Buletin MMI

Edisi 6/ September 2018

MMers Muda

PROFIL

Erick Chairandi

KOLOM

Biopsi Cairan

PSIKOLOGI

Pengaruh Stres terhadap Fisik

MULTIPLE MYELOMA INDONESIA

myelomaindonesia.org

DAFTAR ISI

PROFIL
Erick Chairandi 4

KELUARGA MUDA
Wisnu Broto 8

KARIR
Bismo Baroto 9

KOLOM
Biopsi Cairan 11

PSIKOLOGI
Pengaruh Stres terhadap Fisik 12

TANYA-JAWAB
Tips Perawatan 13

MULTIPLE MYELOMA
Dari Masa ke Masa 16

BERITA 10
KARYA 14
POTRET 15

DARI REDAKSI

Assalamu'alaykum warahmatullahi wabarakatuhu,

Salam sejahtera,

Keluarga MMI di seluruh Nusantara, apa kabar? Semoga sehat selalu dan dalam keadaan baik.

Kini buletin kita punya wajah baru. Desainnya lebih sederhana. Halamannya juga ditambah dua kali lipat menjadi 16 halaman. Mulai edisi ini, ada lebih banyak profil anggota agar kita bisa lebih saling mengenal.

Kali ini, kami mengangkat tema "MMers Muda". Biasanya, MM ditemukan pada pasien berusia di atas 60 tahun. Penyandang MM muda yang berusia di bawah 40 tahun sangat jarang ditemukan. Jumlahnya hanya 2% dari total keseluruhan pasien.

Dengan segala isu yang dihadapi MMers muda di awal usia produktif, kami harap edisi kali ini bisa memberi perspektif baru tentang para MMers muda kita. Secara khusus, kami menyoroti dua isu penting, yaitu pekerjaan dan membangun keluarga muda.

Beberapa *section* baru lainnya adalah kolom psikologi dan kolom tanya-jawab tips perawatan yang semuanya diasuh oleh profesional yang berpengalaman di bidangnya. Ada pula kolom berita seputar perkembangan *treatment* MM yang tengah hangat dibicarakan.

Buletin akan tetap terbit tiga bulan sekali, yaitu bulan September, Desember, Maret dan Juni. Kami mengundang Anda untuk turut berpartisipasi demi kemajuan buletin, baik berupa saran dan masukan, komentar terhadap desain baru, maupun kontribusi tulisan. Kami pun menantikan kiriman karya dan foto dari semua penyandang dan keluarga pendamping, agar bisa menjadi inspirasi, pengingat dan penyemangat kita bersama.

Selamat membaca edisi kali ini, wassalamu'alaykum warahmatullahi wabarakatuhu.

Salam sehat dan semangat!

Redaksi

Multiple Myeloma Indonesia

Ketua Widya Wuri Nugrahedi
Sekretaris Munifa Prijadi
Bendahara Yohana Nur Wahyuni
Publikasi Paulus Putu Bagiarsa

Alamat Redaksi
Jl Margorejo IIIE/40 Surabaya
T. 031-8436954, 0811376463

Buletin MMI disusun oleh Tim Redaksi. Terbit tiga bulan sekali. Isi buletin tidak dimaksudkan untuk menggantikan perawatan medis atau saran dokter. Anda harus selalu berdiskusi dengan dokter atas segala diagnosis dan perawatan. Buletin bisa didapatkan dengan pemesanan *hardcopy* maupun diunduh secara gratis dari situs web MMI.

Untuk pemesanan buletin, pertanyaan, komentar, atau bergabung dengan MMI:
WhatsApp +6285280561757

myelomaindonesia.org

Usianya sangat muda.
Namun, yang ia rasakan lebih banyak dari kita.

Erick Chairandi (27) adalah anggota termuda di Multiple Myeloma Indonesia. Simak kisah pemuda Padang ini menjalani kehidupannya bersama MM.

Tumbuh besar di tengah keluarga yang bersahaja, sejak kecil Erick adalah anak yang aktif dan berprestasi. Berbagai kegiatan ekstrakurikuler sekolah diikutinya, mulai dari *marching band* hingga juara lomba baca Quran. Erick kecil sangat supel dan mudah bergaul.

Ketika lulus SMA, bungsu dari tujuh bersaudara ini memutuskan untuk tidak kuliah demi membantu orangtua. Sebagai satu-satunya anak laki-laki, Erick langsung terjun ke dunia kerja. Selepas SMA di Padang, ia pindah ke Jambi bersama kakaknya dan meneruskan pendidikan di STM. Di sana pula, Erick mulai belajar menjadi teknisi pendingin ruangan (AC).

Keahliannya mulai terasah secara otodidak, dan ia pun memilih AC dan kelistrikan sebagai bidang pekerjaan yang utama. Erick sempat bekerja selama dua tahun di sebuah hotel, khusus untuk menangani keduanya. Ia juga mulai membuka usahanya sendiri dengan penuh kerja keras. Berangkat kerja sejak pukul 8 pagi, dan baru tiba di rumah pukul 11 malam.

Erick terus menambah keahlian baru dengan mempelajari pemasangan parabola televisi. Usaha ini cukup menjanjikan di daerahnya yang tak terjangkau sinyal UHF. Ia bisa panen banyak order saat musim sepakbola, apalagi Piala Dunia.

Dari hasil kerja kerasnya, Erick akhirnya menikah di tahun 2012. Anak pertamanya lahir setahun kemudian.

Tahun 2015, ia merasakan hal yang aneh saat mencangkul tanah di pekarangan rumahnya. Pinggangnya terasa sangat sakit. Cangkulnya hanya terayun lima kali, lalu terhenti. Di rumah, ia tak bisa lagi mengangkat galon air minum.

Ketika bekerja sebagai teknisi di lapangan, lagi-lagi Erick merasakan hal yang tak biasa. Ia tak sanggup mengangkat unit AC. Harus dibantu rekannya. Tangannya terasa sangat lemah. Melubangi tembok yang tadinya cukup dengan pahat, kini harus ia lakukan dengan bor. Kaki dan keseimbangannya juga mulai terganggu. Cara berjalannya mulai tak stabil.

Erick mencoba periksa ke dokter. Saat itu, dokter hanya mengatakan ada asam urat dan rematik. Padahal, setelah dicek, kadar asam uratnya normal.

Awal 2016, tak lama setelah anak keduanya lahir, Erick mengalami kecelakaan kerja. Ia terpeleset, jatuh terduduk dan tak bisa bangkit lagi. Dari hasil MRI, ada tumor yang menjepit saraf di bagian pinggul, dan mengindikasikan multiple myeloma. Karena di Jambi tidak ada rumah sakit yang bisa menangani MM, Erick diberi dua pilihan: Palembang atau Jakarta. Keluarga pun memilih di RSCM Jakarta. Di situ pula kelak ia bertemu dengan Ibu Solfiana Tupan dan Ibu Sri Wiyanti yang sudah terlebih dahulu menjadi anggota MMI.

Treatment awal yang ditawarkan dokter adalah kombinasi VAD (vinkristin, adriamisin, deksametason). Namun, kombinasi ini diakui dokter kurang optimal menurunkan MM bagi kondisinya. Maka, Erick pun beralih ke thalidomide 200mg dan deksametason 40mg.

Setelah tiga bulan berobat di Jakarta, kondisi keuangan mulai menurun. Biaya transportasi dari Bekasi, tempat Erick tinggal bersama kakaknya, ke RSCM mencapai tiga ratus ribu rupiah dalam sehari. Apalagi saat awal konsultasi untuk menegakkan diagnosis MM, kunjungan ke RS bisa mencapai lima kali sebulan. Belum termasuk biaya lab, seperti cek imunoglobulin, *free light chain*, dan *bone survey*. Semua biaya dikeluarkan secara mandiri tanpa BPJS, sebab belum ada hasil biopsi. Akhirnya, keluarga pun memutuskan kembali ke Padang.

Selama menjalani hari-hari bersama MM, ujian datang silih berganti. Erick mengalami berbagai hal yang membuatnya sulit menggerakkan tubuh. Mobilitasnya hilang.

Awalnya, Erick masih bisa berjalan. Lalu ia mulai merasakan berat di bagian kaki dan pinggul, layaknya sedang diikat. Tulang punggungnya juga bengkok dan menonjol, yang sangat terasa jika bersandar saat duduk. Lama-kelamaaan, ia kesulitan memutar tubuh dan berjalan, sehingga harus memakai kursi roda untuk aktivitas sehari-hari.

Maret 2018 lalu, Erick mengalami patah tulang di bagian pelvis dan paha kiri. Ini kali kedua tulang pelvisnya patah. Ditambah patah paha kiri, ia pun hanya bisa berbaring. Kondisinya harus diperbaiki dengan traksi kulit (*skin traction*) dengan beban 3 kilogram selama dua minggu. Setelah itu, dokter merencanakan operasi. Namun sayang, hasil ronsen menunjukkan bahwa tulang Erick terlalu rapuh. Operasi pun dibatalkan, karena risikonya terlalu tinggi.

Jauh sebelum terdiagnosis MM, seorang dokter pernah mengatakan bahwa tulang Erick sudah sangat keropos. Tahun 2009, menjelang lulus SMA, Erick mengalami kecelakaan motor. Tulang di dekat mata kakinya patah dan mencuat keluar. Dokter itu menyarankan amputasi, sebab tulang kaki Erick sudah keropos semua. Tidak mungkin operasi. Namun Erick menolak dan pergi ke dukun tulang. Di sana, tulang kakinya 'dipatahkan untuk kemudian disambung lagi'. Merasa tidak cocok dengan dukun yang pertama, Erick pindah ke dukun yang kedua dan kembali menjalani metode patah-sambung untuk kedua kalinya.

"Sakitnya (ketika dipatahkan) sangat luar biasa, (namun) enam bulan kemudian saya bisa berjalan lagi. Tapi telapak kaki saya jadi datar," ujarnya.

Selama perawatan traksi kulit di rumah sakit di Padang, Erick hanya bisa berbaring tanpa bisa bergerak. Ia merasa sangat sakit, dan semangatnya menurun. Erick juga mengalami herpes dan jamur yang membuatnya tidak nyaman.

Seolah belum cukup, tiba-tiba muncul benjolan pada area tiroid di bagian leher.

"Saat ada (benjolan di area) tiroid, hB saya 10, leukosit hanya 7.000, trombosit tinggi, jadi saya minum Aspillet. Saya juga disuntik pengencer darah di perut. Lalu kalsium saya tiba-tiba turun. Demam saya jadi terlalu tinggi. Menggigil, kesemutan, rasanya seperti mau lepas nyawa, tidak terpikir anak istri. Tetangga saya yang berkunjung ngeliat saya juga sudah pada mengaji," kenangnya.

Itulah saat Erick merasa berada di titik terendah dalam hidupnya.

Selama masa-masa sulit dan sedang *down*, Erick merasa banyak mendapat dukungan dan semangat dari sesama penyandang MM maupun keluarga pendampingnya di MMI. Ia merasa diberi suntikan kekuatan, semangat dan nasihat yang bermanfaat dari Bapak Chalid di Kalimantan, Ibu Endah di Jakarta, dan Ibu Andi Rosnawati di Makassar.

Masih banyak lagi anggota MMI lainnya yang turut andil membantunya. Saat merasakan sakit yang amat sangat, terpikir olehnya untuk minum MST dua tablet sekaligus. Ia langsung ditelepon oleh keluarga Ibu Doris dari Kalimantan yang memperingatkan agar jangan melakukannya. Sebab, hal itu bisa menyebabkan perdarahan hebat. Erick pun mengurungkan niatnya.

Kini, Erick tinggal di Padang bersama kedua orangtuanya. Keadaannya makin membaik. Benjolan di tiroidnya sudah hilang. Ia sudah bisa duduk di kursi roda, meski perlahan-lahan. Dalam kondisi yang bersahaja, Erick tetap bersyukur dan yakin dalam ikhtiarnya menuju sehat.

Tetaplah semangat menyambut masa depan, Erick! ■

5 ISU UTAMA BAGI PENYANDANG MM MUDA

KELUARGA MUDA

oleh **Wisnu Broto, 38, Dosen**

"Saya terdiagnosis MM akhir Oktober 2017, menjelang Hari Sumpah Pemuda."

Anak saya tiga. Athar (6), Arfan (4,5) dan Aira (3). Semenjak saya mulai merasakan sakit karena MM, kegiatan mengurus anak sebagian besar menjadi tanggung jawab istri.

Saya masih membantu, sih, misalnya memakaikan baju anak. Atau, menemani anak *nonton* dan mengerjakan tugas sekolah. Seringkali mamanya yang mengajari cara bikin PR. Ya, setidaknya kalau ada saya, anak-anak lebih cepat mengerjakan. *Nggak banyakan* mainnya. Saya juga suka melihat mereka menyusun lego, dan melerai jika terjadi perebutan mainan. Kedua anak laki-laki saya lebih senang main bersama.

Anak saya tahu saya sakit. *Oh, ayah sakit. Udah*, itu *aja*. Kadang mereka masih suka minta gendong, tapi sekarang saya sudah *nggak* bisa gendong anak lagi. Dokter *nggak* membolehkan saya mengangkat beban berat. Jadi, sekarang hanya bisa pangku. Biasanya kalau anak minta gendong, istri yang menggendongnya lalu mendudukkan di pangkuan saya.

Yang paling perhatian sama saya itu anak yang kedua. Kalau saya pulang kerja, dia akan *mijitin* kaki saya. Nanti, dia juga *ngajak* kakaknya ikut bantu *mijitin* kaki satunya. Anak ini juga paling pintar *ngomong*. Dia juga yang suka *ngeliatin* saya duduk sehabis shalat, dan ikut-ikutan *kepingin* shalat sambil duduk. Saya dan istri ketawa *aja*. Nggak boleh, Nak, kan kamu nggak sakit.

Sehari-hari saya masih kerja. Saya *ngajar* Teknik Elektro dan Pemrograman di salah satu universitas swasta di Jakarta Selatan. Jaraknya 11 km dari rumah. Saya pakai *go-jek*. Lumayan tidak macet, lebih fleksibel karena naik motor. Saya juga mengenakan *lumbal torso* tiap keluar rumah untuk menjaga kestabilan tulang punggung, sebab ada kompresi di L6 dan L9.

Bagi kami, saat liburan adalah yang paling menyenangkan. (Kalau) anak-anak tahu besok ayahnya libur (mereka pasti akan bilang), kita pergi main, yuk. Nah, hari Sabtu-Minggu, area Depok biasanya macet, jadi kami cari waktu saat saya libur di hari biasa. Paling ke Margo City atau area Kelapa Dua. Terkadang ada pula saat saya hanya menjemput, lalu kita pulang *bareng-bareng*.

Untuk persiapan masa depan anak, saya ada asuransi pendidikan dan kesehatan. Ini sudah dimulai sejak mereka berumur satu tahun. Dananya nanti bisa dicairkan saat mereka 18 tahun. Itu bisa untuk biaya kuliah. Bulan April kemarin pengajuan bebas premi saya juga sudah disetujui. Saya *kasih* bukti medis bahwa saya terkena penyakit kritis, dan kini tidak perlu membayar premi sama sekali.

Dari paguyuban alumni teman sekolah dan kuliah juga ada program donasi bagi teman-teman yang terkena penyakit berat. Sama seperti MMI. Alhamdulillah membantu. ■

"Bagi kami, saat liburan adalah yang paling menyenangkan. (Kalau) anak-anak tahu besok ayahnya libur (mereka pasti akan bilang), kita pergi main, yuk."

KARIR

oleh **Bismo Baroto, 39, IT Project Manager**

Ini tahun kelima saya bekerja. Kira-kira sejak awal 2016, pekerjaan sudah cukup membuat stres, karena di bulan Februari 2017 ada *project* yang cukup besar. Institusi kami akan *merger*.

Begitu terdiagnosis MM Januari 2017, saya langsung memberitahu atasan dan HRD. Dan karena waktu itu sedang di tengah *project* besar, saya langsung koordinasi dengan teman yang bisa bantu, dan akhirnya saya *handover* kerjaan ke teman-teman waktu itu.

Februari 2017 saya mulai Velcade. Saat Velcade, saya bisa teler tiga hari karena minum deksametason di hari pertama, dan gak bisa tidur sampai dua hari. Hari ketiga rasanya *capek banget*. Jadi butuh istirahat tiga hari. Supaya bisa ke kantor, saya mengatur waktu Velcade hari Jumat, supaya Sabtu-Minggu bisa di rumah. Senin kalau masih capek ya ambil cuti juga. Atau kerja dari rumah. Ke kantor hari Selasa sampai Kamis. Sebulan sekali juga masih infus Zometa atau Bonefos untuk penguat tulang. Saya memberitahu semua jadwal *treatment* ke kantor. Misalnya, bulan ini, minggu ini, saya cuti atau izin dua hari. Untungnya perusahaan *support* dan memaklumi.

Kebetulan karena saya di bidang IT, kantor menyediakan fasilitas untuk kerja dari rumah. Saya disediakan laptop, BlackBerry, dan koneksi VPN di rumah. *Paling* kita modal koneksi internet *aja* sendiri. Jadi waktu sakit pun saya masih kadang bisa *online*, balas email untuk *handover* kerjaan ke rekan kerja.

Selama bekerja dari rumah, jam kerja tetap sama; jam sembilan hingga jam lima sore. Jam sembilan saya masuk kamar anak-anak, kan mereka udah berangkat sekolah. Saya kerja di meja belajar anak-anak sampai siang.

Yang susah kalau mereka pulang sekolah jam dua siang. Saya diajak main *game* lah, apa lah. Kadang mau istirahat sebentar, eh *ga taunya* ketiduran. Kerja di rumah memang banyak gangguan, karena kita bisa sambil santai atau *macem-macem*. Kadang untuk motivasi diri dan disiplin itu agak susah. Cuma saya mikirnya *gini*. *Udah dikasih* kesempatan dan kepercayaan dari kantor untuk bisa kerja dari rumah. Kita harus bisa menghargai. Jangan sampai menyalahgunakan. Sebisa mungkin kita tetap *deliver*, tetap kontribusi. Jadi walaupun kerja dari rumah tapi produktivitas tetap dijaga, tetap komunikasi, tetap email, tetap koordinasi. Alhamdulillah *banget* saya masih dipercaya untuk berkarya. Jadi saya *bener-bener* kerja dari rumah *kalo* lagi *gak* enak badan *aja*.

Untuk disiplin waktu, kalau bisa kita punya ruangan khusus untuk kerja. Misal kamar kerja atau ruang belajar. Fokus di situ. Kalo kerja di sofa atau di tempat tidur bisa sakit pinggang. Atau bisa juga pakai kursi meja makan.

Sejak Februari sampai April hampir dua-empat bulan lah kira-kira saya kerja di rumah. Bahkan sampai bulan Juli. Pengurangan tanggung jawab memang ada. Sebagai PM kan memang me-*lead project*, ya. Kadang harus *lead meeting*, pertemuan, *on site*, nah itu udah *gak* mungkin, jadi saya minta tolong teman. Atasan juga *support*. Setelah normal lagi, *gak* Velcade lagi bulan Agustus-September tahun lalu, akhirnya saya dikasih *kerjaan* sesuai dengan yang dulu. Jadi sekarang tanggung jawab dan *load* kerja udah sama lagi.

Selama enam bulan masa Velcade dan kerja di rumah lumayan *bikin* stres. *Taunya* cuma rumah-RS-kantor. *Gak* pernah jalan-jalan, *gak* pernah liburan. Kalo lagi sehat kerja, kalo lagi Velcade teler. Rasanya *pingin banget* ke kantor atau *ketemu* temen, tapi kondisi masih belum bisa. Anak-anak juga suka protes, ah papa curang *ga* mau (ke) kantor, kita sekolah, (tapi) papa enak di rumah *mulu*, papa main PS *mulu*. Sedih juga, sih, tapi ya sabar lah. Intinya kan sebenernya ini ujian sabar. *Nikmatin*.

Pas hari pertama ke kantor setelah tiga-empat bulan Velcade, cuma makan siang sama *temen-temen* doang rasanya *hepi banget*. Rasanya, wah, *gue* masih hidup, dan ternyata masih punya kehidupan.

Saya merasa beruntung *banget* dengan kondisi ini. Masih banyak yang perjuangannya jauh lebih berat. Saya beruntung karena di kantor sekarang cukup bagus asuransinya. Pengobatan dengan Velcade dan thalidomide masih di-*cover* sama kantor. Atasan juga *support*, teman-teman mau bantu, bahkan beberapa rekan kerja dari kantor pusat di Hong Kong yang lagi kunjungan juga main ke rumah. Juga *support* yang besar dari *temen-temen* lama yang udah lama gak kontak. *Support* dari teman-teman membuat saya semangat *banget*.

Impian saya di luar dunia IT, saya ingin punya usaha sendiri. Karena dengan kondisi kita *kayak gini*, akan lebih fleksibel *ngatur* waktu kalau kondisi lagi turun. Saya mau *bikin* internet café atau toko mainan. Mainan *bikin* kita *ngerasa* muda terus.

Satu tips untuk kita yang MM dan bekerja, kita *gak* akan bisa menghindari stres dan *load* kerjaan. Prinsipnya, jangan dibawa stres. Berusahalah me-*manage* stres supaya jangan bikin beban *kalo* sakit. Jujur dengan kondisi kita *kalo* udah *gak* sanggup. Minta *backup* atau ada teman yang dampingi supaya kalo tiba-tiba sakit ada yang *takeover*. Kita harus ingat batasan tubuh juga. Dulu saya sering pulang jam 9 dari kantor. Kalo sekarang paling malam jam 19.30. Kondisi badan *udah* beda. Hindari juga risiko flu dan batuk karena kita lebih rentan dan sulit sembuhnya. ■

BERITA

Tes Darah Sederhana Bisa Deteksi Dini MM

Dua tes darah sederhana, yaitu laju endap darah (LED) dan viskositas plasma, yang bisa dilakukan dengan pengambilan darah sederhana di dokter umum dinilai mampu mendeteksi MM sejak awal. Hasil riset ini dimuat oleh *British Journal of General Practice* pertengahan Agustus 2018. Riset yang melibatkan para peneliti dari Universitas Oxford, Universitas Exeter, dan Childrenbrook Surgery ini meneliti tes darah mana yang mampu mendeteksi MM sejak awal. Hasilnya, LED dan viskositas plasma lebih mampu mendeteksi MM lebih dini dibanding *C-reactive protein* (CRP), kalsium dan kreatinin, yang merupakan penanda khas MM. Jika angka LED, viskositas plasma dan hB normal, berarti potensi MM bisa dikesampingkan. Sebaliknya, jika ketiga tes tersebut menunjukkan angka di luar normal, maka tes protein urin atau darah sebaiknya segera dilakukan agar bisa mempermudah dan mempercepat diagnosis MM.

Stem-Cell Transplant di RS Kanker Dharmais

RS Kanker Dharmais (RSKD) dikabarkan segera membuka layanan *stem-cell transplant* (SCT) bagi pasien MM dalam waktu dekat. Dengan dibukanya layanan ini, RSKD akan menjadi rumah sakit kedua di Indonesia yang melaksanakan SCT untuk MM setelah RS Dr. Soetomo di Surabaya.

Selinexor Didaftarkan di FDA

Awal Agustus 2018, obat Selinexor telah selesai didaftarkan berkasnya di US FDA untuk pengobatan pasen MM penta-refraktori.

Pasien penta-refraktori adalah pasien yang sebelumnya telah menerima setidaknya lima jenis obat, yaitu satu agen alkilasi (mis. melphalan), glukokortikoid (mis. deksametason, prednison, prednisolon, dan metilprednisolon), dua obat iMid (mis. thalidomide, lenalidomide dan pomalidomide), dua inhibitor proteasom (mis. bortezomib [Velcade®, Fonkozomib®] dan carfilzomib [Kyprolis®]), dan daratumumab (Darzalex®).

Pasien penta-refraktori juga telah kebal terhadap glukokortikoid, setidaknya satu inhibitor proteasom, setidaknya satu iMid, dan daratumumab, dan kondisi penyakitnya telah berkembang seiring terapi mereka.

Sebelumnya, FDA telah memberi Selinexor status obat tunggal dan status jalur cepat untuk mempercepat pengembangan dan penelitian untuk pasien dengan kebutuhan medis yang belum terpenuhi.

Vaksin Tunda Perkembangan MM

Vaksin PVX-410 yang dikembangkan oleh OncoPep dinilai aman dan memiliki efek imunogenik (meningkatkan kekebalan tubuh) sehingga dapat menghambat perkembangan MM pada pasien *smoldering* MM, baik saat digunakan secara tunggal maupun dikombinasi dengan lenalidomid. Hasil penelitian ini dimuat di *Journal of American Medical Association Oncology* pertengahan Agustus 2018.

Dari 12 peserta uji klinis yang menggunakan vaksin ini sebagai obat tunggal, 7 tidak mengalami perkembangan penyakit, sedang 3 lainnya mengalami perkembangan penyakit dalam waktu 36 minggu. Sementara itu, dari 10 peserta yang menggunakannya sebagai kombinasi lenalidomide, 5 merespon secara klinis, dan 1 mengalami perkembangan penyakit. Secara garis besar, vaksin ini bisa ditoleransi dengan baik, namun tetap memerlukan penelitian lebih lanjut.

Ingin tahu lebih jauh tentang jenis obat MM? Klik bit.ly/jenisobatmm

Foto: myelomatoronto.ca

Multiple Myeloma March di Kanada

September 2018 ini, Myeloma Kanada kembali menggelar acara tahunan *Multiple Myeloma March*.

Sebanyak 23 komunitas MM di Kanada ikut berpartisipasi. Mereka akan berjalan sejauh 5 kilometer untuk meningkatkan kesadaran tentang MM, serta menggalang dana untuk riset dan akses terhadap terapi baru bagi pasien MM di Kanada.Dana yang terkumpul juga digunakan untuk tujuan edukasi, advokasi, dan keterlibatan komunitas MM.

Pada tahun 2016, kegiatan ini berhasil menggalang dana sebesar $512,000 atau 7,6 miliar rupiah. Sepertiganya digunakan untuk riset, dan sisanya untuk edukasi dan peningkatan kesadaran terhadap MM.

Biopsi Cairan

oleh **Widya Wuri Nugrahedi**

Biopsi adalah cara paling umum digunakan untuk menegakkan diagnosis kanker. Biasanya, biopsi dilakukan dengan cara mengambil sampel tumor. Pada pasien MM, biopsi biasa dilakukan melalui pengambilan sampel sumsum tulang dengan *bone marrow puncture* (BMP)/*aspiration* (BMA).

Selama dekade terakhir, para peneliti menjajaki kemungkinan biopsi melalui tes darah biasa, atau disebut juga biopsi cairan (*liquid biopsy*).

Teknik baru ini diharapkan bisa meminimalisir rasa sakit akibat biopsi tradisional yang sifatnya invasif. Apalagi jika harus dilakukan berulang kali dalam rangka monitoring. Dengan hanya pengambilan darah biasa, teknik biopsi cairan jauh lebih praktis dan nyaman.

Biopsi cairan hanya membutuhkan 5 mililiter darah. Ini akan jauh lebih mudah untuk ditolerir pasien dan lebih cepat prosedurnya daripada biopsi biasa. Sampel darah akan "diputar-endapkan" untuk mendapatkan 2 mililiter plasma yang akan dianalisis untuk DNA tumor.

Biopsi cairan menggunakan teknik analisis terhadap ctDNA (*circulating tumor* DNA) dalam darah. ctDNA adalah potongan-potongan DNA bebas yang berasal dari sel kanker dan tercecer dalam plasma darah. Ia menyimpan informasi tentang mutasi yang ada pada sel kanker primer maupun sel kanker metastase/penyebaran.

Tolerabilitas dan kenyamanan pasien merupakan pertimbangan utama yang mengawali penelitian tentang biopsi cairan. Selain itu, manfaat terbesarnya juga terletak pada potensinya untuk mendeteksi perkembangan penyakit atau resistensi pengobatan, jauh sebelum kemunculan gejala klinis atau gambaran hasil pencitraan.

Karena sebagian besar kanker juga memiliki mutasi genetik ganda, dan lokasinya mungkin berbeda di tiap bagian tubuh, hasil yang didapat dari biopsi tradisional bisa saja tidak menunjukkan semua mutasi tersebut. Sebab, pengambilan sampel terbatas hanya pada satu lokasi. Misalnya tulang punggung saja, atau tulang dada saja. Biopsi cairan bisa menjadi alternatif yang lebih baik dan mudah untuk mendeteksi perbedaan mutasi genetik di bagian-bagian tubuh yang berbeda.

Di awal tahun 2018, para peneliti dari Johns Hopkins telah melakukan lompatan besar. Tes darah mereka mampu menghasilkan 70% hasil positif terhadap 1.005 pasien 8 kanker yang berbeda: ovarium, hati, perut, pankreas, kerongkongan, kolorektal, paru-paru dan payudara. Hasil tes darah itu juga mampu merinci jenis kankernya. Riset itu dinilai sebagai salah satu pencapaian terbesar dalam skrining kanker melalui tes darah.

Sejumlah penelitian lainnya pun telah mengkonfirmasi kemungkinan dilakukannya biopsi cairan pada pasien MM. Dalam riset-riset tersebut, jumlah ctDNA pada pasien MM secara signifikan lebih tinggi dari orang normal maupun pasien kanker non-MM. Keunggulan lainnya, biopsi cairan mampu menangkap variasi mutasi genetik pada yang unik pada tiap pasien MM.

Menyusul keberhasilan Johns Hopkins, pada April 2018 para peneliti University of Kansas Cancer Centre, Amerika Serikat, berhasil mengujicoba biopsi cairan pada pasien MM dengan kepingan (*chip*) berbahan dasar plastik berukuran sebesar kartu kredit, yang bisa memuat informasi diagnostik layaknya biopsi sumsum tulang tradisional. Hasil riset ini dimuat dalam jurnal *Integrative Biology*.

Melalui hasil tes darah ini, dokter bisa menentukan stadium penyakit, obat yang paling sesuai, dan memonitor tanda-tanda kekambuhan pada masa remisi. Kepingan tersebut juga bisa diproduksi dengan biaya murah, sebab bahan plastiknya sama dengan bahan kepingan CD dan DVD biasa. Tes bisa dilakukan bahkan di klinik kecil dengan harga beberapa dolar saja.

Apakah biopsi cairan akan menggantikan biopsi tradisional? American Society of Clinical Oncology (ASCO) dan College of American Pathologists (CAP) masih mempertimbangkan dari berbagai segi. Dari sisi validitas analitis, apakah biopsi cairan selalu bekerja dengan baik dan mampu mendeteksi serta mengukur keberadaan biomarka secara akurat, bisa diulang, dan bisa diandalkan? Dari sisi validitas klinis, apakah hasil tes bisa secara akurat mendeteksi kondisi patologis atau memprediksi hasil perawatan pada pasien yang hasil tesnya berbeda? Terakhir, dari sisi pemanfaatan klinis, apakah penggunaan hasil tes untuk membuat keputusan medis telah terbukti bermanfaat bagi pasien dan tidak menimbulkan risiko medis? ASCO dan CAP berkesimpulan bahwa biopsi cairan masih harus diteliti lebih jauh.

Kita masih harus menunggu. Semoga kemajuan teknologi medis makin membawa manfaat bagi para penyandang kanker. ■

PSIKOLOGI

Pengaruh Stres terhadap Fisik

oleh **Nena Mawar Sari, S.Psi.,Psi.Klin., CHt**

Banyak orang merasa dirinya dalam kondisi stress.
Apa sebenarnya stres itu dan bagaimana dampaknya terhadap tubuh kita?

Apakah stres selalu berarti buruk?

Tidak juga. Selye (1975) membagi stres menjadi dua: *eustress* dan *distress*. *Eustress* berarti stres yang baik. Stres tipe ini menantang Anda untuk lebih maju dan bersemangat menghadapinya. Contohnya kebutuhan memenangi sebuah pertandingan.
Distress berarti stres yang buruk. Stres tipe ini membuat Anda malas mengerjakan segala hal. Membuat Anda sakit, tak bersemangat dan lebih mudah emosi. Stres inilah yang berdampak jelek bagi Anda.

Setidaknya ada 6 dampak yang diakibatkan oleh stres yang buruk.

1. Kanker dan gangguan sistem imun

Sistem imun alami tubuh dirancang untuk melindungi kita dari bahaya langsung. Stres kronis dapat merusak sistem tersebut dan menghambat kerja sistem imun. Akibatnya, risiko kanker dan masalah kesehatan lainnya akan meningkat.

Atasi dengan teknik relaksasi seperti meditasi, yoga dan teknik lain untuk menenangkan pikiran. Selain itu, cobalah untuk menemukan solusi setenang mungkin.

2. Gangguan otak dan jantung

Pada otak, stres membuat sel-sel saraf (neuron) mengkerut sehingga memicu depresi. Hormon stres seperti adrenalin dan kortisol yang meningkat juga akan menjadi racun pada saraf dan organ lain, kemudian menurunkan daya tahan tubuh. Hal ini juga menimbulkan perubahan pada struktur pembuluh darah otak yang dapat memicu stroke.

Pada jantung, stres menimbulkan rangsangan terhadap saraf simpatis. Irama detak jantung jadi tak teratur sehingga menimbulkan gangguan pembuluh darah jantung (penyakit jantung koroner).

> *Stres adalah gangguan mental yang terjadi ketika seseorang terhalangi dalam mencapai keinginan/kebutuhannya.*

3. Masalah berat badan

Stres dapat membuat seseorang makan berlebihan, dan biasanya tinggi kalori. Obesitas dan kelebihan berat badan dapat meningkatkan risiko diabetes, penyakit jantung, kanker dan depresi.

Atasi dengan mencari waktu yang tepat untuk makan. Sebaiknya jangan makan saat Anda sedang benar-benar stres. Jauhkan rasa nyaman saat makan untuk mengatasi stres. Carilah kesenangan lain agar kalori tetap terkontrol.

4. Depresi dan kecemasan

Stres berdampak langsung dan nyata pada kesehatan mental. Stres kronis menyebabkan depresi, atau malah memperburuk depresi yang ada sebelumnya.

Atasi dengan rutin berolahraga. Olahraga dapat meningkatkan produksi neurotransmitter dan endorfin. Keduanya dapat meningkatkan *mood* dan menurunkan risiko depresi, penyakit jantung, stroke, diabetes, dan kanker.

5. Rambut rontok

Kerontokan rambut juga sering terjadi akibat stres. Anda bisa mengalami *alopecia areata*, di mana sel darah putih 'menyerang' folikel rambut; *telogen effluvium* atau rambut berhenti tumbuh; dan *trikotilomania* atau kerontokan ekstrem akibat stres, cemas, tegang, kesepian, atau frustrasi.

Atasi dengan membangun jaringan dukungan yang kuat, serta selalu berpikir positif untuk meningkatkan harga diri. Selain itu, sediakan waktu yang cukup untuk tidur setiap malam.

6. Sindrom metabolik

Orang yang mengalami stres kronis berisiko lebih besar terkena sindrom metabolik. Kondisi ini merupakan kombinasi dari diabetes, tekanan darah tinggi, kadar gula darah tinggi, obesitas, dan kadar kolesterol abnormal. Jika terjadi bersamaan, risiko penyakit jantung akan meningkat.

Atasi dengan empat strategi berikut. Pertama, lakukan sesuatu yang untuk menenangkan pikiran Anda, seperti mendengarkan musik. Kedua, latihan teratur seperti ke gym, berjalan-jalan, atau yoga. Ketiga, bertemu dengan teman-teman, kerabat, atau bergabung dengan organisasi yang membuat Anda bisa berkomunikasi dengan orang yang Anda sayangi. Keempat, konsumsi makanan sehat, terutama yang kaya asam lemak omega-3, seperti ikan dan kacang-kacangan. ■

TIPS PERAWATAN

oleh **Ns. Margaretha Sulastri**
15 tahun bekerja sebagai perawat di ruang ICU dan kemoterapi

Ayah saya diuap dengan *nebulizer*. Apakah ada tips khusus? ***Pipit, Semarang***

Bila sedang diuap (*nebulizer*), ambil dua kali napas dalam, lalu tiga kali napas biasa agar dahak bisa keluar dengan mudah. Lakukan sampai uap habis. Setelah selesai, tepuk-tepuk dada dengan ringan. Jika posisi berbaring, usahakan miring bila memungkinkan, lalu tepuk-tepuk ringan bagian punggung.

Setelah kemo dengan infus, tangan rasanya sakit sekali seperti luka bakar. Bagaimana *aftercare*-nya? ***Ika, Balikpapan***

Bagian yang tidak memerah bisa diberi kompres gel, atau sarung tangan (*handscoon*) yang diisi air biasa lalu diikat. Tempelkan dan pindah-pindah posisinya untuk mengurangi nyeri dan penyebaran. Terutama di bagian tangan yang terasa panas. Jangan dikompres es.

Bagian kulit yang berwarna putih dilihat apakah bisa dikelupas dengan alat yang steril. Jika tidak bisa, jangan dipaksa. Biarkan mengelupas sendiri. Beri salep Zam-Buk® tipis-tipis.

Kulit yang memerah pertanda ada infeksi. Coba lihat apakah bagian putih-putih pada kulit itu basah atau tidak. Jika basah, kemungkinan ada nanah dan harus dikeluarkan dengan sudet. Area dibersihkan dengan NaCl 0.9% dan semua prosedur harus menggunakan alat yang steril.

Hal seperti ini bisa terjadi akibat kulit yang sangat sensitif, atau posisi pemasangan jarum intravena kurang sempurna sehingga obat kemoterapi keluar ke jaringan. Jika posisi tidak lurus saat obat masuk, maka bisa menimbulkan efek samping. Obat kemoterapi tergolong obat keras, dan mudah sekali merusak jaringan sekitar.

Konsumsi makanan berprotein tinggi agar mendorong perbaikan dan pembentukan jaringan baru untuk menggantikan jaringan yang rusak.

Adakah kiat khusus untuk merawat pasien dengan sonde (NGT)? Keterampilan apa yang perlu dimiliki anggota keluarga yang merawat di rumah? ***Endah, Jakarta***

Memang ada panduan-panduan khusus untuk perawatan dengan sonde (NGT). Biasanya, anggota keluarga juga sudah diajarkan saat di rumah sakit.

Beberapa panduan umumnya adalah sebagai berikut:

1. Selalu perhatikan posisi batas selang sonde (NGT) pada hidung, sebab inilah yang posisinya sering berubah dan keluar seperti mau lepas.
2. Waspada saat memasukkan makanan. Jika tiba-tiba pasien batuk, berarti posisi kurang bagus.
3. Posisi kepala harus selalu lebih tinggi.
4. Awali selalu dengan air putih 60 cc sebelum makanan utama, dan sesudahnya akhiri dengan air putih 60-100 cc.
5. Tutup rapat ujung sonde. Jangan biarkan terbuka.

Yang terpenting, lakukan tes bahwa posisi sonde benar-benar baik. Ini bisa dilakukan dengan memakai stetoskop seperti saat pemasangan awal.

Untuk menambah tenaga, pasien bisa diberikan kaldu dari ikan gabus/kutuk/ haruan yang berprotein tinggi, atau ayam yang ditim, atau suplemen protein bubuk seperti Proten®. Namun, jangan berikan bila kreatinin ginjal tinggi.

Ibunda saya sedang dirawat karena virus herpes di wajah. Sudah seminggu dirawat dan kadang timbul nyeri. Apa ada info mengenai perawatan herpes? Terima kasih. ***Faisal, Surabaya***

Perawatan herpes di bagian kulit bisa dilakukan dengan salep acyclovir, tiga hingga empat kali sehari. Sebelum dioleskan salep, kulit harus dibersihkan terlebih dahulu.

Untuk perawatan dari dalam, biasanya dokter akan memberi obat minum.

Handuk digunakan sekali pakai agar tidak terjadi penyebaran ke tempat lain. Cuci dengan cara direbus dengan deterjen.■

Punya pertanyaan seputar tips perawatan pasien MM? Langsung saja klik bit.ly/tipsperawatanmmi dan tulis pertanyaan Anda. Empat pertanyaan terpilih akan dimuat di buletin MMI edisi Desember 2018. Atau, scan QR code ini

Penafian: Penyebutan merk hanya dimaksudkan sebagai contoh untuk memperjelas pemahaman. MMI maupun pengasuh kolom tidak menerima imbalan apapun dalam bentuk apapun dari pihak manapun jika terdapat penyebutan merk dagang tertentu.

KARYA

Berawal kita tak saling mengenal
Hingga akhirnya berbagi cerita
Walaupun kau disana dan aku disini
Tapi kita tetap dengan biru langit yang sama
Dengan cerita yang sama

Saat kita disatukan oleh satu rasa
Oleh satu tali cinta kasih
Saat kita tidak peduli siapa aku dan siapa kamu
Saat kita tidak peduli dimana aku dan dimana kamu
Yang kita tau cuma satu
Kita satu rasa satu hati penuh kasih penuh cinta

Kita teman sejati melebihi saudara
Berharap tuk selamanya ...
Semoga kelak kita akan berjumpa
Entah kapan dan dimana
Entah dewasa ataupun tua
Biarlah bayu biru di langit sana yang menuntun tangan kita
Menyatukan asa kita
Hingga kita saling menggenggam erat

Saat ini biarlah cicit burung yang menyampaikan salam rinduku padamu
Biar angin yang terbangkan cinta kasih ini hingga menyusup dalam rongga dadamu
Biar gemericik air yang menghanyutkan empati ini buat saudaraku
Biar kita, aku dan kamu selalu saling sapa walau dalam diam

Hingga satu waktu
Saat Tuhan mempertemukan kita
Aku ingin melihat senyum manismu
Hingga gurat letih itu sirna dari wajahmu
Aku ingin lihat kamu menyapa pagi
Berteriak pada mentari
Dan menari bersama kicau burung

Antara kau dan aku
Kita kuat karena kalian ada
Dan kita semua disatukan oleh MiMi
Si centil yg sudah meluluhlantakan hatiku
Yang menaburkan sejuta cinta kasihMu

Surabaya, 29 Juli 2018

Chalid Heryono
Penyandang MM dari Banjarbaru, Kalimantan Selatan

Dalam berdemokrasi, salah satu peran penting warga negara adalah berpartisipasi dalam kehidupan publik. Seorang warga negara berkewajiban mengetahui isu-isu publik, memperhatikan cara pemimpin dan wakil-wakil mereka menggunakan kekuasaan yang diamanahkan, serta mengekspresikan opini dan ketertarikan mereka dalam bidang-bidang yang melibatkan masyarakat secara umum.

Buku *Merobek Demokrasi* memuat 40 opini terpilih yang pernah dimuat *Harian Fajar*. Ditulis oleh beragam praktisi berpengalaman, topik yang diulas amat beragam. Tak hanya politik, kumpulan artikel ini juga memuat isu-isu kontemporer dalam bidang sosial, ekonomi, budaya, pariwisata, pendidikan, kota, pendidikan.

Buku ini dieditori oleh Bapak Andi Baso Tancung, penyandang MM dari Makassar. Beliau juga merupakan Ketua Umum Ikatan Penulis Indonesia Makassar (IPIM) Sulawesi Selatan. Peluncurannya telah diselenggarakan pada 25 Agustus 2018 di Makassar.

Detil buku
Judul Merobek Demokrasi
Hardcover 196 hlm.
Editor Faisal Syam, dkk
Penerbit Pijar Press (Agustus 2018)
Dimensi 14 x 21 cm
ISBN 13 978-6025177637

POTRET

Seminar Kenali Kanker Multiple Myeloma Beserta Komplikasinya

Adihusada Cancer Center - 29 July 2018

MULTIPLE MYELOMA DARI MASA KE MASA

Kasus tertua myeloma ditemukan pada sebuah mumi di Mesir, yang diperkirakan hidup di 1800SM, atau sekitar 4.000 tahun lalu. Hasil CT Scan mengungkap bahwa mumi itu memiliki lesi litik tulang yang merupakan ciri khas MM.

Myeloma juga ditemukan pada masa purba suku Indian Amerika, era perunggu di Eropa (± 1500SM), dan masa pertengahan di Inggris (1000M-1300M).

Dalam dunia medis, kasus myeloma yang pertama kali terdokumentasi dengan baik adalah kasus Ny. Sarah Newbury di Inggris tahun 1844 yang ditangani dokter Samuel Solly.

Kasus yang terkenal menyusul di tahun 1845 oleh Henry Bence Jones yang menemukan protein Bence Jones pada urin.

Tahun 1889, MM dikenal sebagai penyakit Kahler atas jasa Otto Kahler, dokter berkebangsaan Austria yang mendeskripsikan kanker tersebut.

Pada tahun 1800-an, pengobatan masih tradisional dengan menggunakan pil tanaman rhubarb, kulit jeruk, opium, lintah, daun kina, mengalirkan sebagian darah keluar dari tubuh (bloodletting), bubuk baja (steel), dan minyak kayu kamper.

Tahun 1958, Melphalan digunakan untuk mengobati MM. Inilah pertama kalinya MM bisa diobati dengan baik dan sukses. Sepanjang 1982-1996, pengobatan dengan Melphalan dosis tinggi dan transplantasi sel punca (stem cell transplant) mulai diperkenalkan, dengan mengubah lanskap pengobatan MM.
Thalidomide dinilai efektif mengobati pasien kambuh/kebal dan mulai digunakan tahun 1999.

Mulai tahun 2000 hingga saat ini, dimulai era berkembangnya berbagai obat dan pendekatan baru untuk mengobati MM. Misalnya lenalidomide, doxorubicin, bortezomib, carfilzomib, pomalidomide, daratumumab, panobinostat, hingga riset tentang imunoterapi.

Myeloma juga ditemukan pada hewan seperti kucing, anjing, dan kuda. Pengobatan dilakukan dengan melphalan dan prednisolone.