



# MULTIPLE MYELOMA INDONESIA

Media Komunikasi Antar Anggota

Edisi 1 Tahun 2016



## DAFTAR ISI

### Jendela Ilmu Pengetahuan

- Apakah Multiple Myeloma?
- Mengenal Haemoglobin

### Telaga Informasi

- Daftar Dokter SpPd KHOM

### Gema Kesembuhan

- Buklet Seminar MM (bersambung)

### Dari Pinggir Panggung

- Donor Trombosit untuk penderita MM
- Peran Keluarga terhadap Pasien MM

### 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, Fickriza  
Putri, Yohana, Putu Bagiarsa.

### Alamat Redaksi

Jl Margorejo III E /40 Surabaya

## SEKAPUR SIRIH

Assalaamu'alaikum Wr.Wb.

Dengan mengucapkan syukur kepada Allah SWT, akhirnya mimpi kami membentuk sebuah grup pasien dan keluarga pasien penderita Multiple Myeloma (MM), dapat terwujud pada hari Jumat tanggal 11 Maret 2016.

Buletin ini kami terbitkan sebagai Informasi MM bagi penderita, tenaga kesehatan dan pemerhati yang mempunyai keterbatasan untuk akses internet.

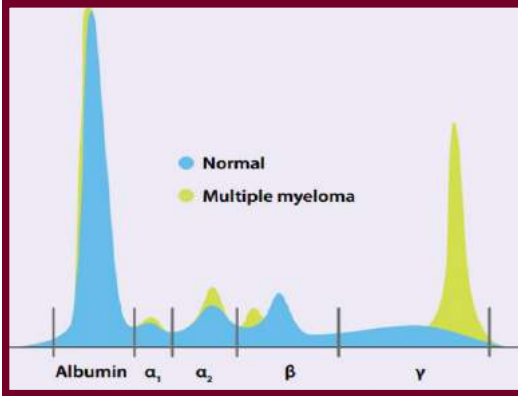
Buletin ini memuat hal-hal terkait MM secara medis yang diambil dari beberapa sumber dan dipoles dengan bahasa awam, sehingga diharapkan akan mudah dimengerti serta dapat menjadi pengetahuan selama pengobatan MM. Kolom *Jendela Ilmu Pengetahuan* membahas tentang pengetahuan umum dan praktis tentang MM, untuk edisi ini berisi tentang *Apakah Multiple Myeloma itu ?* Dan *Mengenal Haemoglobin*. Selain itu di kolom *Dari Pinggir Panggung* kali ini akan dibagikan pengalaman menjadi *Donor Trombosit untuk Penderita MM* dan *Peran Keluarga terhadap Pasien MM*. Informasi tentang dokter Hematolog Onkologi di masing masing kota juga dibagikan dihalaman *Telaga Informasi*. Sedangkan dalam *Gema Kesehatan* akan dimuat bersambung makalah dari seminar multiple myeloma.

Akhir kata, tiada gading yang tak retak, kami mohon kritik dan saran dari pembaca yang akan kami muat di rubrik "*Sampul Surat*" agar buletin ini makin layak dan bermanfaat bagi kita semua.

Wassalaamu'alaikum Wr Wb

*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](mailto:munifa.prijadi14@gmail.com). Redaksi berhak merubah tanpa mengubah isi.*

# Apakah Multiple Myeloma itu?



**M**ultiple Myeloma memang belum banyak terdengar di telinga kita. Jenis kanker yang satu ini memang termasuk kanker langka. Kalaupun ‘pamor’ dibanding kanker paru-paru, payudara, rahim, hati, kolorektal, dan lain-lain. Bila dibandingkan dengan kanker di atas, jumlah penyandanginya pun terbilang sedikit. Bahkan, sesama penyandang kanker belum tentu tahu istilah “multiple myeloma”. Menariknya, multiple myeloma adalah kanker darah terbanyak kedua setelah Leukemia.

Apakah multiple myeloma itu? Multiple myeloma (MM) adalah kanker pada sel-sel plasma darah. Pada kondisi normal, sel-sel plasma darah yang rusak atau cacat akan mati dengan sendirinya. Namun, pada multiple myeloma, sel-sel plasma yang rusak atau cacat tidak akan mati. Jumlahnya justru berlipat ganda tak terkendali

Apa efeknya bagi tubuh? Sel-sel myeloma bisa menghalangi produksi komponen darah, serta merusak tulang dan ginjal. Pada penyandang MM, hampir semua mengalami kerusakan tulang (osteolitik).

Keluhan yang sering ditemui adalah sakit dan nyeri tulang belakang (bahasa Jawanya, *boyo'en*) dan tulang pinggul.

Selain itu, penyandang MM juga kerap merasa lemah dan letih karena anemia. Hal ini disebabkan sel-sel myeloma yang memenuhi sumsum tulang dan menghalangi proses pembentukan sel-sel darah

Kebanyakan orang menyepelekan gejala-gejala sederhana ini. Sakit tulang belakang kerap dianggap biasa. Dianggap akibat kecapaian atau keseleo, lalu bisa sembuh sendiri. Padahal, jika dibarengi dengan anemia, kita perlu waspada MM. Berdasarkan penelitian dr. Hilman Tadjoein, SpPD. K-HOM, dkk (2011), kebanyakan penderita MM baru mulai berobat saat penyakitnya sudah pada stadium lanjut. Hampir 50% pasien baru ke dokter saat sudah berada pada stadium III. Pada kondisi ini, biasanya kerusakan tulang sudah menyebar ke tiga area atau lebih, anemia lebih berat

(hB kurang dari 8,5), dan jumlah sel-sel myeloma semakin banyak.

## Gejala pada Multiple Myeloma

Gejala umum MM di atas bisa disingkat menjadi **CRAB: Calcium, Renal, Anemia, dan Bone**.

**Calcium**, artinya kalsium darah naik akibat pelepasan kalsium dari kerusakan tulang. Hasil pemeriksaan laboratorium akan menunjukkan angka di atas kondisi normal, yakni di atas 10 mg/dL.

**Renal**, artinya ginjal. Sel-sel myeloma memproduksi M-protein yang sangat banyak, dan menghalangi fungsi ginjal untuk menyaring darah. Tingginya kalsium darah juga memperberat kerja ginjal. Penurunan fungsi ginjal ditandai angka kreatinin sama dengan atau lebih dari 2.0 mg/dL.

**Anemia**, atau kekurangan sel darah merah ditandai angka hemoglobin (hB) rendah. Pada perempuan, nilai hB normal adalah 12.0—15.5 g/dL dan pada laki-laki 13.5—17.5 g/dL.

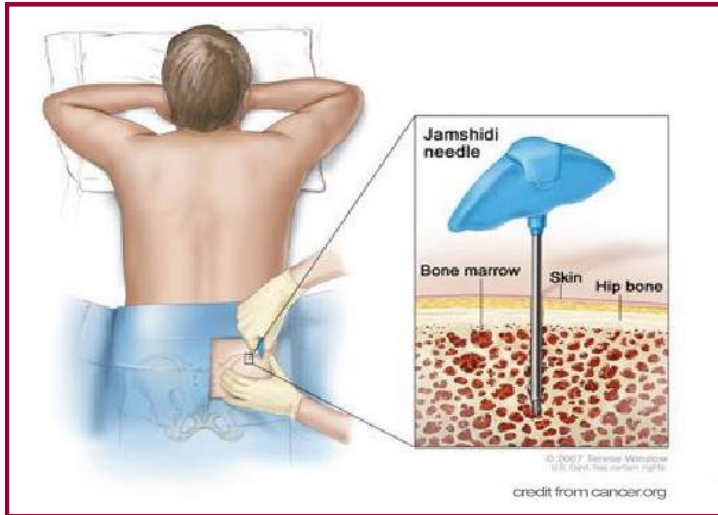
**Bone**, artinya tulang yang rusak, berupa titik-titik lunak (osteolitik) akibat MM.

## Diagnosis Multiple Myeloma

Setelah gejala awal CRAB, diagnosis MM akan ditegakkan melalui serangkaian tes dan pencitraan tubuh lainnya. Jika seseorang diduga kuat memiliki MM, ia akan diminta melakukan foto tulang (*bone survey*) dan pengambilan sampel sumsum tulang (*bone marrow aspiration/puncture* (BMA atau BMP). untuk melihat penampakan, ukuran, jumlah, dan komposisi sel-sel darah. Juga, untuk melihat apakah sel-sel myeloma ada di sumsum tulang, dan berapa jumlahnya.

Hasil BMA/BMP inilah yang menjadi dasar penegakan diagnosis MM. Jenis pemeriksaan penting lainnya adalah serum protein elektroforesis (SPEP) dan Beta-2 Mikroglobulin (B2M). Pada SPEP, jumlah M-protein abnormal akan nampak sebagai grafik mencuat disebut M-spike. Sementara itu, B2M membantu menentukan stadium dan menilai pengobatan.





### Penanganan Kanker Multiple Myeloma

Perawatan dan penanganan MM dilakukan dengan empat cara, yaitu terapi lokal, sistemik, sel punca (stem cell), dan tambahan (ajuvan).

Terapi lokal dilakukan di area tubuh tertentu. Contohnya operasi dan radiasi. Operasi dilakukan untuk mengangkat gumpalan massa sel-sel MM (solitary plasmacytoma) yang ada di luar tulang, untuk atau memperbaiki tulang yang patah. Sedangkan, radiasi dilakukan dengan sinar energi tinggi untuk menghancurkan gen-gen sel kanker dan menyetop pertumbuhannya.

Jika terapi lokal hanya di area tubuh tertentu, terapi sistemik mengobati sel-sel kanker yang ada di seluruh tubuh. Ini adalah perawatan utama dalam penanganan MM. Terapi sistemik MM mencakup kemoterapi, terapi target, dan steroid.

Kemoterapi adalah obat untuk membunuh sel-sel kanker (dan juga sel-sel normal). Kemoterapi diberikan dalam beberapa siklus, lalu istirahat untuk penyembuhan. Contoh kemoterapi MM adalah Melphalan (mis. Alkeran), Cyclophosphamide, Doxorubicin, dan Vincristine.

Terapi target menggunakan obat-obat yang dirancang khusus untuk mencari dan menghancurkan sel kanker. Terapi target lebih ramah dari kemoterapi, sebab tidak menghancurkan sel-sel normal. Contoh terapi target MM adalah Thalidomide (mis. Thalide, Thalix), Bortezomib (mis. Velcade), Lenalidomide (mis. Revlimid, Lenalid), Carfilzomib (mis. Kyprolis), dan Pomalidomide (mis. Pomalyst).

Steroid utamanya adalah obat pereda bengkak dan radang. Namun, beberapa steroid ternyata memiliki efek anti-kanker. Pada MM, steroid dapat dipakai sendiri maupun dikombinasikan dengan kemoterapi, terapi target, atau keduanya. Contoh steroid adalah Prednisone, Dexamethasone, dan Methylprednisolone (mis. Hexilon, Methylon).

Terapi sel punca (stem cell) adalah terapi yang memberi 'hidup baru' bagi penyandang MM. Metode ini menguras semua sel di sumsum tulang, baik yang rusak maupun yang normal, untuk digantikan dengan sel-sel punca darah yang baru (yang sehat). Di Indonesia, terapi ini ada di Surabaya. Di luar negeri, yang terdekat di Singapura.

Sementara itu, terapi tambahan (ajuvan) dilakukan bersama terapi utama sistemik (obat) untuk meredakan gejala dan efek samping. Misalnya, tulang rusak diberi biphosphonate (mis. Zometa, Bonefos). Anemia diatasi dengan suntik erythropoietin (mis. Hemapo, Eprex) untuk merangsang pembentukan sel darah merah. Darah menggumpal akibat Thalidomide diatasi dengan pengencer darah. Atau, tulang punggung yang patah karena tertekan ditangani denganvertebroplasty atau kyphoplasty agar kembali ke bentuk semula.

### Peran Pasien dan Keluarga

Penyandang MM baiknya ikut aktif menentukan pengobatan. Konsultasikan gejala dan keluhan yang muncul dengan dokter, agar dicari solusinya. Bagi keluarga pendamping, berupayalah mendampingi pasien dengan sabar dan penuh kasih sayang.

Jaga api semangat dan pantang menyerah. Terus edukasi diri dengan mencari informasi MM yang benar dari sumber medis profesional dan terpercaya. Bergabunglah dengan komunitas multiple myeloma, baik nasional, seperti MMI, maupun internasional (International Myeloma Foundation, Myeloma Beacon, Smart Patients) untuk mendapat dukungan semangat, rasa solidaritas dan kekeluargaan, dan perspektif baru yang membuka wawasan.

Semangat berjuang bersama, kawan dan keluarga MM.



Life isn't about  
waiting **storm**  
to pass..  
It's about learning to  
**Dance**  
in the **Rain**

# DONOR TROMBOSIT UNTUK PASIEN MM

**S**elama ini istilah donor yang biasa kita kenal adalah donor darah utuh atau bekennya adalah Whole Blood (WB). Saya pun di masa muda adalah seorang pendonor darah, namun karena beberapa hal sekarang sudah tidak lagi.

Darah terdiri dari beberapa komponen yang dapat dibuat seperti Packed Red Cell (PRC), Darah merah cuci/Washed Erythrocyte (WE), Platelet/Thrombocyte Concentrate (TC) dan Plasma Darah. Hal ini saya ketahui setelah almarhumah istri saya yang menjalani rawat inap di Rumah Sakit, mendapatkan hasil laboratorium yang dikatakan 'jelek'. Hasil pemeriksaan laboratorium tersebut diantaranya: Hb darah 7.6 g/dl dan Trombosit 10.000 saja. Gejala secara fisik yang muncul yakni badan lemas disertai terjadinya perdarahan (mimisan) dan keluar bercak-bercak di kulit.

Dokter mengintruksikan untuk dilakukan tranfusi darah yang terdiri dari PRC 2 pack (2 x 300 cc) serta TC 1 pack (500 cc). Petugas laboratorium menginformasikan bahwa TC cukup sulit diperoleh dan biasanya tidak tersedia di Palang Merah Indonesia (PMI). Hal ini dikarenakan TC tidak bisa di simpan untuk jangka waktu yang lama (maksimal selama tiga hari).

Kami disarankan menempuh jalur jaringan pribadi (atau jalur keluarga) yang memungkinkan untuk dapat dilakukan segera, serta memiliki possibility 'cocok' yang lebih tinggi. Prosedur ini pertama-tama harus dilakukan screening terlebih dahulu di laboratorium. Bukan hanya sekedar cocok golongan darah saja, melainkan juga rhesus darahnya. PMI menyebut istilah sistem donor darah yang bisa memilih salah satu komponen ini (TC-trombosit) dengan Donor Darah Apheresis.

Melalui rapat keluarga yang singkat, semua anak dan menantu kami siap untuk melakukan Apheresis. Bahkan salah satu anak saya siap menuju ke PMI (seingat saya saat itu pk 22.00WIB). Namun, karena ini adalah donor darah khusus dan anak saya belum pernah melakukan donor darah, maka diputuskan anak menantu saya akan menjalani Apheresis besok pagi. Apheresis adalah donor khusus yang berbeda dengan donor WB, dimana donor WB hanya memerlukan waktu 10 menit, sedangkan Apheresis diperlukan waktu total (termasuk dengan screeningnya) sekitar 120 menit. Selain itu, diperlukan persyaratan awal dengan mengambil sampel darah terlebih dahulu dengan kriteria sebagai berikut :

1. Berbadan sehat dan tidak mempunyai penyakit menular.
2. Tekanan darah Sistolik 150-110 mmHg dan Diastolik 90-70 mmHg.
3. Berat badan minimum 55 kg.

4. Persyaratan tambahan:

- Tidak sedang demam, batuk, atau flu.
- Dalam seminggu terakhir tidak minum Aspirin atau obat Antibiotika.
- Bersedia dilakukan tes darah.

Seluruh persyaratan awal dan screening yang dilakukan ini memakan waktu kurang lebih 30 menit. Setelah selesai dan lolos tes, proses pendonoran darah Platelet Apheresis dapat dimulai.

Prosedurnya adalah sebagai berikut:

Sebuah jarum disuntikkan pada lengan pendonor dan selang-selang kecil di hubungkan melalui jarum tersebut. Darah diambil dengan cara dialirkan dan dimasukkan ke dalam kit, kemudian diproses di mesin pemroses yang memisahkan Platelet dari Whole Blood/WB dan komponen darah lain. WB bersama komponen darah lain yang telah dipisahkan dari platelet tadi akan di kembalikan ke dalam tubuh pendonor.

Selang yang ada di pendonor minimal harus ada dua buah. Selang pertama adalah aliran darah menuju mesin. Pada selang pertama ini, darah yang mengalir tetap terlihat berwarna merah. Sedangkan selang yang kedua adalah berupa aliran komponen darah yang dikembalikan ke dalam tubuh pendonor. Komponen darah yang diambil yaitu trombosit, akan ditampung dalam kantung darah sebagaimana kantung WB pada umumnya dan komponen darah ini berwarna kuning seperti jagung. Menurut petugas PMI, pengembalian komponen darah ke tubuh pendonor biasanya disertai rasa tidak nyaman di perut, namun durasinya tidak terlalu lama. Meskipun demikian, hal ini tidak terjadi kepada menantu saya.

Ada dua hal saya ingin sampaikan dalam tulisan ini, pertama adalah untuk menambah wawasan bagi teman teman yang membutuhkan dan kedua (ini yang penting), simaklah beberapa catatan ini :

1. Dari seorang pendonor Apheresis dapat dihasilkan satu kantung trombosit 300cc, sementara sebagai perbandingan, 10 orang pendonor WB baru bisa menghasilkan trombosit yang sama.
2. Waktu pemulihan donor Apheresis hanya butuh waktu dua minggu, sedangkan WB baru bisa dilakukan pendonoran lagi setelah tiga bulan.
3. Trombosit sangat diperlukan bagi pasien: kesulitan pembekuan darah, leukimia, kanker, demam berdarah, kemoterapi, Stemcell, serta kelainan darah.
4. Sebagai gambaran, saat itu Bulan September 2015, biaya screening berkisar Rp 400.000, sedangkan proses Apheresis memerlukan biaya sekitar Rp 3.500.000. Sedikit trombosit ini sangat berguna bagi penderita kanker,

sedangkan banyak pasien yang kurang mampu, ditambah lagi tak memiliki akses ke media social, akan sangat kesulitan mencari donatur. Bantuan anda sangatlah mungkin dapat menyelamatkan beberapa nyawa.

4. Jangan takut menjadi pendonor Apheresis! Setelah lolos screening, apabila kemudian dibatalkan apapun alasannya, sudah ada biaya yang harus dikeluarkan kira-kira sebesar Rp. 400.000 lho.

Apheresis adalah donor istimewa, maka dari itu pendonornya pun akan diperlakukan istimewa pula. Anda akan dipersilakan menunggu di ruang yang 'mewah', difasilitasi sofa yang nyaman, TV kabel, buku bacaan, bahkan ada yang dilengkapi sarana hiburan berupa game playstation. Selain itu, selama menunggu hasil screening,

anda akan disuguhi makanan kecil yang enak.

Satu catatan khusus saat ingin membentuk grup penderita MM dan keluarganya ini, semua anggota diminta mengisi data diri, salah satunya adalah golongan darah dan rhesus darah. Tujuannya apabila suatu saat mungkin saja diperlukan kebutuhan donor, hal ini dapat membantu meringankan upaya pencarian. (maaf, kadang di PMI pun tidak tersedia golongan darah tertentu).



## Mengenali Hemoglobin

**H**emoglobin sangat akrab di telinga penyandang multiple myeloma dan keluarga pendamping. Yuk, kita kenali lebih dalam si pewarna merah dalam sel darah ini.

Hemoglobin (hb) adalah protein yang mengandung zat besi dalam sel darah merah. Tugasnya ialah membawa oksigen ke semua jaringan tubuh. Saat membawa oksigen, hemoglobin berwarna merah cerah. Jika tidak membawa oksigen, warnanya menjadi biru keunguan.

Hemoglobin terbentuk ketika sel darah merah diproduksi oleh sumsum tulang. Saat sel darah merah mati, hemoglobin akan terpecah dua. Zat besi dibawa kembali ke sumsum tulang untuk dipakai kembali dalam pembentukan sel-sel darah merah yang baru. Sementara itu, sisa-sisa hemoglobin akan membentuk bilirubin, yang disalurkan ke dalam empedu dan memberi warna kuning kecoklatan pada kotoran (feses).

Angka hemoglobin biasa dipakai untuk melihat dan mengukur tingkat anemia (kekurangan darah merah), memonitor respon terhadap treatment, dan mengambil keputusan untuk transfusi. Kisaran normal untuk perempuan dewasa adalah 12.1 sd 15.1 gram per desiliter (g/dL), dan laki-laki dewasa 13.8 sd 17.2 g/dL.

Penentuan stadium MM juga bisa dilakukan dengan melihat angka hemoglobin. Berdasarkan sistem Durie Salmon, hemoglobin yang masih di atas 10 g/dL dikategorikan stadium I, sedangkan di bawah 8,5 g/dL masuk stadium III.

Tak hanya karena MM, hemoglobin rendah bisa

disebabkan banyak hal. Misalnya, kurang zat besi, vitamin B6, B12 dan asam folat, nutrisi yang buruk, perdarahan, ginjal kronis, radang dan infeksi, penyakit thalasemia, pengerasan (sirosis) hati, dan gangguan sumsum tulang. Sementara itu, hemoglobin tinggi bisa disebabkan oleh dehidrasi, kelebihan produksi sel darah merah, gangguan paru-paru, gagal sisi kanan jantung, dan kondisi lainnya.

Ada beberapa cara menaikkan hb. Dokter bisa memberi suntikan erythropoietin (mis. Hemapo, Eprex) untuk mendukung produksi sel-sel darah. Atau, jika angkanya sangat rendah, dengan transfusi. Ada pula yang membuat sendiri ekstrak ikan gabus dan jus buah bit.

Apapun cara yang Anda pilih, ingatlah untuk selalu berkomunikasi dengan dokter yang merawat. Salam sehat!

**Giving Up is Not An Option**

**"I will fight. I will persevere with strength, determination and faith. I know I will have tough days, but in the fight against cancer, giving up is not an option."**

Quotes by  
CancerApparelGifts.Com

Ann, Cancer Survivor  
Since 2005



# Peran Keluarga terhadap pasien Multiple Myeloma



Bagaikan petir di siang bolong saat dokter menyatakan pada pertengahan Februari th 2013 bahwa isteri saya terkena kanker.

Setelah rawat inap 10 hari dengan gejala sesak napas dan dokter spesialis paru akhirnya menyatakan ini bukan sakit paru, maka dilakukanlah bone scan yang hasilnya tampak ada bintik bintik putih di tulang, dokter hematologi mengatakan ini ada dua kemungkinan masalah ketunaan atau ada sesuatu yang ganas. Dokter melanjutkan pemeriksaan laboratorium, yang akhirnya memastikan isteri saya terkena kanker Multiple Myeloma (MM) kami tidak tahu apakah itu MM tapi apapun itu, kanker merupakan momok bagi kami sekeluarga. Rasanya kami perlu berbagi pengalaman ini untuk keluarga yang ada salah satu anggota keluarganya di vonis kena kanker, peran keluarga ini amatlah penting untuk mendapatkan dampak positif pada pengobatan pasien

## 1. Apa yang pertama kali perlu dilakukan

Dokter mengajak saya keluar ruang rawat, dan menyampaikan bahwa isteri saya terdiagnosa kanker MM. Saya kaget sesaat, tapi saya berpikir harus tetap tenang dan tidak panik apalagi dihadapan isteri saya. Kalau saya panik maka saya tidak akan dapat berkonsultasi pengobatan dengan baik kepada dokter, dan dokterpun mengatakan kanker bukan berarti kematian, banyak pilihan terapi pengobatan yang berhasil baik. Dengan pikiran positif akan dapat dipilih pengobatan yang direkomendasikan dokter dan paling sesuai dengan kondisi pasien

## 2. Memberi semangat kepada pasien

Hal yang paling menggelisahkan saya waktu itu bagaimana menyampaikan diagnosa dokter tersebut kepada isteri saya, benar sekali saat saya beritahu dia terdiam dan mengambil jatah makan Rumah Sakit, namun tidak seperti biasanya seluruh lauk dan sayur di campur jadi satu tanpa berkata apapun hanya air matanya yang berurai di pipi, terhenyak saya melihatnya sejujurnya hati ini pecah berkeping bagai kaca terbanting di lantai, saya katakan pelan pelan agar tetap semangat, saya telah berkonsultasi dengan dokter untuk melakukan terapi pengobatan yang sesuai dengan dirinya, dan tetaplah bersandar kepada Tuhan karena yang

diberikan adalah yang terbaik buat kita. Selanjutnya saya berpikir bagaimana memberikan suasana yang positif dan optimis yang akan menunjang keberhasilan pengobatan

## 3. Membantu perawatan yang dilakukan

Keluar dari rawat inap di Rumah Sakit kemo masih baru 2 sesi ( 2 x 4 ) dari 6 sesi yang ditargetkan, penting sekali membantu perawatan yang sudah di polakan secara lengkap, dari hal pola makan (biasanya sulit makan) yang terdiri dari makanan penambah gizi, makanan yang gampang dicerna, dan kurangi gorengan serta makanan pedas. sampai pada perawatan psikologis yang sesuai kondisi pasien, tentu saja hal ini di dapat dari konsultasikan dengan dokter yang merawat. Satu hal lagi yang waktu itu belum saya lakukan karena tidak tahu kemana adalah bergabung dan berpartisipasi dengan kelompok atau group pasien MM dan keluarganya untuk saling menguatkan dan mendapatkan informasi yang diperlukan. Sehingga pasien merasa hidup ini layak di jalani dan tetap semangat untuk bertahan hidup yang lebih baik

## 4. Apa saja yang dapat kita lakukan dirumah

Kemo di lanjutkan tanpa rawat inap, namun dokter me-wanti wanti malakukan bantuan perawatan di rumah antara lain :

**Istirahat yang cukup** : kalau bisa tetap harus melakukan aktifitas biasa, dibantu dengan alat bantu bila diperlukan seperti kursi roda, tongkat dsb

Waktu itu isteri saya agak kesulitan saat bangun dari tempat tidur, ini perlu dibantu agar tidak menjadi sebuah kegiatan berat, setelah hal tersebut lakukan istirahat yang cukup

**Menghindari patologis atau patah tulang** : dokterpun menyarankan agar memberikan tempat tidur yang rata dan keras jangan kasur lunak dan elastis. Sayapun memberikan pijatan ringan untuk mengurangi rasa kebas di ujung jari

**Menggosok gigi dengan baik sesuai kondisinya** : karena akumulasi metabolis yang berlebihan dan makanan, menyebabkan bau mulut yg tidak sedap, dan ini menambah sulitnya nafsu makan, lakukan perawatan gigi dan mulut kalau perlu ke dokter untuk mencegah infeksi bakteri dan jamur

**Berikan kasih sayang padanya** : bukan sebuah omong kosong pemberian rasa cinta kasih kepada keluarga yang sakit akan mengalihkan kekhawatiran, perhatian dari keluarga terutama orang yang di kasihi nya akan meringankan beban mental, membantu pasien menghadapi kenyataan dan mengurangi rasa takut. Perhatian kepada pasien juga akan membuat suasana hatinya menjadi stabil, dapat mengekspresikan dirinya sehingga kita lebih mudah membantu yang dibutuhkan

Demikian pengalaman pribadi saya ini dapat memberi inspirasi kepada anda yang berperan banyak dalam merawat keluarga yang sakit pada umumnya dan pasien Multiple Myeloma khusus nya.—*Pak Moen*

# DAFTAR DOKTER HEMATOLOG ONKOLOGI

SURABAYA		SEMARANG	
1	Prof DR Dr Ami Ashariati SpPd. K-HOM	19	Prof. Dr. Catharina Suharti, PhD, SpPd. K-HOM
2	Dr. Een Endarsih SpPd. K-HOM	20	Dr. Mika L. Tobing, SpPd. K-HOM
3	Dr. Made Putra Sedana SpPd. K-HOM	21	Dr. Santosa, SpPd. K-HOM
4	DR Dr. Ugroseno Yudho SpPd. K-HOM	22	Dr. Eko Adhi Pangarsa, SpPd. K-HOM
MALANG		23	Dr. Suyono, SpPd. K-HOM
5	Dr. Budi Darmawan SpPd. K-HOM	SOLO	
6	Dr. Djoko Hery SpPd. K-HOM	24	Dr. Suradi Maryono, SpPd. K-HOM
7	Dr. Shinta Oktiya SpPd. K-HOM	25	Dr. Suryo Aribowo, SpPd. K-HOM
DENPASAR		YOGYAKARTA	
8	Prof Made Bakta SpPd. K-HOM	26	Dr. Johan Kurnianda, SpPd. K-HOM
9	Dr. Ketut Suega SpPd. K-HOM	27	Dr. Kartika Widayati, SpPd. K-HOM
10	Dr. Tjok Gde Darmayudha SpPd. K-HOM	28	Dr. Ibnu Purwanto, SpPd. K-HOM
11	Dr. I Nyoman Losen Adnyana SpPd. K-HOM	29	Dr. Mardiah Suci, PhD, SpPd. K-HOM
12	Dr. Ni Made Rena A. Reni SpPd. K-HOM	30	Dr. Susanna Hilda Hutajulu, PhD, SpPd. K-HOM
BANDUNG		MAKASSAR	
13	Prof Iman Supandiman SpPd. K-HOM	31	Prof DR. Dr. Andi Fachrudin SpPd. K-HOM
14	Dr. Trinugroho Heri Fadjari SpPd. K-HOM	32	Dr. Tutik Hardjanti SpPd. K-HOM
15	Dr. Pandji Irani Fianza SpPd. K-HOM MSc	MANADO	
16	Dr. Amaylia Oehadian SpPd. K-HOM	33	Prof. DR. Dr. Linda Roti SpPd. K-HOM
17	Dr. Rachmat S. Sumantri SpPd. K-HOM	34	Dr. Herlinda Haroen SpPd. K-HOM
18	Dr. Indra Wijaya SpPd. K-HOM		

**BORTEZOMIB**  
**THALIDOMIDE** PREDNISON MELPHALAN  
 ADRIAMYCIN VINCRISTINE **LENALIDOMIDE**  
 CYCLOPHOSPHAMIDE **DEXAMETHASONE**  
**CARFILZOMIB** POMALIDOMIDE  
**DARATUMUMAB**

## Multiple Myeloma Indonesia

MMI merupakan Support Group yang memberikan Informasi seputar MM dan berbagi pengalaman untuk pasien dan keluarga pasien MM.

Untuk bergabung bisa menghubungi:

Munifa Prijadi - 081 137 6463

Widya Wuri - 0857 8170 0014

Feddy - 0881 3132 995



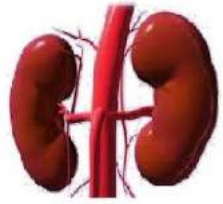
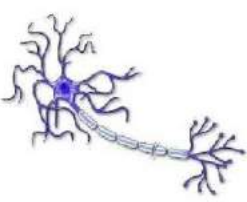



Dokter menyarankan pasien jika mengalami nyeri tulang, anemia, kelainan ginjal, infeksi berulang dan gejala lain, pasien disarankan untuk segera melakukan pengobatan hematologi sehingga deteksi dini bisa tepat waktu dan efektif untuk mengendalikan perkembangan penyakit

Indeks kecurigaan pasien multiple myeloma cukup tinggi, imunoglobulin harus tepat waktu, urine Bence Jones protein, radiografi X-ray dan pemeriksaan sumsum tulang.

Pemeriksaan dengan sinar X banyak membantu diagnosa penyakit ini, Dapat ditemukan dalam berbagai ukuran dengan area melingkar beberapa kerusakan tulang (terutama tulang tengkorak, tulang rusuk, tulang belakang, panggul), jika perlu dilakukan pemeriksaan CT-scan atau MRI. Pemeriksaan MRI dapat membantu menemukan apakah ada kompresi sumsum tulang; CT-Scan dapat membantu menunjukkan lesi extramedullary.

Tulisan ini diambil dari buklet education pasien dalam seminar MM

ORGAN TUBUH YANG TERGANGGU	EFEK YANG TIMBUL	GEJALA YANG TERJADI
<b>Sumsum Tulang</b> 	Anemia	Kelelahan
<b>Tulang</b> 	Tulang yang rapuh sehingga fraktur ( patah ) lebih mudah terjadi  Tingginya kadar kalsium dalam darah	Nyeri tulang, nyeri punggung terasa seperti nyeri di pinggang  Nyeri perut samar samar konstipasi
<b>Ginjal</b> 	Gagal ginjal sehingga dapat membutuhkan hemodialisa ( cuci darah ) dalam menggantikan fungsi ginjal	Mual, tidak nafsu makan
<b>Saraf</b> 	Neuropati Perifer	Mati rasa atau rasa kesemutan di ujung ujung jari
<b>Sistem imun</b> 	Turunnya tingkat antibodi tubuh	Sering mengalami infeksi tubuh