



# Fatigue:

Gejala MS yang Tak Terlihat



YAYASAN MULTIPLE  
SKLEROSIS INDONESIA



## Penafian

Kami telah berusaha keras memastikan semua informasi dalam publikasi ini benar. Kami tidak menambah atau mengurangi informasi secara tidak semestinya. Regulasi hukum dan pemerintah dapat berubah sewaktu-waktu. Pastikan untuk mencari tahu aturan yang sedang berlaku.

Informasi ini tidak boleh dijadikan acuan untuk mengobati penyandang, dan tidak boleh digunakan saat dokter atau penyedia layanan kesehatan melakukan visitasi, panggilan, konsultasi, atau saat memberi rekomendasi pengobatan.

## Kontributor

Terima kasih kepada Marie-Claude Dufour, Dr. Anita Rose dan MSIF's International Resource Group atas kontribusinya. Kami pun berterima kasih kepada semua penyandang MS yang telah berkontribusi dalam publikasi ini.

## Adaptasi Sumber

Kami berterima kasih kepada organisasi-organisasi MS berikut, yang telah mengizinkan kami mengadaptasi sumber informasi untuk pembuatan publikasi ini:



**La Fondation ARSEP (France)**  
Fatigue et sclérose en plaques, 2017



**MS Australia**  
MS and Fatigue, 2018



**MS Society (UK)**  
Fatigue booklet, 2016

# Daftar Isi

Apa itu MS fatigue?	4
Apa penyebab MS fatigue?	6
Apa perbedaan MS fatigue dengan fatigue biasa?	8
Bagaimana menjelaskan MS fatigue kepada orang lain?	10
Memahami dan mengelola MS fatigue	12
Perubahan gaya hidup	17
Obat-obatan untuk MS fatigue	28
Sumber tambahan	30
Contoh buku harian fatigue	32
Buku harian fatigue	35

**#MyInvisibleMS**

## Apa itu MS fatigue?

**Fatigue adalah salah satu gejala mengganggu yang umum dirasakan penyandang MS. Bagi sebagian penyandang, gejala ini dapat sangat menyulitkan kehidupannya.**

Gejala MS fatigue bukan hanya sulit didefinisikan, melainkan juga tidak bisa dilihat orang lain secara kasat mata. Akibatnya, gejala ini menjadi sulit dipahami atau dijelaskan kepada orang lain, dan dapat membuat mereka salah tafsir. Fatigue sering didefinisikan sebagai rasa lelah berlebihan, perasaan lemah, atau seperti kekurangan energi. Selain itu, dapat juga didefinisikan sebagai kelesuan total.

Semua definisi tersebut benar, karena kenyataannya, gejala ini bersifat subjektif; dengan kata lain, gejala yang dirasakan oleh setiap penyandang MS, satu sama lain, dapat berbeda.

Tidak seperti fatigue biasa, MS fatigue dapat terjadi tiba-tiba, tanpa sebab, dan berlangsung lebih lama daripada biasanya.



*“Fatigue adalah gejala MS yang paling tidak terlihat! Ini juga merupakan gejala yang paling sulit dipahami oleh teman-teman, keluarga, dan caregiver. Fatigue adalah salah satu gejala yang mungkin dapat membuat orang lain mengira Anda hanya sedang mengada-ada.”*

Tara dari India

Hal ini dapat berlangsung sementara, seperti saat relaps (saat kambuh), saat mengalami infeksi karena penyakit lain, atau ketika baru memulai pengobatan MS. Ada kalanya, MS fatigue berlangsung terus menerus (kronis), tidak hilang, bahkan setelah melakukan istirahat.

MS fatigue dapat memperburuk gejala MS lainnya (seperti gejala otot melemah atau masalah penglihatan), tetapi pada sebagian penyandang, gejala lainnya ini dapat membaik hanya dengan beristirahat. Sebaliknya, MS fatigue dapat juga terjadi akibat gejala MS lain, seperti gangguan berjalan, rasa nyeri,

otot melemah, atau depresi.

Kadang-kadang, penyandang mengalami fatigue kognitif, yang memengaruhi daya ingat, kemampuan belajar, konsentrasi, saat membuat keputusan dan memusatkan perhatian (disebut juga 'brain fog').

Sebagian penyandang mengalami MS fatigue kronis, yang sering muncul, bahkan ketika sedang beristirahat. Fatigue ini sering muncul di siang hari dan memburuk jika sedang stres, atau terpapar cuaca/suhu panas.



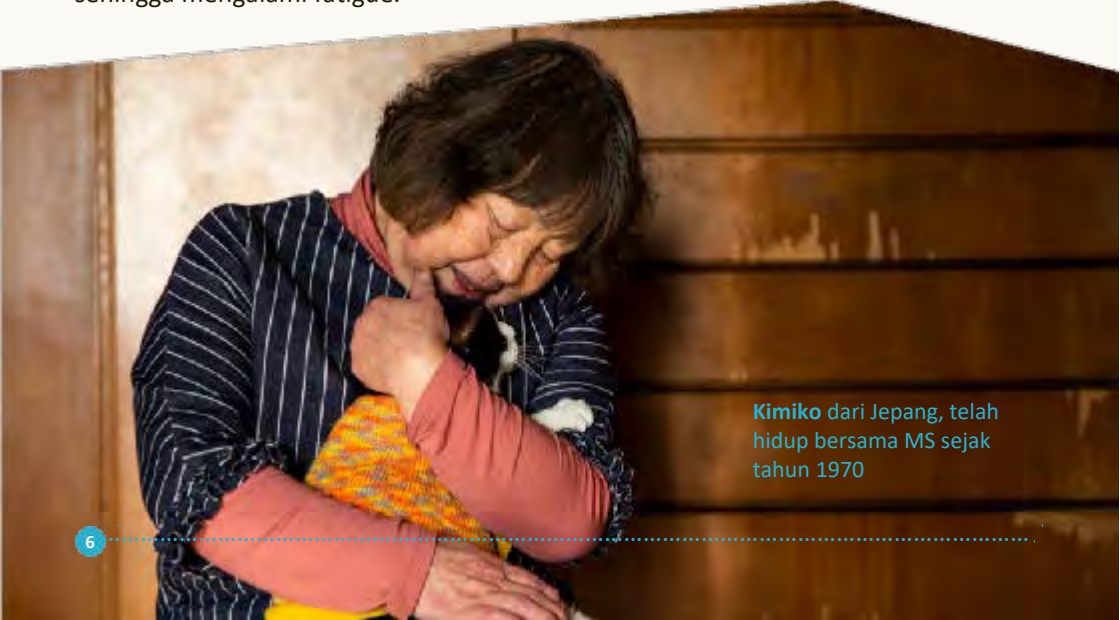
**Fernanda** dari Argentina,  
terdiagnosis MS tahun 2010

## Apa penyebab MS fatigue?

**Penyebab MS fatigue belum diketahui secara pasti. Kemungkinan terjadi karena berbagai faktor, misalnya akibat penyakit MS itu sendiri (disebut juga fatigue primer), atau karena faktor-faktor lainnya (fatigue sekunder).**

MS fatigue primer terjadi karena adanya perubahan fungsi otak dan kerusakan pada sistem saraf pusat. Kerusakan ini mengganggu penyampaian pesan dari otak dan sumsum tulang belakang ke seluruh tubuh. Akibatnya, tubuh Anda harus bekerja lebih keras untuk berfungsi, dan akhirnya mengalami kelelahan atau fatigue. Melemahnya otot dan gangguan kognitif juga terjadi karena hal ini; otot dan otak harus menggunakan sangat banyak energi, sehingga mengalami fatigue.

MS fatigue sekunder muncul akibat gejala-gejala MS lainnya. Misalnya, depresi, rasa nyeri, gangguan tidur, kejang, atau gangguan buang air kecil; semuanya dapat memperburuk MS fatigue. MS fatigue juga dapat terjadi akibat efek samping obat-obatan, stres, diet yang salah, atau infeksi. Kondisi medis atau adanya penyakit lain pun dapat menyebabkan atau memperburuk MS fatigue.

A photograph of a woman with short dark hair, wearing a blue and white striped long-sleeved shirt over a pink long-sleeved shirt. She is smiling and hugging a small, light-colored dog. The background is a wooden wall.

**Kimiko** dari Jepang, telah hidup bersama MS sejak tahun 1970

"Fatigue karena MS adalah sesuatu yang sangat 'istimewa', karena seringkali tidak bisa hilang, walau sebanyak apapun kita tidur. Ini seperti kelelahan tak berujung. Di satu titik Anda merasa baik-baik saja, tetapi beberapa menit kemudian, Anda tiba-tiba merasa sangat lelah, lalu semuanya terasa semakin memburuk.



Bergerak, makan, bekerja, berbicara... semuanya menjadi sulit! Ini seperti tubuhmu tiba-tiba tertidur, tetapi otakmu tidak. Kadang-kadang tidur pun menjadi sesuatu yang sulit, karena tubuhmu tertidur pulas, tetapi otak dan pikiranmu tidak."

**Marie** dari Prancis, telah hidup bersama MS sejak tahun 2016

# Apa perbedaan MS fatigue dengan fatigue biasa?

**MS fatigue bukan sekadar kelelahan yang biasa dirasakan orang setelah bekerja berat atau kurang tidur. Kelelahan semacam itu wajar terjadi, tetapi MS fatigue jauh lebih berat daripada itu.**

MS fatigue dapat memengaruhi fisik dan mental; yaitu menguras energi secara tiba-tiba dan dapat membuat Anda terpaksa menghentikan kegiatan. MS fatigue pun dapat membuat Anda menjadi sangat lemah, dan tidak seperti fatigue biasa, MS fatigue seringkali memerlukan waktu sangat lama untuk pulih.

MS fatigue sering menjadi beban yang berat, karena dapat terjadi kapan saja, tanpa peringatan dan tanpa sebab. Beberapa orang bahkan mengalami MS fatigue setelah melakukan aktivitas ringan, seperti menulis atau membaca,

dan harus segera beristirahat setelahnya.


Beberapa orang lainnya mengalami MS fatigue setelah melakukan kegiatan seperti membawa anjingnya berjalan-jalan, berjalan kaki, atau berbelanja. Ada juga yang mengalami MS fatigue setelah melakukan kegiatan kognitif, seperti bekerja di depan komputer dan menyelesaikan tugas yang menguras pikiran dan mental. MS fatigue dapat juga terjadi ketika Anda bangun tidur, walaupun Anda sebelumnya tidur dengan pulas dan nyaman.

*“MS fatigue membuat saya seperti mengalami jet lag yang ekstrem. Meskipun di malam hari saya tidur pulas, tetapi saya terbangun seperti baru saja selesai beraktivitas berat.”*



**Najia** dari Maroko, terdiagnosis tahun 2014, tetapi sudah mengalami berbagai gejala MS jauh sebelum itu.





Jacek dari Polandia,  
terdiagnosis MS tahun 2011

## Beberapa hasil pengamatan tentang MS fatigue:



- Cenderung memburuk seiring berjalannya hari
- Lebih mudah dan sering muncul daripada fatigue biasa
- Umumnya lebih berat daripada fatigue biasa
- Cenderung memburuk saat terpapar cuaca panas atau lembab
- Lebih sering membuat aktivitas sehari-hari terganggu daripada fatigue biasa

# Bagaimana menjelaskan MS fatigue kepada orang lain?

**Menjelaskan MS fatigue kepada teman, keluarga, rekan kerja, dan kepada tenaga kesehatan bisa jadi sangat sulit, tetapi berusaha melakukannya dapat meringankan beban Anda dalam menjalani MS fatigue.**

Kadang-kadang, teman dan keluarga Anda dapat menyadari efek dari MS fatigue. Misalnya, mereka bisa saja melihat Anda tiba-tiba berjalan lebih pelan daripada biasanya, atau setelah selesai menyelesaikan sebuah kegiatan, Anda tiba-tiba lambat atau kesulitan merespon percakapan. Efek yang terlihat ini dapat menjadi kesempatan baik bagi orang lain untuk menawarkan bantuan dan mendukung Anda.

Tetapi karena termasuk gejala tak terlihat, seringkali MS fatigue yang Anda alami tidak disadari oleh orang lain.

Menjelaskan dengan menggunakan analogi atau perumpamaan dapat membantu teman, keluarga, dan rekan kerja untuk lebih mudah memahami dan turut 'merasakan' yang Anda alami.



*"Karena termasuk gejala tak terlihat, fatigue sangat sulit untuk dijelaskan, karena itu saya menggunakan perumpamaan agar orang lain lebih mudah memahaminya. Misalnya, saya meminta mereka membayangkan harus bangkit dari berbaring dalam keadaan tubuh ditumpuki banyak batu yang berat."*

**Laura** dari Kenya. Pada tahun 2016 terdiagnosis MS, tetapi pada tahun 2019 terdiagnosis NMO (Neuromyelitis optica)

## Beberapa contoh perumpamaan yang dapat Anda gunakan untuk menjelaskan MS fatigue:



### Penjelasan dengan lampu lalu lintas:

#### ■ Hijau

Anda seperti sebuah mobil yang melewati lampu hijau dan dapat melanjutkan perjalanan karena memiliki cukup energi.

#### ■ Kuning

Mobil harus bersiap berhenti untuk menghindari risiko kecelakaan.

#### ■ Merah

Mobil harus berhenti dan beristirahat sebelum melanjutkan perjalanan.

### Penjelasan dengan baterai:



■ Baterai **terisi penuh**, berfungsi normal, dan memiliki semua energi yang dibutuhkan untuk beraktivitas sehari-hari.



■ Baterai **hampir habis**, dayanya berkurang, sehingga Anda harus menghemat pemakaian dan segera mengisinya kembali.



■ Baterai **habis**, sehingga semua aktivitas harus dihentikan. Jika Anda tidak segera mengisinya, waktu pengisian dapat berlangsung lebih lama daripada seharusnya.

*"Fatigue saya biasanya memburuk jika terpapar cuaca panas dan stres, dan juga akan memburuk ketika baterai dalam tubuh saya berangsur habis."*

José María Ramos dari Spanyol. Terdiagnosis MS tahun 1999

# Memahami dan mengelola MS fatigue

**Mengelola dan mengurangi MS fatigue itu sangat mungkin dilakukan, agar kesehatan dan gaya hidup aktif Anda dapat terus terjaga.**

Mengelola MS fatigue berarti memaksimalkan dan menggunakan energi secara efektif, serta mengatur prioritas kegiatan. Meluangkan waktu untuk menganalisis MS fatigue Anda dan mengatur strategi untuk mengelolanya, bisa jadi sangat melelahkan, tetapi ini akan sangat berguna untuk mengidentifikasi hal apa saja yang dapat memicu MS fatigue Anda, dan menemukan cara untuk mengatasinya.

Dalam hal pengelolaan MS fatigue, tidak ada jawaban tepat yang berlaku bagi semua orang, karena setiap orang itu berbeda. Dengan kata lain, cara mengelola MS fatigue yang tepat bagi Anda belum tentu sesuai untuk orang lain. Namun, penjelasan berikut dapat Anda jadikan pertimbangan untuk menghindari memburuknya MS fatigue, dan menjadi saran untuk mengelola MS fatigue.

**Alberto** dari Argentina terdiagnosis MS tahun 1999, tetapi telah merasakan gejala-gejalanya sejak tahun 1970an. Sering melakukan aktivitas di udara, termasuk melakukan terjun payung di tahun 2017 (seperti pada foto).





## Menggunakan buku harian fatigue

Memiliki buku harian fatigue dapat membantu Anda memahami MS fatigue (lihat contoh buku harian di halaman 30). Dengan mempelajari MS fatigue yang Anda alami, bersamaan dengan mempelajari kesehatan Anda secara umum, dan obat-obatan yang digunakan, Anda dan tim medis dapat menemukan hal apa saja yang dapat memperburuk MS fatigue Anda. Dengan menemukan pola dalam perjalanan MS fatigue, Anda selanjutnya dapat mendiskusikan dan menemukan solusi atau cara mengatasinya.

Setelah menjalankan solusi tersebut dan mengobati gejala-gejala yang ada, tuliskan sebuah buku harian fatigue yang lain, dan bandingkanlah dua buku harian tersebut, untuk melihat apakah ada perubahan atau perbaikan seperti yang diharapkan atau tidak.

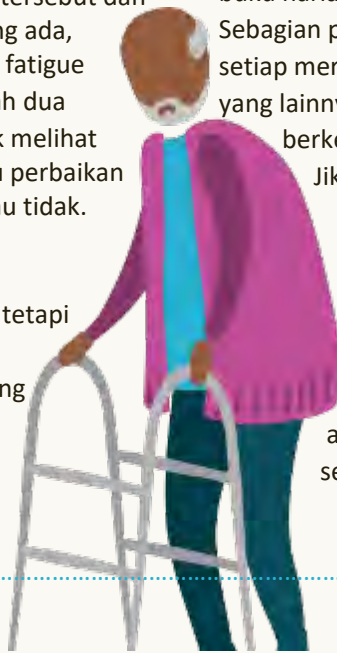
Banyak orang tidak suka menggunakan buku harian, tetapi cara ini benar-benar akan menolong Anda. Penyandang yang menggunakan buku harian, MS fatigue-nya seringkali mengalami perbaikan, dan

pemahaman keluarga tentang efek MS fatigue pun meningkat, sehingga mereka dapat mendukung Anda dengan lebih baik.

Ketika menulis tentang kegiatan, sebaiknya jelaskan semuanya secara rinci, termasuk bagaimana cara Anda melakukan kegiatan tersebut. Misalnya, jelaskan Anda berbelanja di sebuah toko kecil dekat rumah, atau harus berjalan cukup jauh untuk berbelanja di toko swalayan dan harus mendorong troli yang berat. Intinya, semakin rinci penjelasan Anda, maka buku harian tersebut akan semakin berguna.

Bagaimana dan kapan menulis di buku harian, itu terserah Anda. Sebagian penyandang menulis setiap mereka akan pergi, yang lainnya menulis setiap akan berkegiatan disepanjang hari.

Jika Anda ingin menulisnya diakhir hari, pertimbangkan bahwa MS fatigue mungkin membuat Anda tidak bisa mengingat semua yang sudah dilakukan atau dirasakan selama sehari-hari.



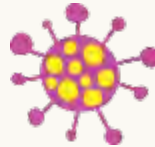


## Meningkatkan kualitas tidur Anda

Kurang tidur mungkin adalah penyebab utama MS fatigue Anda, atau dapat juga disebabkan hal lainnya. Ada beberapa hal yang dapat mengganggu tidur:

- kejang otot atau sindrom kaki gelisah
- rasa nyeri
- harus sering ke toilet
- insomnia
- terlalu banyak mengonsumsi kafein atau alkohol saat dekat waktu tidur
- suara gaduh
- suhu udara
- kecemasan
- depresi
- cahaya
- obat-obatan

Menulis buku harian tidur (atau menulis kualitas tidur Anda di buku harian fatigue yang disebutkan di atas akan membantu mengidentifikasi pemicu dan merancang strategi yang dapat Anda dan tim medis lakukan. Misalnya, melakukan program pola tidur bersih/sehat, atau menggunakan obat-obatan untuk mengatasi kejang, depresi, atau mengurangi keinginan pergi ke toilet.



## Jika Terkena Infeksi

Infeksi seperti selesma, atau infeksi kandung kemih sering mengakibatkan kelelahan, terutama jika suhu tubuh Anda meningkat karenanya.

Jika Anda terkena infeksi, sangat penting untuk segera ditangani, beristirahat, minum air yang banyak, dan usahakan suhu tubuh menurun.





## Dampak obat-obatan terhadap MS fatigue

Obat-obatan untuk mengelola MS dan gejalanya, banyak memiliki efek samping yang dapat memengaruhi MS fatigue. Jika Anda mengonsumsi obat baru, atau mengubah dosis atau mengubah waktu penggunaan obat, maka MS fatigue Anda dapat memburuk.

Jika Anda berpikir obat Anda menyebabkan memburuknya MS fatigue, segeralah berkonsultasi dengan dokter. Dokter akan mempelajari semua obat-obatan yang Anda gunakan (termasuk jenis obat-obatan yang dijual bebas atau tanpa resep) dan mungkin akan mengganti obat-obatan tersebut untuk melihat apakah akan memperbaiki MS fatigue Anda atau tidak. Walaupun upaya ini bersifat 'trial and error' atau coba-coba, tetapi banyak penyandang yang sudah merasakan manfaatnya.

Perlu diingat, Anda tidak boleh sembarangan mengganti obat-obatan tanpa berkonsultasi terlebih dahulu dengan dokter atau tim medis Anda.



Daan dari Belanda. Terdiagnosis MS tahun 2008



## Perubahan mood

Kecemasan, depresi, dan perubahan mood biasa terjadi pada penyandang MS, dan semua ini dapat menyebabkan fatigue. Demikian pula sebaliknya, MS fatigue dapat memengaruhi mood. Dengan kata lain, cukup sulit untuk memisahkan dua masalah ini – karena keduanya bisa jadi selalu saling memengaruhi.

Banyak cara untuk mengatasi masalah emosional ini. Pengobatan yang berhasil, dapat membantu mengurangi keluhan MS fatigue, dan sebaliknya, mencari cara mengatasi MS fatigue, dapat menyembuhkan depresi dan kecemasan.

Mindfulness dapat sangat membantu dalam mengelola masalah emosional, dan banyak penyandang MS merasakan dampak positifnya terhadap pengelolaan MS fatigue. Informasi lebih lanjut tentang teknik mindfulness dapat Anda temukan pada tautan-tautan yang tertulis di bagian sumber tambahan, di akhir buku ini.

Jika masalah emosional Anda cukup parah, segera berkonsultasilah dengan tim medis, seperti perawat MS atau psikolog. Mereka mungkin akan memberi obat, atau meminta Anda menghubungi konselor agar Anda terbantu dan dapat mengatasi kesulitan karena masalah emosional.



## Masalah kesehatan lainnya

MS dapat menyebabkan begitu banyak gejala, tetapi harus dipahami bahwa tidak semua masalah kesehatan atau gejala yang Anda alami pasti berhubungan dengan MS. Ada beberapa kemungkinan lain yang dapat menjadi faktor penyebab, seperti menopause, anemia, dan masalah kelenjar tiroid. Semua faktor lain tersebut dapat menyebabkan MS fatigue, atau memperburuknya. Carilah bantuan dari tim medis jika Anda belum yakin atau mengalami gejala yang Anda pikir tidak ada hubungannya dengan MS.



# Perubahan Gaya Hidup

**Untuk mengelola MS fatigue, akan sangat membantu jika melihat gaya hidup Anda – bagaimana Anda bekerja, beristirahat dan mengisi waktu luang. Ini akan mempermudah Anda berkegiatan dan menggunakan energi secara efektif.**



## Membuat perubahan

Luangkan waktu untuk berpikir realistis tentang bagaimana MS fatigue memengaruhi Anda. Pertimbangkan penyesuaian apa saja yang harus dilakukan. Cari dan temukan keseimbangan antara aktivitas dan relaksasi, olahraga dan beristirahat, pekerjaan dan kehidupan sosial. Ingatlah, beberapa perubahan yang dilakukan dapat melibatkan keluarga,

teman, dan rekan kerja.

Skuter mobilitas dapat membantu Anda menghemat energi. Walaupun tidak digunakan setiap hari, ketika MS fatigue Anda memburuk, Anda akan merasa lebih baik jika memiliki pilihan alat bantu selain tongkat, walker, dan kursi roda. Perangkat ini dapat membantu Anda mengurangi penggunaan energi untuk beraktivitas atau bergerak.

*“Saya pernah terkena MS fatigue ketika harus bekerja bakti di sekitar rumah. Saya mendadak lemas dan tidak berdaya. Akibatnya, saya dianggap bohong dan dianggap ingin menghindari kerja bakti. Penjelasan tentang MS fatigue dan empati dari lingkungan sekitar memang sangat diperlukan.”*

**Gleev Arthur**, seorang fotografer dari Bandung, Jawa Barat, Indonesia. Terdiagnosis MS tahun 2008.





**Kostas** dari Yunani.  
Terdiagnosis tahun 1991

*“Mengatasi MS fatigue adalah tentang ‘secerdik’ apa kita mampu mengelolanya. Tidak memaksakan diri adalah kunci menghadapinya. Saya belajar untuk ‘tahu diri’, kapan bisa berkegiatan dan kapan harus berhenti dan beristirahat total untuk*



*mengisi energi saya kembali. Untuk mengatasi fatigue kognitif, saya mencatat segala hal dalam buku harian agar tidak lupa.*

**Kanya Puspokusumo** seorang penerjemah bahasa Inggris, Jepang, dan Korea dari Bandung, Jawa Barat, Indonesia.  
Terdiagnosis MS tahun 2001.



## Prioritas

Mengubah kebiasaan rutin itu sulit, tetapi belajar mengatur prioritas kegiatan, dapat menghemat energi, agar Anda dapat melakukan kegiatan yang sangat ingin atau harus dilakukan. Jika MS fatigue membuat Anda tidak dapat melakukan segalanya dalam satu hari, maka fokuslah pada hal yang sangat penting saja. Buatlah daftar prioritas kegiatan seperti ini:

- Tandai mana yang penting
- Tandai pekerjaan yang sebaiknya tidak dilakukan
- Tandai kegiatan yang tidak perlu sering dilakukan
- Tandai kegiatan yang tidak perlu dilakukan sama sekali

Kemudian lihatlah pada kegiatan yang Anda anggap penting dan berpikirlah:

- Dapatkah dilakukan secara efisien?
- Dapatkah dilakukan dilain waktu saat kondisi tubuh lebih baik?
- Dapatkah orang lain menolong saya saat melakukannya?
- Apakah kegiatan ini dapat dilakukan secara bertahap?



## Perencanaan

Dengan menggunakan strategi 'prioritas', Anda akan mengetahui kegiatan mana yang paling penting, dan ini tentu saja akan membantu dalam menyusun perencanaan waktu yang efektif. Pembuatan jadwal kegiatan per hari/minggu mungkin pada awalnya menyulitkan, tetapi dengan membuat perencanaan, Anda akan lebih mudah menyelesaikan setiap kegiatan dengan baik.

Perencanaan akan membuat Anda, misalnya, dapat 'mengatur waktu untuk pulih' jika MS fatigue Anda biasanya muncul setiap hari di jam yang kurang lebih sama. Jika Anda memiliki pekerjaan yang menguras energi, perencanaan akan memberi Anda ruang untuk beristirahat yang cukup, baik sebelum maupun sesudah beraktivitas.

Beberapa tips mempermudah penyusunan rencana:

- Tentukan target, dan pastikan targetnya realistis
- Seimbangkan antara jenis kegiatan yang mudah dan sulit, dan sediakan waktu beristirahat
- Bagilah kegiatan yang berat menjadi beberapa bagian yang bisa Anda lakukan bertahap. Misalnya, jika Anda harus memasak banyak jenis makanan, kerjakan sebagian-sebagian dengan diselingi istirahat. Atau, Anda dapat memasak satu jenis makanan sekaligus dalam jumlah banyak untuk dimakan beberapa hari. Atau jika

Anda bepergian, tentukan di mana saja Anda dapat beristirahat. Jika mengajak anjing berjalan-jalan, pergilah ke lokasi yang dilalui kendaraan umum, sehingga jika perlu, Anda dapat pulang dengan kendaraan umum.

- Beritahukan rencana Anda, terutama pada keluarga dan teman, atau rekan kerja. Hal ini akan meningkatkan pemahaman mereka tentang bagaimana MS fatigue memengaruhi Anda, sehingga mereka pun dapat memberi dukungan dan bantuan yang lebih tepat.





## Meminta pertolongan

Orang mungkin berkata, “Kalau kamu perlu apa-apa...’ atau “Kalau kamu perlu bantuan...”, tetapi tentu saja tidak semudah itu meminta bantuan orang lain, bahkan ketika mereka sendiri yang menawarkan bantuan.

Dalam hal ini, Anda perlu membuat daftar kegiatan apa saja yang membutuhkan bantuan. Tetapi, Anda mungkin sudah membuatnya ketika menyusun prioritas (lihat bagian ‘Prioritas’). Karena itu, jika ada yang menawarkan bantuan, Anda dapat memberitahu mereka dengan mudah tentang dukungan apa yang Anda butuhkan.

Jika ingin meminta pertolongan, berikut tips yang mungkin berguna:

### ■ Ingat alasan meminta pertolongan

Meminta tolong bukan berarti lemah, melainkan berarti Anda kuat, terencana, dan tahu apa yang Anda perlukan dengan baik.

### ■ Mengurai pekerjaan

Umumnya pekerjaan besar adalah kumpulan beberapa pekerjaan kecil. Meminta tolong di salah satu pekerjaan kecil akan membuatnya lebih mudah dikelola.

### ■ Waktu

Pikirkan berapa lama dan kapan pekerjaan itu bisa diselesaikan. Jangan lupa menyediakan waktu untuk beristirahat.

### ■ Kategorisasi

Kategorisasikan setiap pekerjaan, misalnya pekerjaan ‘pribadi’, ‘rumah tangga’, atau ‘kesehatan’, karena bisa saja untuk pekerjaan tertentu, Anda tidak nyaman meminta bantuan orang lain.

Jangan lupa meminta bantuan tenaga profesional kesehatan atau sosial, karena mereka akan dapat sangat membantu Anda mengelola kegiatan sehari-hari dengan lebih efektif.





## Olahraga rutin

Rasanya tidak mungkin memaksa Anda berolahraga jika sedang mengalami MS fatigue. Gejala MS lainnya pun akan membuat Anda semakin sulit melakukannya. Tetapi, olahraga akan membuat tubuh Anda terjaga dengan baik. Olahraga dapat meningkatkan



kekuatan, stamina dan mood, dan akan mencegah otot kehilangan kekuatannya (deconditioning). Sindrom deconditioning dapat terasa sangat menyakitkan dan memperburuk masalah mobilitas dan kelelahan. Memperbaiki mood, melatih kekuatan dan menghindari deconditioning akan membantu Anda mengelola MS fatigue.

Anda bisa saja melakukan banyak olahraga. Tetapi harus diingat, kegiatan olahraga harus selalu diseimbangkan dengan waktu beristirahat. Sebaiknya, Anda juga tidak berolahraga terlalu dekat dengan waktu tidur. Anda boleh berolahraga bersama orang lain, atau melakukannya sendiri di rumah. Di beberapa sumber yang tercantum di akhir bagian ini, Anda akan menemukan beberapa contoh olahraga yang dapat dilakukan di rumah. Jika Anda memiliki akses ke seorang ahli fisioterapi, dia dapat dilibatkan dalam penyusunan program olahraga yang sesuai bagi Anda.

Jika panas memperburuk MS fatigue Anda, jangan membuat jadwal olahraga yang waktunya terlalu lama, agar suhu tubuh Anda tidak akan meningkat terlalu tinggi. Sebagai alternatif, olahraga air dapat membantu suhu tubuh Anda lebih terkendali.



## Mengelola MS fatigue di kantor

Anda dapat mengajukan permohonan pada atasan tentang perubahan waktu kerja yang lebih fleksibel, waktu istirahat, menyediakan tempat parkir yang lebih dekat ke pintu masuk, atau memastikan lingkungan kerja yang mempermudah akses Anda. Seperti yang disebut di bagian 'Mengatur hidup dan ruang kerja', ahli terapi okupasi dapat membantu Anda, karena itu, memohon atasan untuk

mengundang mereka ke kantor dapat menjadi langkah positif bagi kehidupan Anda.

Anda tidak harus berterus terang memiliki MS kepada atasan, tetapi jika Anda melakukannya, hal ini dapat membuat atasan Anda paham, dan bisa jadi, akan memberi Anda dukungan lebih baik. Kunjungi tautan yang tercantum di bagian sumber tambahan, untuk menemukan lebih banyak cara berterus terang tentang MS Anda.

*"MS fatigue sering membuat saya tidak berdaya. Untuk bangkit dari tempat tidur pun kadang melelahkan. Padahal saya seorang dokter yang beban kerjanya membutuhkan fisik yang prima. Untuk mengatasinya, saya mencoba mengenali MS fatigue saya, lalu menyusun prioritas, agar saya bisa tetap hidup dan bekerja senormal mungkin bersama MS fatigue."*



**dr. Sutji Windari** seorang dokter umum dari Temanggung, Jawa Tengah, Indonesia. Terdiagnosis MS tahun 2016.



## Memperhatikan postur Anda

Anda dapat menghemat energi dalam beraktivitas dengan memastikan Anda memiliki bentuk postur yang baik dan relaks. Ide dasarnya adalah:

- memiliki postur yang tegak dan simetris
- menghindari terlalu banyak bergerak atau membungkuk

Untuk tetap memiliki postur yang baik perlu latihan, tetapi seiring waktu, tubuh akan menyesuaikan diri, dan akan menjadi mudah dilakukan.



## Menciptakan waktu istirahat dan relaks

Bagi sebagian orang, beristirahat dapat menghilangkan keluhan MS fatigue, dan menjadi faktor penting dalam pengelolaannya.

## Berdiri Usahakan untuk:





## Duduk

Usahakan untuk:



Beristirahat dapat mencegah Anda mengalami kelesuan total yang mengharuskan Anda menghentikan pekerjaan secara tiba-tiba. Istirahat terencana membuat Anda mampu memegang kendali tentang kapan akan melanjutkan aktivitas atau berhenti sejenak.

Sebagian orang memilih menyediakan beberapa waktu istirahat singkat, atau memilih langsung beristirahat dalam waktu panjang. Sebagai contoh:

- Cobalah untuk 'tidur siang yang singkat tetapi berkualitas'
- Cobalah istirahat panjang di waktu yang sama setiap hari
- Beristirahat yang cukup di antara waktu pulang ke rumah setelah bekerja dan rencana bepergian di malam hari

Ketika beristirahat, pastikan Anda benar-benar beristirahat secara total. Melakukan pekerjaan rumah yang ringan, bercakap-cakap dengan keluarga, atau menonton televisi mungkin terasa menyenangkan, tetapi

hal ini bukanlah istirahat yang sebenarnya. Mungkin sulit dilakukan, tetapi pada prinsipnya, Anda harus benar-benar mengistirahatkan tubuh dan pikiran. Anda dapat melakukannya dengan cara tidur singkat berkualitas, meditasi atau mendengarkan musik untuk relaksasi yang dapat membantu menjernihkan pikiran.

Jika rasa khawatir mengganggu waktu istirahat Anda, cobalah untuk menuliskan semua kekhawatiran tersebut, lalu 'mengesampingkannya' selama beristirahat. Ingatkan diri, bahwa Anda dapat mengatasi kekhawatiran itu nanti setelah energi Anda terkumpul kembali. Jika beristirahat membantu Anda mengelola MS fatigue, maka penting bagi orang-orang di sekitar Anda untuk menyadari betapa berharganya saat hening tanpa gangguan ini bagi Anda.

Anda boleh melakukan terapi tambahan untuk membantu relaksasi, seperti massage atau terapi pijat, yoga, t'ai chi, aromatherapy atau meditasi. Temukan informasi tentang yoga dan terapi tambahan dengan mengunjungi tautan-tautan yang tercantum di bagian sumber tambahan di akhir buku ini.



## Makan dan minum yang sehat dapat mengelola MS fatigue

Menggabungkan olahraga yang cukup dan diet yang seimbang pun dapat membantu Anda menjaga berat badan ideal dan mendapatkan energi yang Anda butuhkan. Bertambah dan berkurangnya berat badan dapat menjadi masalah bagi penyandang MS dan dapat mempersulit Anda mengelola MS fatigue.

Apa yang Anda makan pun dapat membuat perbedaan. Misalnya, makanan porsi besar dan panas dapat memperburuk MS Anda, dan kafein atau makanan manis pada awalnya dapat memberikan efek 'merasa lebih baik', tetapi kemudian akan membuat Anda merasa lebih lelah daripada sebelumnya.

Penyandang yang mengalami gangguan kandung kemih biasanya minum lebih sedikit agar tidak sering ke toilet. tetapi kurang minum dapat menyebabkan dehidrasi dan memperburuk MS fatigue. Jadi, cara tepat untuk dilakukan adalah sebaiknya jangan minum terlalu dekat waktu tidur.



## Mengatur hidup dan ruang kerja

Kadang-kadang beberapa perubahan kecil dapat membuat rumah dan kantor menjadi tempat yang lebih efisien untuk menghemat energi. Beberapa perubahan seperti yang disebut di bawah ini, tidak selalu harus melibatkan peralatan khusus atau melakukan perubahan besar:

- Simpan benda yang biasa Anda pakai di tempat yang mudah terjangkau agar tidak perlu banyak bergerak.
- Simpan barang sejenis di satu tempat – di dapur misalnya, Anda dapat menyimpan poci, teh, dan gelas di satu tempat
- Simpan benda yang ringan di tempat lebih tinggi dan simpan benda berat yang jarang dipakai di bawah.
- Pastikan ruang kerja anda selalu rapi.
- Pastikan pencahayaan di ruangan baik, untuk menghindari ketegangan mata yang dapat memperburuk MS fatigue.
- Pertimbangkan bentuk barang yang Anda pakai, seperti pena atau gunting. Apakah Anda lebih mudah memakai yang ringan, memiliki pegangan besar, atau harus diadaptasi khusus?
- Beberapa kegiatan, seperti memotong sayuran atau menyeterika dapat Anda lakukan sambil duduk daripada berdiri.
- Minta bantuan pada tim medis Anda. Mereka dapat mereferensikan Anda kepada ahli terapi okupasi yang dapat menolong untuk mengkaji ruang dan peralatan yang Anda gunakan, baik di rumah maupun di tempat kerja, dan dapat memberi saran tentang hal apa saja yang harus disesuaikan atau peralatan apa yang dapat membantu Anda.

# Obat-obatan untuk MS fatigue

**Walaupun saat ini tidak ada obat khusus untuk MS fatigue, tetapi ada beberapa obat untuk penyakit lain yang kadang-kadang diresepkan untuk mengatasi MS fatigue.**

Tidak ada bukti cukup mengenai efektivitasnya, dan tidak ada bukti pula yang menyatakan obat-obatan ini lebih kurang efektif daripada pengelolaan MS fatigue seperti yang ditulis di buku ini sebelumnya. Tetapi, beberapa penyandang merasa obat-obatan ini membantu mereka dalam mengelola MS fatigue.

Beberapa panduan untuk MS (seperti UK National Institute for Health and Care Excellence guidelines) menyatakan bahwa sedikit efek positif bisa didapatkan dengan mengonsumsi sebanyak 200mg sehari. Efek sampingnya dapat berupa insomnia dan mimpi yang terasa sangat nyata (vivid dreams).



## Amantadine

(dijual dengan beberapa merek dagang, seperti Symmetrel, Lysovir, Osmolex, Gocovri, Amantrel, Comantrel, Neaman, Symadine dan Viregyt-K)

Obat ini berlisensi Food and Drug Administration (FDA) dan European Medicines Agency (EMA) untuk mengobati penyakit Parkinson dan beberapa infeksi virus. Sayangnya, hasil penelitian tentang efektivitas pemakaiannya untuk mengatasi MS fatigue belum jelas.



## Modafinil

(dijual dengan beberapa merek dagang seperti Provigil, Alertec, Modavigil dan Modalert)

Obat ini digunakan untuk mengobati narkolepsi, yaitu gangguan tidur yang membuat orang bisa tiba-tiba tertidur pulas kapan saja tanpa sebab. Ada beberapa kajian tentang pemakaian modafinil untuk pengobatan MS fatigue, tetapi hasilnya tidak jelas<sup>1</sup>. Namun, sebuah meta-analisis baru-baru ini menunjukkan bahwa

modafinil bisa saja berguna<sup>2</sup>. Hanya saja, karena ada potensi kecanduan, banyak dokter yang tidak mau meresepkan modafinil untuk mengatasi MS fatigue. Efek sampingnya dapat berupa insomnia dan sakit kepala.

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26654280>  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321164>  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561959>  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15824337>

2 Multiple Sclerosis Related Disorders.  
January 2018;19:85-89  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

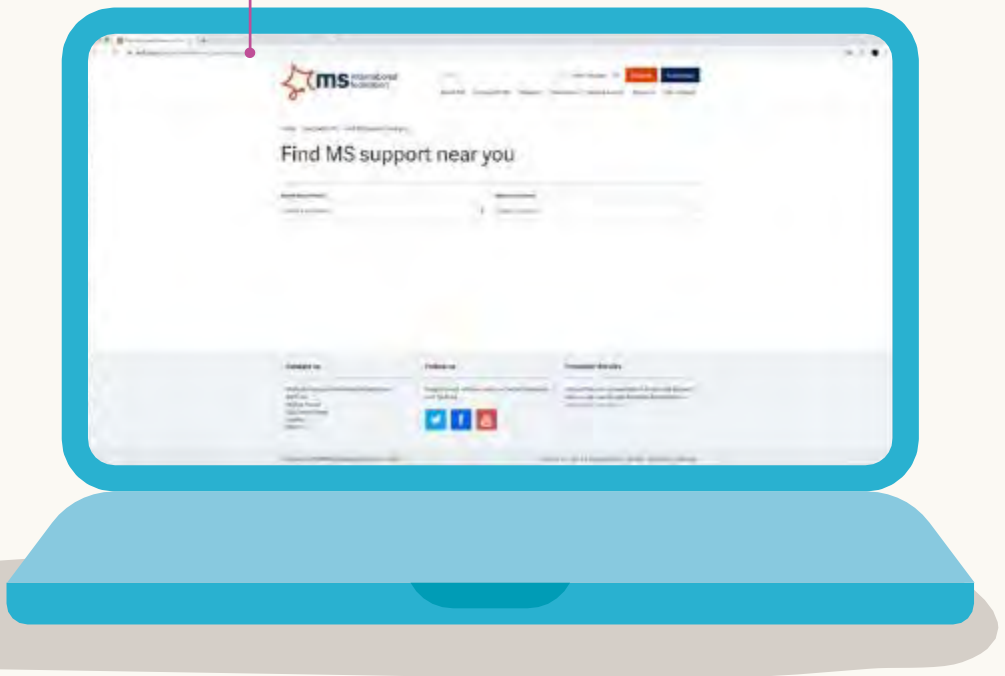


**Geetha** dari India.  
Terdiagnosis MS  
tahun 2015.

# Sumber tambahan

Untuk informasi lebih lanjut, kontak **Yayasan Multipel Sklerosis Indonesia (YMSI)** di [www.multiplesclerosis.or.id](http://www.multiplesclerosis.or.id), atau kunjungi website MSIF di bawah ini untuk menemukan organisasi atau lembaga MS terdekat dengan lokasi atau tempat tinggal Anda saat ini:

[www.msif.org/findsupportnearlyou/](http://www.msif.org/findsupportnearlyou/)



## Tautan

### Mindfulness

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/mindfulness-and-ms>

### Berterus terang kepada atasan tentang MS Anda

<https://mssociety.ca/managing-ms/newly-diagnosed/talking-about-ms/employers>

### Olahraga dan yoga

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms>

<https://www.msaustralia.org.au/wellbeing-ms/exercise-activity>

**Multiple Sclerosis Society of India –**  
[www.youtu.be/Akw5uXzFV5A](http://www.youtu.be/Akw5uXzFV5A)

**Italian MS Society –** [www.youtu.be/J4HzxW284P4](http://www.youtu.be/J4HzxW284P4)

[www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms](http://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms)

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga>

<http://emforma.esclerosismultiple.com/>

### Terapi tambahan

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-15-Complementary-and-alternative-therapies-English.pdf>

<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/complementary-and-alternative-therapies>

# Contoh buku harian fatigue

Sebagian penyandang merasakan manfaat memiliki buku harian fatigue. Dengan mencatat semua keluhan MS fatigue di setiap kegiatan di sepanjang hari, Anda akan menemukan pola fatigue Anda.

Penting untuk mencatat semua kondisi, baik atau buruk. Seiring waktu, Anda akan menemukan faktor-faktor tertentu pencetus MS fatigue, dan kapan saat membaik atau memburuk. Setelah berhasil mengidentifikasi hal ini, Anda dapat menggunakan

buku harian ini untuk memikirkan dan mendiskusikan cara mengelola faktor-faktor tersebut.

Baca informasi selanjutnya tentang penggunaan buku harian MS fatigue pada halaman 13.

**Tanggal:** 10 Juli

**Jelaskan kondisi tidur tadi malam:** lebih buruk daripada biasanya. Suhu begitu panas, sehingga sulit tidur, dan membuat saya terbangun beberapa kali. Ketika bangun, saya merasa lebih lelah daripada biasanya.

Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar
07:15	Bangun, dan menggosok gigi.	5	Sedikit kebas pada tangan kiri.

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar
09:30	Naik bus ke toko swalayan untuk belanja mingguan.	6	
09:45 - 11:15	Berkeliling toko, mendorong troli, mengemas barang.	8	Keseimbangan memburuk - gerakan tubuh melambat.
12:00	Pulang naik bus, di rumah mengeluarkan belanjaan.	10	Sangat lelah.
13:30	Duduk dan beristirahat.	8	Perlu waktu lama untuk pulih.
15:00	Setelah makan siang, membalas email di komputer dan menerima telepon dari kantor.	6	Sulit berkonsentrasi.

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar
17:30	Pasangan dan anak-anak tiba di rumah. Masak makan malam.	7	Tangan kanan terasa letih
18:30	Duduk dan makan malam bersama keluarga.	7	
19:00	Bermain dengan anak yang masih kecil.	6	Kaki terasa tidak stabil.
19:30	Duduk ketika pasangan mempersiapkan anak-anak untuk tidur.	7	
22:30	Bersiap untuk tidur.	9	Kepala terasa berat. Kaki dan tangan pun terasa berat.

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10

# Templat buku harian fatigue

Anda dapat menggunakan templat di bawah ini atau mengunduh versi bahasa Inggris dari [www.msif.org/fatigue](http://www.msif.org/fatigue)

Tanggal:

Jelaskan kondisi tidur tadi malam:

Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



Waktu	Uraian aktivitas	Skor Fatigue*	Komentar

\* Skor fatigue rendah =1 hingga tinggi = 10



#MyInvisibleMS



Skyline House  
200 Union Street  
London SE1 0LX  
United Kingdom

---

Company No: 05088553 Registered  
Charity No: 1105321

 [www.msif.org](http://www.msif.org)

 [www.facebook.com/msinternationalfederation](https://www.facebook.com/msinternationalfederation)

 [www.twitter.com/msintfederatio](https://www.twitter.com/msintfederatio)

 [www.youtube.com/user/MSIFmedia](https://www.youtube.com/user/MSIFmedia)



#MyInvisibleMS



**YAYASAN MULTPEL  
SKLEROSIS INDONESIA**

Jl. Kartika Raya no. 3 KPAD  
Gegerkalong Bandung 40153  
Jawa Barat, Indonesia

No. Reg.  
AHU 0023875 AH.01.04 Tahun 2015  
Keputusan Kementerian Hukum dan Hak  
Azasi Manusia Indonesia



[www.multiplesclerosis.or.id](http://www.multiplesclerosis.or.id)



**MULTPEL SKLEROSIS INDONESIA FOUNDATION**  
[www.facebook.com/multipelsklerosisindonesia](http://www.facebook.com/multipelsklerosisindonesia)



[@multipelsklerosisindonesia](https://www.instagram.com/multipelsklerosisindonesia)

