

Seksa talassemia

Pesakit perlu menyuntik ubat lima hingga enam kali seminggu untuk membuang zat besi berlebihan dalam darah

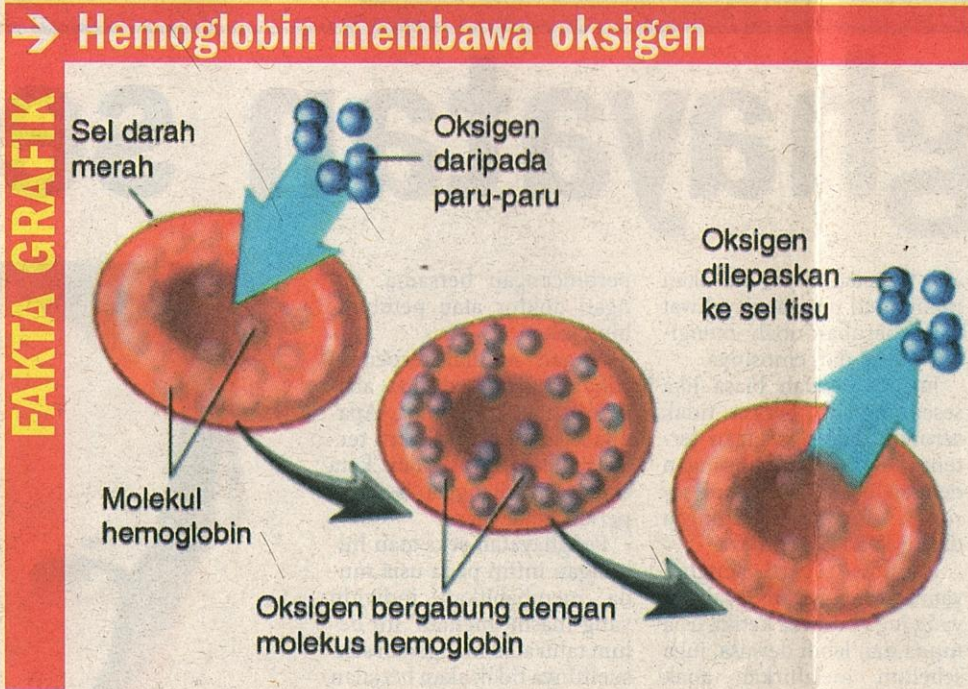
ANTARA perkara paling sukar dilakukan kebanyakan pesakit ialah mematuhi jadual pengambilan ubat. Bagi orang sihat pun, jika sesekali demam, payah hendak menghabiskan ubat yang doktor beri, inikan pula pesakit yang perlu bergantung kepada ubat sepanjang hayat.

Masalah kepatuhan ini menjadi semakin sukar jika kaedah pengambilan ubat itu menyakitkan, iaitu melalui suntikan. Jika diberi pilihan, inilah kaedah yang mahu dielakkan semua orang, terutamanya pesakit talassemia.

bila pesakit berumur tiga hingga 18 bulan.

Pada usia ini mereka mula mengalami masalah kesukaran bernafas (tidak cukup oksigen), demam kuning, perut buncit akibat pembengkakan hati dan limpa, berlaku perubahan pada tulang muka, pipi dan rahang serta tumbesaran terbantut.

Untuk terus hidup, pesakit talassemia memerlukan pemindahan darah secara berterusan setiap bulan. Peminindahan ini menyebabkan pengumpulan zat besi berlebihan pada organ seperti hati dan limpa.



Di kalangan kelompok yang berdedikasi tinggi pun, lebih 40 peratus gagal mematuhi jadual pengambilan ubat dan 90 peratus mengambil ubat

tama kanak-kanak.

Jadi anda dapat bayangkan kesengsaraan yang dilalui pesakit talassemia apabila mereka perlu menyuntik ubat lima hingga enam kali seminggu untuk membuang zat besi berlebihan dalam darah.

Talassemia adalah penyakit keturunan yang berlaku akibat kekurangan hemoglobin dalam sel darah merah. Hemoglobin adalah bahan utama yang bertugas sebagai pengangkut oksigen. Ia juga dikenali sebagai anemia yang menyebabkan penghidapnya cepat letih, kulit menjadi pucat dan lemah.

Dianggarkan 600,000 penduduk negara menghidap penyakit talassemia, tetapi kebanyakannya adalah pembawa genetik yang juga dipanggil talassemia minor, manakala 2,500 pesakit memerlukan pemindahan darah setiap bulan dan sebanyak lima peratus kes baru talassemia dicatatkan setiap tahun.

Jika dua individu talassemia minor berkahwin, kemungkinan mereka mendapat anak talassemia major ialah 25 peratus dan 50 peratus mendapat anak pembawa genetik talassemia dan peluang mempunyai anak normal hanya 25 peratus.

Di Malaysia, negeri paling ramai pesakit talassemia ialah di Sabah, iaitu lebih 800 pesakit berdaftar di Hospital Queen Elizabeth, diikuti Lembah Klang (kira-kira 600 pesakit, termasuk kanak-kanak dan orang dewasa).

Ketika dilahirkan, bayi talassemia pada umumnya kelihatan normal kerana gejala penyakit hanya timbul apa-

ti, jantung dan kelenjar endokrin. Kehadiran zat besi ini lama kelamaan boleh merosakkan organ.

Bukan semua pesakit talassemia memerlukan pemindahan darah. Ini kerana talassemia boleh dibahagikan kepada dua jenis, iaitu talassemia minor (juga dipanggil pembawa genetik talassemia tetapi tidak mengalami gejala penyakit) dan talassemia major.

Hanya pesakit talassemia major memerlukan pemindahan sehingga empat unit darah setiap bulan.



Di Malaysia, gangguan genetik lebih banyak berlaku di kalangan orang Melayu dan Cina"

>Dr Hishamshah Ibrahim
Perunding Kanan Paediatrik HKL

Untuk penyingkiran zat besi berlebihan, pesakit perlu mengambil ubat desferrioxamine melalui suntikan. Proses penyingkiran zat besi ini dipanggil 'iron chelation'.

Kesakitan akibat suntikan ini menyebabkan ramai gagal mematuhi jadual pengambilan ubat dan hanya mengambil suntikan satu atau dua kali seminggu, walaupun sedar tindakan itu membahayakan nyawa.

Perunding Onkologi dan Hematologi Pediatrik, Hospital Universiti Kebangsaan Malaysia (HUKM), Dr Rahman Jamal, berkata selain menyebabkan rasa sakit dan 'remeh', suntikan ubat desferrioxamine mengambil masa lama iaitu di antara lapan hingga 12 jam sehari, lima atau enam kali seminggu.

"Di kalangan kelompok yang berdedikasi tinggi pun, lebih 40 peratus gagal mematuhi jadual pengambilan ubat dan 90 peratus pesakit mengambil ubat desferrioxamine pada dos lebih rendah daripada ditetapkan. Masalah ini tidak hanya berlaku pada pesakit tempatan, tetapi turut dialami semua pesakit talassemia di seluruh dunia.

"Tanpa rawatan, pesakit boleh meninggal dunia dalam usia sangat muda iaitu ketika belasan tahun. Rawatan ini membolehkan pesakit hidup lebih lama. Daripada 174 pesakit di HUKM, 48 peratus boleh hidup di antara 10 hingga 14 tahun, 52 peratus (15 hingga 19 tahun) dan 32 peratus melebihi 20 tahun.

"Kebanyakan pesakit perlu

menjalani pemindahan darah dan terapi penyingkiran zat besi sepanjang hayat. Walaupun desferrioxamine berkesan, kaedah rawatannya boleh menjejaskan kualiti kehidupan pesakit, terutama kegiatan sosial," katanya ketika pelancaran ubat oral talassemia, Exjade.

Ada pesakit terpaksa melupakan aktiviti sosial selepas kerja, khususnya pada waktu malam, kerana perlu menyuntik ubat desferrioxamine. Jika tidak, mereka berasa cepat letih sehingga boleh menjejaskan kerja pada kesokan harinya.

Bagaimanapun, kehadiran ubat baru, deferasirox dalam bentuk pil memberi harapan lebih baik kepada pesakit talassemia. Ini kerana ia hanya perlu diambil sehari sekali dan memberikan kesan sama baik seperti desferrioxamine.

"Kajian awal dilakukan ke atas pesakit talassemia di empat hospital iaitu HUKM, Pusat Perubatan Universiti Malaya, Hospital Kuala Lumpur (HKL) dan Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM) tahun lalu mendapati, ia dapat diterima baik oleh pesakit.

"Ini sebahagian daripada kajian global yang turut dilakukan di 20 negara lain di lima benua, termasuk Amerika Syarikat, United Kingdom, Jerman, Itali, China, Hong Kong, Thailand dan Taiwan.

"Hasil kajian ini penting kerana Malaysia terletak dalam garisan talassemia yang merangkumi kawasan Mediterranean, sebahagian Afrika, Asia Selatan dan Asia Tenggara.

"Di Malaysia, gangguan

genetik lebih banyak berlaku di kalangan orang Melayu dan Cina," katanya Perunding Kanan Paediatrik HKL, Dr Hishamshah Ibrahim.

Perunding Onkologi dan Hematologi Pediatrik PPUM, Profesor Chan Lee Lee, berkata deferasirox mudah diambil iaitu dengan hanya melarutkannya ke dalam minuman untuk diminum sebelum sarapan. Ubat ini sebaiknya diambil ketika perut kosong penyerapan ubat berlaku dengan lebih baik.

Terapi oral atau ubat makan dianggap kaedah lebih praktikal, terutama bagi pesakit kanak-kanak yang menderita akibat ketidakselesaan, kesakitan dan parut akibat dicucuk dengan jarum setiap hari.

Terapi oral itu juga penting dalam usaha meningkatkan kadar pematuan pengambilan ubat.

Kajian klinikal ke atas 1,000 pesakit di United Kingdom mendapati, kadar pematuan pengambilan ubat melalui terapi oral melonjak kepada lebih 90 peratus dan ia juga dapat memperbaiki tahap plasma darah, manakala zat besi berlebihan ini dibuang melalui najis.

"Jika tidak lalu minum air kosong, boleh juga melarutkan ubat dalam minuman manis atau jus, tetapi dengan syarat ia diambil setiap pagi sebelum makan. Ubat baru ini juga sesuai untuk pesakit kecil berumur dua tahun ke atas," katanya.

Ubat deferasirox ini didaftarkan dalam tiga dos iaitu 125, 250 dan 500 miligram dengan harga RM3,000 bagi 28 tablet untuk 500 miligram.

meningkatkan pengambilan ubat desferrioxamine pada dos lebih rendah"

>Dr Rahman Jamal
Perunding Onkologi dan Hematologi Pediatrik,
Hospital HUKM



Jika tidak lalu minum air kosong, boleh juga melarutkan ubat dalam minuman manis atau jus, tetapi dengan syarat ia diambil setiap pagi sebelum makan"

>Profesor Chan Lee Lee
Perunding Onkologi dan Hematologi
Pediatrik PPUM