, anak kita?” tanya saya.

“Nanti kamu akan lihat kalau ganti popok dia. Kulit dia hitam di bagian perut dan punggung.”

Langsung saja saya buka bedong Ghaidan karena penasaran. Saya berusaha kuat saat melihatnya pertama kali. Tidak ada air mata menetes karena bagaimanapun rupanya, saya terima, saya syukuri.

“Oke, tidak apa-apa,” ujar saya sembari menutup kembali bedongnya.

Namun demikian, setiap kali menyusui bayi mungil saya, perasaan bersalah, sedih, bingung, takut, selalu mengaduk-aduk perasaan yang membuat saya akhirnya meneteskan air mata. Doa dan istigfar tak pernah berhenti saya lantunkan sepanjang menyusui, pun begitu ketika menggendong dia. Doa-doa juga selalu meluncur deras tatkala malaikat kecil saya rewel lantaran kulitnya mengalami komplikasi, atau ketika mengganti perban di kulit-kulitnya yang rapuh. Pertahanan saya jebol juga. Saya menangis sedih karena bayi sekecil itu sudah harus merasakan kesakitan, juga takut membayangkan apa yang akan orang Lain katakan ketika melihat Ghaidan. Dan, hal ini berlangsung cukup lama. Berbulan-bulan.

Belum lagi pihak keluarga yang tidak semua langsung menerima kondisi Ghaidan. Saat kami berkunjung, tidak jarang kami diminta jangan menggendong-gendong Ghaidan ke luar rumah karena takut diihat tetangga dan ditanya-tanya orang sekitar. Pertanyaan yang selalu sama dari orang awam ketika melihat Ghaidan, “Waktu hamil makan apa? Waktu hamil pernah melakukan apa? Waktu hamil minum obat apa?”

Selama hamil Ghaidan, saya memakan makanan yang dimasak sendiri karena tidak bisa memakan masakan yang mengandung MSG sedikit pun. Jika ada kandungan MSG-nya saya secara natural akan mual, pusing, dan muntah-muntah. Saya kira hanya saat hamil muda saja, ternyata tidak. Hal tersebut berlangsung sampai Ghaidan lahir. Mengonsumsi obat? Alhamdulillah tidak pernah. Melakukan apa, berbuat apa? Semoga saya selalu dijauhkan dari hal atau tindakan yang merugikan siapa pun. Wallahu a’lam bisshawab.

Terkait pertanyaan di atas muncullah juga saran-saran dari orang sekitar untuk melakukan pengobatan alternatif. Sambil mencari informasi penyakit yang diderita Ghaidan, saya juga mencoba untuk me-ruqyah Ghaidan, dan diri saya sendiri. Saya sendiri masih terus rutin tilawah satu juz per hari.

Ghaidan juga pernah menjalani pengobatan alternatif dengan mengoleskan susu kambing, minyak kembang tujuh rupa, dan air zamzam pada bagian tubuhnya. Terapis herbal ini berusaha menggosok seluruh tubuh Ghaidan sambil zikir, berharap kulit nevus-nya yang hitam akan rontok dan berubah menjadi putih. Namun, karena kulitnya sensitif yang ada setiap sesi terapi dan beberapa hari setelahnya, kulit Ghaidan menjadi pecah dan terus mengeluarkan darah! Semakin dia menangis, kulitnya akan semakin pecah dan darah semakin banyak menetes. Saya hanya bisa menggigit bibir sambil membersihkan darah lalu mengganti perban dan bajunya. Tidak jarang juga air mandinya berubah merah karena kulitnya tiba-tiba pecah.

Dia unik ... juga langka

Ya, anak saya memang langka. Ghaidan terlahir dengan kondisi bawaan Congenital Melanocytic Nevus (CMN). Saat lahir, Ghaidan memiliki kondisi khusus pada kulitnya.

Hampir 70% warna kulitnya hitam seperti pigmentasi kulit. Pada bagian tubuhnya dari pundak hingga pinggang full hitam, sedangkan pada bagian wajah dan kulit kepala muncul berupa ratusan titik-titik hitam dengan berbagai ukuran, dan titik-titik ini masih terus bertambah hingga hari ini.

Kondisi kulitnya tipis dan kering karena kurangnya lapisan lemak di bawah kulit sehingga sering terjadi pendarahan ketika peregangan kulit. Di beberapa lokasi pada kulit hitam tersebut ditumbuhi juga rambut halus.

Pengumpulan Kasus dan Kenalan

Selama pencarian fakta dan research tentang penyakit yang di derita Ghaidan, kami mulai mengumpulkan informasi dari internet. Kami telusuri semua kasus-kasus yang ada, termasuk menghubungi orang tua ataupun penderita nevus. Kami memulai dari kasus-kasus yang ada di luar negeri dan mengikuti perkembangan risetnya sampai sejauh mana. Kami juga berdiskusi dengan para penderita dari Prancis, Colombo, Australia, Filipina, Singapura, dan negara lainnya. Kendala yang mereka alami kebanyakan sama dengan apa yang kami hadapi di Indonesia, yakni minimnya informasi dan tenaga medis yang mengerti penanganan nevus ini.

Hanya ada beberapa dokter ahli yang bisa menangani kasus ini, yaitu berlokasi di Chicago dan New York. Dua kota di US ini menjadi tujuan utama dari para penderita nevus untuk konsultasi dan mendapatkan treatment. Untuk datang ke sana memang banyak sekali yang menghalang dana, ataupun mencari support dari pemerintah masing-masing negara. Nevus menjadi momok yang sangat menakutkan karena bisa memicu berbagai gejala lainnya. Bahkan, memicu kematian pada usia dini. Hal ini juga yang terus memicu saya mengusahakan yang terbaik untuk menjaga Ghaidan tetap sehat hingga penyakit itu tidak membahayakan jiwanya.

Di Indonesia, ada sekitar delapan orang pengidap nevus yang berasal dari berbagai daerah. Namun demikian, tingkatan kasusnya berbeda, dan dari semua kasus tersebut belum ada yang seberat Ghaidan. Kasus Ghaidan menjadi semakin berat karena adanya

penyebaran bintik-bintik hitam di berbagai tubuhnya, seperti mata, lidah, langit-langit mulut bahkan sampai ke otaknya. Kasus-kasus di Indonesia ini cenderung diabaikan oleh para orang tua karena mereka menerima saja kondisi anaknya, atau sudah menyerah mencari informasi yang pasti untuk pengobatan anak mereka. Terlebih anak-anak mereka tidak menunjukkan gejala-gejala lain, seperti yang dialami Ghaidan.

Kami juga sempat menemui beberapa orang tua untuk berbagi cerita dan pengalaman, tetapi kami lebih banyak memberikan informasi kepada mereka bagaimana cara penanganan, kemungkinan-kemungkinan yang terjadi. Dari mereka, kami memperoleh semangat dan dorongan untuk lebih meningkatkan kepedulian masyarakat dan pemerintah Indonesia tentang penyakit ini. Dan saat kami bergabung dengan IRD kami merasakan ada kesamaan tujuan untuk berjuang meningkatkan kepedulian masyarakat untuk penerimaan yang lebih kepada penderita penyakit langka. Kepada pemerintah, kami mengharapkan dukungan terhadap riset, pengobatan, juga fasilitas medis bagi rare disorders.

Komunikasi dengan Dokter Bauer dan Prof. Khakoo

Hasil berbincang dengan beberapa orang tua dari mancanegara tersebut, saya mendapatkan dua nama untuk konsultasi tentang nevus. Dokter yang paling berdedikasi di bidang nevus adalah dr. Bauer. Beliau sangat responsif terhadap pertanyaan-pertanyaan yang diajukan melalui email. Kami beberapa kali berkomunikasi dengan beliau mengenai kemungkinan-kemungkinan pengobatan yang tersedia. Namun, ternyata beliau hanya dapat menangani pasien dengan teknik removal nevus. Di mana jaringan nevus yang berpotensi berkembang menjadi sel ganas dioperasi kemudian digantikan dengan kulit yang sehat. Jenis nevus yang tidak memiliki penyebaran dan memiliki luasan kulit sehat yang bisa digunakan untuk replacement dari nevus yang diangkat.

Dr. Bauer ini sebenarnya memiliki yayasan untuk membantu penderita nevus dalam mendapatkan pengobatan gratis. Namun, hanya bisa dilakukan jika kami memiliki surat rekomendasi dari dokter-dokter di yayasan tersebut atau memiliki Green card. Kami berkomunikasi dengan anggota

komunitas Nevus Outreach yang berada di Amerika tentang cara mendapatkan akomodasi selama di sana yang biasanya ditampung di sebuah guest house/rumah penampungan, dan bagaimana cara mendapatkan free medical treatment. Namun, syarat untuk memperoleh VISA ke Amerika sangat berat. Kami harus sudah memiliki kontrak pekerjaan di sana, simpanan yang mengendap sebesar minimal Rp250 juta, dan berbagai dokumen lainnya.

Saat Ghaidan divonis bahwa nevus-nya adalah varian nevus yang sangat rentan karena sudah menyerang sistem sarafnya (neurocutaneous nevus), kami dirujuk ke Prof. Khakoo, dokter terbaik dalam hal ini. Akan tetapi, dalam berkorespondensi dengan beliau kami juga menghadapi kendala dengan biaya, karena untuk konsultasi dengan beliau via email ada fee sebesar \$6.000,- per 1x konsultasi. Hal ini cukup membuat kami kewalahan. Masih banyak kebutuhan biaya untuk keperluan medis Ghaidan. Semoga Allah selalu membukakan dan mengalirkan rezeki dari segala arah untuk Ghaidan.

Sampai saat ini konsultasi kami baru sebatas dengan dr. Bauer, dan segala saran dari beliau kami kemukakan kepada dokter yang berani dan mau untuk mengambil tindakan atas penyakit Ghaidan. Karena selama ini, kami konsultasi dengan banyak dokter di Indonesia, tetapi hanya sampai sebatas diagnosis, tidak ada yang memberikan petunjuk jelas mengenai tahapan apa saja yang dapat kami lakukan untuk Ghaidan.

Proses medis telah kami lakukan di lima rumah sakit berbeda di Jakarta. Kami sudah ke RS Haji Pondok Gede, RSIA Bunda Aliyah, RS Fatmawati, RS Cipto Ma-ngunkusumo, RS Mayapada, dan Bamed Clinic. Puluhan dokter juga telah meninjau kondisi Ghaidan. Namun, sebagian besar masih asing terhadap kondisi anak saya. Kalaupun ada yang tahu mengenai hal ini, mereka kurang pasti tindakan apa yang harus dilakukan sehingga yang ada adalah saling memberikan surat rujukan ke sana kemari.

Akhirnya, telah dibentuk dua tim dokter. Tim dokter pertama terdiri dari dokter-dokter dari RS Fatmawati dan RS Mayapada. Tim kedua dari RSCM. Kedua tim tersebut terdiri dari dokter anak, dokter kulit, dokter onkologi hematologi,

dokter onkologi pediatrik, dan dokter bedah plastik. Kedua tim tersebut meminta untuk dilakukan beberapa tes, mulai dari tes darah, foto thorax, dan tes hispatologi melalui operasi biopsi.

Ghaidan melakukan operasi pada usia tiga bulan, biopsi untuk pengambilan jaringan kulit di beberapa lokasi dan mengangkat satu benjolan yang cukup mengganggu karena terus-menerus mengeluarkan nanah dan darah. Proses operasi ini sebenarnya cukup mengiris-iris hati saya. Bagaimana tidak, saya menyaksikan tubuh kecil yang hanya seberat 5 kg itu harus dipasang selang-selang dan berkali-kali ditusuk jarum untuk berbagai tes dan infus. Namun, seperti biasa dapkansesuatu yang sulit saya akan semakin berusaha untuk kuat dan tegar.

Hasil tes menyatakan bahwa kondisi yang diderita anak saya adalah Giant Hairy Congenital Melanocytic Nevus, Compound Nevus dan Neuro-fibroma. Cara penyampaian dokter kami begitu positif dan baik, sehingga tidak membuat khawatir. Namun, setelah kami browsing lebih banyak, kemungkinan-kemungkinan terburuk dari istilah-istilah itu sangat menggentarkan hati. Karena probabilitas manusia yang memiliki nevus dapat berkembang menjadi melanoma adalah 5-10% selama masa hidupnya. Sementara neu-rofibroma atau yang dikenal dengan tumor saraf bisa berkembang kapan saja. Pun yang lebih membuat saya setiap hari mengelus dada adalah ada bagian kulit di perut kiri yang sangat rapuh, mudah sekali pecah dan berdarah. Sementara di daerah tersebut selalu gatal sehingga Ghaidan memang terus menggaruk daerah itu.

Terkait dengan bintik-bintik hitam yang selalu bertambah (nevus satellites) saat dikonsultasikan ke spesialis onkologi pediatrik disarankan untuk dilakukan kemoterapi karena telah terjadi penyebaran yang cukup masif. Selama ini, kami selalu memberikan yang terbaik untuk Ghaidan. Kami berdua bekerja dan meninggalkan Ghaidan bersama pengasuhnya di rumah agar dapat memenuhi kebutuhan Ghaidan secara materi, terutama untuk pengobatannya. Sese kali juga kami merelakan waktu kerja kami dengan meminta izin untuk mengantar Ghaidan berobat atau observasi. Meskipun hanya sebatas observasi, Ghaidan memerlukan cukup banyak dana untuk proses tersebut. Sejak berusia 1 tahun, Ghaidan sudah disarankan dokter untuk melakukan operasi pengangkatan

benjolan di beberapa titik di tubuhnya. Itu merupakan operasi kedua setelah sebelumnya dilakukan operasi pengangkatan pada saat Ghaidan berumur tiga bulan.

Kami memastikan biaya operasi tersebut yang ternyata mencapai ratusan juta. Mendengar biaya yang cukup besar, kami mengurungkan niat untuk segera mengoperasi Ghaidan. Kami lantas mencoba mengumpulkan dana dan bergerilya agar operasi ini dapat ditanggung asuransi. Selain operasi, Ghaidan juga harus melakukan tes secara rutin seperti EEG, MRI, CT Scan, USG Dopler, dan berbagai pertemuan dengan dokter spesialis. Kami terus mencoba untuk mencari jalan keluar agar observasi-observasi itu dapat dilakukan. Sampai suatu hari, saya dihubungi salah satu wartawan detik health yang tertarik untuk meliput Ghaidan. Pertemuan dilangsungkan cukup cepat karena waktu itu kami kebetulan sedang cuti untuk mengantar Ghaidan berobat. Keesokan harinya, satu video dan tiga artikel tulis mengenai Ghaidan muncul di media elektronik detik, dan dalam seminggu artikel itu menjadi viral dengan ratusan share di media sosial.

Dari informasi yang tersebar dengan cepat tersebut, kerabat kami baik jauh maupun dekat yang dulunya hanya bertanya-tanya kondisi Ghaidan menjadi tahu secara detail keadaan yang sebenarnya. Kami bukan tanpa tujuan memutuskan untuk membiarkan Ghaidan diliput media. Tujuan kami adalah agar ada kepedulian lebih mengenai penyakit yang diderita Ghaidan ini sehingga ada dokter yang memiliki spesialisasi mengenai penyakit ini. Sejauh yang kami tahu, dokter yang memiliki fokus penelitian di kelainan nevus ini ada di Amerika, Jepang, dan Australia, sedangkan di Indonesia sendiri belum ada. Sejauh kami mencari di Indonesia ternyata banyak kasus nevus yang disembunyikan orang tuanya. Kami ingin menunjukkan bahwa hal ini bukan untuk ditutup tutupi, melainkan biarkan kita semua saling berbagi untuk penanganan yang lebih baik.

Meluasnya berita Ghaidan di media sosial dan media online terdengar hingga forum alumni di mana tempat kami berkuliah dulu. Adalah Presiden FAST (Forum Alumni Universitas Telkom), Kang Ahmad, yang pada hari itu juga langsung menghubungi saya untuk meminta izin melakukan

penggalangan dana untuk Ghaidan. Mendengar hal itu, hati kami sangat gundah, apakah hal itu perlu dilakukan?

Bagaimana cari kami membalas kebaikan orang-orang yang nantinya menyumbang untuk Ghaidan? Dan banyak sekali pertanyaan di benak kami. Namun, karena memang banyak sekali penanganan Ghaidan yang tertunda karena dana, akhirnya kami mengizinkan hal itu.

Keesokan harinya, kami langsung dihubungi oleh personel FAST, yaitu Kang Ibam yang akan berkampanye penggalangan dana melalui website kitabisa.com. Dengan gaya bahasa yang sangat baik, Kang Ibam membuat artikel untuk dimuat di kitabisa.com. Sebelum publish malam itu, Kang Ibam sekali lagi meminta izin kepada kami, “Kang BRM, Teteh Amel, bismillah ya, kita ikhtiar untuk Ghaidan. Insya Allah banyak orang baik di dunia ini,” ucap Kang Ibam. “Bismillah.” Artikel pun terbit dan langsung di-share di grup forum alumni.

Pada hari berikutnya, link kampanye tersebut menjadi viral dan dibagi ribuan netizen di media sosial. Tidak menyangka, 24 jam setelah kampanye diluncurkan, terkumpul sudah donasi hampir Rp60 juta. Pemberitaan media pun tidak berhenti. Kami kerap kali dihubungi media, baik online maupun elektronik yang ingin meliput Ghaidan. Dari Tabloid Nakita, mommiesdaily, Jak TV, RTV, Islamedia, hingga Metro TV meliput Ghaidan. Hal ini menjadikan donasi menjadi melesat sangat masif sehingga pada saat penutupan kampanye di minggu ke-2, kampanye tersebut berhasil mengumpulkan lebih dari 300 juta rupiah. Alhamdulillah, tidak berhenti kami ucapkan syukur selama masa kampanye tersebut, sujud syukur dan shalat Duha tidak pernah lepas. Memang Allah akan selalu memenuhi apa pun segala prasangka hamba-Nya yang bertawakal.

Angka tersebut cukup bagi kami untuk segera melakukan beberapa penanganan yang terhambat beberapa bulan terakhir. Kami segera menghubungi rumah sakit untuk mengabarkan bahwa proses observasi Ghaidan kami minta dilanjutkan. Melalui viralnya berita mengenai Ghaidan, kami dihubungi juga oleh beberapa anggota dari Indonesian Rare Disorders (IRD). Kami merasa bersyukur sekali dengan adanya

komunitas IRD. Kami mendapatkan tambahan semangat kembali untuk terus mencari informasi dan pengobatan yang terbaik bagi Ghaidan. Walaupun di dalam IRD belum ada orang tua yang memiliki rare disorders seperti anak kami. Namun, hal tersebut yang juga memicu kami untuk mencari penderita nevus di Indonesia, melalui berbagai sosial media.

Terinspirasi dari IRD, kami juga ingin membuat komunitas yang beranggotakan penderita dan orang tua nevus. Sampai saat ini baru terkumpul delapan anak yang suspect nevus. Kami saling berbagi informasi dan memberi semangat. Kepedulian adalah hal terpenting yang coba kami angkat bagi masyarakat Indonesia karena nevus dengan penampilannya yang berbeda dengan orang normal pada umumnya membuat anak-anak nevus sering dipandang aneh dan menakutkan. Hal ini menjadi alasan atas gangguan yang sering terjadi pada anak-anak yang memiliki keunikan.

Pada akhir November 2015, kami bertemu Prof. Ohara, ahli nevus dari Jepang. Beliau sangat tertarik dengan kasus Ghaidan. Beliau langsung menyarankan untuk kembali dilakukan MRI contrast terutama untuk bagian selaput otak Ghaidan yang dikhawatirkan terjadi penyebaran dan mengganggu pertumbuhannya. Profesor Ohara juga mengatakan bahwa untuk kasus Ghaidan ini memang sangat jarang sekali dan penanganan yang harus dilakukan adalah secara konservatif dengan melakukan observasi secara berkala. Secara teoretis, nevus di permukaan kulit Ghaidan mustahil untuk dilakukan penghapusan sehingga yang harus dilakukan adalah terus-menerus observasi untuk memastikan pencegahan penyebaran nevus ke area yang vital. Selain MRI, Ghaidan juga sekaligus melakukan USG Dopler untuk bagian-bagian yang akan diangkat.

Hasil MRI membuat kami merasa lega karena penyebaran secara masif di selaput otak Ghaidan belum terlihat. Namun, Ghaidan tetap harus mengonsumsi obat antiepilepsi untuk menghindari kejangAedutan yang diakibatkan nevus di selaput otaknya. Hasil USG menunjukkan bahwa ada sekitar lima sampai tujuh tempat di tubuh Ghaidan yang disarankan untuk dilakukan operasi pengangkatan sekaligus biopsi. Proses

operasi sempat tertunda dua bulan karena proses kelahiran anak saya yang kedua.

Pada Februari 2017, akhirnya operasi pengangkatan dan biopsi Ghaidan dilaksanakan. Setelah berbagai pandangan dan komentar orang lain yang memiliki kecenderungan menyalahkan saya atas kondisi yang terjadi pada Ghaidan. Anak kedua saya semacam menjadi pembuktian bahwa that's nothing wrong with me, with my health atau apa pun. Dia adalah anugerah bukan kesalahan atau penanggung dosa saya.

Ada seorang teman yang mengatakan kepada saya dan selalu menjadi pendorong semangat setiap saya merasa terpuruk, "Kamu wanita yang kuat dan tangguh. Setiap anak yang lahir di dunia memang spesial dengan karakteristiknya masing-masing. Allah menitipkan Ghaidan dengan segala kelebihanannya kepadamu karena Allah tahu kamu mampu, mampu belajar dan berjuang untuknya, mampu untuk mencintainya. Kamu sanggup memberikan apa yang dia butuhkan. Air matamu selama ini bukanlah tanda kesedihan, kelemahan, dan kelelahanmu. Air matamu ada untuk menunjukkan betapa kamu menyayangi anakmu, kebahagiaan melihat dia tumbuh besar dengan keunikannya, menunjukkan betapa kuat dan tegarnya dirimu dalam menghadapi semua. Dan, senyum yang terbit setelah air mata itu merupakan tanda syukur dan pengharapan yang tidak pernah putus."

Tentang Nevus

Nevus atau naevus atau nevi lebih umum kita kenal sebagai tahi lalat (mole) atau tanda lahir (birthmarks). Sebagian besar orang memiliki nevus, tetapi sangat sedikit/langka yang tampak besar dan menyebar hampir di sekujur tubuh. Bahkan, ada sebagian dari nevus tersebut terindikasi malignant/ganas (kanker).

Ada berbagai macam jenis nevus di antaranya Vas-cular Nevus, Becker's Nevus, Blue Nevus, Blue Rubber Nevus, Epidermat Nevus Syndrome, Nevus Comedonicus, Nevus Sebaceous, Nevus of Ota, Nevus of Ito, Basal Cell Carcinoma Nevus Syndrome, CMN (Congenital Melanocytic Nevus), dan NMN (Neurocutaneous Melanocytic Nevus). Untuk Kasus Ghaidan sampai tahap ini adalah Giant Hairy CMN.

Giant karena memang luasan kulit yang berwarna sangat luas hampir seluruh kulit di badan Ghaidan dari leher hingga bokong berwarna hitam. Hairy karena di beberapa bagiannya tumbuh rambut halus. Congenital adalah bawaan/melekat sejak lahir. Berbeda dengan istilah turun-temurun. Turun-temurun berarti kita dapatkan dari orang tua atau sebaliknya. Belum ada bukti yang menyatakan nevus secara turun-temurun. Belum ada kasus anak kembar identik di mana keduanya memiliki large Nevus. Tidak ada juga kasus seseorang dengan large nevus memiliki orang tua ataupun melahirkan anak dengan nevus yang besar juga. Melanocytic adalah berbasis pigmen. Melanin adalah jenis pigmen pada kulit manusia, yang biasanya terdistribusi secara merata.

Pada CMN, terdapat sel-sel penghasil pigmen bernama nevomelanocytes. Sel-sel ini terdistribusi secara tidak merata dan biasanya mengelompok sehingga menghasilkan moles di kulit karena konsentrasi pigmen lebih besar.

More Than Skin Deep

CMN memang dikategorikan penyakit kulit. Beberapa dokter dan perusahaan asuransi berpikir bahwa hanya merupakan masalah penampilan/estetika sehingga tidak menjadi concern bahkan untuk medical fee tidak ditanggung pihak asuransi. Namun, untuk Giant/Large CMN memiliki kemungkinan untuk berkembang menjadi penyakit yang lebih serius seperti Malignant Melanoma (skin cancer) dan NCM (Neuro Cutaneous Melanosis) sehingga proses diagnosis di awal benar-benar harus dilakukan untuk mencegah kemungkinan terburuk.

Kemungkinan kondisi kulit Ghaidan berkembang menjadi melanoma pada bayi yang lahir dengan LCMN di kemudian hari sebesar 5%. Dan berdasarkan informasi dari Dermatologic Diagnosis of Santa Fe Foundation pada kasus yang serupa tapi tak sama dengan Ghaidan di Colombia:

1. Maternal Grandfather Family History (Melanoma).

Ada histori melanoma pada keluarga dengan garis keturunan kakek dari ibu.

2. Atypical Moles. Giant Congenital Nevus and Small Moles yang khas: Giant CMN dan disertai nevus-nevus yang lebih kecil.

3. Oversized birthmarks. Tanda lahir yang melebihi ukuran standar.

4. Birthmarks present from birth. Tanda lahir yang muncul sejak awal kelahiran.

Dengan empat faktor tersebut kemungkinan ber-kembangnya Giant/Large CMN menjadi lebih tinggi. Lantas, tindakan yang perlu dilakukan untuk mengobati nevus bawaan. Itu adalah pertanyaan yang semua orang tanyakan, tetapi tidak ada jawaban yang sederhana. Hal ini disebabkan kelangkaan penderita serta kurangnya pemahaman giant/large nevus di antara dokter. Ada berbagai pendapat profesional tentang bagaimana memperlakukan CMN. Namun, ada kesepakatan yang umum untuk melakukan langkah diagnosis pertama, yakni biopsi kulit dan/atau MRI bahkan CT Scan.

Ghaidan dan Saya

Bagi saya, Ghaidan adalah anak yang mandiri. Sejak umur satu tahun, dia sudah terbiasa makan sendiri. Dia anak yang sangat kuat. Ia hanya menangis sebentar ketika disuntik berkali-kali karena harus diinfus atau untuk dibius. Pun ketika jatuh, dia akan segera bangkit tanpa menangis. Dia anak yang periang dan penuh senyuman. Di mana pun ia berada, Ghaidan sangat bisa membaur dengan anak lainnya, berani memulai interaksi dan tidak malu mencoba sesuatu di hadapan orang banyak. Sebagai kakak, dia sayang dan senang mengajak adiknya bermain, membacakan buku walaupun dengan keterbatasan kata-katanya.

Kami memiliki kegiatan favorit yang biasa kami lakukan. Ya, kami senang bermain balon, meniup gelembung busa, dan yang sejak hamil selalu saya lakukan bersama Ghaidan adalah menari bersama sambil bernyanyi. Saya suka sekali menari, dan saat hamil Ghaidan, entah kenapa saya ingin mengajak dia menari. Pregnancy dance Tapi, saat ini ketika saya memperagakan suatu lagu, dia pasti akan langsung menirukan gerakan-gerakan yang pernah saya ajarkan sesuai lagunya

masing-masing. Karena dia belum bisa berbicara jadi hanya saya yang menyanyi. Dia memang belum bisa menirukan nada/lirik dari nyanyian saya, tapi untuk seusianya, dia sangat lincah dalam menirukan gerakan saya.

Kegiatan bersama lainnya yang selalu kami lakukan ketika di ruang publik adalah lomba lari bersama. Entah di car free day, di lapangan, jalan depan rumah, bahkan di mall. Ghaidan selalu mengajak saya lomba lari, ya sambil ketawa-keta-wa kami berlari, walaupun orang lain menatap dengan aneh, ya karena Ghaidan sudah unik ditambah lagi kehebohan kami yang berlari ke sana kemari.

Sampai saat ini, saya belum tahu secara eksplisit apakah Ghaidan mengerti bahwa dia berbeda. Sebab, sampai usianya 2 tahun 5 bulan ini, dia belum bisa berbicara.

Mumbling/babting saja jarang. Namun, beberapa kali ketika diajak ke tempat umum, dan ada anak kecil lain yang melihat dia dengan aneh, atau memberikan komentar kemudian dia sadar dirinya yang sedang dibahas. Ia akan berteriak marah, dan menunjukkan ekspresi tidak suka.

Suatu hari nanti, saat dia bertanya kepada saya tentang kulitnya yang berbeda, saya akan berkata, “Nak, kamu memang berbeda, semua orang berbeda. Setiap orang memiliki caranya masing-masing untuk menjadi spesial. Kamu, dirimu sendiri sudah spesial, Kamu dengan kemampuanmu, dengan bakatmu, akan membuat kamu super special. Kulitmu berbeda, tapi tidak juga, semua orang memiliki nevus, tidak sebanyak dirimu me-mang. Itu tandanya kamu banyak rezeki, Sayang. Sejak kamu bayi, banyak sekali yang sayang kamu dan bantu kamu. Nevus ini tanda Allah sayang sama kamu. Kamu anak terpilih untuk jadi lebih kuat, lebih sehat.”

Alhamdulillah, sejauh ini, upaya saya mengedukasi keluarga, teman-teman, dan kolega saya membuahkan hasil, baik melalui sosial media, silaturahmi langsung maupun berkumpul dengan komunitas sehingga sampai saat ini tidak ada yang memandang Ghaidan dengan sebelah mata. Dan tidak ada lagi yang menyalahkan saya entah dengan alasan apa pun.

Kepada para orang yang memandang sebelah mata para ABK, saya hanya ingin mengajak mereka untuk melihat dunia lebih

luas, terlalu banyak misteri, keajaiban yang mereka lewatkan jika mereka memandang ABK dengan sebelah mata.

ABK tidak hanya bisa dipahami dengan melihat saja, perlu banyak informasi untuk memahaminya, perlu jiwa besar untuk menerimanya dan perlu membuka hati agar dapat diterima oleh ABK itu sendiri. Kehadiran ABK memberikan nilai, menyuguhkan keseimbangan agar kita dapat belajar dari kekurangan orang lain dan memberikan kelebihan yang dikaruniakan Allah kepada kita untuk meningkatkan kualitas hidup mereka.

Dampak CMN bagi Penderitanya

Pada saat bayi, Ghaidan sangat sulit sekali tidur nyenyak, ia selalu merintih kesakitan akibat kulitnya yang rapuh dan mudah sobek sehingga bleeding. Menggendong Ghaidan pun harus ekstra hati-hati, tersenggol sedikit saja kulitnya bisa sobek.

Saat berumur 8 bulan-1 tahun, Ia sering mengalami absen ketika kejang fokalnya kambuh. Kejang fokal Ghaidan terjadi di mata kanannya. Jadi, matanya sering berkedip dan berkedut dengan cepat selama beberapa detik. Jika sedang kejang, Ghaidan yang sedang asik-asiknya main, akan mematung dengan mata terbelalak, tapi kelopak matanya berkedut/berkedip. Dalam sehari pernah mencapai 20x kejang fokal yang terjadi antara 20-40 detik. Bahkan, ketika sedang menangis tersedu-sedu Ghaidan akan tiba-tiba senyap dari tangis sambil seperti orang linglung, sampai kejang berakhir baru kembali dilanjutkan tangisannya.

Belum lagi rasa gatal yang tidak tertahankan dari beberapa bagian kulitnya. Ghaidan bisa menggaruk bagian yang gatal itu hingga berdarah karena gerakan gatalnya seperti sedang mengcongkel/mengorek. Walaupun sudah berdarah, jika masih gatal tetap saja digaruk tanpa menghiraukan rasa sakit dari kulit yang terkelupas. Rasa gatal ini tetap bertahan hingga kini, dan sangat mengganggu kualitas tidurnya karena sepanjang tidur dia selalu menggaruk kulitnya. Jika tidak diredakan dengan salep, Ghaidan akan rewel dalam tidurnya, seperti mengigau. Saat bermain atau beraktivitas, dia juga sering menggaruk kulitnya. Dalam hal ini, kami selalu sedia

salep untuk mengoleskannya setiap saat, tidak peduli waktu, dan apa yang saat itu kami kerjakan. Saat tidur pun kami selalu siaga tatkala Ghaidan mulai menggaruk bagian tubuhnya agar tidak sampai berdarah.

Di daerah kulit yang gatal tersebut, entah karena sering mengalami gesekan atau rangsangan sentuhan dari gerakan menggaruk, tumbuh beberapa benjolan keras yang semakin membesar di bawah permukaan kulit. Untuk aktivitas harian, Ghaidan harus dilindungi dari paparan sinar matahari yang berlebihan guna mencegah potensi sel nevusnya bermutasi menjadi sel kanker. Sementara Ghaidan sangat aktif dan menyukai aktivitas di luar ruangan, dan kami tidak membatasi kegiatannya itu. Apabila intensitas cahaya matahari tinggi kami akan oleskan tabir surya di seluruh tubuhnya sampai muka.

Kami terus mencari lebih detail lagi atas penyebaran nevus di rongga mulutnya. Ternyata Ghaidan suspect GERD dan Peutz Jegher, yang menyebabkan dia sangat mudah sekali muntah dan mengalami gangguan pencernaan. Diperlukan tindakan endoskopi untuk menegaskan diagnosis tersebut. Namun, sampai saat ini saya belum tega untuk melihat dia mendapat tindakan medis lagi.

Sementara saat ini, Ghaidan mengalami speech delay. Di usianya yang dua tahun lima bulan, baru dua kata yang bisa diucapkan dengan jelas, yaitu mamam dan papap. Mamam yang artinya makan atau es krim, dan papap yang artinya film kartun. Memanggil mama dan papa kadang bisa kadang tidak. Selain itu, dia hanya babbling kata-kata tak beraturan.

Untuk anak yang mengidap CMN, perlakuan khusus dilakukan seputar perawatan kulit dan nutrisi makanannya. Saya sangat concern terhadap masalah kulitnya karena hal itu mengganggu kualitas tidurnya, kadang dia merasakan sakit atau gatal yang teramat sangat. Saya harus siap bangun untuk mengoleskannya krim. Saya juga membatasi asupan gula dan daging merah. Walaupun tidak ganas saya tetap mengurangi risiko | 295 yang bisa ditimbulkan dari berbagai makanan pemicu sel kanker.

Untuk perkembangan psikologisnya, saya selalu menanamkan rasa percaya diri kepada Ghaidan. Saya meng-ajari dia

bercermin, mendandani dia dengan berbagai baju kemudian menyuruhnya berkaca dan mematut dirinya kemudian memuji, “Wah, kamu ganteng sekali, Nak”, “Wah keren banget nih anak mami”, “Ciyeee ... ada cute babf, dan pujian-pujian lainnya. Saya juga mengajarnya percaya diri dengan berswafoto, berpose di kamera, di mana pun berada. Kemudian foto-foto itu saya unggah di sosial media agar dia tahu bahwa saya tidak memiliki masalah dengan penampilannya. Agar dia mengerti saya bangga dengan dia apa adanya, dan agar orang lain juga bisa memberikan komentar yang mendukung serta suportif agar kelak ketika dia mengerti, saya hanya tinggal me-nunjukkan semua foto-foto itu. “This is you, I’m proud of you, I love you. Indeed the world too.”

Selain kedua perlakuan itu, tentunya saya mengejar proses tumbuh kembangnya. Untuk perkembangan motoriknya, saya ikutkan dia di kelas bermain. Di sana terdapat latihan untuk baby dance dan latihan atletik.

Untuk motoriknya, Ghaidan masih belum bisa melompat dengan dua kaki, berjalan di balok kayu, bergelantungan, jalan mundur, dan beberapa hal lainnya. Ghaidan juga dalam tahap terapi wicara dan okupansi. Karena sulitnya dia fokus dan konsentrasi dalam mengerjakan hal-hal yang terkait dengan berpikir.

Ghaidan adalah sebuah petunjuk bagi saya. Dia menunjukkan kepada saya bagaimana cara menjadi orang tua yang spesial, kuat, tegar, dan dapat melihat dunia secara lebih luas. Menerima segala kelebihan dan kekurangan pada diri saya, juga dirinya dengan jiwa besar, serta menjadikan kelebihan maupun kekurangan tersebut sebagai mesin pompa semangat saya dalam menjalani hidup ini.

SURAT UNTUK GHaidan

Ghaidan anakku, nama pertamamu adalah Zinedine yang bermakna perhiasan agama. Entah mengapa Mami langsung jatuh cinta mendengar nama itu. Dan setelah kamu lahir, Mami baru tahu mengapa kuat sekali keinginan Mami memberimu nama itu. Kamu bagaikan perhiasan di hidup Mami. Lihatlah, kamu begitu berbeda, dipenuhi aksesoris yang sangat unik.

Kamu tidak perlu menghiasi tubuhmu dengan gambar-gambar apa pun.

Seluruh tubuhmu merupakan kanvas suci dari lukisan yang langsung dibubuhkan setiap harinya oleh Allah SWT. Titik demi titik terus bermunculan. Tidak hanya titik, tekstur demi tekstur tersebar dan menyatu membentuk suatu keindahan. Perhiasan itu adalah kamu.

Titik-titik yang terdiri dari sel-sel yang hidup dan terus berdenyut inti selnya berzikir, bertasbih, dan bertahmid kepada sang penciptanya. Mami yakin semua sel itu akan bekerja dan selalu membuat kamu kuat setiap harinya. Semua sel itu berfungsi dengan baik sesuai fungsinya dan menolak semua energi negatif dan segala penyakit. Nevus itu hanya sebutan manusia untuk para sel itu. Dan, para sel itulah yang membentuk dirimu. Mami yakin kamu juga akan terus berjuang, kuat, dan percaya bahwa segala sesuatu yang tercipta pasti ada hikmah yang besar dibalik itu.

Nak, jadilah kamu malaikat kecil Mami, yang menjadi perhiasan agama. Menjadi pembela agama, penyejuk hati orang tua, dan orang sekitarmu. Orang yang berbaik hati, suka menolong dan bertakwa. Seperti namamu Ghaidan Muttaqien.

Terangkai Zinedine Ghaidan Muttaqien, indah sekali namamu. Karena itu, janganlah takut pada pandangan orang lain sebab mereka hanya tidak terbiasa melihat hal yang berbeda. Ketika orang meributkan kulit hitam atau kulit putih, kamu tidak Nak, kamu merupakan penyatu bagi mereka yang bertikai hanya berdasarkan warna kulit.

Percaya dirilah seperti adanya kamu sekarang. Mungkin ketika kamu sudah cukup besar dan bisa mengerti dan membaca surat ini, Mami harap kamu tetap bisa kuat apa pun kondisinya nanti. Dan, kamu tetap percaya diri menghadapi dunia. Tetap ramah, humble, dan penyayang kepada siapa pun yang memperlakukan dan mempertanyakan kondisimu. Semakin besar jiwamu menerima dirimu apa adanya, semakin besar pula energi positif yang kamu pancarkan agar penerimaan orang sekitarmu semakin baik. Layaknya perhiasan yang semakin besar karatnya maka cahayanya semakin berkilauan

ke segala penjuru. Kamu selalu menjadi inspirasi dan penyemangat Mami, Nak.

PROFIL PENULIS

dr. Benatha Hardani

Dokter kelahiran Palembang, 14 Mei 1989 ini menyelesaikan studinya di Universitas Sriwijaya pada 2012. Cita-citanya menjadi dokter spesialis pun pupus ketika sang buah hati lahir dengan kondisi langka. Dia memutuskan meninggalkan kariernya guna terjun ke dunia sosial, lalu mengabdikan hidupnya untuk anak-anak berkebutuhan khusus. Selain mengurus sang buah hati, Bena, begitu sapaan akrabnya, hingga sekarang masih aktif berpraktik sebagai dokter, menulis, menjadi pembicara, juga berorganisasi. Belakangan, berkat dedikasinya itu, dia dianugerahi award dari KPPPA (Kementerian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak) dan MCF atas 3 kategori The Best Inspiring Caregiver, Noble Spirit Awards, dan Outstanding Willpower.

“Tidak ada yang lebih menghancurkan hati daripada mengetahui secara mendetail bahwa anak kita memiliki kondisi langka yang mengancam nyawanya setiap saat. Setiap detail harus diperhitungkan. Dr. Bena berhasil menjalani kehidupan semacam itu, dengan keberhasilan yang patut menjadi teladan bagi kita semua.”-dr. Widya Eka, Dewan Pengawas Komunitas Indonesia Rare Disorders.

“Dr. Bena adalah salah satu ibu terkuat yang pernah saya kenal. Saya banyak terinspirasi dari perjuangannya dalam mengupayakan kesehatan Harsya, sekaligus menjadi advisor kesehatan dan pengurus beberapa komunitas anak-anak dengan kondisi langka di Indonesia. She is a true warriorT-Dewi Indah Sari, Pendiri Komunitas Apert Syndrome Indonesia.

“Baru kali ini saya menjumpai seorang ibu yang sebegitu detailnya memperhatikan kebutuhan dan perawatan anaknya. Kegigihan, kesabaran, ketelitian, dan kasih sayangnnya kepada Harsya membuat kagum banyak orang. Tuhan tidak salah menitipkan Harsya kepada Bena. Saya yakin perjuangan Bena

akan berbuah manis.” - Heru Kustiawan, Pendiri Little Heart Community

Tulisan-tulisan dokter Bena bisa dinikmati di www.heartstirring.wordpress.com, dan beliau bisa disapa melalui Facebook: Benatha Hardani serta Instagram: @benathardani.

PROFIL PENULIS

Siti Saripah

Lahir di Sumedang 27 tahun silam. Ipah, sapaan akrabnya, menikah pada September 2012. Kebahagiaannya bertambah ketika dikaruniai seorang anak laki-laki. Namun, buah hatinya harus mengalami cedera otak sehingga tumbuh menjadi anak istimewa. Kehidupannya pun berubah. Dia hanya ibu rumah tangga lulusan manajemen di salah satu universitas. Namun demikian, dia belajar banyak hal tentang berbagai diagnosis anaknya. Dia bergabung dengan berbagai komunitas, salah satunya Indonesia Rare Disorders.

Meski seorang ibu rumah tangga dan latar belakang pendidikannya manajemen, Ipah memberanikan diri menggeluti metode ABA (Applied Behavior Analysis) dan turun langsung menjadi terapis anaknya melalui pelatihan dan ujian dengan seorang psikolog anak ternama di Bandung. Hari-harinya dilalui menjadi seorang guru untuk anaknya empat sesi setiap hari dengan pengawasan ketat kepala sekolah dan para terapis senior.

Dia memiliki hobi memasak aneka makanan sehat untuk anaknya agar sang anak terhindar dari casein, gluten, sugar, MSG, pewarna/pengawet makanan serta sayur dan buah yang high phenol. Ipah pun mengikuti terapi BIT atau Biomedicol Intervention Therapy agar hiperaktif Faiq berkurang dan usus Faiq terlindungi. Ipah bisa disapa melalui akun Facebook: Ippeh M faiq. dan Instagram @faiq_hasanahcollection. Yulis Setia Tri Wahyuni Kontributor yang merupakan istri dari Ahmad Dicky Sofyan ini memiliki satu putra dan satu putri, berusia 35 tahun. Seharian bekerja sebagai Fungsional Pengadaan di Kementerian Agama, ia tergabung dalam komunitas jantung bawaan Little Heart Community (LHC),

sebuah komunitas yang menjadi wadah para “heart mama” untuk saling bertukar pikiran karena memiliki kondisi yang sama. Di LHC pula para orang tua dengan anak yang terdiagnosis PJB menemukan kawan yang bisa saling support dan selalu percaya bahwa kualitas hidup anak-anak dengan PJB bisa sama dengan kualitas hidup anak-anak yang lain. Yulis bisa dihubungi melalui akun media sosialnya di Facebook: Yulis Setia Tri Wahyuni dan Instagram: @yulissetiatriwahyuni.

Yani Dewi Mulyaningsih

Seorang ibu luar biasa yang berusia 40 tahun, ia adalah pendiri Komunitas Taufan, komunitas penggerak sukarelawan untuk pasien kanker dan penyakit berisiko tinggi pada anak. Nama Taufan diambil dari nama anaknya yang telah meninggal dunia setelah dua tahun berjuang melawan kanker darah atau Leukimia tipe AML.

Hingga saat ini, Mama Taufan, begitu beliau dikenal, masih aktif mengedukasi banyak orang tua pasien, menghimpun lebih banyak kawan untuk terus berbagi, mengingatkan dan membuka wawasan lebih banyak orang akan penyakit berisiko tinggi, tentu saja dengan dukungan para sukarelawan dan donatur yang memiliki visi sama. Untuk mengetahui aktivitasnya bersama komunitas yang digagasnya silakan kunjungi www.komuni-tastaufan.org. Beliau juga bisa disapa melalui Facebook: Yanie Dewi dan Instagram: @Yanie.Dewi.

Resty Utari

Mama dari dua anak istimewa ini tinggal di kota hujan. Semenjak anak-anaknya didiagnosis kelainan genetik parsial trisomi kromosom 6q, ia banyak belajar mengenai kesehatan anak, ilmu parenting, juga tumbuh kembang anak. Memiliki anak-anak dengan kebutuhan istimewa tidak membuat mama ini merasa malu dan berkecil hati. Ia justru bersyukur dan merasa harus banyak belajar, mencari informasi, dan meminta bantuan para ahli mengenai kesehatan, psikologi, dan tumbuh kembang anak agar kedua buah hatinya dapat tumbuh dan berkembang dengan optimal. Meskipun jarang aktif di media sosial, Mama Resti dapat disapa melalui akun berikut Facebook: Resty Utari, dan Instagram: @me_resty.

Chatra Utami Fauzia Rista

Seorang ibu yang memiliki anak istimewa dengan kondisi langka, yaitu Apert Syndrome. Ibu muda kelahiran Jakarta ini pernah menempuh pendidikan psikologi dan berkarier di perusahaan food manufacturing. Pada usia Safira yang ke-11 bulan, Chatra memilih meninggalkan kariernya dan menjadi ibu rumah tangga demi menghabiskan banyak waktu dengan keluarga. Bekal ilmu psikologi yang pernah dipelajarinya cukup membantunya menjalani kehidupan sehari-hari, termasuk dalam proses optimalisasi tumbuh kembang Safira. Dia adalah sosok perempuan yang terus berusaha optimis dalam menghadapi berbagai ujian. Dia selalu merasa betapa Allah begitu menyayangnya dengan berbagai kejutan kebahagiaan di tengah kesedihan, limpahan rezeki serta kemudahan di tengah kesulitan.

Seorang ibu yang berdomisili di Karawang ini pun senantiasa bersyukur dan beruntung dilimpahi kepercayaan memiliki Safira, anak istimewanya dengan Apert Syndrome, serta keluarga yang juga menerima dan menyayangi anaknya setulus hati. Chatra bisa disapa melalui akun media sosialnya di Facebook: Chatra Utami Fauziarista dan Instagram: @chatra_utami.

Ratih Rachmadona

Wanita kelahiran Medan, 29 tahun lalu ini mendedikasikan hampir seluruh waktu untuk kedua anaknya. Meski sempat mengenyam pendidikan hingga bergelar Sarjana Komunikasi, ia tak lantas sibuk meniti karier di bidangnya. Sejak awal menikah dan melahirkan anak pertamanya, ia pun mengurungkan niat menjadi seorang jurnalis. Kini, di tengah kesibukan merawat anak kedua yang terinfeksi virus rubela, ia menyempatkan diri terlibat dalam pembuatan buku ini. Ratih bisa disapa melalui akun media sosialnya di Facebook: Ratih Rachmadona dan Instagram: ratihkesuma06.

Amalia Mustika Sari

Seorang ibu muda dengan dua anak laki-laki ini berusia 30 tahun. Dia adalah seorang wanita karier yang aktif berorganisasi dan bergabung dalam banyak komunitas

sementak masih kuliah. Menjadi orang tua odalangka menjadi pendorong untuk mulai membangun komunitas sendiri, Nevus Indonesia. Dalam suatu ikatan perasaan yang sama, informasi, inspirasi, doa, serta motivasi sangat membantu memberikan semangat juang untuk mendedikasikan yang terbaik bagi sang buah hati. Hidup saya adalah anugerah, salah satu nikmat terbesarnya adalah anak.

“Silaturahmi salah satu pembuka kunci rezeki” adalah kalimat favoritnya. Amalia bisa disapa melalui akun media sosialnya Facebook: amalia mustika sari dan Instagram: @amaliasari.

Daftar Isi

1. [ANAKKU GURUKU](#)
2. [DISCLAIMER](#)
3. [PENJELASAN UNDANG-UNDANG](#)
4. [KATA PENGANTAR](#)
5. [ALUNAN NADA KEHIDUPAN YANG DITITIPKAN
UNTUKKU](#)
6. [IFTIYAH, MATA AIR KESEJUKAN DAN SUMBER
KEKUATANKU](#)
7. [PEJUANG KECIL ITU BERNAMA FAIQ](#)
8. [SAFIRA, I'M SO GRATEFUL FOR HAVING YOU](#)
9. [SPIRITUALITAS DALAM SEGENGAM DETAK
KEHIDUPAN](#)
10. [KEBANGGAAN YANG TAK TERGANTIKAN](#)
11. [SEPASANG CINTA UNTUK KELUARGA](#)
12. [KELAHIRAN SPESIAL YANG DITUNGGU-TUNGGU](#)