

Kompilasi Pertanyaan & Jawaban Tentang

AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Frequently Asked Questions

Sheila Agustini
Loh Ee Chin



Kompilasi Pertanyaan & Jawaban Tentang

Amyotrophic Lateral Sclerosis

Frequently Asked Questions

Sheila Agustini
Loh Ee Chin

PENERBIT
YAYASAN ALS INDONESIA

Kompilasi Pertanyaan & Jawaban Tentang Amyotrophic Lateral Sclerosis

Penulis:

Sheila Agustini

Loh Ee Chin

ISBN: 978-623-93674-0-4

Editor:

Sheila Agustini

Desain Sampul:

Robert Shen

Tata Letak:

Ika Suswanti

Penerbit:

Yayasan ALS Indonesia

Redaksi:

Sheila Agustini

Loh Ee Chin

Cetakan pertama, Mei 2020

Hak cipta dilindungi undang-undang

Dilarang memperbanyak karya tulis ini dalam bentuk dan dengan cara apapun tanpa ijin tertulis dari penerbit

Buku ini tidak untuk diperjualbelikan tanpa seizin Penulis

This book is not for sale

Untuk setiap pasien ALS dan keluarganya.

KATA PENGANTAR (Ketua Yayasan ALS Indonesia)



Dengan puji syukur dan penuh sukacita buku yang luar biasa ini kita sambut. Yang sesungguhnya amat luar biasa adalah dedikasi sang penulis, Dr. Sheila Agustini dan Dr. Loh Ee Chin, yang dengan penuh cinta dan *professionalism* senantiasa mendengarkan, memperhatikan, merawat, menolong kami semua para Pasien ALS (PALS) dan *Caregiver* ALS (CALs), dan merekam segalanya dengan begitu perseptif sehingga terbentuknya buku ini. Lebih dari itu, dengan upaya pribadi Dr. Sheila dan Dr. Loh terus belajar, untuk memperdalam ilmu, memperkaya diri dengan pengetahuan dan ketrampilan, memperluas dan memperkuat jaringan di kalangan medis, agar senantiasa dapat dengan tepat menolong PALS dan CALs. Lebarnya spektrum tantangan fisik pada PALS dan masih amat rendahnya pengetahuan kedokteran tentang penyakit saraf motor, padahal kondisi PALS umumnya lekas menurun, memang mendorong kita semua untuk bahu-membahu memperbaiki situasinya.

Kita di Indonesia telah lama merindukan buku berisi pengetahuan tentang ALS dan panduan untuk perawatan hariannya. Dengan buku ini Dr. Sheila dan Dr. Loh bukan hanya membantu kita semua para PALS dan CALs untuk menjaga kualitas kesehatan dan hidup kita namun juga membuka lebar

pintu untuk pengembangan upaya perawatan PALS mengikuti kebutuhan individual PALS dengan memanfaatkan ilmu dan teknologi yang terus maju.

Sebagai pribadi, sekaligus mewakili Yayasan ALS Indonesia, saya menghaturkan terimakasih yang sedalam-dalamnya dan rasa hormat yang setinggi-tingginya atas kontribusi tak ternilai ini dari Dr. Sheila dan Dr. Loh. Sungguh saya merasa berhutang-budi. Saya yakin akan manfaat yang panjang dan dalam dari buku ini. Kiranya hadiah yang mulia ini senantiasa memberikan kebahagiaan pada Dr. Loh dan Dr. Sheila. Kepada para pembaca: buku ini adalah salah satu bukti bahwa para PALS dan CALS tak sendirian. Kami juga menanti umpan balik konstruktif untuk perbaikan sumber pengetahuan dan layanan kesehatan bagi komunitas penyakit saraf motor di Asia Tenggara.

Premana W. Premadi

PRAKATA

Dua abad yang lalu, penyakit *Amyotrophic Lateral Sclerosis* (ALS) pertama kali dilaporkan Jean-Martin Charcot di Perancis. Sekitar 120 tahun kemudian (tahun 1995), obat pertama, *Riluzole*, yang bertujuan memperlambat penyakit berhasil ditemukan dan butuh waktu tambahan 20 tahun lagi (tahun 2017) untuk penemuan *Edaravone* sebagai obat kedua untuk menahan progresivitas ALS. Perjalanan upaya menemukan terapi definitif untuk ALS masih panjang namun selalu ada harapan. Pemahaman mumpuni akan bagaimana merawat pasien dengan ALS (PALS / pasien ALS) menjadi teramat penting dan esensial untuk membantu mereka yang terdiagnosis dengan penyakit ini.

Karya tulis ini hadir dengan harapan menjadi salah satu sumber informasi bagi PALS dan keluarganya di tengah minimnya pengetahuan tentang perawatan harian pada PALS. Tentunya buku ini juga terbuka untuk dibaca para tenaga medis maupun masyarakat luas yang ingin menambah wawasan tentang penyakit yang diderita almarhum pemain *baseball* kenamaan Amerika, Lou Gehrig dan juga tokoh fisikawan ternama, almarhum Stephen Hawking.

Dalam penulisannya, informasi yang disajikan adalah kompilasi dari beragam sumber serta pengalaman pribadi kedua penulis sebagai tenaga medis selama keseharian berinteraksi dengan komunitas pasien ALS di kedua negara (Indonesia dan Malaysia). Topik yang disajikan dipilih berdasarkan pertanyaan-pertanyaan dari pasien/keluarga yang paling sering ditanyakan di forum diskusi maupun di acara pertemuan komunitas.

Akhir kata, segala ruang kami buka untuk saran dan masukan yang dapat membantu penulisan buku ini menjadi lebih sempurna. Kami persembahkan buku ini sebagai tanda kasih kepada semua PALS, kepada para “pahlawan” yaitu para keluarga, sahabat/relasi yang sabar dan penuh cinta dan tak kenal lelah melakukan perawatan terhadap PALS yang dikasihinya.

Salam hangat,

Jakarta & Kuala Lumpur, Mei 2020.

Sheila Agustini & Loh Ee Chin

*"However difficult life may seem,
there is always something you can do and succeed at.
Where there's life, there's hope."*

(Stephen Hawking)

DAFTAR ISI

Kata Pengantar	
Prakata	
Daftar Isi	i
1. Pendahuluan	1
2. Gejala & Diagnosis ALS	6
3. Kualitas Hidup PALS	13
4. Perawatan Harian PALS	37
5. Perawatan Lanjut (<i>Advance Care Planning/ACP</i>)	60
6. Faktor Psikologis PALS	66
7. Perawatan Terminal (<i>End Life Care</i>) PALS	73
Kisah Merawat PALS	80
Daftar Pustaka	85
Yayasan ALS Indonesia	87
MND Malaysia (MNDM)	90
Ucapan Terima Kasih	93
Tentang Penulis	97

**Semua foto asli yang dimuat telah mendapat persetujuan dari pasien dan keluarganya. Atas permintaan pribadi pasien dan keluarga, foto dimuat tanpa menyamarkan identitas. Penulis menyampaikan terima kasih dan apresiasi tertinggi kepada para pasien dan keluarga yang berbagi untuk memberi warna dan berkontribusi melengkapi buku ini.*

1

Pendahuluan

Penyakit ALS (*Amyotrophic Lateral Sclerosis*) adalah penyakit degeneratif yang mengenai sistem saraf (*motor neuron*) dan menyebabkan kelemahan/kelumpuhan otot-otot tubuh secara progresif.

Penyakit ini tidak termasuk dalam kelompok penyakit autoimun seperti *Myasthenia Gravis* (MG) maupun *Guillain-Barre Syndrome* (GBS). Insidens ALS di dunia termasuk sangat jarang yaitu 2/100.000 penduduk (bandingkan dengan insidens penyakit stroke sekitar 200-250/100.000 penduduk per tahun). ALS lebih sering ditemukan pada pria dan terutama pada kelompok usia 40-70 tahun. Kasus ALS pada kelompok usia muda, anak dan remaja (*juvenile ALS/JALS*) pernah dilaporkan meskipun lebih jarang. Penyakit ini tidak menular sehingga kontak langsung dengan pasien tidak akan

meningkatkan risiko terjangkit ALS. Diagnosis dan penanganan penyakit ALS sangat kompleks dan memiliki banyak tantangan baik dari segi diagnosis maupun tatalaksana. Diperlukan kerja sama antara keluarga dengan pihak medis dengan pendekatan multi-disipliner. Melalui tulisan ini, diharapkan agar didapatkan pemahaman yang lebih baik tentang ALS sehingga dapat membantu PALS (pasien ALS), keluarga (*caregivers of ALS/CALS*) dan tim medis. Kualitas hidup PALS yang optimal menjadi tujuan utama.

Apa yang terjadi pada ALS? Sebagai ilustrasi sederhana, pada kondisi normal, sel saraf bertugas menghantar impuls, “memberi makan” dan memberi komando kepada otot untuk “bekerja” seperti bergerak, bernafas, menelan, berbicara dan lain-lain. Namun pada penyakit ALS terjadi degenerasi (kerusakan) pada *motor neuron* (sel saraf untuk pergerakan otot) sehingga otot kekurangan “nutrisi”. Ukuran otot mengecil, kekuatan berkurang, lebih lemah dan terjadi kelumpuhan. Bila mengenai otot-otot yang berfungsi untuk bicara, makan dan minum, pasien akan sulit berkomunikasi

(pelo/cadel), tersedak dan sulit untuk makan minum sehingga berat badan semakin turun (malnutrisi). Bila mengenai otot-otot pergerakan, pasien akan mengeluh lemah/berat dalam mengangkat lengan dan tungkai yang lalu mengganggu mobilisasi (pergerakan). ALS dapat mengenai otot-otot pernafasan, rongga dada sulit melakukan gerakan kembang kempis, proses pernafasan tidak maksimal yang dapat berujung pada kegawatdaruratan.

Penyebab dimulainya proses degenerasi pada *motor neuron* sedang diteliti secara ekstensif. Apa yang menyebabkan penyakit ALS merupakan misteri yang belum terpecahkan selama hampir lebih dari dua dekade. Beberapa faktor risiko diduga berhubungan seperti paparan asap rokok maupun zat toksik, kadar kolesterol yang tinggi, riwayat trauma kepala dan lanjut usia. Faktor keturunan (mutasi genetik) hanya memegang peranan sangat kecil sekitar 10% sehingga ALS paling sering merupakan kasus sporadis. Obat yang secara absolut (definitif) dapat menyembuhkan ALS masih terus diupayakan dengan giat lewat beragam penelitian

mutakhir. Pada rangkaian bab selanjutnya, kita akan bersama-sama membaca tentang upaya yang dapat dilakukan dalam mengatasi gejala-gejala yang timbul akibat penyakit ALS, membuat PALS lebih nyaman termasuk tentang pilihan terapi yang tersedia. Buku ini dapat dibaca secara tidak berurutan, silahkan untuk memilih topik yang diinginkan.

Intisari

- ✓ Penyebab ALS belum diketahui
- ✓ ALS tidak termasuk penyakit menular maupun autoimun
- ✓ Sel saraf (*motor neuron*) mengalami kerusakan sehingga otot tidak mendapat “nutrisi” yang baik sehingga ukuran otot mengecil, terjadi kelemahan/kelumpuhan yang bersifat progresif (cenderung menurun).



Tersenyum bahagia sambil menyiram tanaman di halaman.
Foto kiriman Pak "A", keluarga PALS.

*“The measure of who we are is what we do
with what we have.”*

(Vince Lombardi)

2

Gejala dan Diagnosis ALS

Konsep penyakit ALS telah mengalami perubahan dimana saat ini diketahui terdapat beberapa tipe/varian lain sehingga manifestasi gejala bervariasi, tergantung tipe dan berbeda antara satu pasien dengan pasien lainnya. Secara umum, ALS dibagi menjadi tipe klasik (tersering) dan ALS tipe varian. ALS juga dapat berkamuflase memberikan gejala seperti banyak penyakit lain di bidang Neurologi sehingga disebut juga sebagai *The Great Imitator*. Hal-hal inilah yang terkadang menyulitkan dokter dalam perjalanan mencari diagnosis penyakit. Jalan menuju diagnosis ALS acapkali merupakan jalan yang panjang dan berliku.

Bila seseorang mengalami kelemahan/kelumpuhan tanpa disertai keluhan kesemutan/ kebas/ baal/nyeri yang signifikan, maka salah satu diagnosis

yang dapat dipertimbangkan adalah ALS terutama pada usia paruh baya. Kelemahan pada ALS tidak mendadak terjadi seperti penyakit Stroke tetapi perlahan-lahan. Gejala ALS klasik awalnya adalah kelemahan yang bila dimulai pada lengan atau tungkai disebut *limb-onset* ALS (ALS tipe limb) dan bila dimulai pada otot-otot menelan dan bicara disebut *bulbar-onset* ALS (ALS tipe bulbar). Pada ALS tipe *limb*, lengan atau tungkai terasa lebih berat dari biasanya, perasaan tidak seimbang, sering tersandung, kurang tangkas dalam melakukan pekerjaan harian, kram dan kaku otot. Salah satu keluhan yang seringkali ditemukan adalah kedutan (**harap diingat bahwa kedutan kadang merupakan kondisi yang ditemukan pada orang sehat*). Seiring waktu, kelemahan dapat semakin memberat atau progresif dan menyebar ke bagian tubuh lainnya. Pada ALS tipe bulbar, kelemahan justru pertama kali dimulai pada wajah, mulut dan lidah. Kelemahan pada otot-otot menelan dan bicara menyebabkan PALS bicara pelo/cadel, air liur sulit ditelan sehingga terkesan air liur berlebihan, tersedak saat makan dan minum dan kaku pada lidah. Pada ALS

stadium akhir dapat terjadi komplikasi mengenai otot-otot pernafasan. Kelemahan otot-otot pernafasan akan dibahas tersendiri pada bab 3.

Bila gejala dari ALS tipe klasik jelas dijabarkan sebelumnya maka terdapat pula ALS varian seperti *Primary Lateral Sclerosis* (PLS), *Primary Muscular Atrophy* (PMA), *Flail Arm/Flail Leg* dan lainnya. Masing-masing variasi juga sama-sama memberikan gejala kelemahan otot namun yang membedakan dengan ALS tipe klasik adalah pada lama perjalanan penyakit dan angka harapan hidup yang cenderung lebih baik untuk varian tertentu. Dengan demikian, sebaiknya menghindari membandingkan PALS dengan PALS lainnya karena ALS memiliki variasi gejala dengan perjalanan penyakit yang juga berbeda.

Penyakit ALS dapat mengenai sistem saraf lain dan menyebabkan gangguan fungsi berpikir (kognitif) pada sebagian kecil kasus. Kasus “pikun” / demensia ditemukan pada 25% berupa demensia frontotemporal (*frontotemporal dementia/FTD*) dengan manifestasi gangguan perilaku dan daya ingat yang menyebabkan

hendaya pada aktivitas harian. Namun demikian, mayoritas PALS memiliki kemampuan berpikir yang baik di luar keterbatasan fisik serta masih mampu mengambil keputusan bersama dengan keluarga.

Bila dokter yang melakukan wawancara (anamnesis) dan pemeriksaan Neurologi mencurigai adanya penyakit ALS, maka dokter akan menganjurkan serangkaian pemeriksaan penunjang lanjutan untuk menunjang atau menyingkirkan diagnosis ALS. Pemeriksaan penunjang terpenting adalah pemeriksaan Elektromiografi (EMG). Pada setiap kasus terduga ALS, EMG dikerjakan untuk membantu menyingkirkan penyakit lain yang menyerupai ALS (*ALS mimics*). Pada pemeriksaan EMG, dokter akan memeriksa integritas fungsi sistem saraf dan otot melalui dua tahap pemeriksaan. Tahap pertama adalah pemeriksaan Kecepatan Hantar Saraf (KHS) dimana ditempelkan elektroda perekam pada tangan/tungkai PALS. Dokter akan melakukan stimulasi pada beberapa saraf dengan cara memberikan stimulasi listrik lemah dan respon yang timbul dicatat di monitor komputer. Tahap selanjutnya

adalah EMG dimana dokter menggunakan alat perekam dalam bentuk jarum halus yang dimasukkan ke dalam beberapa otot dengan tujuan menilai aktivitas saraf dan otot. Waktu pemeriksaan yang diperlukan pada kasus terduga ALS biasanya lebih panjang dengan kemungkinan lama pemeriksaan 1-2 jam. Pemeriksaan EMG dapat menimbulkan rasa kurang nyaman bagi beberapa pasien namun dokter akan berusaha seoptimal mungkin untuk membuat pasien merasa nyaman dan tenang mengingat manfaatnya yang teramat penting untuk membantu diagnosis. Pemeriksaan lain adalah laboratorium sesuai indikasi dan pemeriksaan pencitraan (*imaging*) seperti MRI (*Magnetic Resonance Imaging*) kepala dan leher.

Diagnosis ALS adalah diagnosis berdasarkan gejala klinis yang didukung oleh pemeriksaan penunjang. Pada kenyataannya, ALS bukanlah suatu penyakit yang mudah didiagnosis. Survei yang dilakukan oleh Chio dkk menemukan rentang waktu yang diperlukan hingga tercapai diagnosis sekitar 14 bulan sejak gejala pertama. Yayasan ALS Indonesia yang juga mengadakan survei di tahun 2018 mendapati bahwa rata-rata waktu yang

diperlukan dari pertama kali gejala timbul hingga dirujuk untuk pemeriksaan EMG adalah lebih dari 12 bulan. Jalan panjang menuju diagnosis tentunya melelahkan, memakan biaya dan waktu yang tidak sedikit. Tantangan-tantangan seperti keterbatasan fasilitas (ketiadaan mesin EMG maupun MRI) terutama pada mereka yang berdomisili di luar kota, keadaan sosioekonomi dan demografi menjadi beberapa faktor memberatkan PALS dan keluarganya. Bila diagnosis ALS telah ditegakkan, maka langkah selanjutnya adalah konsultasi untuk arah terapi yang diinginkan oleh PALS bersama keluarganya. Dalam segala hal maka “nafas” pengobatan bagi pasien ALS adalah mengupayakan kualitas hidup yang baik dan optimal.

Intisari

- ✓ ALS klasik adalah tipe tersering ditemukan dan dibagi menjadi ALS tipe *limb* (kelemahan dimulai pada otot lengan/tungkai) dan ALS tipe *bulbar* (kelemahan dimulai pada otot bicara/makan & minum)
- ✓ ALS memiliki banyak variasi lainnya sehingga gejala antara satu PALS dan lain tidak sama dan tidak bisa dibandingkan
- ✓ Diagnosis ALS adalah berdasarkan klinis pasien ditunjang oleh pemeriksaan penunjang seperti EMG dan lainnya
- ✓ Terkadang proses diagnosis penyakit ALS memakan waktu yang lama
- ✓ Paska diagnosis ALS maka mengupayakan kualitas hidup yang baik dan optimal adalah tujuan selanjutnya

"It is not length of life, but depth of life."

(Ralph Waldo Emerson)

3

Kualitas Hidup PALS

Saat diagnosis ALS sudah ditegakkan, laju perjalanan penyakit dapat tidak terduga dan sulit diprediksi. Kondisi dapat menurun dengan lambat maupun cepat namun penting untuk diingat bahwa tetaplah mencoba untuk tetap aktif tanpa menyebabkan kelelahan pada otot-otot yang terkena. Mencapai kualitas hidup yang baik adalah tujuan utama pengobatan pada setiap PALS.

Apa sebenarnya yang dimaksud dengan kualitas hidup? Definisi *World Health Organization* (WHO) menggambarkan kualitas hidup sebagai persepsi seseorang tentang posisi dirinya dalam hidup. Pada ALS, terdapat keluhan-keluhan yang sering timbul selama perjalanan penyakit berlangsung seperti nyeri, air liur berlebihan, sembelit, kesulitan makan minum, kesulitan

bergerak/ mobilisasi, kesulitan berkomunikasi, masalah seksual, keluhan pernafasan dan lain-lain yang tentunya menurunkan kualitas hidup dari PALS. Maka, yang dimaksud dari mencapai kualitas hidup yang baik pada PALS adalah membantu mengurangi ketidaknyamanan yang timbul akibat gejala-gejala penyakit ALS sambil mengupayakan agar PALS tetap fungsional dan produktif. Kalimat ini adalah penyederhanaan dari kompleksitas perawatan pasien ALS namun semoga dapat mencerminkan sekilas tentang konsep kualitas hidup pada PALS.

Langkah lanjutan setelah diagnosis ALS adalah konsultasi awal paska diagnosis di poliklinik. Konsultasi awal bertujuan mendapatkan data dasar PALS termasuk gejala-gejala yang dirasakan mengganggu serta kekuatan otot nafas. Sampaikanlah kepada dokter bila ada keluhan terutama bila ada sesak, nafas pendek (*shortness of breath/SOB*) dan lain-lain yang berkaitan dengan pernafasan. Dalam kondisi ideal, dapat dikerjakan tes pernafasan (*baseline pulmonary function test/PFT*) berupa pemeriksaan spirometri untuk mendapatkan data

FVC (*Forced Vital Capacity*). Hasil FVC biasanya dalam % (persen) dan secara garis besar memberikan informasi kekuatan otot-otot pernafasan dari PALS. FVC akan sangat bermanfaat untuk evaluasi progresifitas penyakit dan apabila di kemudian hari akan dilakukan pemasangan alat bantu makan seperti selang lambung (*percutaneous endoscopic gastrostomy/PEG*) maupun untuk keputusan alat bantu pernafasan non-invasif ataupun invasif. PALS juga disarankan untuk berkonsultasi simultan dengan dokter Rehabilitasi Medik untuk latihan fisioterapi maupun terapi wicara. Pendampingan dokter gizi juga diperlukan terutama bila PALS akan menggunakan alat bantu makan karena kesulitan makan dan minum. Dapat disimpulkan bahwa PALS akan ditangani oleh tim medis yang multi disipliner, terdiri dari dokter spesialis neurologi, dokter spesialis rehabilitasi medik, dokter spesialis paru, dokter spesialis gizi, dokter umum untuk kunjungan ke rumah bila diperlukan, perawat dan fisioterapis terkait termasuk terapi wicara.

Hal lain yang perlu untuk diingat bahwa pada PALS mungkin terdapat penyakit komorbiditas seperti darah tinggi, kencing manis, kolesterol dll. Penyakit-penyakit di luar ALS yang telah diketahui sebelumnya wajib untuk dipantau dan diobati. Informasikan kepada dokter yang merawat bila ada kondisi medik lain selain ALS pada saat konsultasi awal di poliklinik.

Terkait jadwal kontrol selanjutnya ke poliklinik, berapa kali kunjungan kontrol sebaiknya dikerjakan? Hal ini akan bervariasi tergantung dari kondisi PALS namun secara umum jadwal control dapat kontrol setiap tiap 2-3 bulan sekali untuk evaluasi dan kapanpun datang lebih cepat bila terdapat penurunan kondisi atau keluhan baru yang mengkhawatirkan. Bila pasien dengan perawatan rumah (*home care*) yang sulit untuk pergi ke RS, kunjungan rumah dapat dilakukan oleh dokter umum yang lalu merujuk ke RS bila terdapat indikasi.

Selama perawatan PALS dengan tujuan mencapai kualitas hidup yang baik, terdapat dua faktor yang paling utama yaitu NUTRISI dan PERNAFASAN yang akan dibahas lebih lanjut.

3.1 Nutrisi

Manajemen nutrisi memegang peranan yang sangat penting dalam mencapai kualitas hidup yang optimal untuk PALS. Beragam permasalahan dalam menelan dapat dilihat pada tabel. Pada stadium dini, PALS mungkin masih dapat makan dan minum tanpa gangguan. Bila waktu makan menjadi lebih panjang disertai gangguan makan dan minum serta tersedak maka mungkin sudah terjadi kelemahan pada otot-otot menelan. Menelan dirasakan lebih sulit dimana makanan /minuman tertinggal di rongga mulut/tenggorokan. Rasa tidak nyaman, stres saat makan karena takut tersedak dapat menyebabkan PALS makan lebih sedikit dari biasanya sehingga jumlah kalori dan zat-zat nutrisi menjadi tidak cukup, berat badan turun, menurunkan status fungsional dan imunitas dan semakin menambah kelemahan yang dirasakan. Tersedak sendiri adalah kondisi yang tidak baik karena merupakan saat tersedak, cairan/makanan salah masuk ke rongga tenggorokan dan paru-paru yang disebut sebagai aspirasi. Bila aspirasi dibiarkan terus menerus maka rentan terjadi radang

paru-paru/pneumonia yang dapat menjadi situasi kegawatdaruratan pada PALS. Oleh sebab itu, selalu waspadai setiap keluhan makan, minum dan tersedak pada PALS.

Komposisi diet pada PALS adalah tinggi kalori dengan konsistensi disesuaikan dengan kemampuan menelan pasien. Kebutuhan kalori akan bervariasi seiring perjalanan penyakit namun rata-rata PALS akan membutuhkan kalori sekitar 15% lebih tinggi dibandingkan orang sehat. Makanan tinggi kalori diberikan dalam porsi kecil-kecil tiap kali makan dengan suhu hangat untuk mengurangi kram perut. Sebelum makan, PALS boleh minum sedikit bila masih mampu menelan agar rongga mulut lebih licin dan terlubrikasi. Bila merasa terlalu banyak lendir, boleh dicoba minum 1-2 teguk air soda dahulu. Tambahkan penambah kalori ekstra seperti lemak mentega, putih telur, alpukat, minyak zaitun, mentega, pasta dan lainnya. Makanan tinggi kalori lain untuk tambahan seperti es krim, roti selai kacang juga dapat diberikan bila masih mampu. Selama proses makan disarankan untuk makan sedikit

lalu minum sedikit dan dilakukan berulang hingga porsi makan selesai dan hindari berbicara/distraksi. Saat makan, posisi PALS adalah duduk dan tetap duduk minimal setengah jam setelah makan. Pastikan pula PALS tidak mengalami dehidrasi dengan memberikan asupan cairan yang cukup. Asupan cairan yang baik membantu mengurangi kekentalan air liur dan menghindari sembelit /konstipasi (hindari mengurangi jumlah cairan untuk menurunkan frekuensi berkemih pada PALS). Setelah selesai makan, dapat diberikan jus semangka untuk memberi rasa segar di rongga mulut.

Strategi Adaptasi Makan untuk PALS

- Kurangi porsi makan dengan frekuensi lebih sering
 - Mencoba rileks saat makan
 - Hindari distraksi dan tidak berbicara saat proses makan dan minum
 - Posisi duduk tegak
 - Makan dan minum sedikit-sedikit
 - Hindari makan dan minum pada waktu bersamaan
 - Istirahat sebelum waktu makan
-

Penyesuaian Makanan untuk PALS

- Makanan dipotong kecil agar mudah dikunyah dan ditelan
 - Hindari makanan dengan konsistensi terlalu encer
 - Hindari makanan dalam bentuk kering
 - Hindari mengkonsumsi makanan dengan perbedaan konsistensi
-

Bila sudah terdapat gangguan menelan, maka kental kental dan kental adalah kata kunci yang harus diingat oleh keluarga yang menyiapkan makanan untuk PALS. Terdapat bahan pengental makanan seperti tepung maizena maupun *food thickener*, agar-agar, *jelly* di pasaran yang dapat digunakan untuk menghindari konsistensi encer yang lebih rentan untuk menyebabkan tersedak.

Meskipun PALS mungkin menjadi kurang aktif karena pergerakan mobilitas yang terbatas, kebutuhan nutrisi relative tetap sama dibandingkan sebelum sakit. Bila kesulitan makan sudah sangat signifikan disertai penurunan berat badan yang mengkhawatirkan, pertimbangkan pemakaian alat bantu makan seperti

selang lambung/PEG (*percutaneous endoscopic gastrostomy*) atau selang hidung/NGT (*nasogastric tube*).

Gejala Kesulitan Menelan

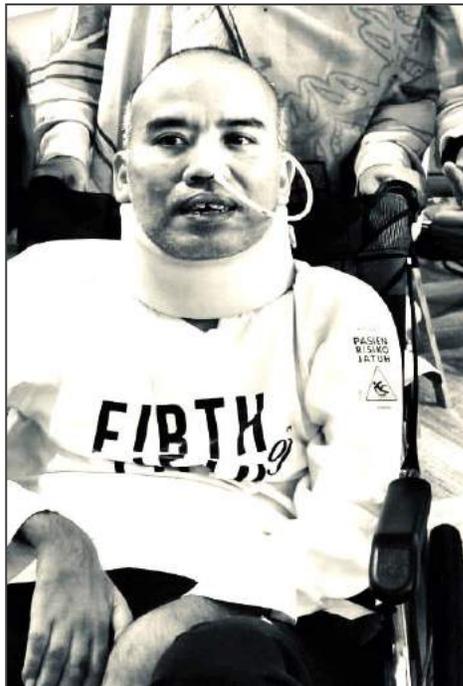
(beri tanda centang untuk evaluasi mandiri).

Gejala Kesulitan Menelan	
Batuk saat/setelah makan/minum (tersedak)	
Sulit mengunyah	
Sulit memindahkan makanan dalam mulut	
Sulit menelan	
Makanan/minuman keluar dari hidung	
Merasa ada yang “tersangkut” di kerongkongan	
Perasaan letih saat makan	
Butuh waktu >30 menit untuk menyelesaikan makan	
Waktu makan tidak lagi menyenangkan.	
Berat badan turun	

Penggunaan selang makan sangat bermanfaat bagi PALS dimana nutrisi akan lebih terjamin untuk dipenuhi dan juga menghindari risiko tersedak/aspirasi. Proses pemberian makan juga akan lebih mudah dan tidak terlalu membebani PALS. Di Indonesia, model selang makanan yang sering dilihat adalah NGT namun ini kurang ideal pada PALS karena selang makan yang dibutuhkan adalah selang makan yang bersifat lebih permanen. Selain itu, selang NGT akan dirasakan

mengganjal di dinding belakang kerongkongan hingga membuat kurang nyaman. Oleh karena itu untuk penyakit ALS, disarankan untuk memilih selang makan langsung ke perut (lambung) melalui metode PEG bila memungkinkan. Pemasangan PEG sebaiknya dilakukan sebelum kondisi otot-otot nafas terlalu lemah yaitu saat FVC masih di atas 50% untuk menurunkan risiko komplikasi. Bila fungsi menelan masih cukup baik, PALS masih dapat makan dan minum lewat mulut walaupun telah terpasang selang PEG. Beberapa anggota di Yayasan ALS Indonesia telah menjalani prosedur ini. Setelah selang PEG dipasang, pemberian makanan diawasi oleh dokter spesialis gizi untuk masa transisi. Sediakan blender makanan di rumah bila berencana untuk membuat sendiri formula makanan. Untuk menjaga selang PEG tetap paten dan baik dapat dilakukan perawatan berkala. Bila pasien dan keluarga tidak menyukai opsi pemasangan PEG maka dapat dilakukan pemasangan selang NGT melalui hidung. Apapun bentuk selang makanan yang dipilih, adalah lebih baik dibandingkan memaksakan makan dan minum pada PALS

yang sudah memiliki gejala kelemahan otot-otot menelan dan penurunan berat badan yang drastis.



Memenuhi kebutuhan nutrisi dengan selang NGT (*nasogastric tube*).
Foto kiriman Ibu "M", keluarga PALS.



Contoh pemakaian selang PEG (*Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*)

Foto kiriman Ibu "P", keluarga PALS.

Beberapa pertanyaan yang sering ditanyakan tentang PEG adalah apakah pasien masih boleh makan dan minum dari mulut dan bila pasien masih mampu menelan dengan baik karena pada beberapa situasi, ada PALS yang menginginkan pemasangan PEG walaupun fungsi menelan masih fungsional. Jenis cairan yang boleh diberikan juga bervariasi dari susu, kuah kaldu, jus, *yoghurt* dan lainnya. Pastikan makanan yang diberikan disaring dengan baik dan diblender halus. Pasien juga diperbolehkan mandi seperti biasa. Selang PEG disarankan untuk diganti berkala dan bervariasi dari 1-2 tahun.

Anjuran Pemasangan Selang Makan (PEG)

Pertimbangkan pemasangan selang makan (PEG), bila:

Berat badan turun 10-15% di bawah normal

Gangguan makan/minum disertai tersedak

Waktu makan/minum membutuhkan lebih dari 1 jam

Saat aktivitas makan/minum menjadi “beban”

Fungsi pernafasan menurun dan terdapat risiko aspirasi

Pemasangan selang PEG tidak dianjurkan pada:

Fungsi pernafasan sudah terlalu buruk

Ada ketidaksetujuan dengan metode pemasangan selang ke perut

Biaya terlalu tinggi (termasuk biaya pembuatan formula)

Saat risiko lebih banyak dibandingkan manfaat

Perawatan Selang PEG

(dapat diterapkan pula untuk selang NGT)

Flushing dengan air hangat sebelum dan sesudah memberi makan/obat.

Flushing dengan minuman soda bila ada sumbatan (*plugs*).

Posisi PALS duduk selama beberapa saat (30-45 menit) setelah pemberian makan melalui PEG untuk mencegah asam lambung/ rasa mual.

Bila selang tetap tidak lancar/terlihat kotor dll, ganti dengan selang baru.

3.2 Pernafasan

Salah satu komplikasi yang utama diwaspadai pada PALS adalah gangguan otot pernafasan. Pada kondisi normal, proses pernafasan melibatkan otot diafragma yang mampu mengembang dan mengempis dengan baik bersama otot-otot perut, dinding dada dan otot leher. Saat menarik nafas, diafragma mengembang dan oksigen masuk ke paru-paru diikuti pembuangan karbondioksida saat kita membuang nafas dan diafragma mengempis. Pada penyakit ALS, terjadi kelemahan otot-otot pernafasan dimana sulit untuk mengembang dan menarik oksigen masuk maupun untuk mengempiskan rongga dada dan membuang karbondioksida keluar dari tubuh yang disebut sebagai “kurang ventilasi“/ *underventilated*. Evaluasi berkala termasuk pengawasan gangguan fungsi nafas rutin dilakukan pada PALS.

Gangguan pernafasan pada PALS tidak terjadi secara mendadak. Ada beberapa gejala yang mendahului sebelum kondisi menjadi berat. Seringkali PALS dapat mengeluh semakin cepat lelah, depresi, sulit tidur, sakit

kepala di pagi hari dan lainnya sebelum gangguan pernafasan menjadi timbul lebih jelas.

Gejala Awal Kelemahan Otot Pernafasan pada ALS

Kelelahan, selalu mengantuk, lemah
Gangguan tidur malam
Nyeri kepala saat bangun tidur pagi
Cenderung mengantuk di siang hari
Ansietas (cemas)
Nafsu makan menurun (berat badan berkurang)
Menguap berlebihan / cegukan
Sesak nafas terutama posisi telentang
Nafas pendek, cepat diikuti peningkatan nadi
Suara melemah, hanya mampu bicara pendek-pendek
Kesulitan untuk batuk/membersihkan tenggorokan
(berdehem)

Berikut beberapa anjuran untuk PALS terkait menjaga fungsi pernafasan. PALS harus bebas dari paparan infeksi pernafasan (batuk/pilek/virus) sehingga keluarga/pengasuh yang sedang mengidap infeksi saluran pernafasan sebaiknya tidak berkontak langsung dengan PALS. Bila terpaksa, selalu menggunakan masker dan cucilah tangan sesering mungkin dengan air dan sabun atau larutan antiseptik. Berikan imunisasi/vaksinasi untuk *influenza* dan

pneumonia kepada PALS dan juga kepada keluarga/pengasuh bila diperlukan. Bila terdapat keluhan dahak kental, dapat diberikan obat pengencer dahak seperti *ambroxol* dan bila perlu obat yang melebarkan saluran nafas (bronkus) berdasarkan evaluasi dokter. Jagalah sirkulasi ruangan kamar agar tetap baik seperti meletakkan kipas angin dan pastikan ruangan mendapatkan sinar matahari. Sebaiknya posisi kepala saat istirahat / tidur ditinggikan senyaman pasien. Lakukan teknik latihan nafas seperti "*Breath-stacking technique*" yang dapat membantu menguatkan otot-otot pernafasan. Untuk PALS dengan gangguan menelan, segera pasang NGT atau PEG untuk mencegah aspirasi dimana makanan/minuman masuk ke paru-paru dan menyebabkan infeksi.

Seiring perjalanan penyakit, otot-otot pernafasan mulai menurun fungsinya. Tubuh masih dapat melakukan kompensasi pada awalnya dengan konsekuensi PALS merasa cepat lelah. Bila aktivitas PALS terlalu aktif, terkadang dapat menimbulkan keluhan nafas pendek (*shortness of breath/SOB*). Bila PALS sedang

menunjukkan gejala ini, segera hentikan aktivitas yang dilakukan dan pergi beristirahat. Lakukan hal berikut ini bila keluhan pendek: tidak panik, duduk dalam posisi tegak dengan meregangkan kedua tungkai dibuka seperti “permaisuri” duduk di singgasana. Posisi ini akan “mengembangkan” rongga dada dan membantu proses bernafas lebih baik. Atur nafas secara perlahan dan nafas akan berangsur-angsur normal kembali. Bila serangan nafas pendek semakin sering atau sudah tidak dapat diatasi dengan hal di atas, segera kunjungi dokter.

Saat kunjungan ke dokter terkait masalah pernafasan, dokter perlu memastikan apakah masalah pernafasan terkait infeksi paru-paru, lendir yang kental dan sulit dibuang atau karena gangguan mengeluarkan karbondioksida. Bila terdapat lendir berlebihan, kemungkinan diperlukan untuk dilakukan penyedotan maupun fisioterapi selain pemberian obat-obatan. Tanyakan tentang teknik *chest percussion* saat PALS melakukan fisioterapi. Bila PALS sering batuk, perlu dipastikan apakah terkait dengan masalah pernafasan atau karena pasien mulai sulit menelan, makan/minum.

Bila keluhan batuk cenderung saat/setelah makan, sementara kurangi makanan lewat mulut dan pertimbangkan pemasangan selang makanan. Bila bukan karena gangguan proses menelan, maka gangguan dapat disebabkan murni karena otot-otot pernafasan.

Pada ALS stadium lanjut, otot-otot nafas yang sudah lemah perlu dibantu untuk bernafas. Disinilah terdapat keputusan penting yang dapat didiskusikan oleh PALS dan keluarganya yaitu keputusan untuk memilih menggunakan alat bantu nafas atau tidak. Salah satu pertanyaan yang sering ditanyakan adalah penggunaan selang oksigen dianggap dapat mengatasi gangguan pernafasan pada PALS dimana hal ini tidak sepenuhnya benar. Penggunaan oksigen tambahan diberikan pada mereka dengan penyakit paru sedangkan pada PALS yang dibutuhkan adalah bantuan menarik nafas dan membuang udara keluar dari paru-paru. Masalah utama pada pasien ALS adalah ketidakmampuan untuk membuang karbondioksida sehingga kadang pemberian oksigen tidak menyelesaikan permasalahan. Pasien butuh mesin yang dapat membantu paru-paru membuang

karbondioksida keluar. Pada awalnya PALS dapat menggunakan mesin bantu nafas dengan metode *non-invasive ventilation* (NIV). Disebut tidak invasif karena tidak memerlukan prosedur operasi apapun tetapi hanya seperti memakai masker oksigen biasa. Contoh tersering dari NIV adalah mesin BiPap (*Bilevel Positive Airway Pressure*).

Mesin BiPaP memiliki masker yang dipakai dekat wajah dan masker bisa dilepas pasang kapan saja pasien merasa tidak nyaman. Pada awal pemakaian, pasien mungkin dapat mencoba selama 10-30 menit setiap kali pemakaian dan bebas sesuai keinginan pasien. Perlahan, lama pemakaian ditingkatkan seiring pasien menyesuaikan diri menjadi 6-10 jam per hari bila memungkinkan. Tipe masker pada metode NIV ada yang dipasang di hidung maupun meliputi daerah mulut dan hidung. Ukuran masker juga bervariasi hingga perlu untuk dicoba secara langsung untuk mendapat masker yang tepat. Memakai NIV akan membantu pasien bernafas sehingga mengurangi beban otot-otot dalam bernafas dan memberi pasien lebih banyak tenaga dan

tidak cepat letih. Pada beberapa panduan bahkan terdapat rekomendasi untuk menggunakan mesin NIV sedini tanpa menunggu gangguan pernafasan terutama pada pasien ALS bulbar.

Bila penyakit sudah semakin lanjut, maka alat bantu nafas berupa mesin ventilator dipasangkan dengan secara invasif melalui tindakan trakeostomi (*invasive ventilation*). Tindakan trakeostomi termasuk tindakan operasi minor dimana pipa nafas (trakea) dilubangi sedikit sebagai tempat pemasangan selang nafas yang terhubung ke mesin ventilator. Mesin akan menyokong sepenuhnya PALS untuk bernafas. Saat ini terdapat beberapa merk mesin yang yang dapat dikonversi mudah dari mode NIV bahkan hingga terpasang pada PALS dengan trakeostomi. PALS dengan trakeostomi akan memerlukan perawatan harian pada kanul maupun tempat trakeostomi. Mesin BiPaP (NIV) maupun ventilator termasuk alat kesehatan yang cukup mahal di Indonesia, beberapa PALS memilih untuk menyewa peralatan tersebut. Keputusan untuk menggunakan alat bantu atau tidak sebaiknya sudah didiskusikan jauh hari

antara pasien dan keluarga serta pihak medis wajib menghormati apapun keputusan yang dibuat. Sebagai catatan, PALS selalu dapat merubah keputusan yang diambil asal dikomunikasikan secara terbuka dengan keluarga dan dokter yang merawat.

Latihan Menguatkan Otot-otot Nafas

- Duduk nyaman dengan posisi punggung tegak bila masih mungkin
 - Lakukan tarik dan hembus nafas secara biasa selama 3-4 kali
 - Lakukan tarik nafas lebih dalam dan hembus selama 3-4 x
 - Teknik *Breath-stacking* : Tarik nafas dan tahan ! buang nafas dan lakukan kembali tarik nafas, tahan (jangan buang nafas pada saat ini), tarik nafas kembali dan tahan nafas minimal lima detik (atau semampunya) lalu buang nafas panjang dengan cara menghembus seperti meniup embun di kaca.
-

Intisari

- ✓ Laju perjalanan penyakit dapat tidak terduga dan sulit diprediksi pada ALS
- ✓ Mencapai kualitas hidup yang baik adalah tujuan utama pengobatan
- ✓ Nutrisi dan pernafasan adalah dua hal utama untuk kualitas hidup optimal
- ✓ Waspada bila ada keluhan tersedak saat minum/makan, bila penurunan berat badan drastis (pertimbangkan menggunakan selang bantu makan NGT/PEG)
- ✓ Waspadai keluhan awal gejala pernafasan pada ALS (gangguan pernafasan terjadi perlahan pada ALS)
- ✓ Berikan vaksinasi *influenza* dan *pneumonia* pada PALS dan hindari kontak dengan orang lain yang sedang batuk/pilek
- ✓ Terdapat pilihan pemakaian NIV untuk membantu pernafasan pada PALS



PALS menggunakan NIV (*Non-invasive Ventilation*).
Mesin terhubung dengan masker pada wajah pasien melalui selang.
Foto kiriman Ibu "L", keluarga PALS.

*“There is some good in this world,
and it’s worth fighting for.”*

(J.R.R. Tolkien)

4

Perawatan Harian PALS

4.1. Air liur

Kelemahan otot-otot menelan pada PALS akan menyebabkan berkurangnya kemampuan menelan air liur. Seringkali PALS mengeluh air liur terlalu banyak, menyebabkan ketidaknyamanan, rasa malu dan frustrasi serta gangguan menelan dan tersedak. Perlu diingat bahwa untuk keluhan air liur berlebihan, tidak disarankan menyeka dengan apapun yang kering seperti tisu, handuk karena akan menyebabkan lebih lengket dan kental. Penggunaan tisu basah yang mengandung alkohol juga tidak disarankan. Sekalah air liur dengan apapun yang basah seperti saputangan yang sudah direndam sebelumnya dalam wadah berisi air. Bila terdapat mesin penyedot/*suction*, lakukan penyedotan ludah secara berkala. PALS dengan kemampuan berkumur yang masih

baik, dapat berkumur dengan air garam hangat setiap sebelum tidur. Kurangi produk susu dan gula artifisial serta produk mengandung gluten karena meningkatkan produksi air liur.

Bila keluhan air liur dirasakan sangat mengganggu aktivitas dan belum membaik dengan cara-cara di atas, dokter dapat memberikan beberapa obat seperti obat tetes mata *atropin* untuk penggunaan di lidah dan anti depresan golongan trisiklik seperti *amitriptilin* (wajib dengan resep dokter). *Amitriptilin* selain menurunkan sekresi air liur juga memiliki efek anti depresi dengan penggunaan awal pada malam hari bila tidak ada kontraindikasi. Penggunaan obat-obatan ini dapat menurunkan sekresi air liur dengan konsekuensi mulut terasa kering dan tubuh akan butuh lebih banyak cairan. Pastikan asupan cairan PALS cukup bila menggunakan obat-obatan yang berfungsi menekan sekresi air liur.

Perawatan Mulut Harian (PMH) untuk PALS

1. Siapkan wadah tertutup, isi dengan air bersih dan rendam saputangan bahan kain ukuran kecil (dijual grosir)
 2. Bersihkan bibir, mulut dan rongga dalam mulut, lidah, pipi PALS dengan gerakan seperti menyeka membersihkan mulut bayi.
 3. Kerjakan perawatan mulut harian (PMH) 2-4 kali/hari
 4. Perawatan mulut harian yang tekun dan rutin akan membantu keluhan air liur, mulut terasa kering atau tidak nyaman
 5. Bila lidah terlihat ada selaput putih, saputangan direndam dalam air teh/garam/soda dan dibersihkan 3-4 kali sehari
-

4.2. Pengaturan Posisi / *Positioning*

Posisi PALS dalam duduk maupun beristirahat penting untuk diperhatikan pada perawatan harian karena berhubungan dengan banyak keluhan seperti kram, kaku, luka tekan dan lain-lain. Perhatikan posisi PALS juga saat jemur rutin di pagi hari untuk mendapatkan asupan sinar matahari yang terkait vitamin D (jemur disarankan 15 menit pada pukul 09.00 bila matahari cerah).

Posisi Duduk/Istirahat untuk PALS

1. Sediakan bantal/guling dalam beragam ukuran dan ketebalan.
 2. Gunakan kursi roda yang sesuai dengan kondisi tubuh PALS.
 3. Selalu sediakan alas tarik/“drawsheet” dengan menghamparkan satu helai alas/kain yang lebar di bawah PALS mencakup dari bahu hingga bokong. Alas ini akan sangat membantu saat akan memindahkan pasien dengan menarik alas tersebut.
 4. Bila memungkinkan gunakan sprei dan baju tidur dari bahan yang lembut & licin seperti satin agar mudah dalam pergeseran.
-

“Important to always do good mouth care and good positioning”

Loh Ee Chin.



Berjemur Rutin Setiap Pagi Mencegah Defisiensi Vitamin D.
Foto kiriman Ibu "P", keluarga PALS.

4.3. Sembelit / konstipasi

Keluhan sembelit seringkali dikeluhkan oleh para PALS dan dapat mengganggu aktivitas keseharian. Penyebab sembelit pada ALS adalah banyak faktor seperti diet yang kurang serat dan cairan, kurang bergerak/mobilisasi berkurang (inaktivitas), kelemahan dari otot-otot yang fungsinya untuk b.a.b (buang air besar /defekasi) maupun karena kurang asupan nutrisi (kurang makan).

Evaluasi tentang apakah diet sehari-hari sudah cukup tinggi serat dan juga cairan perlu dilakukan sebelum memutuskan menggunakan obat. Selalu berikan sayur-sayuran pada PALS setiap hari namun bila agak sulit dalam mengunyah sayuran maka dapat ditambahkan sedikit nasi yang dibuat seperti bubur sup dengan konsistensi kental. Sebaiknya hindari konsumsi sayuran yang berwarna putih bila sedang mengalami sembelit. Dapat pula ditambahkan minyak agar proses pencernaan berlangsung lancar seperti 1-3 sendok makan minyak zaitun/minyak kelapa/minyak wijen setiap hari ke dalam bubur sup atau boleh diminum tersendiri. Buatlah juga

kebiasaan toilet yang baik dimana bila PALS masih mampu, posisi duduk di toilet selama 10-15 menit setiap hari agar gaya gravitasi membantu proses bab.

Diet tinggi serat tanpa diikuti oleh cairan yang cukup akan adalah tidak efektif. Selain memperbanyak konsumsi buah, sayuran, biji-bijian, sereal, pastikan juga PALS diberikan cairan dalam bentuk air, jus buah, kuah kaldu kental, susu dan lainnya.

Bila hal-hal di atas masih belum membantu dalam mengatasi keluhan sembelit, dapat diberikan obat kepada PALS dengan pengawasan. Obat yang bersifat sebagai pendorong / “*pusher*” contohnya adalah kapsul herbal yang mengandung *senna* seperti *senokot*® 2-4 tablet/hari atau dapat diberikan jus buah prem ½-1 cangkir kopi per hari, *bisacodyl* atau obat *suppositoria* (pemberian dari lubang anus). Bila permasalahan lebih karena bentuk tinja yang kecil-kecil atau keras, dapat diberikan obat bersifat melunakkan “*softener*” seperti sirup laktulosa 10-30 cc/hari, *gripe water* 2-3 sendok makan/hari (contoh: *woodward gripe water*®). Waspada sembelit yang berkepanjangan dimana kotoran berkonsistensi sangat

keras dan tidak bisa dikeluarkan sama sekali (*fecal impaction*) dengan gejala nyeri perut dan kram serta terdapat rembesan kotoran cair sedikit sedikit yang mengotori pakaian dalam (tidak sama dengan diare). Bila hal ini tidak teratasi dengan pemberian *laxative* dll, segera kunjungi dokter untuk dibantu pengeluaran manual oleh tenaga medis.

4.4 Kelelahan

Keluhan ini juga termasuk sering dikeluhkan oleh PALS dimana otot-otot yang lemah menyebabkan butuh tenaga ekstra untuk bergerak selain pengaruh faktor mental. Kurangnya asupan nutrisi karena sulit mengunyah/menelan, lidah yang kaku juga dapat berkontribusi menyebabkan rasa lelah. Aktivitas tetap dilakukan namun bila rasa letih menyerang, disarankan untuk beristirahat sejenak. Menggunakan alat bantu dalam aktivitas sehari-hari dapat dikerjakan untuk mengurangi beban tenaga yang harus dikeluarkan. Penggunaan selang makan akan sangat membantu pada PALS dengan gangguan menelan. Perlu diingat bahwa

gangguan otot pernafasan dapat memberikan gejala awal berupa kelelahan yang berkepanjangan sehingga evaluasi fungsi pernafasan memang harus dilakukan berkala.

Salah satu faktor yang dapat menyebabkan kelelahan adalah PALS merasa letih harus menyanggah otot-otot leher dan kepalanya. Kelemahan otot leher yang terjadi pada ALS dapat menyebabkan nyeri dan mengganggu pernafasan, menelan serta komunikasi. Leher yang “jatuh” (*drop neck*) memerlukan perhatian khusus terutama saat PALS sedang di kendaraan atau saat proses pemindahan karena gerakan mendadak ke bawah dapat menyebabkan otot tertarik. Salah satu cara menyasati kondisi ini adalah dengan menggunakan penyanggah leher (*neck support/neck braces*). Penyanggah leher terdiri dari banyak jenis dan baiknya PALS mencoba langsung sebelum dibeli untuk menentukan mana yang dirasa paling nyaman. Disarankan untuk memiliki beragam jenis penyanggah leher untuk pemakaian berselang-seling sehingga mencegah timbulnya luka di kulit.

Latihan otot leher sederhana:

-
1. Pelan-pelan putar kepala ke satu sisi sejauh yang tidak menimbulkan nyeri, tahan dan kembali ke posisi semula (di tengah).
 2. Miringkan kepala ke arah samping kanan/kiri dengan telinga mengarah ke bahu, tahan dan lalu kembali ke posisi semula.
-

4.5 Bengkak

Pada PALS yang mengalami kelemahan yang signifikan dimana mobilisasi menjadi terhambat, seringkali terjadi bengkak pada anggota gerak seperti lengan, tangan, tungkai dll. Bengkak terjadi karena darah mengumpul di pembuluh darah balik (vena) sehingga terjadi kebocoran ke jaringan sekitarnya yang menyebabkan bengkak. Keluhan ini dapat menimbulkan rasa nyeri dan ketidaknyamanan bagi PALS.

Latihan gerak otot (*Range-of-motion / ROM*) akan membantu untuk melancarkan sirkulasi darah kembali ke jantung sehingga tetaplah melakukan pergerakan baik secara aktif maupun pasif dengan dibantu orang lain (tautan fisioterapi pasif :<https://youtu.be/RGctC3PclFU>). Lakukanlah ROM secara rutin setiap hari. Perhatikan pula

posisi yang tepat pada saat istirahat, duduk dll. Saat PALS berbaring di tempat tidur, anggota gerak yang bengkak dapat diganjal bantal/guling lebih tinggi dengan posisi di atas kedudukan jantung. Bila posisi duduk, hindari kedua tungkai tergantung tanpa adanya ganjalan (pastikan kedua tungkai diangkat/diganjal. Pemakaian kaus kaki elastis dapat membantu mengurangi keluhan bengkak.

Pada keadaan yang lebih serius dapat terjadi trombosis vena dalam (*deep vein thrombosis*) yang merupakan keadaan darurat dan sesegera mungkin harus mendapat penanganan medis. DVT adalah suatu kelainan pembuluh darah dimana terjadi bekuan karena mobilisasi yang minim. Konsekuensi yang berbahaya dari DVT adalah bekuan darah dapat pecah dan menyumbat paru-paru (emboli). Tanda-tanda dari DVT selain bengkak adalah kemerahan, rasa panas/terbakar/nyeri pada tungkai dimana bila terdapat hal-hal demikian, segera lakukan konsultasi dengan dokter.



Latihan Fisioterapi di Rumah. Foto kiriman Ibu "S", PALS.

4.6 Luka akibat tekanan / dekubitus (*pressure sores*)

Minimnya gerakan karena kelemahan otot dapat menyebabkan PALS berada pada satu posisi dalam waktu berkepanjangan. Masalah kurang gizi/gangguan pernafasan juga menyebabkan kulit menjadi rentan dan lebih tipis. Kontak antara kulit dengan permukaan benda yang terus menerus akan mengganggu sirkulasi yang menyebabkan luka tekan. Oleh karena itu, PALS yang sudah sulit bergerak sendiri harus selalu diperiksa kondisi kulitnya minimal satu kali/hari. Lindungi daerah yang paling sering terpapar dengan tekanan seperti area tonjolan tulang pada siku, bahu, tumit, tulang belikat, telinga, belakang kepala) dengan meletakkan bantal/guling, pembalut kulit khusus. Lakukan miring ke kanan dan kiri bergantian setiap 2 jam sekali termasuk saat istirahat. Pastikan pula pasien merasa nyaman dengan posisi tersebut. Penggunaan kasur khusus anti dekubitus dapat turut membantu mengurangi risiko.

Gejala awal dari dekubitus dapat berupa rasa panas, gatal, terbakar pada daerah tertentu meskipun warna kulit sekitarnya masih sama. Jangan menunggu

hingga warna kulit berubah dan segera lakukan perawatan. Terdapat salep oles khusus dekubitus yang beredar di pasaran. Namun yang terpenting adalah melakukan miring kanan dan kiri dengan rutin dan hal yang sudah dibahas di atas selain memberikan obat oles. Pastikan pula PALS mengkonsumsi protein yang cukup terutama bila ada dekubitus untuk membantu mempercepat penyembuhan. Asupan tambahan protein bisa didapat dari putih telur dan ikan gabus. Bila luka terus berkembang dan meluas dapat terjadi infeksi lokal yang bisa menyebar ke seluruh tubuh dan menyebabkan perburukan mengarah pada komplikasi yang serius. Segera bawa PALS ke RS bila luka terlihat tidak membaik.

Gejala Awal Dekubitus

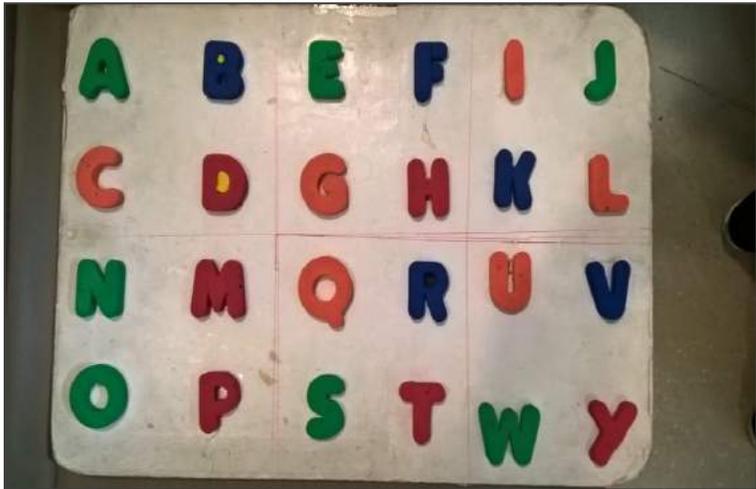
-
- Kulit gelap: Tampak daerah keunguan/kebiruan yang masih tetap tampak 15 menit setelah dibebaskan dari tekanan
 - Kulit terang: Tampak daerah kemerahan yang masih tetap tampak 15 menit setelah bebas dari tekanan
-

4.7 Kram

Bila PALS mengeluh kram, lakukan pemijatan otot-otot untuk meningkatkan sirkulasi bila pasien merasa nyaman dengan dipijat. Berendam di air hangat juga dapat membantu mengurangi keluhan kram. Sendi-sendi tubuh juga harus selalu digerakkan secara pasif dan aktif bila masih mampu. Posisi PALS diubah berkala dan diupayakan agar PALS pada posisi duduk selama pagi/siang hari untuk membantu proses pernafasan. Terkadang pasien perlu untuk pergi ke dokter rehabilitasi medik untuk fisioterapi. Bila perjalanan penyakit semakin berlanjut maka keluhan kaku dan kram dapat semakin bertambah sehingga perubahan posisi pasien harus dilakukan lebih sering dari sebelumnya. Dengan demikian, merawat PALS pada kondisi ideal membutuhkan 2-3 orang per hari yang bergantian bekerja *shift*. Obat untuk mengatasi kram dan kaku dapat diberikan oleh dokter seperti *lioresal*, *tizanidine* dan lainnya bila pemijatan, perubahan posisi tidak dapat mengatasi keluhan.

4.8 Komunikasi

Kesulitan berkomunikasi adalah salah satu hal utama menyebabkan frustrasi bagi PALS dan juga keluarganya. PALS masih memiliki kemampuan berpikir yang baik dan produktif dengan ide dan pikirannya namun kondisi kelemahan otot berbicara akan menghambat interaksi dengan keluarga dan orang sekitarnya. Bantuan dengan alat komunikasi tersedia baik dari yang sederhana hingga teknologi mutakhir terkini. Sebaiknya tidak menunggu kondisi penyakit semakin menurun sebelum memutuskan jenis alat bantu komunikasi untuk PALS.



Papan Huruf. Contoh alat bantu komunikasi sederhana.
Foto kiriman Pak "E", keluarga PALS.

Pada PALS yang masih baik dalam komunikasi atau dengan sedikit gangguan ringan, usahakan berbicara dengan lebih lambat agar artikulasi lebih jelas. Namun bila gangguan bicara sudah terdengar jelas, maka dapat dibantu dengan alat bantu komunikasi. Alat yang paling sederhana adalah dengan membuat sendiri papan komunikasi yang terdiri dari huruf alfabet. PALS dapat memberi isyarat dengan bola mata, tangan bila masih mampu. Beberapa PALS menggunakan *tablet* / telepon pintar. Ada juga keluarga yang membuat buku komunikasi yang berisi gambar-gambar aktivitas dan kata seperti “TOLONG RUBAH POSISI”, “NYERI” dan lain-lain. PALS dapat menunjuk langsung gambar atau dengan menggunakan bola mata. Mengusahakan agar tetap PALS bisa berkomunikasi walaupun mungkin butuh sedikit usaha dalam membuat papan / buku komunikasi akan sangat mengurangi rasa frustrasi PALS. Pada level yang mutakhir, terdapat piranti lunak yang dapat diunduh ke komputer dan terhubung dengan alat penangkap gerakan bola mata / *eye tracker*. PALS dapat “mengetik” di layar monitor dengan gerakan mata.



"Eye Tracker". Contoh alat bantu komunikasi mutakhir dengan gerakan mata. PALS menetik, berkomunikasi, dan bekerja. Tampak PALS sedang beraktivitas menganalisa struktur bangunan. Foto kiriman Ibu "V", keluarga PALS.

4.9 Sulit tidur/ insomnia

Sulit tidur pada PALS dapat disebabkan oleh masalah kesehatan seperti nyeri, tidak nyaman, air liur atau lendir yang mengganggu, sesak nafas dan juga faktor ansietas atau psikis. Seringkali keluarga meminta agar PALS diberikan obat tidur kepada tenaga medis. Sebelum menggunakan obat, penting untuk ditelusuri penyebab dari sulit tidur terlebih dahulu. Penyebab seperti nyeri, air liur bisa diatasi pada pembahasan sebelumnya. Suplementasi melatonin dapat dicoba selain membuat ruangan tidur lebih nyaman seperti ruangan temaram, menyalakan musik pengantar tidur, aromaterapi atau pemijatan sebelum tidur agar otot lebih relaks. Bila akibat faktor ansietas atau psikis, pemberian obat tidur harus berdasarkan supervisi medis karena ada golongan obat tidur yang memiliki efek samping kurang baik untuk otot-otot nafas. Obat tidur yang bisa digunakan dari golongan *zolpidem* dan anti depresan trisiklik seperti *amitriptilin*. Bila gangguan tidur disebabkan oleh sesak atau masalah pernafasan, keluhan ini sebaiknya ditindaklanjuti dengan membawa PALS untuk berobat selanjutnya.

4.10 Seksualitas

Hubungan suami istri dapat tetap dilakukan oleh pasangan suami istri dengan modifikasi posisi dan peran. Ada banyak cara untuk mengekspresikan rasa cinta terhadap satu sama lain yang memerlukan pengertian baik dari PALS maupun pasangannya. Tetap melakukan hubungan suami istri selama masih mampu juga baik sebagai pelepas stres dan membantu tidur lebih lelap. PALS juga sebaiknya mengekspresikan rasa sayangnya kepada suami/istri yang telah merawat PALS dengan penuh cinta.

4.11 *Riluzole, Edaravone* dan Obat lain

Penyebab pasti penyakit ALS hingga saat ini masih diteliti dan memang melibatkan beragam mekanisme rumit, kompleks yang cukup menyulitkan dalam upaya menemukan obat penyembuh yang pasti. Pada bulan Desember 1995, *Riluzole*, pertama kali disetujui Badan pengawas obat di Amerika Serikat (FDA/*Food & Drug Administration*) sebagai obat yang fungsinya melambatkan laju penyakit ALS. Secara umum, *Riluzole*

meningkatkan *survival* 2-3 bulan namun tidak terlalu efektif pada stadium penyakit yang sudah lanjut. Sebelum mengkonsumsi *Riluzole*, disarankan untuk melakukan pemeriksaan enzim hati (SGOT/SGPT) terlebih dahulu dan pemantauan rutin untuk mengawasi efek samping. Dosis *riluzole* 2x50 mg diminum 1-2 jam sebelum makan dengan jeda 12 jam antara kedua dosis. Sekitar 20 tahun setelah *riluzole* ditemukan, pada tahun 2017 FDA juga mengakui *Edaravone* yang ditemukan di Jepang sebagai obat untuk melambatkan progresifitas ALS. Pemakaian *edaravone* 60 mg diberikan sebagai larutan infus dalam 1 jam selama 14 hari diselang jeda 2 minggu dan kembali diberikan selama 10-14 hari. Saat ini penelitian untuk *edaravone* dalam bentuk sediaan tablet sedang dalam proses lanjutan. Kedua obat ini baik *riluzole* dan *edaravone* adalah obat yang relatif tidak murah dan perlu diingat bukan obat definitif untuk ALS.

Tentunya ada banyak obat-obat lain yang sedang diteliti seperti sel punca (*stem cell*) namun efek yang diberikan adalah sementara. Menurut penulis, yang harus diwaspadai dan hati-hati adalah maraknya terapi

alternatif di Indonesia yang mengklaim bisa mengobati ALS dengan sempurna bahkan kadang dengan harga yang fantastis dan janji-janji manis. Diskusikan dengan dokter bila PALS tertarik dengan pengobatan alternatif apalagi yang melibatkan mengkonsumsi obat lain. Terapi alternatif selama tidak memberikan efek samping atau interaksi obat disertai PALS merasa nyaman paska terapi mungkin masih dapat dipertimbangkan asal dengan sepengetahuan dokter yang merawat. Sumber daya keuangan baiknya dipikirkan dengan matang termasuk untuk keputusan finansial di masa depan.

*“Hope is a good thing, maybe even the best of things,
and good things never die”.*

(Andy Dufresne)

5

Perawatan Lanjut PALS (Advance Care Planning / ACP)

Perawatan terencana, ACP atau *advance care planning* adalah rencana perawatan untuk keputusan di masa depan. ALS tidak mempengaruhi fungsi berpikir pada mayoritas PALS sehingga kemampuan untuk berpikir dan membuat keputusan masih baik. Adalah penting bahwa kedua belah pihak yaitu PALS dan keluarganya mengerti bahwa mereka memiliki HAK untuk memilih jenis terapi yang tersedia seperti pilihan mengkonsumsi obat (*riluzole, edaravone*), pemakaian selang makan dalam bentuk NGT/PEG, pemakaian mesin bantu nafas seperti NIV dll. Semua hal yang disebutkan

adalah bertujuan meningkatkan *survival* atau bertahan hidup. PALS harus memutuskan apakah dirinya menginginkan untuk mendapatkan semua hal di atas dan tidak ada yang keputusan yang benar atau salah terkait apapun keputusan yang diambil, apakah pasien menginginkan semua hal itu atau pasien tidak menginginkan terapi di atas.

Pada banyak kasus dimana terjadi kegawatdaruratan, keluarga seperti berada dalam gelap, tidak mengetahui apa yang harus dilakukan atau tidak mengerti keinginan PALS. Para dokter dan keluarga perlu memahami hal-hal yang diutamakan pasien dan apa yang diinginkan saat kondisi menurun atau kritis. Disinilah ACP berperan seperti lentera panduan bagi keluarga dan pihak medis yang memberi penanganan. Bila ACP dilakukan dengan baik dan berkesinambungan, keluarga tidak akan dihadapkan pada dilema tidak mengetahui apa yang harus dilakukan. Mintalah kepada dokter yang menangani untuk bertukar pikiran tentang semua pilihan yang tersedia sejak kondisi PALS masih baik sehingga PALS dan keluarga dapat membuat

keputusan bersama-sama. Amat disarankan bahwa PALS dan keluarganya untuk mendapatkan semua informasi yang dibutuhkan sebagai bahan pertimbangan sebelum membuat keputusan.

Kapan ACP harus dibahas? Jawabannya sebenarnya adalah sedini mungkin pada saat awal penyakit. ACP adalah proses diskusi berkelanjutan dengan sifat dinamis artinya PALS boleh merubah keputusan asal dikomunikasikan dengan keluarga dan tenaga medis. Isi dari proses diskusi ini adalah tentang terapi yang diinginkan maupun tidak diinginkan oleh PALS. Seiring perjalanan penyakit, terkadang pasien melakukan perubahan keputusan dan karena ACP bersifat fleksibel, PALS yang tadinya menolak NIV mungkin tertarik untuk mencoba. PALS yang ingin agar diintubasi saat kritis bisa saja lalu menolak hal tersebut. Selalu lakukan diskusi secara terbuka dengan dokter yang menangani PALS.

Contoh Daftar ACP (Lingkari yang diinginkan)

Obat (<i>Riluzole/Edaravone</i>)	Ya	Tidak
PEG/NGT	Ya	Tidak
NIV	Ya	Tidak
Rawat Inap	Ya	Tidak
Trakeostomi	Ya	Tidak

Bila PALS memutuskan bahwa dirinya tidak menginginkan obat, tidak mau menjalani pemasangan alat bantu makan maupun nafas, maka keputusan ini tetap harus dihormati karena memang semua yang telah disebutkan ini tidak secara absolut mengobati ALS. Beberapa pasien memiliki keraguan dan merasa bahwa obat, selang makan, mesin nafas dapat menyebabkan ketidaknyamanan lebih lanjut. Meskipun demikian, PALS tentu akan tetap diberikan perawatan dan evaluasi oleh tim medis untuk manajemen gejala-gejala yang sudah dibahas sebelumnya.



Salah satu dilema yang sering terjadi berdasar pengalaman penulis adalah anggota keluarga cemas untuk memberitahu diagnosis ALS kepada pasien sehingga menunda memberitahukan diagnosis sebenarnya. Padahal seiring perjalanan ALS berlanjut, pasien pada akhirnya akan tahu bahwa sesuatu ada yang tidak benar dengan kondisi tubuhnya dan “sulit untuk dibohongi”. Pada saat ini dimana pasien sudah mengalami kesulitan komunikasi dan juga sulit berdiskusi secara terbuka, situasi akan dipenuhi ketegangan. Pertimbangkan dengan matang dahulu apabila keluarga tetap memutuskan untuk menyembunyikan diagnosis ALS dari pasien. Situasi setiap individu berbeda dengan stresor yang bervariasi.

*“Find the seed at the bottom of your heart
and bring forth a flower.”*

(Shigenori Kameoka)

6

Faktor Psikologis PALS

Penyakit ALS bukanlah suatu penyakit menular melalui kontak langsung, kontak seksual dan lainnya. Seringkali PALS merasa menderita karena berpikir bahwa tidak ada yang bisa dilakukan atau tidak ada seorangpun yang bisa menolong PALS. Saat seseorang mendengar kata “ALS” mereka langsung merasa hilang harapan apalagi jika melakukan penelusuran di internet dan membaca berita-berita ALS yang sungguh membuat depresi.

Pada bab ini, penulis ingin menjelaskan bahwa walaupun sampai sekarang obat untuk penyakit ini masih diupayakan, ada banyak usaha termasuk obat dan alat bantu hingga mesin yang dapat memperpanjang hidup dalam hitungan bulan hingga tahunan. Gejala-gejala yang dirasakan akibat ALS seperti air liur berlebihan dan

gangguan fisik lain seperti kesulitan bergerak/berjalan, dapat dibantu dikurangi melalui beberapa teknik untuk membuat PALS lebih nyaman seperti yang sudah dijabarkan pada bab sebelumnya.

Ingatlah bahwa PALS tidak pernah sendirian karena di Indonesia dan Malaysia sendiri telah berdiri perkumpulan komunitas pasien ALS dan keluarganya. PALS dan keluarga sebaiknya menaruh fokus pada hal-hal yang bisa membantu dan diperlukan dalam membuat PALS hidup nyaman seperti:

-
- Melakukan latihan gerakan pasif dan aktif bila masih mampu untuk menjaga sendi-sendi tetap fleksibel, mencegah kekakuan dan otot-otot mengecil.
 - Mengatasi gejala-gejala yang mengganggu seperti air liur, sulit BAB dan lainnya karena bila gejala-gejala ini hilang tentunya akan membuat PALS merasa lebih baik.
 - Fokus pada rehabilitasi seperti mempelajari teknik pemindahan pasien, teknik menghindari kelelahan berlebihan dll agar menurunkan stres fisik yang berlebihan.
-

Bila PALS masih cukup fungsional, biarkan PALS melakukan hobi atau aktivitas yang disukainya seperti berkebun, bermain musik, menggambar, menyanyi dan lain. Melakukan kegiatan yang disenangi akan menyebabkan pelepasan hormon endorfin yang berkaitan dengan rasa bahagia. Tetap terlibat dalam kegiatan spiritual seperti beribadah, mengaji dan lainnya juga akan berperan sangat penting dalam mencegah depresi pada PALS.

Penyakit ALS adalah memang termasuk penyakit yang sangat sulit untuk dihadapi dan respon pasien serta keluarga setelah mendengar diagnosis dari dokter juga bervariasi. Ada keluarga yang memilih untuk berterus terang dan menjelaskan kondisi sebenarnya kepada pasien dan disisi lain, ada keluarga yang khawatir tentang kondisi psikis pasien bila diagnosis ALS tidak dirahasiakan. Keluarga mungkin akan berusaha membatasi komunikasi agar PALS tidak bertambah stress bahkan menghindari diskusi terbuka. Seiring perjalanan penyakit, pasien akan tahu bahwa ada sesuatu yang tidak benar dengan fisik mereka. Pada saat inilah, tanyakan

tentang gejala-gejala yang membuat pasien tidak nyaman dan diskusikan tentang pengobatan yang bisa dilakukan bersama tim medis.

Kita sebaiknya selalu mengingat bahwa selalu ada kebebasan untuk memilih apa yang dikehendaki termasuk kebebasan untuk memilih sikap bagaimana dalam menghadapi penyakit ALS. Kita dapat memilih untuk fokus pada masa sekarang dan melakukan hal-hal yang dapat membuat kita merasa lebih baik, nyaman dan bahagia ATAU kita bisa menyerah dan menunggu hingga waktunya tiba.



Pendampingan spiritual dalam keseharian PALS sangat penting mendukung psikologis, contoh aktivitas mengaji masih dilakukan. Foto masing-masing kiriman Bapak "A" dan Ibu "M", keluarga PALS.



Mengisi mengisi waktu senggang belajar melukis boneka lucu.
Foto kiriman Ibu "T", keluarga PALS



Desain brosur Yayasan ALS Indonesia merupakan kontribusi PALS.
Foto kiriman Pak "A", PALS.

*“Di akhir kehidupan, waktu mungkin akan terasa pendek,
namun ini mungkin bisa menjadi salah satu
kenangan terindah yang anda bisa rasakan
bersama orang yang anda kasih.”*

(Loh Ee Chin)

7

Perawatan Terminal (End Life Care) PALS

Rata-rata angka harapan hidup (*life expectancy*) pasien ALS adalah sekitar 2-5 tahun setelah gejala pertama timbul. Terdapat faktor-faktor lain yang akan mempengaruhi cepat atau lambat penyakit berjalan seperti usia tua, penyakit lainnya (komorbiditas), tipe ALS dan yang tak kalah penting adalah ada atau tidaknya depresi serta dukungan keluarga. Meskipun penyakit ALS sulit disembuhkan pada masa ini, adalah kenyataan yang tidak dipungkiri bahwa pada beberapa kasus, PALS bertahan hidup bertahun-tahun melebihi perkiraan dokter. Hindari untuk membandingkan dengan PALS lainnya karena setiap kasus ALS adalah unik dan tergantung dari banyak faktor.

Kondisi ALS akan menyebabkan otot-otot lemah sehingga PALS mungkin akan bertambah letih, lebih kurus, tidak mampu melakukan beberapa aktivitas sebelum penyakit akhirnya memberat. Penyakit ALS adalah penyakit yang tidak menyebabkan nyeri secara langsung bahkan pada proses di tahap paling akhir kehidupan biasanya juga tidak ada rasa nyeri sama sekali. Bila ada rasa nyeri, mungkin disebabkan karena kesalahan posisi pasien yang kurang tepat, penyakit lain yang menyertai.

Sebenarnya bagaimana proses kematian itu sebenarnya? Proses kematian diibaratkan seperti mobil yang semakin tua. Mobil akan bekerja lebih lambat dibanding saat masih baru misalnya pasien akan cenderung makan dan minum lebih pelan. Beberapa PALS mengisi ACP dengan memilih “proses alamiah” dan meninggal dalam tidurnya karena mereka merasa siap dan keluarga juga bisa menerima hal tersebut. Pada kenyataan, seringkali terjadi dilema dan kebingungan saat PALS kritis dan sampai pada tahap-tahap terakhirnya karena PALS dan keluarganya belum siap,

tidak mau berdiskusi atau PALS kesulitan mengekspresikan keinginannya. Ada PALS yang ingin memperpanjang hidupnya dan memilih menggunakan mesin nafas namun adapula yang memilih untuk tidak melakukan hal demikian. Apapun keputusan yang dibuat oleh PALS, keluarga dan dokter harus menghormati penuh keputusan tersebut. Dengan demikian, diharapkan saat tersebut tiba, PALS dan keluarga bisa berbagi kenangan indah bersama.

Pada beberapa saat sebelum akhir kehidupan, terdapat beberapa tanda yang bisa dilihat bahwa akhir kehidupan hampir tiba. Beberapa PALS mungkin akan terdengar lebih “berisik” saat bernafas, seperti banyak gelembung udara namun dengan raut wajah terlihat nyaman sekali. Hal ini mirip dengan pasangan yang mengorok saat tidur, suami/istri kita tidak tahu dia mengorok selain diri kita sendiri. Bila hal ini terjadi, tidak perlu panik dan membangunkan pasien. Kelelahan juga akan semakin jelas pada saat-saat ini baik fisik dan mental. PALS seperti akan pergi untuk “hibernasi” sehingga cenderung tidur terus. Kelelahan mental juga

bisa mereka rasakan ibarat seperti seseorang yang tidak tidur selama 3 hari berturut-turut hingga sulit untuk fokus meskipun masih terjaga. Hindari menanyakan pertanyaan-pertanyaan yang tidak perlu seperti “Masih ingat saya siapa?” Biarkan PALS beristirahat, tidur dan saat terbangun, baru lakukanlah perawatan harian termasuk memberi makan. Bila PALS kembali tidur, biarkan saja hal ini terjadi. Pada kondisi ini, kita tidak perlu sesuai jadwal memberi makan tiga kali sehari tapi pemberian nutrisi hanya saat ia sedang terjaga. Saat menjelang akhir kehidupan, sistem pencernaan akan mulai melambat sehingga PALS jarang merasa lapar (namun masih merasa haus). Perhatikan apakah mata dan kulit kering, bila ya maka bisa dilap lembut pada daerah wajah, mulut dan miringkan PALS agar lebih nyaman serta balurkan krim pelembab tubuh.

Setiap kali keluarga yang merawat mengunjungi ruangan PALS, ketahuilah dia mungkin sadar namun terlalu letih memberi respon. Bila perlu, batasi kunjungan keluarga selain keluarga inti. Jelaskan pada keluarga besar bahwa PALS butuh waktu untuk beristirahat,

ruangan yang tenang dan tanpa gangguan. Saat PALS sedang terbangun, lakukan perawatan harian dan biarkan pasien tidur senyamanya.

Akhir kehidupan seperti beruang di musim dingin dimana karena suhu dingin dan makanan terbatas, mereka melakukan hibernasi. Hargailah setiap saat yang keluarga miliki dengan orang yang dikasihi, luapkan kasih dan cinta, bukalah hati dan pikiran, cobalah mengerti satu sama lain, saling menolong dan mendukung, hidup tanpa penyesalan.

Di akhir kehidupan, waktu mungkin akan terasa pendek, namun ini mungkin bisa menjadi salah satu kenangan terindah yang anda bisa rasakan bersama orang yang anda kasihi.

“Selamat jalan Bu “D”

Bu “D” didiagnosis ALS di tahun . Beliau adalah seorang pejabat di Bank yang cukup terkenal hingga sakit ALS mulai melemahkan fisik dan ia berhenti bekerja. Meskipun badan lemah, pikiran bu “D” masih tajam. Oleh sebab itu, walau kelemahan otot saat itu sudah mengenai otot-otot berbicara dan menelan, saya masih dapat berdiskusi dengan bu “D” meski ia banyak menggunakan isyarat dalam merespon terhadap pertanyaan yang diajukan. Seiring perjalanan penyakit bu “D” semakin memberat, bu “D” seringkali menangis dan menjadi sangat sensitif serta mudah sedih. Sebagai tenaga medis, sangat sulit rasanya melihat pasien yang kita tangani semakin menurun baik dari fisik maupun kondisinya. Di saat penyakit ALS yang dideritanya semakin memberat menuju tahap akhir dimana otot-otot nafas bu “D” mulai lemah, saya kembali berdiskusi tentang ACP. Bu “D” memilih untuk menolak intubasi maupun RJP bila terjadi kegawatdaruratan dan ia menginginkan untuk “pergi” secara damai dan alami. Namun dalam keputusan ini, bu “D” terlihat masih gelisah, sering menangis dalam kesehariannya. Saya merasa sungguh terbebani...meskipun bu “D” telah menyatakan keinginannya atau amanah terakhir kepada tim medis, saya ingin bu “D” untuk memiliki ketenangan batin...ikhlas....yang mana saya tidak punya obat untuk itu.

Saya ingat di ruangan IGD saat beliau kontrol, saya memegang tangan bu “D” sambil mengatakan dengan lembut bahwa saya menghormati apapun keputusan yang diambil...dan saya akan berupaya untuk membantu bu “D”...namun semoga bu “D” juga bisa ikhlas dan damai...tenang batin...sesuatu yang merupakan perjalanan yang harus bu “D” temukan sendiri.

Beberapa saat setelah pertemuan terakhir itu, bu “D” kembali masuk RS. Di kamar rawat inap, bu “D” terlihat berubah...menurut keluarga, ia sudah jarang menangis...saat saya bertemu pun, energi yang terpancar dari wajahnya sudah lebih tenang. Di hari kedua perawatan, kondisi bu “D” menurun dan ia mulai sering tidur. Keluarga besar bu “D” saya minta untuk selalu berkumpul mendampingi dia dalam saat-saat ini. Dalam beberapa jam, saya dikabarkan bahwa bu “D” telah “pergi” menghadap Sang Pencipta...tidur yang abadi dan damai. Selamat jalan bu “D”, beristirahatlah dengan tenang...*no more pain*. (SA).

“Life without love is like a tree without blossoms or fruit.”

(Khalil Gibran)

Kisah Merawat PALS

Perjalanan Saya Bersama Mama PALS.

Oleh: Erwin Halim

Mama saya adalah seorang olah-ragawan, pelatih senam Tai-Chi dan suka bersosialisasi. Suatu ketika, mama saya mengalami keluhan karena suaranya tiba-tiba menghilang saat bernyanyi bersama teman-temannya. Keluhan ini tetap berlanjut meskipun telah berobat ke dokter selama berbulan-bulan dan bahkan suaranya makin lama makin melemah. Akhirnya disarankan untuk melakukan konsultasi ke Dokter Saraf. Hasil diagnosa mengindikasikan adanya gejala lengan kanan melemah, otot tangan mengecil, serta ditemukan adanya kedutan di otot lengan. Hasil pengecekan dengan EMG juga menunjukkan hal yang sama, adanya gejala kelemahan di lengan kanan dan kaki kanan. Melalui hasil diagnosa ini, dokter menginformasikan kepada pihak keluarga bahwa mama saya sedang menderita penyakit langka, ALS (*Amyotrophic Lateral Sclerosis*) yang mengakibatkan

pelemahan otot secara progresif dan suatu saat akan mengganggu otot pernafasan. Waktu itu kami belum bisa menjelaskan sepenuhnya kepada Mama dan hanya menginformasikan bahwa ini adalah sejenis penyakit orang tua.

Dalam kurun waktu setahun, mama saya telah mengalami pelemahan di seluruh otot lengan dan kaki sehingga menjadi sulit berjalan dan harus menggunakan kursi roda. Mama saya didampingi oleh seorang pengasuh yang menolongnya dalam aktivitas rutin sehari-hari seperti menyuapi makan, menjaga higienitas serta menemaninya setiap saat. Dalam kondisi seperti ini, mama saya sering menangis dan gampang emosi. Sebagai bagian dari keluarga, kami menyadari bahwa bagian kami adalah melayani dengan cinta kasih. Hiburan kesukaan mama adalah tayangan di TV. Saat itu, komunikasi dengan masih bisa dilakukan melalui “*chatting*” di *handphone*.

Melalui perkenalan saya dengan Ibu Nana Permadi di internet, kami kemudian bertemu dan saling menguatkan. Ibu Nana banyak memberikan nasihat dan

saran. Kami bersama pasien ALS dan keluarga pasien ALS rutin melakukan pertemuan hingga akhirnya Ibu Nana mendirikan Yayasan ALS Indonesia yang misinya adalah untuk menolong sesama penderita ALS, pengasuh dan pihak keluarga untuk saling mendukung dan memberikan semangat.

Memasuki tahun kedua dan ketiga, mama saya mengalami kelemahan progresif sehingga otot-ototnya makin melemah. Pelemahan lanjutan adalah pada otot leher dan pinggang sehingga posisi kepala dan pinggang sangat menentukan kenyamanannya. Fungsi otot menelan juga mengalami gangguan sehingga membutuhkan waktu makan yang lebih lama dari biasanya. Makanan untuk mama dibuat lembut dengan mesin blender agar mengurangi gangguan tersedak. Saya dan saudara-saudara aktif mengunjungi mama dan melakukan *video call* dengannya untuk menunjukkan perhatian kami.

Memasuki tahun keempat, mama saya mengalami gangguan pernafasan karena sesak nafas sehingga harus dirawat di ICU sekitar 20 hari lamanya. Menurut dokter,

sesak nafas yang dialaminya karena terhambatnya udara buang (karbon-dioksida) keluar dari saluran nafas yang tersumbat oleh karena kelebihan dahak. Saat itu dokter menyarankan dilakukan pemasangan tracheostomy agar memudahkan penyedotan dahak dari lubang di leher serta memudahkan aliran udara dari ventilator. Melalui perkenalan di rumah sakit, kami menemukan penjual ventilator dan suster medis yang membantu dalam penganganan perawatan mama di rumah. Komunikasi dengan mama hingga saat ini dilakukan dengan alat bantu berupa papan baca.

Iniilah sekilas mengenai perjalanan saya bersama mama yang saat ini sedang dirawat di rumah. Kiranya cerita saya ini bisa membangun dan memberikan masukan. Saya percaya bersama kita dapat melaluinya dengan saling mendukung dan mengasihi.



Pak Erwin Bersama Mama Tercinta.

*"In the end, it's not the years in your life that count.
It's the life in your years."*

(Abraham Lincoln)

Daftar Pustaka

- Chiò A. ISIS Survey: an international study on the diagnostic process and its implications in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1999;246, III1-5.
- MDA ALS Caregiver's Guide. MDA Publication Department. 2008.
- Mitsumoto H (Ed). *Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Guide for Patients and Families*. 3rd Ed. 2009, Demos New York.
- Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, De Carvalho M, Chio A, Van DammeP, et al. , EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology* 2012;19: 360-375.
- McCarthy J (Ed). *A Manual For People Living with ALS*. 2012. 7th Ed. ALS Association Canada.
- Chiò A, Logroscino G, Traynor B, et al. Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Systematic Review of the Published Literature. *Neuroepidemiology* 2013;41(2):118-130.
- Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, Feder G, Kupfer, R, Leigh, Nigel et al. Nutritional management in MND/ALS patients: An evidence based review. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases*. 2004;5. 72-83.

Arthur KC, Calvo A, Price TR, Geiger JT, Chiò A, Traynor BJ. Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. *Nature Communications* 2016;7:12408.

Brown RH, Phl DL, Ammar Al-Chalabi. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *N Engl J Med* 2017;377:167-72.

Agustini S, Premadi PW. Length of Onset to EMG Examination in ALS patients in Indonesia : A Survey by Indonesia ALS Foundation. Poster presented at : 48th Annual Meeting of Japanese Society of Clinical Neurophysiology; 2018 November 8-10 ; Tokyo, Japan.

<https://alsnewstoday.com/edaravone-radicava-for-als/> (28 April 2020).

<https://alsnewstoday.com/2019/11/27/first-patient-enrolls-phase-3-trial-oral-edaravone-in-als-disability/> (28 April 2020).

<https://www.alsclinic.pitt.edu/patient-issues/nutrition-considerations-people-als> (28 April 2020).

Yayasan ALS Indonesia

Yayasan ALS Indonesia adalah organisasi nirlaba yang didirikan pada bulan Juli 2015 atas dasar kesepakatan dan dukungan berbagai pihak yang terlibat secara langsung dengan penyakit ALS (pasien, keluarga pasien, dokter spesialis yang relevan, rumah sakit) dan individu-individu maupun kelompok-kelompok yang memahami perlunya bantuan sistematis pada penyandang penyakit ALS.

Visi : pasien ALS tetap dapat hidup dalam martabat luhur, berkontribusi sesuai potensi dan kompetensinya.

Misi: mengelola kerjasama yang mengupayakan bantuan dengan hasil optimal untuk pasien ALS di Indonesia dalam proses diagnosis hingga pencapaian kualitas hidup yang sebaik mungkin dalam bentuk bimbingan dan perawatan.





Dengan semboyan “Semangat Harapan, Berbagi Kasih & Saling Menguatkan” Yayasan ALS Indonesia menjalankan peran di komunitas untuk mencapai visi dan misi melalui beragam program di bidang Sosial dan Kemanusiaan seperti menyelenggarakan kegiatan yang bersifat promotif/preventif masyarakat mengenali hal-hal terkait penyakit ALS, menghimpun penyandang ALS dan ahli ALS dalam kalangan medis di Indonesia, membantu penyandang ALS dalam perolehan informasi terpercaya tentang penyakit ALS (<https://youtu.be/DReioJObiAk>) dan memberikan arahan dan referensi untuk perolehan bantuan medis yang relevan, menyelenggarakan program penggalangan dana untuk mendukung program-program Yayasan ALS Indonesia, mengadakan kerjasama dengan badan-badan lain di dalam maupun di luar negeri yang mempunyai tujuan serupa seperti *International Alliance of ALS Association*, *MND Australia* dan *MND Malaysia (MNDM)*. Hubungan erat dengan MNDM yang tidak hanya serumpun dalam budaya tapi juga memiliki tujuan yang sama, salah satunya terwujud dalam *care book* ini yang akan diterbitkan dalam dua Bahasa (Indonesia & Inggris).

Saat ini Yayasan ALS Indonesia mengadakan pertemuan rutin untuk PALS dan keluarganya setiap 3 bulan menghadirkan beragam narasumber yang membahas topik yang berkaitan dengan ALS. Terdapat pula *Whatsapp Group* (WAG) Yayasan ALS Indonesia sebagai tempat diskusi dan berbagi untuk PALS dan keluarganya dari beragam daerah di Indonesia dengan supervisi medis.

Kontak Yayasan ALS Indonesia :

(1) Email : help@yayasanalsindonesia.org

(2) FB : <https://www.facebook.com/yayasanalsindonesia/>

(3) Website : www.yayasanalsindonesia.org

(4) Instagram : [@yayasanalsindonesia](https://www.instagram.com/yayasanalsindonesia)



Persatuan Penyakit Motor Neuron Malaysia (MND Malaysia)

MND Malaysia (MNDM) is an NGO registered with the Registrar of Society in March 2014. Its aim is to raise awareness about MND and establish a support network that provides optimum support to patients and caregivers.

It serves as a platform for MND patients, caregivers and the public to seek consultation, information, help and knowledge on managing this disease.

It also pledges to serve and help lessen the burden of MND patients' families and to make MND patients' lives more tolerable.

The society is run by individuals from a variety of backgrounds (medical, corporate, pensioner, volunteers and members of the public). It has a very strong team of medical advisors from the University of Malaya Medical Centre (UMMC). It is completely funded by donations.

Highlights of Our Activities

We had conducted forums in Kuala Lumpur, Penang, Ipoh, Alor Star and Kuching to create awareness on MND. The forums touched on the disease itself, how to diagnose and how to manage it by medical doctors and sharing of experience by caregivers. Participants included medical and nursing

professionals, caregivers, patients & their family members and members of the public.

Over time MND patients will be unable to take care of themselves and they will require caregiver assistance and medical device to support their body functions. At the level of interaction with patients, MNDM loan out NIV to patients who can less afford; and provide training sessions for caregivers and volunteers on how to use the device.

Communication is the most challenging disability to overcome for people living with MND. MNDM loan out eye-tracker sets to those who cannot afford them. Our dedicated volunteers will provide training sessions for caregivers and other volunteers. We also help trouble-shoot technical issues faced by users of the eye-tracker system.

Bonding with the MND communities

Over the years, we have established excellent bonding with the MND communities within and outside of Malaysia.

Internationally, we have built a strong rapport and bonding between Malaysia and Indonesia, as witnessed by a strong team from Indonesia participating in the MND Run at the University of Malaya, and many mutual visits by the medical fraternity from Malaysia and Indonesia. We also have a strong bonding with the Australian MND community through several of the fund-raising events by the Australian communities in Malaysia led by the Malaysian Warriors.

Malaysia is a full member of the International Alliance of ALS/MND Associations in UK.

Locally, MNDM have started several initiatives for MND patients and their caregivers to voice out their thoughts and sharing of their experience regarding MND. These are: (i) a “WhatsApp MND Support Chart Group”; (ii) a “Get Together” session; and (iii) a biweekly online meeting session.

Other recent activity was a fund-raising event via a special screening of a premiere show at cinema sponsored by a private enterprise.

A video on ALS/MND was produced by a social/volunteer organisation which you are invited to view at

<https://www.facebook.com/MNDMalaysia/videos/468789410265233/>

Our contact:

- (1) Email: mndmalaysia@gmail.com**
- (2) WhatsApp: +6017 883 8839**
- (3) Facebook: <https://www.facebook.com/MNDMalaysia>**
- (4) Website: www.mnd.org.my**

Ucapan Terima Kasih

Puji syukur kepada Tuhan Yang Maha Esa atas segala penyertaanNya dari awal proses penulisan hingga buku ini bisa diterbitkan.

Saya bekerja sebagai *volunteer* di Yayasan ALS Indonesia sejak tahun 2015 bersama Ibu Premana Premadi (Ketua Yayasan ALS Indonesia). Dari Beliau saya banyak belajar tentang peran untuk berkontribusi pada komunitas, tentang kerja sama, organisasi dan komunikasi serta tentang kehidupan itu sendiri. Kami menyadari bahwa kesadaran tentang penyakit ALS maupun informasi tentang bagaimana menghadapi dan merawat pasien ALS masih minim di Indonesia. Oleh karena itu, terbersit ide untuk menuliskan sebuah buku praktis untuk masyarakat awam dan juga praktisi kesehatan. Semesta lalu membawa saya ke pertemuan berikutnya dengan **Dr. Loh Ee Chin** yang merupakan pakar Kedokteran Paliatif dari Malaysia dan juga aktif di organisasi MND (*Motor Neuron Disease Society*) Malaysia. Betapa senang dan gembira hati saya saat Dr. Loh menyetujui untuk turut menyumbang saran dan menulis buku tentang ALS, semacam karya kolaborasi yang manis antara Indonesia dan Malaysia. Saya sungguh belajar banyak dari Dr. Loh.

Ide berawal pada tahun 2018 dan dua tahun mendatang buku ini akhirnya selesai bertepatan dengan *ALS Awareness Month* pada bulan Mei 2020. Buku ini bukan sekedar buku tapi juga berisi untaian kisah para PALS dan keluarganya melalui foto, gambar dan kisah mereka. Apresiasi luar biasa kepada **para pasien dan keluarganya di Yayasan ALS Indonesia yang berkenan berbagi cerita melalui foto dan kisah, kepada teman-teman yang aktif saling mendukung dan berbagi pengalaman sesama pasien & keluarga, berpartisipasi mengikuti survei dll di grup WAG Yayasan ALS Indonesia.**

Pada bagian ini, saya ingin mengucapkan terima kasih kepada semua pihak yang telah memberikan dukungan hingga buku ini diterbitkan:

Terima kasih kepada **Tuhan, Bapa di Surga**, yang selalu melimpahkan kasih sayangNya yang tak terbatas untuk saya...

Terima kasih kepada Ketua Yayasan ALS Indonesia, Ibu **Premana Premadi** (Ibu Nana) atas segala dukungan yang diberikan Yayasan hingga buku ini bisa diselesaikan. Saya bangga bisa mengenal dan bekerja bersama dengan Bu Nana—seorang guru, sahabat dan pribadi yang sangat brilian! Semangat bu Nana untuk menolong orang banyak amatlah saya kagumi. Bu Nana adalah sosok yang rendah hati, inspiratif dan teladan bagi banyak orang termasuk saya pribadi. Terima kasih atas persahabatan yang indah dan kebaikan hati Ibu.

Terima kasih saya juga haturkan kepada semua pihak yang tergabung dalam Jajaran Pembina dan Pengurus serta semua pihak di Yayasan ALS Indonesia.

Terima kasih kepada **Profesor Masahiro Sonoo** dan **Dr Yuki Hatanaka** dari *Teikyo University*, Tokyo yang memberikan saya kesempatan untuk belajar seluas-luasnya tentang EMG dan ALS. Semoga ilmu yang diajarkan bisa bermanfaat untuk pasien di Indonesia.

園生先生,畑中先生:筋電図とALSを教えていただいて本当にありがとうございました!

Terima kasih kepada **Profesor Nortina Shahrizaila**, dokter Konsultan spesialis saraf dari *University of Malaya* yang bersama Dr Loh, memberi saya kesempatan melihat Klinik ALS dan *Palliative Care Unit* di UMMC (*University of Malaya Medical Center*). Terima kasih kepada **Dr Tan Sen Beng** yang menginspirasi melalui bukunya “*The Little Handbook of Palliative Care*”. Terima kasih pula kepada **MND Malaysia (MNDM)** dan **Mr. Soo Cheong Futt**.

Terima kasih **Dr Robert Shen** yang telah mendesain ilustrasi sampul dengan begitu indah menangkap makna yang ingin disampaikan Penulis.

Terima kasih kepada **Ika Suswanti** yang telah membantu tata letak buku serta segala keperluan terkait pengurusan izin penerbitan buku ini.

Terima kasih kepada **semua guru-guru, para Konsulen** yang saya sungguh hormati di Departemen Neurologi FK Universitas Indonesia, Divisi Neurofisiologi Klinis RSCM dan FKIK UNIKA Atma Jaya serta semua pihak yang turut serta berperan dalam pembuatan *care book* ALS ini.

Terima kasih kepada pasangan hidup dan belahan jiwa yang saya cintai, **Dr.dr.Yuda Turana,SpS**. Ia selalu menyemangati saat “pelita” saya sedang surut, memberi dukungan, nasihat dan bahu yang kokoh untuk bersandar.

Terima kasih kepada ketiga buah hati, segala kehidupan Mama : **Amabelle, Adrien** dan **Ainsley** yang meskipun kanak-kanak dalam usia, sungguh dewasa dan pengertian setiap kali melihat sang Ibu sedang mengetik di komputernya. Semoga kalian tumbuh menjadi pribadi yang bermanfaat untuk sesama.



Bersama Ibu Nana (Mei 2019)

“Keep the hope...”

Sheila Agustini

Ucapan Terima Kasih

*I am very grateful to **Professor Goh Khean Jin** and **Professor Dr Nortina Shahrizaila** who have given me the opportunity to work with PALS and FALS.*

*I would like to thank all the **volunteers in the MND society Malaysia** who have been going all way out to help and advocate for MND. The pioneers of this group including **Benny Ng Ah Thiam, Ong Eng Tiong, Joe Liew and Soo Cheong Futt.***

Loh Eee Chin



Tentang Penulis



dr. Sheila Agustini, SpS

Dr. Sheila adalah seorang dokter Spesialis Saraf di Jakarta. Beliau tamat dokter umum dari FKIK UNIKA Atma Jaya dan dokter spesialis Saraf di FK Universitas Indonesia. Ia melanjutkan *fellowship* bidang Elektromiografi (EMG) di FK Universitas Indonesia dan mendapat kesempatan memperdalam ilmu mengikuti *Neurophysiology Training Program* di Teikyo University, Tokyo. Saat ini dr. Sheila menjabat sebagai Wakil Ketua Yayasan ALS Indonesia.

dr. Loh Ee Chin, Associate Professor

Dr. Loh merupakan dokter Spesialis Paliatif, Konsultan yang berpengalaman di bidangnya dari *University of Malaya*. Beliau menyelesaikan Pendidikan lanjutan di Bidang Paliatif di Australia dan rutin menulis berbagai karya tulis terkait aspek paliatif hingga kini. Dr. Loh juga aktif berpartisipasi dengan kelompok komunitas ALS di Malaysia, MNDM (*MND Malaysia*) dan menjabat sebagai Pembina di organisasi terkait.

In loving memory of those who are forever in our heart...
