

TN

KOMUNITAS
**TRIGEMINAL
NEURALGIA**
INDONESIA



MEDIA KOMUNIKASI NYERI GUSI, GIGI DAN WAJAH

FREE BULETIN EDISI - 1, 2010, WWW.TNINDONESIA.ORG

STORY
SAYA MERASA
HIDUP KEMBALI

GATHERING
GATHERING - 1
KOMUNITAS TN

STETOSCOPE
NYERI TRIGEMINAL

DIAGNOSE
BENARKAH ANDA MENDERITA NYERI TRIGEMINAL ?

Gigi Dicabuti, Nyeri Hebat Tak Hilang

Nasib Penderita TN



Berapa gigi ibu yang sudah dicabut? "Saya kehilangan sembilan gigi", demikian Ny.Supatmi, 47th, warga Lidah Kulon Surabaya. "Kalau saya gigi bawah ini sudah habis semua," kata Gimana, 41th penjual soto warga Sidoarjo. Hal yang sama dialami oleh Ny.Tasminah, 70th dan dr.Hermono MPH, 71th, warga Surabaya.

Tetapi mengapa sedemikian banyak gigi yang harus dicabut, apakah tidak curiga bahwa pencabutan gigi itu tidak bermanfaat? "Kami tidak berpikir ke arah sana, pikir saya, mungkin gigi yang berikutnya ada masalah entah lubang sedikit atau apalah. Tetapi yang jelas rasa sakit yang mendera itu tidak tertahankan sehingga saya tidak tanya lagi ketika dokter mau mencabut lagi gigi saya," kata Ny Supatmi.

"Seperti disambar rudal," kata dr. Hermono MPH, menggambarkan rasa sakitnya. Kena kipas angin, minum, apalagi makan bisa membuat sakit hebat. "Bahkan terkena sinar matahari bisa membuat sakit, kalau siang hari saya harus menggunakan kaca mata hitam." Mereka para mantan penderita juga berterus terang mengungkapkan pernah mengalami saat-saat paling mengerikan dan meminta Tuhan segera mengakhiri hidupnya.

Cerita mengenai mereka yang kehilangan banyak gigi ini dikisahkan para penderita trigeminal neuralgia (TN) saat gathering di Surabaya. Bagi orang awam bahkan dikalangan dunia medis pun masih banyak yang tidak memahami, malah banyak yang disuntik-suntik kisah dr. Hermono MPH yang juga tidak mengetahui penyakitnya sehingga ia menderita selama 17 tahun.

Dengan berbagai latar belakang pengalaman yang menyedihkan, mantan penderita kini membentuk komunitas, agar informasi mengenai TN tersebar

Karena itulah kemungkinan yang mencabut banyak gigipun tidak menyadari kekeliruannya. Dengan berbagai latar belakang pengalaman yang menyedihkan tersebut mantan penderita itu kini

membentuk komunitas agar informasi mengenai TN tersebar dan mudah-mudahan tidak banyak lagi korban salah cabut gigi.

Meski nyeri hebat, orang lain tidak mengetahui jika penderita trigeminal mengalami kesakitan yang luar biasa. "Secara fisik tampak sehat dan normal, saya hanya tahu serangan nyeri trigeminal datang ketika istri saya pingsan, kemudian tidak bisa makan, minum, kalau sudah demikian sambil berbaring istri saya beri minum." cerita suami Ny.Patmi yang ikut hadir di gathering.

Ir. Satwiko Rumecko

Komunitas Trigeminal Neuralgia Indonesia

Penasehat : Prof. Drg. Coen Pramono D.SU.,Sp.BM (K), M. Sofyanto,dr.Sp.BS, Gigih Pramono,dr.Sp.BS, Abdullah Machin,dr.Sp.S, Marisa Fitriati,dr.Sp.AN.

Ketua : Ir. Satwiko Rumecko

Team Redaktur : Sia Mawan, Meta Rosiana, Ferry Indriasmoko, Novel El Hami

Sekretariat : RS. Husada Utama Lantai.9-902

Jl. Prof. Dr. Moestopo 31-35, Surabaya 60131

Telp : 031-5036924, 71361681, Fax : 031-5047782

email : info@tnindonesia.org | website : www.tnindonesia.org

NYERI TRIGEMINAL



Oleh :
M. Sofyanto, dr.Sp.BS.
sofyan@tnindonesia.org

Penderitaan nyeri di gusi, gigi, wajah yang tidak tertahankan, diluar batas kemampuan menahan nyeri dan hilang begitu cepat, namun masih menyisakan kecemasan yang mendalam karena tiba-tiba nyeri datang lagi hingga diambang putus asa. Seperti aliran listrik yang membawa nyeri dan panas hebat, sementara yang lain merasakan wajahnya seperti dibor listrik di beberapa tempat, bahkan seperti di iris-iris sembilu, tak terbayangkan penderitaan ini bertahun-tahun lamanya tanpa kepastian penyembuhan.

Situasi apapun yang dialami penderita Trigeminal Neuralgia, umumnya mereka sudah melakukan perjalanan jauh antara 1 hingga 26 tahun mencari penyebab dan pengobatan baik secara medis, pencabutan gigi, meditasi, paranormal dan ritual lainnya namun sia-sia. Ada fase dimana mereka merasakan hampa tak berdaya menahan nyeri hebat ini, bahkan meminta disegerakan hidupnya ataupun berniat mengakhiri hidupnya.

Kita perlu mengetahui bahwa Trigeminal Neuralgia sangat bisa disembuhkan, bukan penyakit yang fatal yang berakibat kelumpuhan, bukan gigi penyebabnya, juga bukan karena fikiran dan stress, namun disebabkan saraf Trigeminal (saraf sensoris wajah, saraf ke-5) yang tersentuh atau tertekan oleh pembuluh darah kecil dalam rongga kepala. Dengan tindakan operasi *microsurgery* yang hanya memerlukan bukaan 10 mm segera dapat mengatasi nyeri ini. Pengobatan sementara waktu bisa diberikan obat anti kejang seperti *carbamazepine*, *gabapentin* atau *oxycarbazepine*. Biasanya dapat mengurangi frekuensi ataupun intensitas nyeri trigeminal.

Mengapa begitu lama dan menjalani pengobatan panjang untuk mengetahui diagnose pasti Trigeminal Neuralgia, selain kurangnya informasi, kurangnya sarana MRI dan yang lebih penting adalah komunikasi antar dokter, dokter ahli dan dokter gigi sangat membantu pasien mempercepat menemukan penyembuhan.

Dengan sarana imaging MRI tehnik khusus dapat mendeteksi penekanan saraf tersebut oleh pembuluh darah, sehingga penyebabnya bisa ditemukan lebih awal dan segera dilakukan operasi yang dikenal dengan *Micro Vascular Decompression (MVD)* yaitu membebaskan saraf Trigeminal dari tekanan pembuluh darah mikro.

Trigeminal Neuralgia bisa disembuhkan, bukan penyakit yang fatal yang berakibat kelumpuhan, bukan gigi penyebabnya, juga bukan karena fikiran dan stress

■ MRI membantu diagnosa Trigeminal Neuralgia :
<http://belajar-mri.blogspot.com/2010/08/peranan-mri-pada-kasus-trigeminal.html>

Warsono, Bengkulu

26th disetrum & diiris-iris

Saya seorang transmigran di Bengkulu yang mengadu nasib demi keluarga, awalnya kehidupan berjalan normal seperti biasa bertani dan membuka warung kelontong kecil-kecilan di rumah dengan modal dua puluh depalan ribu rupiah kemudian saya tambahkan modal dari hasil menjual lampu petromak bantuan pemerintah. Usaha saya beranjak maju dan bekerja semakin giat, hingga suatu pagi ditahun 1984, saat sarapan tiba-tiba merasakan sakit di gusi, gigi dan rahang kanan yang luar biasa, seperti disetrum dan diiris-iris rasa sembilu yang dalam, lalu segera datang ke dokter gigi karena saya pikir sakit gigi, karena tidak kunjung sembuh maka diputuskan mencabut gigi, tetapi tidak sembuh juga bahkan nyeri semakin menjadi-jadi.

Selama 26 tahun masa sulit tetapi saya memaksa bekerja sekeras-kerasnya pagi bertani di ladang dan disore hari saya berangkat ke pantai membeli ikan dari nelayan untuk dijual dari rumah ke rumah guna menambah penghasilan demi menyekolahkan anak, saking nyerinya terkadang saya tidak kuat lagi pulang dari laut dan minta dibantu anak lelaki saya, **hanya satu harapan dan doa saya saat itu semoga kelak anak saya bisa sekolah tinggi dan bisa membantu mengobati bapaknya.**

Belasan dokter dan dokter spesialis sudah saya kunjungi, belasan pengobatan alternatif juga sudah dicoba hingga mendatangi beberapa pakar pengobatan alternatif yang sering muncul di TV Jakarta, Bekasi, dan diberbagai kota lainnya, namun sia-sia. Di Semarang saya divonis tidak bisa sembuh dan harus minum *carbamazepine* seumur hidup.

Tindakan operasipun sudah saya jalani, di Jakarta tahun 1990 dilakukan operasi pematangan saraf rahang kanan di klinik gigi terkenal. Pada tahun 2005 juga dilakukan operasi injeksi gliserol di RS terkemuka di Jakarta, walaupun sebelumnya dilakukan foto MRI tapi tidak menunjukkan kelainan.

Pupuslah harapan saya selama puluhan tahun penantian, meski tabungan anak saya yang bekerja di Jakarta terkuras, obat-obatan pun tidak mempan lagi mengatasi nyeri. Putus asa ingin mengakhiri hidup ini karena tidak tahan derita nyeri sembilu luar biasa, di saat jiwa mengambang dan pikiran hampa pasrah saya teringat cucu saya, yang membuat sadar untuk bangkit lagi, berusaha kembali mencari penyembuhan.

*Nyeri hilang
seketika
selesai operasi*

"Akhirnya Tuhan memberi jalan kesembuhan untuk ayah, melalui internet saya mengenai dr.Sofyan yang mengembangkan tehnik



Microvascular Decompression (MVD) di Surabaya, awalnya saya ragu dengan tehnik operasi ini karena usia ayah sudah sepuh (68 th), namun setelah *browsing* di internet saya yakin metode ini paling efektif dengan resiko minimal" cerita Teguh Suryoto putra pak Warsono yang tinggal dan bekerja di Jakarta.

"Nyeri hilang seketika selesai operasi di bulan April 2010." Pemulihan ayah sangat singkat bahkan hari ketiga sudah bisa pulang ke Jakarta naik pesawat. Saat ini ayah sudah menjalankan hobi bercocok tanam di pekarangan di Bengkulu, bekas luka operasi 3 cm di belakang telinga sudah hilang, sudah mengendarai sepeda motor.

Teguh Suryoto (08128255911)
<http://www.facebook.com/teguh.suryoto>

Samuel, Jakarta

Nyeri Bertambah Parah otak seperti dipaku

Saya Samuel Silitonga, 57 tahun PNS di Jakarta. Tahun 2003 ketika makan tiba-tiba di gigi kanan atas ada sengatan setrum dan nyeri yang luar biasa hingga menjalar ke wajah kanan saya. Selanjutnya nyeri sering timbul saat makan, minum dan gosok gigi. Saya penasaran hingga hampir semua rumah sakit di Jakarta saya datangi dan mengatakan gigi saya tidak ada masalah dan disarankan ke dokter saraf.

Dokter mengatakan harus minum obat *carbamazepine* seumur hidup karena saraf saya ada yang bocor, nyeri hilang dan muncul lagi bila tidak minum obat, lama kelamaan dosis obat tidak mempan lagi. Nyeri bertambah parah menjalar ke wajah kanan, wajah seperti terbakar, keluar air mata dan naik ke dalam otak seperti dipaku.

Seorang kawan di rumah sakit menyarankan konsultasi dengan dokter ahli dan pakai suntikan di bibir. Bulan Februari 2008 saya opname tiga hari dan sembuh setelah disuntik. Selang beberapa minggu betapa kagetnya saya nyeri itu datang lagi, saya kecewa.

Pengobatan alternatif tusuk jarum puluhan kali tidak ada perubahan, saya hampir putus asa. Pada bulan Juli 2008 saya konsultasi dengan dokter lain dan dikatakan menderita trigeminal neuralgia. Penyakit ini ditakuti di Jepang dan kabarnya banyak yang bunuh diri. Saya disarankan operasi karena saraf saya

terjepit, kepala belakang harus dibuka dan diberi kassa dan dilem.

Saya dioperasi hingga 11 jam, besok sorenya baru siuman dan di ICU sampai beberapa

hari, setelah satu bulan dirawat diperbolehkan pulang. Saya kaget, kata dokter bisa kambuh lagi bila gula darah saya naik, menurut pikiran awam kan sudah diberi pembatas dengan kassa dan dilem masak bisa nyenggol lagi.

Hidup saya penuh dengan ketakutan dan trauma, saya takut makan, minum dan gosok gigi karena selalu terbayang bila kambuh lagi. Betapa terkejutnya saya pada pertengahan November sakit nyeri itu datang lagi. Oh Tuhan berikanlah kekuatan dan petunjuk kepada hamba. Bila Tuhan mau mengambil hamba ambillah, hamba tidak tahan lagi dan saya teringat adik ipar saya di Kaltim yang baru operasi di RS Husada Utama Surabaya dan menurut informasi bisa menerima ASKES (PNS).

Oh Tuhan, rupanya Tuhan Yesus Kristus telah memberi petunjuk kepada saya harus konsultasi dengan dr. Sofyan dan operasi di sana berhasil. Terima kasih Tuhan Yesus Kristus, saat ini saya sudah sembuh sempurna dari nyeri yang menakutkan.

Samuel Silitonga : 081381024449

*Hidup saya penuh dengan
ketakutan dan trauma,
saya takut makan, minum dan gosok gigi
karena selalu terbayang bila kambuh lagi*



Benarkah anda menderita nyeri Trigeminal (TN)

Untuk membantu memudahkan diagnosa dapat diringkas dalam pertanyaan berikut ini:

| | Yes | No |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. Apakah nyeri terjadi pada bagian wajah seperti di dahi, mata, pipi, hidung, rahang atas, rahang bawah, gigi, gusi, bibir atau sekitar telinga? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Apakah nyeri hanya di satu sisi wajah? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Apakah nyeri mendadak singkat beberapa detik atau menit dengan nyeri yang sulit digambarkan seperti sengatan listrik, menusuk, tajam? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Apakah nyeri muncul setelah sentuhan di wajah, makan, minum, cuci muka, cukur kumis, sikat gigi, angin? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Apakah ada latar belakang nyeri terus menerus di wajah seperti terbakar, berdenyut, sengatan? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Apakah ada rasa tebal di wajah yang terus menerus? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Apakah ada fase dimana bebas nyeri selama beberapa hari, minggu atau bulan? (tidak termasuk saat setelah minum obat) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Apakah pernah minum obat seperti Gabapentin(Nepatic), Carbamazepine(Tegretol), Oxcarbazepine atau obat anti kejang lainnya? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Apakah mengalami perbalkan setelah minum salah satu obat tersebut ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Apakah pernah dilakukan operasi seperti pencabutan gigi, pemotongan saraf, penyuntikan saraf, atau lainnya, tetapi nyeri tetap seperti semula? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hubungi kami

Untuk mendapatkan informasi dan pengalaman lebih mendalam mengenai Trigeminal Neuralgia

MEDAN

Jimmy : 081361003070
 Liu Tja Be : 081264795888
 Djamilah Nasution : 081396421842
 Be Han Pau : 087869564291

PALEMBANG

Teddy Acai : 711-313774
 087897213800
 Wong A Noei : 0818527709

BENGKULU

Warsono : 08128255911

JAKARTA

Samuel Silonga : 081381024449
 Lena : 083892583860
 Nurjaman : 081330160158

BANDUNG

Linawati : 081803927454

SOLO

Go Hwaet Kie : 0271-5826536
 Ratna : 0271-722405

BOYOLALI

Diana : 0275-322927
 Hadi : 08122977748

SURABAYA

dr. Lj Hermono : 031-8411830
 Tedjo Pangestu : 081334846666
 Jim Su wen : 03170740999
 Ani : 031-71110355
 Tasminah : 031-8419126
 Supatni : 031-7531930
 Feeng Sem Kiet : 031-5990945

GRESIK

Aniawati : 031-3903154

SIDOARJO

Gman : 031-72675820
 Tri Harsono : 031-8661259

MALANG

Suyatno : 081803158238

KEDIRI

Ishak Anton : 085856832999

NGANJUK

Ibu Inderwati/ Murdiah : 08123218751

JEMBER

Sri Wahyuni : 08123218751

MAKASAR

Ely Yulianto : 0811457128

PALANGKARAYA

Septaryo Kurnidar : 0811521057

MANADO

Yehuda Soyut : 0315312992

BALIKPAPAN

Goey Lena : 08195516448

BANJARMASIN

Untung (Istri) : 0811357900