

SAYA SEBAGAI SEORANG PENGIDAP THALASSAEMIA.....

oleh NOORHAFIZA BINTI NOORHAMDAN

Saya dilahirkan pada 14 Februari 1977. Sebagai anak dan cucu sulung, semua ahli keluarga gembira dengan kehadiran saya. Proses pembesaran saya seperti biasa pada mulanya sehinggalah pada umur saya setahun lapan bulan, saya disahkan menghidap Thalassaemia. Semua ahli keluarga saya terkejut dan mula tidak mempercayainya kerana pada mereka, tidak ada seorang pun ahli keluarga yang pernah ada penyakit seperti ini . Pada pendapat saya, tentulah tiada seorang pun yang tahu kerana tiada **program screening** pada masa dahulu.

Jadi, bermulalah perjalanan tambah darah dan ulang alik ke hospital bagi diri saya. Menginap di wad selama tiga hari dua malam sebagai ‘pakej’ penginapan sudah serasi bagi saya. Tiada seorang pun bercerita mengenai *desferal* atau *filter* pada masa itu. Saya ke sekolah seperti kanak-kanak biasa walaupun adakalanya mengalami masalah seperti letih, penat akibat naik turun tangga serta diejek oleh rakan sebaya disebabkan saya berfizikal kecil dan kerap tidak hadir ke kelas tetapi semua itu hanya saya diamkan. Dahulu, saya tidak seperti yang anda lihat sekarang. Saya seorang yang pendiam, suka menyendiri, tidak suka senyum dan akan marah jika dipuji. Sikap rendah diri saya begitu menebal sampaikan saya rasa saya tidak layak dipuji.

Sampai ke satu peringkat, saya ditegur oleh kawan-kawan saya. Kesusahan hidup buat saya berdikari dari kecil lagi. Apabila saya tamat Tingkatan 5, saya mula mencari kerja kerana saya perlu membayar bil hospital saya sendiri. Saya tidak mahu membebankan ibu bapa saya . Saya bekerja sebagai juruwang di sebuah restoran makanan segera. Dari situ, saya mula belajar menguruskan diri dan hidup saya sendiri . Kebanyakan serakan kerja saya tidak mengetahui bahawa saya ada Thalassaemia. Di mana saya bekerja, di situ juga saya *follow up* sehinggalah saya bertukar ke Pulau Pinang. Saya *follow up* di Unit Haematologi Hospital Pulau Pinang (HPP). di bawah jagaan Dr Goh Ai Sim. Pada mula saya berjumpa dengan beliau, pelbagai soalan di tanyakan contohnya, ‘berapa jumlah serum feritin you?’, ‘ada guna filter ke tak?’ serta ada juga soalan yang tidak pernah ditanya kepada saya sebelum ini. Saya menjalankan beberapa pemeriksaan darah dan antara keputusan nya, jumlah feritin saya mencecah 10,800! Saya sangkakan ianya baik seperti Hb, lagi tinggi lagi ok. Dr Goh menerangkan bahawa ianya bahaya untuk organ-organ badan. Beliau menasihatkan saya agar membuat rawatan *iron chelation* atau pembuangan zat besi dalam badan dengan menggunakan ubat *desferal* lima kali seminggu. Saya juga diperkenalkan kepada Persatuan Thalassaemia Pulau Pinang .

Saya sudah berjanji dengan diri saya sendiri yang saya akan menurunkan jumlah zat besi tanpa mengira apa jua cabarannya. Saya akui sebagai manusia biasa, saya ada juga main-main tetapi setelah disedarkan oleh Dr Goh, saya pun bertekad dan mencabar diri saya sendiri. Alhamdulillah, zat besi saya pun mulai turun dan saya masih lagi berusaha berterusan untuk mengurangkannya.

Pengalaman saya membesar sebagai pengidap Thalassaemia sukar untuk digambarkan dan tidak ternilai untuk dibeli. Pernah kerap kali saya berhadapan dengan jururawat dan doktor yang tidak memahami, dan pernah juga ditolak permohonan kerja hanya kerana mereka takut mendengar nama Thalassaemia. Pernah dipandang sebelah mata oleh masyarakat dan segelintir ahli keluarga walaupun tidak ramai. Ada juga yang pernah bertanya kepada saya, ‘berapa lama lagi kamu boleh hidup?’. Alhamdulillah, saya sudah ada kerjaya tetap walaupun hanya staff biasa yang berjawatan kecil. Sungguhpun begitu, saya amat bersyukur. Apabila semakin dewasa dan sering bergaul dengan rakan-rakan yang senasib dengan kita, fikiran seperti ‘tidak sempurna’ mulai hilang. Kami serta sama belajar mengenai rawatan, teknik dan kaedah yang terkini tentang Thalassaemia dan *iron chelation* dari para doktor dan jururawat yang sudi membantu. Sokongan seperti ini menggalakkan kami supaya lebih bersemangat untuk menempuh cabaran hidup yang hebat ini. Kami sebenarnya dapat dikategorikan sebagai golongan yang hebat kerana mampu menangani ujian dari Tuhan dengan sabar.

Saya cabar diri sendiri dan saya tekad sambil bersolat. InsyaAllah, Allah akan menolong..... Tentu anda semua pernah mendengar petikan lagu ini:

**BERKALI TERSUNGKUR
PANDANGANKU KABUR
NAMUN AZAM MENERUSKAN HIDUP
TAK PERNAH LUNTUR**

KEEP PATIENCE AND BE STRONG...NEVER GIVE UP!



Hafiza dan serakan