SINGAPURA

Hidap barah pada usia 6 tahun, Emma Tatyana jadikan pelajaran pembakar semangat teruskan hidup

Emma Tatyana baru berusia 13 tahun. Namun lebih separuh daripada zaman kanak-kanaknya, dia terpaksa bergelut dengan masalah ketumbuhan yang jarang berlaku iaitu ganglioglioma, yang mencengkam sistem saraf pusatnya.

Anggaran Waktu Membaca: 6 min

(Gambar: Emma Tatyana)

Diterbitkan : 25 Sep 2021 09:00PM
Dikemas Kini : 25 Sep 2021 08:33PM

SINGAPURA: Emma Tatyana baru berusia 13 tahun. Namun lebih separuh daripada zaman kanak-kanaknya, dia terpaksa bergelut dengan masalah ketumbuhan yang jarang berlaku iaitu ganglioglioma, yang mencengkam sistem saraf pusatnya.

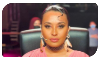
Kecekalannya pada usia begitu muda boleh dijadikan inspirasi oleh murid-murid yang berasa bimbang untuk menduduki Peperiksaan Tamat Sekolah Rendah (PSLE) yang akan menjelang.

ADVERTISEMENT
Iklan
Women's Tops in Graphite by Love, Bonito
Love, Bonito VISIT SITE

Ini kerana walaupun Emma sakit teruk sepanjang di sekolah rendah dan tidak dapat menggunakan kakinya pada satu masa, dia tetap menduduki PSLE tahun lalu dan meraih keputusan tiga A dan satu B.

IKLAN
Giant
Spring into this week's WOW DEAL!
Ferrero Rocher T32 400g
20-23 Jan only
UP: $21.80
Save: $11.30
$10.50
4 DAYS ONLY!

Lebih banyak artikel Berita



Aktivis tuntut ganti rugi RM900,000, per...

Anak merajuk, suka 'buat perangai'? Cuba ...

15 rakyat S'pura masih dalam tahanan ker...

Elak makanan ini demi kebaikan otak anak...

"Menghidap barah adalah satu lagi perkara yang perlu saya hadapi sebagai seorang pelajar namun saya cuba untuk tidak membiarkannya menjejas gred saya," katanya.

"Barah ini boleh menjejas tubuh dan imej tubuh saya namun saya tidak akan membiarkannya menjejas pelajaran saya. Ia 'usaha saya sendiri' untuk kerja keras dalam pelajaran. Menyedari bahawa ini adalah sebahagian daripada diri saya yang tidak boleh disentuh barah membuat saya rasa senang.

"Bagi murid-murid yang akan menduduki PSLE tahun ini, nasihat saya adalah supaya bekerja keras sebaik mungkin, sementara anda masih boleh. Selepas itu, setelah anda menduduki kertas yang terakhir...anda boleh bersuka ria," kata remaja warga Singapura itu.

KURANG KES GANGLIOLIOMA DI KKH

ADVERTISEMENT

Giant
Spring into this week's WOW DEAL!
Yong Chun Lukan Gift Pack 18s
UP: $11.80
Save: $4.30
$7.50
Shop Now

Emma sedang menjalani rawatan di Hospital Wanita dan Kanak-Kanak KK (KKH).

Dr Soh Shui Yen, ketua khidmat hemotologi dan onkologi di jabatan subpengkhususan pediatrik KKH berkata bahawa ganglioglioma lazimnya berlaku dalam bahagian otak namun kadangkala ditemui pada bahagian tulang belakang.

Pusat Darah dan Barah Kanak-Kanak KKH merawat sekitar 10 kanak-kanak yang menghidap ganglioglioma sepanjang 20 tahun. Ini kurang daripada satu kes dalam setahun.

Dr Soh, seorang perunding kanan berkata bahawa pusat itu mengendalikan purata 100 kes baru barah dalam kalangan kanak-kanak setiap tahun.

Sebahagian besar kes barah dalam kalangan kanak-kanak, tiada punca yang dikenal pasti.

ADVERTISEMENT

DARE
TRUTH
I'm a CNB officer

Ganglioglioma tulang belakang yang dihidapi Emma, merupakan kes "sangat jarang

Recommended by Outbrain

Ad
How AI is Transforming Financial Services i...
Temasek
Read more

Ad
Expect to be blown away by New Zealand's beautiful...
Tourism New Zealand
Learn More

Pelakon Azhan Rani ditimpa kemalangan

Ad
2-Grade Jump? It's Possible!
Geniebook

IKLAN

Giant
Spring into this week's WOW DEAL!
Grab this amazing offer today.
Ferrero Rocher T32 400g
20-23 Jan only
UP: $21.80
Save: $11.30
4 DAYS ONLY!
$10.50
Shop Now

berlaku", katanya.

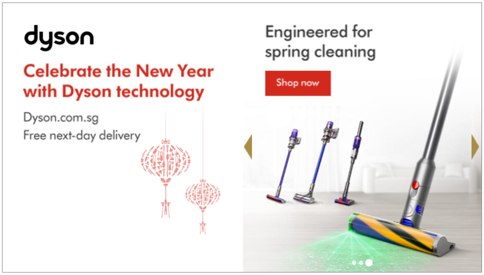
Simptom-simptomnya mungkin seperti sakit belakang atau lengkung tulang belakang yang tidak normal.

Dalam kes-kes lebih kompleks, para pesakit mungkin mengalami fungsi tidak normal dalam tubuh seperti kelemahan dan rasa kebas.

Mereka juga mungkin mengalami kesukaran mengawal usus atau pundi kencing.

Sebelum didiagnos pada usia enam tahun. Emma sering terjatuh.

ADVERTISEMENT


dyson
Celebrate the New Year with Dyson technology
Dyson.com.sg
Free next-day delivery
Engineered for spring cleaning
Shop now

Pada asalnya, ibu Emma memikirkan bahawa anak perempuannya kurang berhati-hati atau cemerkap.

Ibunya, 45 tahun, yang hanya mahu dikenali sebagai Cik Farlinah berkata: "Kami merasakan sesuatu tidak kena apabila dia tidak boleh menggerakkan lehernya. Pada satu malam, dia menangis di katilnya dan tidak boleh tidur."

Keputusan imbasan menunjukkan terdapat ketumbuhan pada saraf tunjang kanak-kanak itu.

Emma berkata: "Pada ketika itu saya masih kecil, saya tidak begitu faham maksud diagnosis itu dan sejauh mana teruk masalah tersebut. Namun apabila melihat reaksi keluarga saya, saya sedar ia sesuatu yang buruk."

KOMPLIKASI PEMBEDAHAN

Setelah didiagnos, Emma menjalani pembedahan untuk mengeluarkan ketumbuhan itu supaya dapat mengurangkan tekanan pada saraf tunjangnya.

Pembedahan itu mengambil masa 15 jam.

Bagaimanapu , ketumbuhan itu tidak boleh dikeluarkan sepenuhnya disebabkan lokasinya di bahagian saraf tunjang.

Meskipun mengeluarkan ketumbuhan itu sepenuhnya menerusi pembedahan merupakan rawatan pilihan bagi ganglioglioma, ia mungkin tidak boleh dilakukan jika ketumbuhan itu terletak di bahagian tubuh yang rumit, kata Dr Soh.

"Terapi sistemik seperti kemoterapi atau terapi disasarkan digunakan jika terdapat keprihatinan terhadap perkembangan penyakit.

"Walaupun para penghidap ganglioglioma lazimnya dapat mengatasi penyakit itu, para pesakit mungkin perlu menjalani pemantauan dan rawatan untuk mengawal penyakit itu dan mengurangkan risiko berlaku gangguan fungsi," katanya.

Cik Farlinah berkata bahawa komplikasi berlaku semasa pembedahan itu dan Emma tidak boleh berjalan selama setengah tahun.

"Ia sangat menakutkan kerana saya tidak tahu berapa lama ini akan berterusan sehingga anak perempuan saya boleh berjalan sekali lagi."

Bagi Emma, kehilangan fungsi pada kakinya adalah salah satu detik paling mencabar dalam perjuangannya menewaskan barah.

"Ia seperti anda boleh berjalan seumur hidup namun tiba-tiba anda tidak boleh melakukannya dan anda perlu berkerusi roda. Di saat itu saya rasa agak tertewas," kata remaja itu.

Setelah menjalani rawatan fisioterapi intensif dan berbekalkan semangat yang begitu tinggi, Emma dapat berjalan semula selepas setengah tahun.

"Saya masih ingat doktor beritahu saya bahawa saya boleh berjalan sekali lagi jika saya menjalani rawatan fisioterapi dan berlatih. Saya pegang pada harapan itu dan bersungguh-sungguh menjalaninya," katanya.

JUMAAT MERUPAKAN HARI TERBURUK

Selama setahun setengah selepas didiagnos dan menjalani pembedahan, Emma menjalani rawatan kemoterapi.

(Gambar: Emma Tatyana)

Dia berkata: "Salah satu pengalaman paling menyedihkan adalah tidak dapat hadir ke sekolah setiap hari Jumaat kerana perlu menjalani kemoterapi. Kebanyakan pelajar tidak sabar untuk hari Jumaat kerana keesokan hari sudah hujung minggu namun saya sangat tidak menyukainya.

"Ia adalah hari di mana saya akan berasa sangat sakit dan penat dan saya tidak boleh mengawalnya."

Emma mengalami keguguran rambut, keletihan, loya dan muntah-muntah akibat kesan sampingan daripada rawatan kemoterapi.

"Selepas menjalani kemoterapi pada Jumaat, sepanjang hari Sabtu saya ketepikan untuk muntah-muntah.

"Namun hari yang paling saya nanti-nantikan - dapat keluar dengan ibu dan datuk nenek saya pada hari Ahad apabila saya berasa sihat - ini menyuntik semangat untuk saya.

"Saya rasa itulah yang menjadi pegangan saya - apabila memikirkan "apa yang akan berlaku kemudian" akan membuat saya tidak fikirkan tentang kesakitan yang sedang dialami."

RESAH DI SEKOLAH

Emma berhenti menghadiri sekolah arus perdana di Darjah 1 semasa menjalani rawatan kemoterapi dan dia menjalani program persekolah oleh Yayasan Barah Kanak-Kanak, yang mana dia diberikan sokongan pembelajaran dan peluang untuk bergaul dengan kanak-kanak lain yang menghidap barah.

Aturan itu hanya untuk sementara sedang dia menjalani rawatan.

Semasa penggal keempat di Darjah 2, dia kembali mengikuti pembelajaran di sekolah arus perdana namun dia berasa resah.

"Apabila kembali ke sekolah, anda fikir segalanya akan kembali normal. Saya tidak punya begitu banyak rambut seperti orang lain (disebabkan kesan sampingan kemoterapi) namun saya fikir saya seperti kanak-kanak lain di sekolah. Tapi perasaan itu tidak sama dengan mereka," kata Emma.

Cik Farlinah berkata beliau berasa sedih kerana anaknya dipandang aneh oleh para pelajar lain di sekolah.

Sebagai seorang ibu tunggal, beliau perlu membahagikan masa antara bekerja dengan menjaga Emma menerusi bantuan seorang pembantu rumah hijrahan.

"Emma ditenung oleh para pelajar di sekolah kerana badannya bongkok (iaitu lengkungan luar biasa tulang belakang disebabkan ketumbuhan pada tulang belakang). Dia perlu menjalani tempoh penyesuaian sebelum akhirnya dapat menyesuaikan diri di sekolah arus perdana."

KETUMBUHAN TUMBUH LAGI

Dari segi kewangan, agak perit bagi Cik Farlinah yang kini perlu membayar sekitar S$5,000 setiap bulan bagi terapi disasarkan yang dijalani Emma. Ini selepas potongan daripada akaun Tabung Simpanan Pekerja (CPF) melalui MediSave dan MediShield.

"Saya tidak belikan insurans kesihatan baginya semasa dia dilahirkan. Jika terdapat satu perkara yang boleh saya nasihatkan kepada para ibu bapa, belilah insurans untuk anak anda," katanya.

Emma kini sedang menjalani terapi disasarkan, sejenis rawatan yang menyerang gen tertentu atau protein yang membantu ketumbuhan itu untuk tumbuh dan merebak.

Meskipun ketumbuhan itu mengecil setelah menjalani rawatan kemoterapi selepas didiagnos dan ia kelihatan dalam keadaan terkawal, ketumbuhan itu bagaimanapun tumbuh sekali lagi apabila beliau berada di Darjah 5.

Cik Farlinah hanya bersyukur anaknya masih hidup.

"Saya lihat anak perempuan saya sangat bertekad untuk mencuba perkara baru meskipun dengan penyakit yang dihidapi.

"Saya mahukan terbaik untuk anak saya dan ini tidak berubah jika dia menghidap barah atau tidak.

"Saya juga mahu Emma tahu bahawa terserah kepadanya untuk tidak menjadikan barah ini sebagai satu hambatan."

Kini di Menengah 1, Emma berasa bimbang tentang apa yang akan berlaku di masa hadapan, namun harapannya pada ketika ini adalah supaya dia berada "dalam keadaan sihat dan gembira semampu mungkin".

"Saya hanya melaluinya selangkah demi selangkah. Saya tidak boleh lakukan apa-apa tentang penyakit yang dihidapi melainkan apa yang disarankan oleh para doktor dan apa yang terbaik untuk tubuh saya," kata Emma.

"Saya juga belajar untuk menerima hakikat bahawa menghidap barah ini bukan kesilapan saya. Dan saya rasa semua kanak-kanak yang menghidap barah harus menyedari dan menerima hakikat itu."

Sumber : Today/HA/ha