

M U L T I P L E M Y E L O M A I N D O N E S I A

Media Komunikasi Antar Anggota

Edisi 5 Tahun 2018



SALAM REDAKSI

Assalamu'alaikum Wr Wb, Salam Sejahtera

Dr Hendra menyampaikan tulisan Vito Filbert Jayalie tentang Imunoterapi pada pengobatan kanker yang cukup menarik yang di angkat di halaman depan buletin ini

Kemudian Thalidomide sebagai obat yang amat populer yang digunakan penyandang MM di ulas lebih rinci agar penggunaan dan efek samping disadari pengguna

Satu hal lagi yang bisa menjadi pengalaman bagi penyandang MM ialah pemakaian Zometa terhadap gangguan gigi utamanya pencabutan gigi di uraikan dalam artikel antara Krawang dan Bekasi atau antara MM dan Cabut Gigi mengisi warna warni buletin ini

Buletin ini diharapkan dapat merupakan database dari artikel sebelumnya, dimana dengan perkembangan komunikasi antar anggota saat ini didapatkan pengembangan dari tata cara perawatan atau obat terkini yang dapat dijadikan referensi lebih lanjut.

Mulai edisi ke-5 ini di angkat pula tanya jawab anggota dikemas dalam rubrik 'Serpihan Mutiara Informasi' yang berupa tanya jawab anggota tentang perawatan MM yang dijawab oleh seseorang yang dianggap Multiple Myeloma Survivor atau bahkan seorang Stem Cell Transplant Survivor. Pengalaman pribadi dari anggota tentang pendampingan almarhum ayahandanya, merupakan sebuah pengalaman yang bisa diambil hikmahnya, dan sambungan dari kisah seorang anggota pula, menarik untuk disimak karena sarat dengan filosofi kehidupan ini.

Akhir kata, kami membutuhkan masukan dan saran dari pembaca yang kami hormati, untuk sempurnanya edisi ini Wassalamu'alaikum Wr Wb

IMUNOTERAPI PADA PENGOBATAN KANKER

Kanker sebagai "momok" dunia sepertinya akan tinggal nama saja. perkembangan terbaru dunia kedokteran menunjukkan imunoterapi memiliki potensi menyembuhkan kanker.

Berkembangnya teknologi dan ilmu kedokteran menyebabkan angka harapan hidup manusia bertambah. Namun, pertambahan angka harapan hidup tersebut tidak hanya menimbulkan dampak positif seperti melihat perkembangan anak dan cucunya, tetapi juga dampak negatif seperti timbulnya penyakit degeneratif. Salah satu contoh penyakit degeneratif yang sering ditemui adalah kanker.

Sudah berpuluh-puluh tahun lamanya kanker menjadi "momok" bagi manusia. Hal ini dikarenakan tingkat kesukaran yang tinggi dalam menyembuhkan penyakit kronis tersebut. Meskipun begitu, ilmu pengetahuan yang terus berkembang akhirnya memunculkan potensi terapi baru. Salah satu perkembangan terkini yaitu imunoterapi yang menggunakan sistem imun untuk memerangi kanker.

Sejarah imunoterapi

Penggunaan imunoterapi sebenarnya bukan merupakan hal yang baru dalam dunia medis. Pada akhir abad ke-19, William Coley, seorang ahli bedah dari New York, sudah memulai imunoterapi pada kanker dengan menginfeksi bakteri coley toxins pada pasiennya.

Namun, karena perkembangan dari pengobatan kanker lainnya yang lebih maju, teknik dengan cara menginfeksi bakteri ini tidak terdengar lagi

Penggunaan imunoterapi lainnya dapat dilihat pada tahun 1992 dan 1998 ketika interleukin-2 digunakan sebagai obat kanker ginjal dan melanoma.

Selain itu, pada tahun 2003 ditemukan antibodi yang dapat berikatan dengan CTLA-4 (protein di permukaan sel limfosit T yang berfungsi untuk mencegah sel tersebut menyerang sel tubuh lainnya) sehingga membantu proses pemulihan pada pasien kanker yang mengalami penyebaran ke bagian tubuh lainnya.

Ilmu mengenai imunoterapi pada kanker terus berkembang. Hingga saat ini, sudah terdapat berbagai jenis imunoterapi dengan mekanisme kerja yang berbeda-beda.

Mekanisme kerja dari imunoterapi

Pertahanan tubuh manusia merupakan sekumpulan sistem yang bekerja dengan proses yang sangat kompleks. Organ, sel dan substansi tertentu memiliki peran masing-masing dalam merespon benda asing di dalam tubuh. Ketika sistem pertahanan tersebut mendeteksi adanya benda asing dalam tubuh manusia, akan timbul respons imun yang sangat hebat untuk menghancurkan benda asing tersebut.

Dengan respon tubuh yang sangat hebat tersebut, seharusnya tidak ada benda asing yang dapat melewati pertahanan tubuh. Akan tetapi, kenyataan menunjukkan bahwa sel kanker yang katanya "benda asing" tidak mampu dikenali oleh tubuh manusia. Hal ini disebabkan struktur sel kanker hanya memiliki sedikit perbedaan dengan sistem imun tubuh manusia sehingga sukar untuk dikenali dan dilawan. Akibatnya, sel kanker dapat berkembang dengan baik dalam tubuh manusia.

Untuk mengatasi hal tersebut, imunoterapi memiliki peranan penting memimpin pasukan sistem pertahanan tubuh menyerang sel kanker. Peran dari terapi yang melibatkan sistem imun ini dengan meningkatkan jumlah sistem pertahanan tubuh atau melatih sistem pertahanan tubuh untuk menyerang bagian dari sel kanker tertentu secara spesifik.

Apabila dilihat lebih dalam, terdapat tiga jenis imunoterapi yang dapat digunakan untuk mengobati kanker, yakni antibodi monoklonal, vaksin kanker, dan imunoterapi non-spesifik. Antibodi monoklonal bekerja dengan menyerang bagian tertentu dari sel kanker secara spesifik, vaksin kanker bekerja dengan memicu sistem imun untuk menyerang sel kanker, sedangkan imunoterapi non-spesifik bekerja dengan meningkatkan sistem imun secara umum untuk menyerang sel kanker. Kerja dari berbagai jenis imunoterapi tersebut berbeda-beda tergantung dari jenis kanker yang diserang.

Perkembangan terbaru imunoterapi pada kanker

Penelitian tentang imunoterapi merupakan salah satu isu yang berkembang hingga saat ini karena potensinya yang menjanjikan. Penelitian terbaru tentang antibodi monoklonal berhasil menciptakan antibodi yang dapat berikatan dengan sel kanker dan sel imun (antibodi bispesifik) sehingga respon obat tersebut dapat menjadi lebih baik lagi.

Penelitian tentang vaksin pada kanker menghasilkan vaksin sel dendritik yang memicu respons imun terhadap sel kanker setiap individu. Vaksin tersebut bekerja dengan menginfeksi setiap sel imun yang dikeluarkan dari tubuh manusia terhadap sel kanker. Setelah itu, sel imun tersebut akan berubah menjadi sel dendritik yang siap menginfeksi sel kanker ketika dimasukkan ke tubuh individu tersebut.



Isu terbaru lain pada pengobatan kanker adalah penggunaan limfosit T yang diambil dari darah pasien dan diubah secara genetik supaya memiliki reseptor spesifik terhadap antigen kanker (chimeric antigen receptors/CAR). Sel limfosit tersebut lalu dimasukkan kembali ke tubuh pasien untuk menyerang sel kanker. Pasien yang diberikan pengobatan ini dapat mengalami penurunan jumlah sel kanker secara signifikan, bahkan sel kanker dapat menjadi tidak terdeteksi dalam tubuh penderita. Namun, pengobatan ini memiliki efek samping seperti demam tinggi dan penurunan tekanan darah dalam waktu beberapa hari setelah pemberian obat.

Potensi imunoterapi pada kanker

Imunoterapi pada kanker memiliki potensi yang menjanjikan karena perannya yang dapat menghambat dan mengeliminasi sel kanker. Terapi ini dapat menyerang sel kanker secara spesifik sehingga meningkatkan efek anti-kanker dan lama hidup dari pasien. Selain itu, beberapa obat imunoterapi juga memiliki efek samping yang minimal jika dibandingkan dengan terapi kanker lainnya.

Di samping berbagai kelebihan imunoterapi, masih terdapat berbagai efek samping yang perlu diwaspadai seperti penggunaan antibodi monoklonal yang hanya dapat bertahan untuk sementara waktu dan efek imunoterapi lain yang dapat membahayakan jiwa seperti penurunan tekanan darah dan demam tinggi. Selain itu, biaya yang besar juga menjadi perhatian dalam pengembangan imunoterapi.

Oleh sebab itu, masih diperlukan penelitian lebih lanjut mengenai potensi imunoterapi dalam pengobatan kanker.

Artikel ini diambil dari Artikel Ilmiah Populer yang ditulis oleh Vito Filbert Jayalie (28 Nopember 2015), dialih bahasakan oleh dr. Hendra Satyaputra.

Penasehat

Prof. DR. Dr. Ami Ashariati
SpPd K-HOM
Dr. Made Putra Sadana SpPd
K-HOM
DR. dr. Ugroseno Y Bintoro
SpPd K-HOM

Team Redaksi

Pimpinan: Munifa Prijadi
Anggota: Widya Wuri, Yohana, Putu
Bagiarsa.

Alamat Redaksi

Jl Margorejo III E /40 Surabaya
T. 031- 8436954, 0811376463

Redaksi menerima sumbangan berupa tulisan atau pengalaman pribadi atau pengetahuan praktis terkait dengan MM yang bermanfaat untuk anggota dan penderita pada umumnya. Tulisan maksimal yang dapat kami muat maksimal 3 terbitan, bila tulisan adalah kutipan agar di cantumkan sumbernya. Disampaikan ke Redaksi Multiple Myeloma Indonesia melalui email ke munifa.prijadi14@gmail.com. Redaksi berhak merubah tanpa mengubah isi.

Pengalaman Menjadi Pendamping Ayah

Sudah 2 minggu yang lalu (Minggu 6 Agustus 2017) bapak saya meninggal. Sudah ada niatan ingin sekali sharing kepada teman teman di group MMI mengenai apa yang terjadi pada bapak, tapi baru sempat menulis sekarang. Mungkin pengalaman ini bisa menjadi pengetahuan untuk teman teman sebagai penyandang dan pendamping MM.



Bapak saya usia 69 tahun didiagnosa MM pertengahan Juli 2017, kondisi kesehatan bapak mulai terlihat menurun sejak April 2017 dengan gejala berat badan yang turun drastis, rasa lemas dan kelelahan yang ekstrim, gangguan nafsu makan, dan pencernaan. Sempat berobat jalan ke dokter Gastro dan dugaannya hanya masalah penurunan fungsi ginjal dan peradangan lambung yang disertai anemia. Juni 2017 menjelang Idul Fitri, dari hasil pemeriksaan lab albumin bapak sangat rendah hanya 1.06 g/dl (batas bawah normal 3.5 g/dl), sehingga bapak diopname untuk pemberian infus albumin dan transfusi darah beberapa kali, sudah 9 botol albumin masuk namun kenaikan albumin hanya sedikit (menjadi 2 g/dl).

Setelah 3 minggu diopname bapak dirujuk ke dokter KHOM dan disitu bapak terdiagnosa MM. Kemudian dilakukan pemeriksaan lengkap paru dan jantung yang menunjukkan hasil yang baik, hanya terdapat slem di bagian bawah paru bapak dan bapak cukup hanya diinhalasi dan diberi pengencer dahak. Pada minggu ke 4 bapak sempat pulang ke rumah sebelum menjalani kemoterapi dengan protokol Velcade (hari ke 1,4,8,11) dan Dexamethason. Namun sehari setelah kemo ke 2 (hari ke 4) bapak kembali masuk RS melalui UGD dengan keluhan insomnia, nyeri perut, dan nafas terasa berat. Di RS cek albumin bapak turun kembali menjadi 1.3 g/dl. Dokter menyarankan infus albumin kembali 3 botol. Namun kondisi bapak semakin terlihat menurun. Rasa badan yang tidak karuan, insomnia dan gelisah sepanjang waktu disertai dahak yang bertambah banyak. Pada malam hari ke 3 dahak bapak semakin mengganggu dengan setiap tarikan nafas yang terdengar krook krook seperti ketika kita minum air yang sudah hampir habis dengan sedotan. Hari ke 4 siang hari bapak di rontgen dan ternyata paru bapak sudah banyak cairan (edema paru) dan jantung membengkak. Sore harinya bapak tiba-tiba anfal, dilakukan resusitasi dan masuk ke ICU. Semalam di ICU, keesokan harinya minggu, 6 Agustus 2017 pukul 11:00 bapak menghembuskan nafas yang terakhir. Semuanya terjadi begitu cepat.

Yang menjadi concern saya dengan apa yang terjadi pada bapak adalah :

1. Kasus MM pada bapak saya berakibat terutama pada kadar albumin yang sangat rendah dan penurunan hemoglobin. Lekosit dan trombosit semua masih batas normal. Bone survey pun hanya menunjukkan titik sedikit di bagian tulang-tulang lain masih bagus.
2. Hipoalbumin pada MM (dibawah 2 g/dl) ternyata harus di waspadai atau bisa berakibat fatal.

Hanya dalam waktu sekitar 3 minggu keadaan jantung dan paru yang sebelumnya masih baik tiba-tiba bisa menjadi kronis karena edema (terendam cairan). And the doctors MISSED IT !

3. Pemberian infus albumin tidak akan banyak membantu menaikkan kadar albumin sepanjang akar utama yaitu MM nya tidak ditekan padahal hal tersebut perlu proses kemoterapi yang sangat panjang. Maka, dari itu menurut pengamatan saya (sebagai orang awam) dengan albumin yang sangat rendah mungkin sebaiknya perlu dilakukan monitoring berkala paru dan jantung rutin paling tidak 1x seminggu (hal itu tidak dilakukan pada bapak saya)
4. Kemungkinan lain yang menyebabkan gagal jantung dan paru bapak adalah efek samping kemoterapi (menurut dr jantung yang memeriksa bapak di saat di ICU, 30-40% kemo bisa mengakibatkan masalah jantung & paru). Ini yang saya belum tahu. Keadaan bapak dengan batuk dan slem di paru-paru MUNGKIN perlu di waspadai saat pemberian velcade. Sebaiknya memang lakukanlah monitoring keseluruhan jantung & paru sebelum memberikan Velcade.

Ternyata Velcade juga bisa menimbulkan side efek pada Jantung dan Paru paru pada kasus-kasus tertentu.

(<http://www.velcade.com/treatment-with-velcade/possible-side-effects>).

Mohon maaf dengan tulisan ini tidak ada maksud menggurui atau menakut nakuti. Saya hanya ingin sharing menurut pemahaman saya dari apa yang bapak saya alami. Dan ini bukan merupakan suatu kesimpulan. Semoga bisa bermanfaat dan menjadi kewaspadaan bagi teman-teman di group ini.

Terus ikhtiar dan berdoa buat teman-teman semua. Tetap Optimis ! Semoga Allah SWT selalu melindungi kita semua.. Amin yra.. Terima kasih..

Ditulis oleh Eritria Ratria Nilla

SERPIHAN MUTIARA INFORMASI

Rubrik ini di sediakan untuk pertanyaan dan jawaban singkat yang terjadi di group MMI, yang dijawab oleh seorang Multiple Myeloma Survivor atau bahkan seorang Stem Cell Transplan Survivor



Andi Rosnawati (Makasar) :

Suami saya penyandang MM dari Makasar, mohon penjelasan singkat apa itu Multiple Myeloma (MM) sehubungan dengan pengeroposan tulang?

Paulus Putu Bagiarsa (Sidoarjo) : Multiple Myeloma adalah kanker didalam plasma darah. Sel plasma darah mempunyai fungsi untuk imun system yaitu mengenali dan mematikan sel kuman yang masuk kedalam tubuh. Yang dimaksud dengan Myeloma adalah sel plasma yang tidak normal, dan sel ini berkembang menjadi banyak sehingga disebut Multiple Myeloma. Sel normal secara natural akan menjadi matang dan mati serta digantikan dengan sel yang baru. Sedangkan sel Myeloma TIDAK menjadi matang sehingga dalam jangka panjang ratio jumlahnya menjadi lebih besar dari sel normal. Sehingga jumlah sel normal darah merah, darah putih, dan plasma menjadi lebih sedikit karena dalam Sumsum Tulang sudah DIPENUHI oleh sel myeloma.

Dengan berkurangnya sel normal maka menimbulkan efek didalam tubuh seperti anemia, cepat lelah, cepat terkena infeksi. Selain itu sel Myeloma membentuk sel antibodi yang ABNORMAL yang disebut Monoclonal Protein (M Protein) dan M Protein ini mempunyai efek mempengaruhi fungsi dari GINJAL, efek lain dari Multiple Myeloma adalah PENEROPOSAN TULANG, hal ini disebabkan karena proses regenerasi tulang tidak bisa berjalan secara normal. Sehingga banyak dijumpai penderita Multiple Myeloma menderita pengeroposan di tulang.

Fisca Igustiani : Apa tanda tanda relaps, apa bisa dihindari dan bila Hb 5.6 apakah itu juga tanda tanda relaps ?

Usdiati Endah Parwati (Jakarta) : Relaps tidak bisa dihindari tapi bisa treatable. Tentu dokter akan mencari kombinasi obat yang lebih kuat untuk mengontrol kenaikan/tingkat relapsnya yang ditandai dengan M band yang naik atau ratio Kappa: Lambda yang jauh dari normal. Tanda-tanda tubuh HB yang rendah jadi lemes, leukocyte yang rendah dan trombocyte yang rendah juga sehingga tubuh rentan kena infeksi bakteri, virus maupun jamur. Dan tubuh kesulitan untuk memproduksi HB, sehingga walaupun dilakukan transfusi bertahan sementara saja dan drop lagi. Sehingga diperlukan perawatan di RS ataupun Rawat Jalan yang dipantau intensif .

Penyandang MM tetap harus sadar jika MM tidak bisa sembuh namun bisa di treat seperti kolesterol dan diabetes, relapse akan dialami karena MM berarti plasma darah yang membentuk antibody tubuh sudah bermutasi (tidak normal) salah satu jenis antibody tumbuh berlebih sehingga mengganggu antibody yang lainnya. Bak tentara, jenis yang berlebihan ini harusnya masuk barak kembali malah berkeliaran mengajak berantem dengan sel-sel lainnya.



Lisdianti (Cibinong-Bogor) :

Apakah dokter selalu mengajak pasien dalam rencana treatment? Dan apakah yang dimaksud fase remisi?

Usdiati Endah Parwati (Jakarta) : Dari hasil diagnosa dokter membicarakan rencana treatment beserta pasien dan pilihannya termasuk perkiraan biaya yang biasanya menjadi perhatian utama. Setelah disepakati barulah setahap demi setahap treatment dilakukan dan dibicarakan hasilnya. Tentu kontrol rutin sangat penting karena diperjalanan apa yang diharapkan bisa saja tidak terjadi dan harus dilakukan alternatif lainnya. Ada masanya fase remisi (tenang) dimana dokter yang akan menentukan perlu tidaknya obat atau benar-benar freedug. Saya mengalami 2.5 tahun tanpa obat sama sekali setiap transplant stemcell dan juga 8 bulan di masa lainnya. Namun kemudian ada kecenderungan naiknya indikator M band sehingga diperlukan obat untuk menjaga agar m band masih bisa dikenadalikan. Obat-obat oral yang biasanya dikonsumsi penyandang MM diantaranya Thalidomide, Lenalidomide/Revlimide. Atau saya yang ikut trial dengan Pomalidomide (turunan dari lenalidomide). Saat ini ternyata pemberian penguatan antibody seperti Daratumumab sangat membantu para penyandang MM. Namun harganya masih sangat tinggi.

Semoga obat-obatan ada yang generik dan masuk dalam BPJS dan mudah diakses masyarakat keberadaannya. amin

JINTAN HITAM UNTUK PENGOBATAN KANKER

Clara Annisa : anti kanker, habbatussauda, jintan hitam

Jintan hitam sudah dikenal dapat menyembuhkan berbagai macam penyakit semenjak ribuan tahun yang lalu. Tetapi penelitian modern tentang jintan hitam baru saja dilakukan dalam kurun waktu 40 tahun terakhir. Para peneliti saat ini dapat membuat laporan tentang bukti ilmiah manfaat jintan hitam untuk kesehatan



Sebagaimana dilaporkan dalam healthyfoodplace.com, minyak jintan hitam atau habbatussauda atau ekstrak thymoquinone cukup efektif dalam meredakan dan sangat efektif untuk merawat pasien penderita kanker hati, kanker melanoma, kanker lymphoma, kanker serviks, kanker pankreas, kanker tulang, kanker payudara, kanker prostat, kanker usus dan kanker otak.

Para peneliti sudah lama mempelajari khasiat jintan hitam, tetapi hingga saat ini masih belum memahami mekanisme dibalik senyawa antikanker dalam jintan hitam.

Beberapa studi menunjuk thymoquinone di dalam jintan hitam memiliki khasiat antioksidan dan memperkuat sistem imun. Tetapi satu hal yang pasti bahwa minyak jintan hitam mampu menginduksi sel kanker melakukan apoptosis. Hanya saja cukup disayangkan bahwa penemuan ini baru-baru saja diketahui oleh para peneliti.

Dua studi yang dilakukan di China dan Arab Saudi pada tahun 2011 telah menyebutkan bahwa minyak jintan hitam atau dikenal habbatussauda memiliki bahwa minyak jintan hitam atau habbatussauda telah digunakan selama beratus ratus tahun untuk menyembuhkan kanker. Selain itu jintan hitam juga mampu memberikan penyembuhan dan perawatan diabetes, penyakit kardiovaskular , masalah ginjal dan masih banyak lain.



Sebuah studi di Agustus 2000 "Phytotherapy Penelitian" menegaskan kehadiran bahan kimia dalam biji jintan hitam yang menawarkan manfaat antioksidan, terutama thymoquinone. Antioksidan membersihkan tubuh dari radikal bebas yang menyebabkan kerusakan sel dan mempromosikan penyakit. Sebuah studi dalam edisi

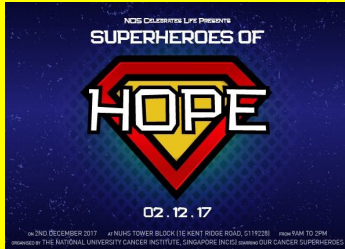
2010 "Nutrisi dan Kanker" menunjukkan bahwa thymoquinone mempromosikan efek anti-inflamasi, menghambat pertumbuhan sel kanker dan proliferasi bahkan menyebabkan kematian sel pada sel kanker. Penelitian ini sebagian besar dilakukan dalam kultur sel, tetapi hasilnya mendorong pemeriksaan lebih lanjut dari thymoquinone dalam uji klinis yang melibatkan populasi manusia.



**Anda penyandang MM
atau pendampingnya bergabunglah
bersama kami disini
Group WA MMI
untuk mendapat informasi**

Piagam Superheroes of Hope

2 Desember 2017 yang lalu, seorang sahabat kita ibu Usdiati Endah Parwati mendapatkan piagam dari acara NCIS (National University Cancer Institute Singapore) Celebrate life. Sebagai salah satu 'superheroes' yang intinya agar terus memegang dan melanjutkan kontribusi semangat bagi penyandang MM di Indonesia, semoga kita semua bisa saling doa dan dukung.



APA ITU THALIDOMIDE ?

Oleh Lika Aprilia Samiadi.



Thalidomide sangatlah dikenal oleh penyandang Multiple Myeloma (MM) sebagai obat kemo yang sering diberikan dokter sebagai hal 'wajib' dengan segala efek sampingnya.

Bagaimana cara penggunaan Thalidomide?

Ikuti aturan dokter atau apoteker sebelum memulai pengobatan. Jika Anda memiliki pertanyaan, konsultasikan lah pada dokter atau apoteker Anda. Lebih baik lagi bila membaca panduan pengobatan bila tersedia brosur informasi yang disediakan oleh apoteker sebelum Anda memulai menggunakan thalidomide.

Minum obat ini, biasanya sehari sekali sebelum tidur atau setidaknya 1 jam sesudah makan malam atau sesuai petunjuk dokter. Telan seluruh obat ini (sesuai dosis yang dianjurkan dokter) dengan air.

Dosis ini diberikan berdasarkan kondisi medis dan respon terhadap pengobatan. Jangan menaikkan dosis atau meminumnya lebih sering dari yang disarankan. Kondisi Anda tidak akan membaik lebih cepat, dan risiko serius dari efek samping mungkin akan bertambah. Simpan kapsul dalam kemasan hingga siap digunakan. Jangan buka atau membelah kapsul, atau menyentuhnya lebih dari yang diperlukan. Jika bubuk dari kapsul terkena kulit Anda, cuci bagian yang terkena dengan sabun dan air. Karena obat ini dapat terserap melalui kulit dan paru-paru dan dapat membahayakan bayi yang belum lahir, wanita hamil atau yang berencana untuk hamil tidak seharusnya menyentuh atau menghirup bubuk dari kapsul yang terbelah. Siapapun yang usai menyentuh obat ini harus mencuci bersih tangannya.

Obat ini ditularkan melalui cairan tubuh (urin). Hindari bersentuhan dengan cairan tubuh dari orang yang menggunakan obat ini. Oleh karena itu, kenakan pakaian pelindung (sarung tangan) ketika menyentuh cairan tubuh (contoh, selama membersihkan). Jika terjadi sentuhan, cuci kulit dengan sabun dan air. Gunakan obat ini secara teratur untuk mendapatkan manfaat penuh.

Untuk membantu Anda mengingat, minumlah pada waktu yang sama setiap harinya. Jika Anda menggunakan obat ini untuk penyakit Hansen, kondisi kulit Anda mungkin akan

memburuk ketika penggunaan obat ini digunakan secara tiba-tiba. Dosis Anda perlu diturunkan secara perlahan.

Beri tahu dokter Anda jika kondisi Anda tidak membaik atau memburuk setelah 2 minggu.

Bagaimana cara penyimpanan Thalidomide?

Obat ini paling baik disimpan pada suhu ruangan, jauhkan dari cahaya langsung dan tempat yang lembap. Jangan disimpan di kamar mandi. Jangan dibekukan. Merek lain dari obat ini mungkin memiliki aturan penyimpanan yang berbeda. Perhatikan instruksi penyimpanan pada kemasan produk atau tanyakan pada apoteker Anda. Jauhkan semua obat-obatan dari jangkauan anak-anak dan hewan peliharaan.

Jangan menyiram obat-obatan ke dalam toilet atau ke saluran pembuangan kecuali bila diinstruksikan. Buang produk ini bila masa berlakunya telah habis atau bila sudah tidak diperlukan lagi. Konsultasikan kepada apoteker atau perusahaan pembuangan limbah lokal mengenai bagaimana cara aman membuang produk Anda.

Dalam dosis apakah Thalidomide tersedia

Thalidomide tersedia dalam dosis-dosis sebagai berikut. Kapsul 50 mg; 100 mg; 150 mg; 200 mg

Efek samping yang dapat dialami karena Thalidomide?

Hentikan penggunaan obat ini dan mintalah pertolongan medis jika Anda mengalami gejala reaksi alergi: gatal-gatal; sulit bernapas; bengkak pada wajah, bibir, lidah, atau tenggorokan.

Hubungi dokter jika Anda mengalami efek samping serius:

- Nyeri pada dada, napas pendek, batuk berdarah;
- Nyeri atau bengkak pada lengan, paha, atau betis;
- Demam, menggigil, badan terasa sakit, gejala flu, mudah terluka atau berdarah;
- Detak jantung lambat, napas sesak, merasa akan pingsan;
- Ruam pada kulit, kemerahan, melepuh, mengelupas;
- Kemerahan, meningkatnya ruam kulit (khususnya jika Anda mengalami demam, detak jantung cepat, dan pusing atau pingsan);
- Mati rasa, rasa terbakar, nyeri, atau merasa kesemutan; atau
- Kejang-kejang

Efek samping yang tidak begitu serius termasuk

- Merasa kantuk;
- Cemas, kebingungan, atau gemeteran;
- Nyeri pada tulang, otot lemas;
- Masalah tidur (insomnia); atau
- Mual, sembelit, hilang nafsu makan.

Tidak semua orang mengalami efek samping berikut ini. Mungkin ada beberapa efek samping yang tidak disebutkan di atas. Bila Anda memiliki kekhawatiran mengenai efek samping tertentu, konsultasikanlah pada dokter atau apoteker Anda.

Apa saja yang harus diketahui sebelum menggunakan Thalidomide?

Dalam memutuskan menggunakan obat ini, risiko dari penggunaan obat harus dipertimbangkan baik-baik dengan manfaat yang diperoleh nantinya. Ini adalah keputusan yang Anda dan dokter akan ambil. Untuk obat ini, berikut yang perlu Anda pertimbangkan:

Alergi

Beri tahu dokter Anda jika Anda pernah memiliki reaksi berbeda atau alergi terhadap obat ini atau obat lainnya. Serta beri tahu dokter jika Anda punya alergi tertentu, seperti terhadap makanan, pewarna, pengawet, atau binatang. Untuk produk tanpa resep, baca label atau bahan pada kemasan secara teliti.

Anak-anak

Penelitian lebih lanjut belum dilakukan antara hubungan usia terhadap pengaruh thalidomide bagi anak-anak di bawah 12 tahun. Keamanan dan keberhasilan belum dibuktikan.

Lansia

Penelitian yang dilakukan hingga saat ini belum menunjukkan masalah spesifik pada geriatri terkait terbatasnya kegunaan thalidomide pada lanjut usia

Apakah Thalidomide aman untuk ibu hamil dan menyusui ?

Tidak ada penelitian yang memadai mengenai risiko penggunaan obat ini pada ibu hamil atau menyusui. Selalu konsultasikan kepada dokter Anda untuk mempertimbangkan potensi manfaat dan risiko sebelum menggunakan obat ini. Obat ini termasuk ke dalam risiko kehamilan kategori X menurut US Food and Drugs Administration (FDA).

Obat-obatan apa yang mungkin berinteraksi dengan Thalidomide?

Interaksi obat dapat mengubah kinerja obat Anda atau meningkatkan risiko efek samping yang serius. Tidak semua kemungkinan interaksi obat tercantum dalam dokumen ini. Simpan daftar semua produk yang Anda gunakan (termasuk obat-obatan resep/nonresep dan produk herbal) dan konsultasikan pada dokter atau apoteker. Jangan memulai, memberhentikan, atau mengganti dosis obat apapun tanpa persetujuan dokter.

Walaupun beberapa obat tidak boleh digunakan secara bersamaan, pada kasus lain dua obat berbeda mungkin dapat digunakan secara bersamaan bahkan jika interaksi mungkin terjadi. Dalam kasus ini, dokter Anda mungkin akan mengubah dosis, atau tindakan pencegahan lain mungkin akan diperlukan. Beritahu dokter jika Anda sedang menggunakan obat resep lain atau obat non-resep (over-the-counter [OTC]). Menggunakan obat ini dengan salah satu obat berikut biasanya tidak dianjurkan, tetapi mungkin diperlukan pada beberapa kasus. Jika kedua obat itu diresepkan bersamaan, dokter Anda mungkin akan mengubah dosis atau mengurangi frekuensi penggunaan salah satu atau kedua obat tersebut.

- Dexamethasone
- Docetaxel

Apakah makanan atau alkohol dapat berinteraksi dengan Thalidomide ?

Obat-obatan tertentu tidak boleh digunakan pada saat makan atau saat makan makanan tertentu karena interaksi obat dapat terjadi. Mengonsumsi alkohol atau tembakau dengan obat-obatan tertentu juga dapat menyebabkan interaksi terjadi. Diskusikan penggunaan obat Anda dengan makanan, alkohol, atau tembakau dengan penyedia layanan kesehatan Anda.

Kondisi kesehatan apa yang dapat berinteraksi dengan Thalidomide ?

Adanya masalah kesehatan lain di tubuh Anda dapat mempengaruhi penggunaan obat ini.

Beritahukan dokter Anda bila Anda memiliki masalah kesehatan lain, khususnya:

- Pembekuan darah (contoh, deep vein thrombosis, pulmonary embolism) atau
- Bradycardia (detak jantung lambat) atau
- Memiliki riwayat serangan jantung
- Infeksi HIV
- Neutropenia (sel darah putih rendah) atau
- Peripheral neuropathy (masalah saraf) atau
- Memiliki riwayat kejang-kejang
- Memiliki riwayat stroke—Gunakan dengan hati-hati. Dapat memperparah kondisi.

Bagaimana bila melewatkan satu dosis ?

Apabila Anda melupakan satu dosis obat ini, minum sesegera mungkin. Namun bila sudah mendekati waktu dosis berikutnya, lewati dosis yang terlupakan dan kembali ke jadwal dosis yang biasa. Jangan menggandakan dosis.

Hidup Penuh Cinta Bersama MiMi

(Sebutan indah bagi Multiple Myeloma)

Menjadi seorang survivor cancer tidaklah mudah. Hidup ini pilihan, untuk menjadi seorang survivor saja saya harus memilih, antara tetap bertahan dengan keadaan atau menyerah. Begitu banyak pilihan yg dihadapkan ke saya sejak awal ada dalam kondisi ini.

Ketika pertama kali saya divonis Ca, saya harus memilih untuk menjalankan pengobatan alternatif atau jalan medis, dan saya memilih medis dengan segala resiko yg saya tahu persis. Setelah keputusan itu saya harus rela kehilangan pekerjaan yg saya sukai, harus siap untuk mengalami kejutan2 perubahan pada tubuh dan harus bisa menahan segala rasa di dada.

Setelah menjalani pengobatan medis, saya masih harus menentukan pilihan, antara berdamai atau melawan. Cukup sulit berdamai karena butuh kesabaran tak terbatas ketika menjalani lelahnya pengobatan, kekuatan super menahan sakit yg bisa tiba2 menyerang tanpa permisi. Tetapi kalau harus melawan saya menyadari saya punya banyak keterbatasan kemampuan untuk melawan.

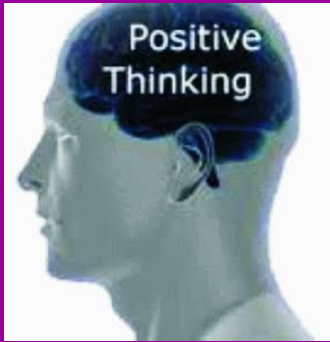
Dari kondisi Rumah Sakit daerah yang serba kekurangan, keterbatasan jumlah dokter darah yang ada, sampai harus merogoh kocek lebih dalam untuk budget seabrek nutrisi, pemeriksaan dan obat2an yg tidak dicover BPJS, sampai perasaan bersalah karena belum bisa menjadi ayah yang baik buat anak tercinta.

Tubuh yg begitu cepat capek, gak bisa jalan2 seperti kayak dulu lagi, kadang2 membuat saya bosan. Dan saya tidak munafik kadang-kadang terbersit rasa ingin melawan dengan mundur dari medis. Ingin mengeluh saat sakit, pasti akan disalahkan karena memilih medis dan menimbulkan rasa khawatir, namun didiamkan malah tambah salah karena bukankah lebih baik membagi beban daripada menumpuknya? Jadi, jalani aja.

Namun sekali lagi saya juga gak munafik, saya masih sering mengeluh, masih sering terisak saat bathin ini tidak kuat lagi menahan rasa sakit. Bukan karena cengeng tapi sekedar melepaskan rasa yg tertinggal.

MIND (PIKIRAN)

Jangan berlama-lama terbawa dalam kesedihan. Kita tidak sendirian. Berusaha segera bangkit. Berpikir dan bertindak positiflah, baca buku-buku berfikir positif ataupun kisah-kisah orang yang sukses survive dari kanker. Pikiran positif akan memancarkan energi positif juga, membuat



Anda tersenyum kembali bersemangat dan merasa lebih berenergi.

Saya secara otodidak mengikuti pelatihan SEFT (Spiritual Emotional Freedom Technique) lewat seorang teman. Suatu pelatihan yang sangat bagus untuk menghilangkan pikiran-pikiran negatif dan

menggantinya dengan yang positif. Disarankan sebaiknya bukan hanya pasien tapi juga pasangan atau orang-orang terdekatnya perlu juga mengikuti pelatihan ini.

BODY (FISIK)

Ini yang paling banyak dibahas, tentang pengobatan atau terapi kanker: dengan jalan medis, pakai herbal, suplemen kesehatan juga tentang makanan yang dianjurkan ataupun yang jadi pantangannya.

Apapun jenis terapi yang Anda pilih yang pasti harus bisa dipertanggungjawabkan secara ilmiah atau science, jangan latah atau ikut-ikutan dengan terapi atau herbal-herbal yang tidak ada dalil ilmiahnya. Ingat banyak orang yang tidak mampu bertahan bukan karena kankernya tapi karena beratnya efek samping dari terapi medis yang dijalani, apakah itu operasi, kemoterapi maupun radiasi.

SOUL (JIWA/ROHANI)

Walaupun saya taruh di no.3 tetapi sebenarnya inilah point yang PALING PENTING!!! Fitrahnya Rohani diciptakan Allah, Tuhan YME untuk menjadi jenderal atau pimpinan dari pikiran dan Nafsu kita.

Maka kembalikanlah fungsi itu padaNya. Besarkanlah Rohani kita janganlah terus menerus ia tenggelam menjadi 'Hati Kecil' yang semakin lama semakin mengecil atau di-jauhkan dan tersembunyi di 'Hati yang Paling Dalam'. Akibatnya Rohani kita hanya bisa menangis tanpa bisa berbuat apa-apa untuk mengendalikan nafsu yang cenderung kepada kesesatan dan menjauh dari Allah, Tuhan YME.

Terus berusaha mendekati diri kepada Allah merupakan pilihan yang paling baik. Karena sebenarnya setiap rasa sakit itu pasti datangnya dari Allah dan Allah jualah yang mampu buat menyembuhkannya. Kedekatan inilah yang akan membuat kita hidup lebih nyaman. Dan jika perasaan nyaman tersebut sudah kita miliki, maka dampak positifnya ke fisik juga akan terjadi secara langsung. Ilmu pengetahuan telah berhasil sedikit menguak tabir ini, bahwa orang yang dalam keadaan tenang, damai, pasrah, tawakkal maka secara biologi kimia hormon kebahagiaannya yang disebut dengan Endorphin dan Dopamine

akan keluar. Hormon-hormon ini sedemikian rupa terlibat dalam proses yang rumit akan menyebabkan meningkatnya kekebalan tubuh dan menetralkan radikal bebas. Kekebalan tubuh yang cerdas dan meningkat inilah yang akan melawan dan membunuh sel-sel kanker. (Bersambung)



Banjarbaru Kalsel — Chalid Haryono

MULTIPLE MYELOMA

2ND MOST COMMON BLOOD CANCER

OUT OF CONTROL PLASMA CELL GROWTH



INHIBITS GROWTH OF RED AND WHITE BLOOD CELLS

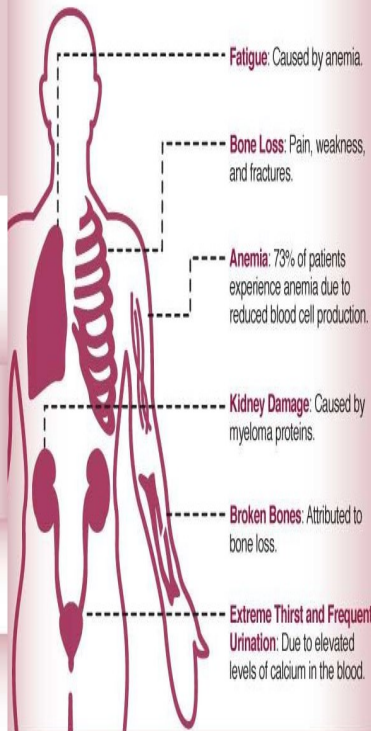


MYELOMA ORIGINATES IN THE BONE MARROW

MORE FREQUENT IN MEN THAN WOMEN



35% OF PATIENTS ARE YOUNGER THAN 65



EARLY DETECTION

CAN HELP MINIMIZE DAMAGE AND INCREASE LIFESPAN

Sumber mata hati dan cinta kami

Tetaplah jadi sumber mata hati dan cinta kami yang penuh warna... yang mudah dan tersedia kapanpun untuk di rengkuh

menjadi penghangat dan juga penggelora semangat kami

Di saat hati dan fisik ini tengah rentan Kekasihku semua ini sungguh indah Bahkan bulir-2 air mata yang tak terbenyung, dan kata-2 indah ini

tak mampu mengungkapkan segalanya Jauh lebih dalam segera

dan indahnya kita semua dipertemukan Oleh Sang Cahaya Sumber Cinta dari Segala Cinta Sejati

Menyempurnakan kehidupan ini Subhannallah

Endah, Jakarta 22 Des 2017

SAJAK ANTARA KRAWANG DAN BEKASI

Sajak antara Krawang dan Bekasi yang terkenal dari Chairil Anwar, memang tak ada hubungannya dengan artikel ini, hanya menjadi inspirasi hubungan antara MM (Multiple Myeloma) dan Cabut gigi.

Dengan berkurangnya sel normal pada penyandang MM maka menimbulkan efek didalam tubuh seperti anemia, cepat lelah, cepat terkena infeksi. Selain itu sel Myeloma membentuk sel antibodi yang abnormal yang disebut:

Monoclonal Protein (M Protein) dan M Protein ini mempunyai efek mempengaruhi fungsi ginjal, efek lain dari Multiple Myeloma adalah pengeroposan tulang, hal ini disebabkan karena proses regenerasi tulang tidak bisa berjalan secara normal. Sehingga banyak dijumpai penderita Multiple Myeloma menderita pengeroposan di tulang belakang. Dengan kata lain MM adalah kanker yang berada di plasma darah dan menyerang ginjal serta menggerus tulang kita, yang umumnya di punggung dan tulang belakang, keluhan itu membuat kita pergi ke dokter tulang dan syaraf.

Akibat dari tulang yang keropos itu maka kita diberi infus penguat tulang, maksudnya supaya tulang menjadi kuat seperti kristal namum pemberian infus ini menyebabkan efek samping antara lain, yang pertama tak boleh jatuh karena mudah pecah dan kedua tak boleh dicabut giginya bahkan kata prof dokter di RS NUH Singapura giginya tak boleh dicabut selama 10 tahun.



Kenapa demikian, tulang gigi kita juga menjadi keras tak bisa menutup dengan baik alias berlubang terus yang

akan menjadi infeksi, hal ini terutama yang harus diperhatikan pada pasien yang akan melakukan SCT (Stemcell Transplan) gigi harus diperiksa secara teliti, apakah ada yang berlubang yang dapat mengakibatkan infeksi, dengan kata lain SCT harus benar benar kondisi steril.

Dalam perawatan MM, untuk perawatan tulang yang kerosok biasanya diberikan bisfosfonat yang umumnya memakai merk dagang zometa. Menurut informasi, efek samping dari zometa yang bisa terjadi adalah nekrosis tulang rahang, kalau ada tanda tanda kesana, zometa harus di stop dulu.

Wandansari (Bandung) – MM Support



Betapa bahagianya nenek Bungan, pulang berobat di Clinic NEURON Surabaya, disambut anak cucu di Bandara Berau Kalsel... semangat sehat terus ya

Dear dokter....

(Sebuah perenungan untuk dokter, tenaga medis dan pendamping pasien)



Saya mendampingi ibu saya, usia 71 tahun terdiagnosa MM (Multiple Myeloma) dan mendapatkan perawatan dokter yang cukup baik, komunikatif, sabar, dan empati di Jogja. Program perawatan kemo sudah selesai, Ibu melanjutkan perawatan syaraf karena neuropathy,

suatu hari dokter syaraf langganan sedang cuti, kemudian ibu, saya dampingi konsul dengan dokter syaraf lain di RS besar di Jogja dan sangat disayangkan, dokter senior & agamis itu menyampaikan nasihat yang membuat pasien tidak nyaman, sbb : *"Ibu usia sudah 71 th, sudah dapat bonus banyak, mau apa lagi ? sakitnya ini ya memang seperti ini... obatnya ya ini, lainnya ndak ada. Ibu rajin rajin berdoa aja... doa sampai lelah berdoa, Al Fatehah, Al-Ikhlas, dan Innalillahi wr... Innalillahi wr... sudah cukup itu saja..."* dan ada beberapa kalimat lain yang tidak menyamankan.

Singkat cerita, malam harinya ibu merasakan nyeri hebat di jari tangan dan kakinya ... nyeri yang tak tertahankan dan ibu bergumam setengah sadar "aku mau mati" dan ucapan-2 tasbih dan doa lainnya, sampai pagi harinya ibu tidak sadar dan kami bawa ke RS dengan ambulance

Hari pertama ibu hanya tidur. Hari kedua ibu membuka mata dengan tatapan kosong, tidak bereaksi dengan rangsangan apapun, saya mulai khawatir kesadaran ibu terganggu. Ya Allah mohon petunjuk apa yang bisa saya lakukan untuk membantu ibu.

Hari ketiga, ibu mau menggeleng dan mengangguk lemah, masih dengan tatapan mata kosong. Alhamdulillah, semua kemajuan ibu saya syukuri.

Hari keempat, ibu mulai bisa bicara apa yang dirasakan: dokter pintar kok gak bisa bikin pasiennya tenang, malah nakut-nakuti kapok ke dokter itu lagi (rupanya ibu terkesan dengan kalimat dokter ini).

Dear dokter, tenaga medis dan pendamping pasien, apapun kondisi pasien mari kita dampingi pasien dengan pemilihan kalimat yang menyejukkan, semangat dan mententramkan hati, karena konon katanya hati yang gembira adalah obat.

Usia adalah rahasia Allah SWT, tugas kita adalah ikhtiar. Semoga tulisan ini bermanfaat.

Ditulis oleh Rina Istriastuti (Jogya) saat ini ibundanya telah sehat kembali.

*I will
WALK BY FAITH
even when
I can not see*