



Optimalisasi Dukungan Sosial Bagi Pasien Lupus dan Keluarga Pasca Pandemi Covid-19 di Yayasan Kupu Parahita Indonesia

Elvira Sari Dewi^{1*}, Choirinnisa Meilia Ayu Putri², Elynca Putri Desfryda³, Sephia Dwinadella⁴, Cesarius Singgih Wahono⁵, Dewi Purnama Sari⁶, Kusworini Handono⁷, Handono Kalim⁸ 

^{1,2,3,4,5,6,7,8}Universitas Brawijaya, Malang, Indonesia

ARTICLE INFO

Article history:

Received December 29, 2022

Revised January 05, 2023

Accepted May 10, 2023

Available online May 25, 2023

Kata Kunci :

Dukungan sosial; Keluarga; Lupus; Pandemi Covid-19; Pasié.

Keywords:

Covid-19 pandemic; Family; Lupus; Patients; Social support.



This is an open access article under the [CC BY-SA](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/) license.

Copyright ©2023 by Author. Published by Universitas Pendidikan Ganesha

ABSTRAK

Selama pandemi Covid-19, pasien lupus dan keluarga dihadapkan dengan berbagai stresor dan tantangan yang dapat mempengaruhi dukungan sosial. Kegiatan pengabdian pada masyarakat ini bertujuan untuk mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga pasca pandemi Covid-19 di Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Metode yang digunakan dalam kegiatan pengabdian pada masyarakat ini adalah dengan melakukan Forum Group Discussion (FGD) untuk menggali kebutuhan pasien lupus dan keluarga akan dukungan sosial; menyelenggarakan pertemuan offline antara pasien lupus, keluarga, dan tenaga kesehatan pemerhati lupus; serta memberikan edukasi intens secara online. Hasil kegiatan menunjukkan bahwa dari kegiatan FGD, didapatkan permasalahan bahwa belum semua pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia mengenal dan memahami lupus dengan baik. Melalui kegiatan yang diselenggarakan secara offline maupun online, masalah yang didapat saat FGD teratasi, di mana pasien lupus dan keluarga lebih memahami lupus dan dengan sharing sesama pejuang lupus, kebutuhan dukungan sosial pasien lupus dan keluarga terpenuhi. Dapat disimpulkan bahwa pendekatan secara intens baik secara offline maupun online sangat diperlukan untuk mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga.

ABSTRACT

During the Covid-19 pandemic, lupus patients and their families are faced with various stressors and challenges that can affect social support. This community service activity aims to optimize social support for lupus patients and their families after the Covid-19 pandemic at the Kupu Parahita Indonesia Foundation. The method used in this community service activity is to conduct a Forum Group Discussion (FGD) to explore the needs of lupus patients and their families for social support; holding offline meetings between lupus patients, families, and health workers observing lupus; as well as providing intense online education. The results of the activity showed that from the FGD activities, it was found that not all lupus patients and their families at the Kupu Parahita Indonesia Foundation know and understand lupus well. Through activities that are held both offline and online, problems encountered during FGDs are resolved, in which lupus patients and their families understand lupus better and by sharing with fellow lupus fighters, the social support needs of lupus patients and their families are met. It can be concluded that an intense approach both offline and online is needed to optimize social support for lupus patients and their families.

1. PENDAHULUAN

Lupus merupakan penyakit autoimun kronis yang memerlukan perawatan jangka panjang (E. Dewi et al., 2021; Handono et al., 2017; Leung et al., 2021). Pasien lupus dan keluarga dihadapkan dengan berbagai stresor dan tantangan meliputi kondisi penyakit yang naik turun, kondisi pasien yang sering mengalami *mood swing*, keharusan kontrol ke layanan kesehatan setiap bulan, minum obat setiap hari, menghadapi efek samping obat yang bermacam-macam dan tidak menyenangkan, biaya obat dan perawatan yang tidak murah, menghadapi respons sekitar yang beraneka ragam, hingga komplikasi

*Corresponding author

E-mail addresses: ns.elvira@ub.ac.id (Elvira Sari Dewi)

penyakit pada panca indera, jantung, paru, kandungan, dan saraf (Berger & Font, 2015; Cojocaru et al., 2022; Harnadia et al., 2021; Jolly & Katz, 2022; Sari Dewi et al., 2016). Diperlukan dukungan yang kuat baik bagi pasien maupun keluarga agar mampu menghadapi sakitnya dengan tenang (E. S. Dewi et al., 2021; Jannah et al., 2022; Lombard, 2017). Berbagai komunitas peduli lupus, seperti Yayasan Kupu Parahita Indonesia di kota Malang, didirikan sebagai *support group* lupus yang memberikan dukungan sosial kepada pasien lupus dan keluarga serta meningkatkan layanan kesehatan di daerahnya (E. S. Dewi et al., 2021). Mayoritas pasien lupus yang ada di kota Malang dan sekitarnya telah bergabung dengan Yayasan Kupu Parahita Indonesia dan mendapatkan dukungan sosial secara intens. Namun, sejak pandemi Covid-19, kegiatan di Yayasan Kupu Parahita Indonesia dilakukan secara tatap maya atau *online* (E. S. Dewi et al., 2021). Hasil studi pendahuluan pada April 2022 menunjukkan bahwa mayoritas pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia telah lama merindukan pertemuan langsung atau *offline* seperti sebelum pandemi Covid-19, untuk berbagi secara langsung dengan sesama pejuang lupus. Tujuannya tentu untuk memberikan dukungan sosial sebagai sesama pejuang lupus.

Dukungan social adalah bentuk perhatian, penghargaan, penyemangat, maupun pertolongan yang berasal dari orang yang memiliki hubungan social dekat, seperti orang tua, teman, pacar, sahabat, yang diberikan secara percuma dengan tujuan meringankan beban seseorang. Bentuk dari dukungan social ini dapat berupa informasi, tingkah laku tertentu, materi ataupun hanya sekedar senyuman. Dukungan social ini berdampak positif terhadap seseorang, karena merasa diperhatikan dan dicintai. Begitupun dengan orang yang sedang sakit. Dukungan social memberikan dampak yang sangat besar terhadap tingkat kesembuhan pasien. Dukungan sosial sangat diperlukan pasien lupus dan keluarga, terutama pasca pandemi Covid-19 yang semakin menantang dan di tengah tantangan yang semakin berat, untuk tetap survive menghadapi sakitnya (E. S. Dewi et al., 2021; Fathoni et al., 2022; O'Connor, 2019). Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini merupakan bentuk dukungan perguruan tinggi, yaitu Fakultas Ilmu Kesehatan (FIKES) dan Fakultas Kedokteran (FK) Universitas Brawijaya, terhadap penguatan layanan kesehatan yang diberikan oleh Yayasan Kupu Parahita Indonesia kepada anggotanya, dalam situasi yang penuh ketidakpastian pasca pandemi Covid-19 (E. S. Dewi et al., 2021). Beberapa penelitian sebelumnya menyatakan bahwa pemberian dukungan social pada pasien lupus dapat memoderasi penerimaan diri dan rasa syukur (Dienillah & Chotidjah, 2021). Penelitian lainnya menunjukkan bahwa dukungan social dapat meningkatkan kesehatan psikologis dari pasien (Amalia & RahmatikaR, 2020). Dukungan social juga erat hubungannya dengan peningkatan motivasi pasien (penderita penyakit tertentu) untuk sembuh dan sehat kembali (Utami & Raudatussalamah, 2016). Tujuan dari kegiatan ini adalah mengoptimalkan dukungan sosial yang dapat diberikan oleh Yayasan Kupu Parahita Indonesia kepada pasien lupus dan keluarga pasca pandemi Covid-19 sehingga kapasitas sosial pasien lupus dan keluarga dapat ditingkatkan dan budaya untuk peduli terhadap sesama di Yayasan Kupu Parahita Indonesia dapat dilestarikan.

2. METODE

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini dilakukan pada bulan Juni-Desember 2022 di sebuah *support group* lupus di kota Malang, Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Peserta/sasaran yang dilibatkan meliputi pasien lupus dan keluarga yang tergabung sebagai anggota dari Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Tahapan yang dilakukan meliputi: (1) Melakukan *Forum Group Discussion* (FGD) untuk menggali kebutuhan pasien lupus dan keluarga akan dukungan sosial; (2) Menyelenggarakan pertemuan *offline* antara pasien lupus, keluarga, dan tenaga kesehatan pemerhati lupus; dan (3) Memberikan edukasi intens secara *online*.

Pelaksanaan *Forum Group Discussion*

Kegiatan FGD dilaksanakan pada tanggal 1 Juni 2022 di ruang pertemuan NK Kafe Malang. Dalam kesempatan ini, hadir tim pengabdian kepada masyarakat FIKES dan FK Universitas Brawijaya, pengurus Yayasan Kupu Parahita Indonesia, serta perwakilan pasien lupus dan keluarga. Dalam kesempatan FGD ini dilakukan diskusi bersama terkait permasalahan-permasalahan yang dihadapi oleh pasien lupus dan keluarga selama pandemi Covid-19. Permasalahan-permasalahan yang didiskusikan dicatat oleh notulen dan kemudian dirumuskan bersama terkait langkah-langkah pemecahannya. Selain itu juga dilakukan kegiatan *ice breaking* berupa foto bersama, makan bersama, dan membeli oleh-oleh bersama secara gratis. Tujuan dari kegiatan *ice breaking* tersebut adalah mempererat tali silaturahmi dan mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga.

Pertemuan *Offline* antara Pasien Lupus, Keluarga, dan Tenaga Kesehatan Pemerhati Lupus

Berdasarkan perumusan langkah-langkah pemecahan masalah pada tahapan FGD, didapatkan dua langkah utama yaitu penyelenggaraan pertemuan *offline* dan pendampingan edukasi intens secara

online. Pertemuan *offline* dilakukan di tempat yang telah disepakati, yaitu di rumah salah satu pasien lupus. Dalam kesempatan pertemuan *offline* tersebut lebih banyak pasien lupus dan keluarga yang dihadirkan. Selain itu juga hadir para tenaga Kesehatan pemerhati lupus dari tim pengabdian kepada masyarakat FIKES dan FK Universitas Brawijaya. Kegiatan dilakukan pada 13 Agustus 2022 dengan agenda sharing bersama pengalaman menghadapi lupus selama pandemi Covid-19. Kegiatan dimoderatori oleh ketua Yayasan Kupu Parahita Indonesia, dan seluruh anggota pasien dan keluarga berkesempatan menyampaikan pengalaman dan harapannya. Didapatkan tiga cerita paling menarik dan menginspirasi dari sesi sharing bersama ini, yang kemudian ketiga cerita tersebut direkam dalam *podcast* yang diunggah di Youtube Yayasan Kupu Parahita Indonesia (@yayasanparahita) dengan tujuan memberikan inspirasi bagi para penyandang lupus agar tetap bersemangat untuk survive.

Pemberian Edukasi Intens Secara Online

Langkah pemecahan masalah yang selanjutnya adalah pemberian edukasi intens secara *online*. Materi edukasi disiapkan oleh Tim Kelompok 7 Praktik Kerja Nyata Mahasiswa (PKNM) FIKES Universitas Brawijaya, meliputi: (1) Tips dan trik mengatasi mulut dan bibir kering akibat cuaca dingin di kota Malang; (2) Vaksin booster bagi pasien lupus; (3) Pentingnya kepatuhan minum obat bagi pasien lupus; (4) Perjuangan minum obat setiap hari hingga mencapai remisi; (5) Menstruasi dan penggunaan steroid pada lupus; (6) Diet yang tepat pada pasien lupus; (7) Olah raga yang tepat bagi pasien lupus; (8) Mencegah osteoporosis pada lupus; (9) Menulis ekspresif untuk mengatasi *mood swing* pada pasien lupus; (10) Hal-hal yang harus dihindari pasien lupus; (11) Film cerita "Didagnosis Lupus". Materi-materi edukasi tersebut diunggah di media sosial (Instagram/ Twitter/ Facebook/ Youtube) Yayasan Kupu Parahita Indonesia (@yayasanparahita) dengan tujuan meningkatkan wawasan dan pengetahuan seluruh pasien lupus di Indonesia, khususnya di Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Materi edukasi diunggah setiap dua pekan dan terjadwal dalam bentuk poster, video, dan animasi sehingga dapat membuat pasien lupus dan masyarakat luas tertarik.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

Permasalahan-Permasalahan yang Dihadapi Oleh Pasien Lupus dan Keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia Selama Pandemi Covid-19

Dari kegiatan FGD, didapatkan permasalahan bahwa belum semua pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia mengenal dan memahami lupus dengan baik. Mayoritas pasien mengatakan takut berobat rutin ke rumah sakit selama pandemi Covid-19 karena takut terkena Covid-19. Beberapa pasien lupus dilaporkan meninggal dunia karena tidak patuh minum obat. Mayoritas pasien lupus masih merasa awam dan takut untuk vaksin. Dan mayoritas masih bingung dengan perawatan, diet, serta olah raga yang tepat bagi pasien lupus. Beberapa pasien juga mengalami *avascular necrosis* (AVN) sebagai efek samping penggunaan steroid jangka panjang (osteoporosis). Dalam kegiatan FGD para tenaga kesehatan dan pasien lupus yang hadir saling membagikan semangat kebersamaan salah satunya ditunjukkan dalam gaya foto bersama "*Hug Myself*" (Gambar 1). Banyaknya permasalahan yang dihadapi selama pandemi Covid-19 cukup membuat suasana diskusi atau FGD cukup tegang sehingga dilakukan kegiatan *ice breaking* guna mencairkan suasana (Gambar 2).



Gambar 1. Gaya "*Hug Myself*" dalam Kesempatan *Forum Group Discussion* yang Menjelaskan "Parahita Tak Pupus Oleh Lupus"



Gambar 2. Ice Breaking pada Saat Kegiatan FGD

Pengalaman dan Harapan Pasien Lupus dan Keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia

Dalam kesempatan kegiatan pertemuan *offline* antara pasien lupus, keluarga, dan tenaga kesehatan pemerhati lupus (Gambar 3), masing-masing berkesempatan untuk menyampaikan pengalaman, keluhan, dan harapannya. Beberapa cerita yang dibagikan meliputi pengalaman berjuang minum 30 butir per hari hingga mencapai remisi dengan minum obat 2 butir per hari; hamil dan melahirkan selama pandemi Covid-19 pasca operasi *Total Hip Replacement* akibat AVN; pengalaman menghadapi lupus dengan diabetes dan gangguan saraf; pengalaman menggunakan BPJS Kesehatan dalam pengobatan dan perawatan lupus; pengalaman menjalani vaksinasi Covid-19 dengan aman; manajemen stress saat menghadapi pandemi Covid-19; perjuangan menghadapi lupus hingga mendirikan “*Emelaif Kitchen*” oleh salah seorang pasien lupus dan keluarganya; hingga tanya jawab dengan tenaga kesehatan pemerhati lupus. Dari beberapa cerita tersebut, dipilih tiga cerita yang direkam dalam podcast untuk dijadikan inspirasi dan motivasi bagi pasien lupus agar tetap semangat dan survive. Adapun podcast dari cerita inspirasi tersebut dapat diakses pada link berikut: <https://youtu.be/wjsLZr14ek0>. Hal ini selaras dengan tujuan kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini, yaitu mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga.



Gambar 3. Pertemuan *Offline* antara Pasien Lupus, Keluarga, dan Tenaga Kesehatan Pemerhati Lupus di Emelaif Kitchen

Peningkatan Wawasan dan Pengetahuan Seluruh Pasien Lupus di Indonesia, Khususnya Anggota Yayasan Kupu Parahita Indonesia

Pemberian edukasi intens secara *online* melalui akun media sosial (Instagram/ Twitter/ Facebook/ Youtube) Yayasan Kupu Parahita Indonesia (@yayasanparahita) tidak hanya bermanfaat bagi pasien lupus, namun juga masyarakat umum serta Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Masyarakat jadi lebih mengenal Yayasan Kupu Parahita Indonesia dengan banyaknya kunjungan yang meningkat tiga kali lipat dari jumlah pengikutnya. Dengan demikian, edukasi Yayasan Kupu Parahita Indonesia terkait lupus dapat lebih tersampaikan pada masyarakat luas. Adapun kriteria yang digunakan untuk mengukur wawasan dan pengetahuan pasien lupus di Indonesia, khususnya anggota Yayasan Kupu Parahita Indonesia, meliputi: jumlah kunjungan media sosial, jumlah follower media sosial, jumlah like dan

komentar, jumlah share, jumlah tayangan, dan feedback sebelum dan sesudah kegiatan pengabdian kepada masyarakat yang dirangkum dalam Tabel 1.

Tabel 1. Peningkatan Wawasan dan Pengetahuan Seluruh Pasien Lupus di Indonesia, Khususnya Anggota Yayasan Kupu Parahita Indonesia

No	Indikator Penilaian	Jumlah*	
		Sebelum Pengabdian kepada Masyarakat	Sesudah Pengabdian kepada Masyarakat
1	Jumlah kunjungan media sosial	347	652
2	Jumlah follower media sosial	1055	1607
3	Jumlah like dan komentar	140	482
4	Jumlah share	6	7
5	Jumlah tayangan	372	764
6	Feedback	0	1

*Dihitung pada bulan Juni 2022 sebagai data pretest (sebelum kegiatan pengabdian kepada masyarakat) dan bulan Juli-Desember 2022 sebagai data posttest (sesudah kegiatan pengabdian kepada masyarakat). Adapun jumlah yang didapat merupakan akumulasi jumlah Instagram, Twitter, Facebook, dan Youtube.

Sebagai puncak kegiatan pengabdian kepada masyarakat, Tim Kelompok 7 PKNM FIKES Universitas Brawijaya di bawah bimbingan Tim Pengabdian kepada Masyarakat FIKES Universitas Brawijaya mempersembahkan sebuah film cerita yang diberi judul “Didiagnosis Lupus” (<https://youtu.be/OBZU8fZqEyY>) untuk pasien lupus di Indonesia, khususnya yang baru saja didiagnosis lupus. Film ini menceritakan tentang seorang gadis bernama Azizah yang baru didiagnosis lupus. Azizah dan keluarganya berobat dan diberikan edukasi oleh perawat dan ahli gizi terkait langkah-langkah yang perlu dilakukan pada saat baru didiagnosis lupus. Harapannya, dengan adanya film cerita ini masyarakat mendapatkan referensi terkait hal-hal yang harus dilakukan saat baru didiagnosis lupus.

Pembahasan

Kegiatan pengabdian kepada masyarakat yang dilakukan dengan *forum group discussion* (FGD); menyelenggarakan pertemuan *offline* antara pasien lupus, keluarga, dan tenaga kesehatan pemerhati lupus; dan memberikan edukasi intens secara *online* ini terlaksana sesuai dengan rencana dan harapan. FGD merupakan suatu diskusi dengan jumlah peserta sekitar 4 sampai 15 orang dengan tujuan menjalin keterbukaan, kepercayaan, dan menyamakan persepsi (Nur Itsna et al., 2020). Dalam kesempatan FGD yang dilaksanakan, para peserta dapat saling terbuka dalam menyampaikan permasalahan-permasalahan yang dihadapi selama pandemi Covid-19 yang semakin menantang, berat, dan penuh ketidakpastian. Hasil identifikasi permasalahan menunjukkan bahwa mayoritas pasien lupus mengalami masalah biologis, psikologis, dan sosial, Artinya penanganan secara holistik perlu diberikan untuk mengatasi permasalahan yang dihadapi pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia (Adams et al., 2014; Hassani et al., 2022; Torres-Soto et al., 2022). Oleh karena itu, rancangan kegiatan pengabdian kepada masyarakat diarahkan untuk memecahkan masalah dengan pemberian dukungan secara holistik, baik dari segi biologis, psikologis, sosial, dan spiritual (Cacciatore et al., 2021; Onyishi et al., 2022; Peña-Vargas et al., 2021; Seiler et al., 2020).

Dalam kesempatan FGD yang dilakukan juga dilaksanakan kegiatan foto bersama dengan gaya *Hug Myself*. *Hug Myself* merupakan salah satu implementasi hasil penelitian oleh (Dreisörner et al., 2021) yang melaporkan bahwa memeluk diri sendiri dapat membantu mengolah perasaan, rasa sakit, marah, dan kesedihan, serta lebih aman diaplikasikan selama pandemi Covid-19. Gaya *Hug Myself* ini juga merupakan jargon dari Yayasan Kupu Parahita Indonesia, yang melambungkan “Parahita tak pupus oleh lupus”. Maksudnya, dengan semangat kebersamaan, harapannya pasien-pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita tak akan pernah pupus oleh lupus dan semangat terus mencapai ke-*survive*-an. Dari kedua filosofi *Hug Myself* ini, diharapkan kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini dapat membantu pasien lupus dan keluarga untuk menguatkan aspek psiko-sosialnya sehingga semakin kuat dalam menghadapi permasalahan-permasalahan yang cukup rumit dirasakan (Avis et al., 2021; Beckerman et al., 2011; Fitriyani et al., 2021; Hughes & Hunter, 2022; Nugraha et al., 2021; Williams et al., 2016). Salah satu yang cukup menarik dari kegiatan FGD pengabdian kepada masyarakat ini adalah kegiatan *ice breaking* yang dilakukan dengan foto bersama, makan bersama, dan membeli oleh-oleh bersama secara gratis. *Ice breaking* dapat digunakan untuk meningkatkan semangat dan konsentrasi (Sugito et al., 2021). Namun, pelaksanaan *ice breaking* membutuhkan keterampilan, kreativitas, dan pelatihan yang memadai meskipun pelaksanaannya tampak mudah (Dasar & Harianja, 2022; Harris &

Orth, 2020; Zhao et al., 2021). Dalam hal ini, kegiatan foto bersama, makan bersama, dan membeli oleh-oleh bersama secara gratis diharapkan dapat mempererat tali silaturahmi dan mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga (Chérif et al., 2022; Maazallahi et al., 2021; Mohebi et al., 2018; Sharif Nia et al., 2021)

Pelaksanaan rencana yang telah disusun pada saat FGD salah satunya adalah dengan melakukan pertemuan *offline* di rumah salah satu pasien lupus. Didapatkan data terkait harapan dan pengalaman pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia. Dalam kesempatan tersebut, juga dilakukan pendirian *Emelaif Kitchen*, sebuah mini kafe yang digagas oleh seorang ibu dan anak yang keduanya merupakan pasien lupus. Kata *Emelaif* diambil dari kata "*I'm alive*" dan merupakan representasi atau simbol dari semangat mereka untuk bertahan dari lupus selama lebih dari 10 tahun. Dengan berdirinya mini kafe ini, penggagas ingin membagikan semangatnya pada anggota pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita Indonesia serta menjadikannya wadah untuk tempat berkumpul dan *sharing* bagi pasien lupus. Hal ini selaras dengan penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa semangat dan motivasi baik dari diri sendiri maupun sesama dapat meningkatkan kesehatan jiwa, tubuh, dan pikiran sehingga dapat terus bertahan menghadapi penyakit kronis seperti lupus (McGrady & Moss, 2018). Pelaksanaan rencana yang telah disusun pada saat FGD berikutnya adalah pemberian edukasi intens secara *online*. Keberhasilan edukasi intens secara *online* ini juga ditunjukkan dari meningkatnya jumlah tanda penyuka di konten edukasi yang diunggah di media sosial. Selain itu juga dijumpai komentar-komentar positif terkait konten edukasi yang diberikan. Sepanjang kegiatan pengabdian kepada masyarakat, jumlah kunjungan media sosial, jumlah *follower* media sosial, jumlah *share*, dan jumlah tayangan terus meningkat. Ditambah lagi, terdapat salah satu artis ibu kota yang sempat *me-share* dan memberikan *feedback* positif, sehingga jumlah pengunjung media sosial Yayasan Kupu Parahita Indonesia meningkat tiga kali lipat. Dalam hal ini, visi Tim Pengabdian kepada Masyarakat FIKES dan FK Universitas Brawijaya yang bekerja sama dengan Yayasan Kupu Parahita Indonesia untuk memberikan edukasi secara intens dapat dikatakan berhasil. Keberhasilan sebuah edukasi di era digital yang semakin berkembang pesat ini perlu didukung dengan perencanaan matang dan promosi yang kuat dengan memanfaatkan media sosial, lebih-lebih jika edukasi dilakukan oleh orang yang berpengaruh di masyarakat (Dunfee et al., 2021; Ghafoor et al., 2022; Holt et al., 2018; Ozcan et al., 2021).

Keberhasilan edukasi *online* ini juga didukung oleh *content creator* dari Tim Kelompok 7 Praktek Kerja Nyata Mahasiswa (PKNM) FIKES Universitas Brawijaya. Salah satu karya terbesar dari pengabdian kepada masyarakat ini adalah film cerita "Didiagnosis Lupus". Harapan dibuatnya film cerita ini adalah dapat dijadikan bekal bagi pasien-pasien lupus yang baru saja didiagnosis lupus agar tetap semangat menjalani pengobatan dan perawatan serta diet yang tidak mudah. Dengan demikian, film cerita ini diharapkan dapat menjadi sarana optimalisasi dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga, khususnya pasien lupus yang baru didiagnosis baik di Indonesia maupun di Yayasan Kupu Parahita Indonesia (Beach et al., 2008; Fathoni et al., 2022; Ghafoor et al., 2022; Hassani et al., 2022; Onyishi et al., 2022; Rahayu & Yona, 2019). Beberapa penelitian sebelumnya menyatakan bahwa pemberian dukungan social pada pasien lupus dapat memoderasi penerimaan diri dan rasa syukur (Dienillah & Chotidjah, 2021). Penelitian lainnya menunjukkan bahwa dukungan social dapat meningkatkan kesehatan psikologis dari pasien (Amalia & RahmatikaR, 2020). Dukungan social juga erat hubungannya dengan peningkatan motivasi pasien (penderita penyakit tertentu) untuk sembuh dan sehat kembali (Utami & Raudatussalamah, 2016). Implikasi dari penelitian ini diharapkan pemberian dukungan social bagi penderita lupus dapat meningkatkan motivasi serta semangat untuk pulih dan sehat kembali.

4. SIMPULAN DAN SARAN

Dukungan sosial sangat diperlukan pasien lupus dan keluarga, terutama pasca pandemi Covid-19 yang semakin menantang dan di tengah tantangan yang semakin berat dan penuh ketidakpastian, untuk tetap survive menghadapi sakitnya. Pendekatan secara intens baik secara *offline* maupun *online* sangat diperlukan untuk mengoptimalkan dukungan sosial bagi pasien lupus dan keluarga. Pendekatan akan semakin optimal apabila dilakukan kolaborasi antara akademisi dan *support group*, dalam hal ini Tim Pengabdian kepada Masyarakat FIKES dan FK Universitas Brawijaya, Tim PKNM FIKES Universitas Brawijaya, dan Yayasan Kupu Parahita. Maknanya, kegiatan kolaborasi antara akademisi dan *support group* harus terus dilakukan di tahun-tahun selanjutnya guna mengoptimalkan kapasitas sosial pasien lupus dan keluarga serta melestarikan budaya untuk peduli terhadap sesama di Yayasan Kupu Parahita Indonesia.

5. UCAPAN TERIMAKASIH

Terima kasih kepada Badan Penelitian dan Pengabdian Masyarakat (BPPM) FIKES UB yang telah membiayai kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini melalui Hibah Dosen Mengabdikan Tahun 2022. Juga terima kasih kepada seluruh pasien lupus dan keluarga di Yayasan Kupu Parahita serta Tim Kelompok 7 Praktik Kerja Nyata Mahasiswa (PKNM) Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Brawijaya Tahun 2022. Tak lupa juga ucapan terima kasih kepada Emelaif Kitchen yang telah memberikan tempat untuk berbagi bersama pasien lupus, keluarga, dan tenaga Kesehatan dalam kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini.

6. DAFTAR PUSTAKA

- Adams, R. N., Mosher, C. E., Cannady, R. S., Lucette, A., & Kim, Y. (2014). Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1178–1184. <https://doi.org/10.1002/pon.3558>.
- Amalia, A., & Rahmatika R. (2020). Peran Dukungan Sosial Bagi Kesejahteraan Psikologis Family Caregiver Orang Dengan Skizofrenia (Ods) Rawat Jalan. *Jurnal Ilmu Keluarga & Konsumen*, 13(3), 228-238. <https://doi.org/10.24156/jikk.2020.13.3.228>.
- Avis, K. A., Stroebe, M., & Schut, H. (2021). Stages of Grief Portrayed on the Internet: A Systematic Analysis and Critical Appraisal. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.772696>.
- Beach, S. R. H., Fincham, F. D., Hurt, T. R., Mcnair, L. M., & Stanley, S. M. (2008). Prayer and marital intervention: A conceptual framework. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 27(7), 641–669. <https://doi.org/10.1521/jscp.2008.27.7.641>.
- Beckerman, N. L., Auerbach, C., & Blanco, I. (2011). Psychosocial dimensions of SLE: Implications for the health care team. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 4, 63–72. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S19303>.
- Berger, L. M., & Font, S. A. (2015). The role of the family and family-centered programs and policies. *Future of Children*, 25(1), 155–176. <https://doi.org/10.1353/foc.2015.0007>.
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS ONE*, 16(5 May). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324>.
- Chérif, L., Niemiec, R., & Wood, V. (2022). Character strengths and inner peace. *International Journal of Wellbeing*, 12(3), 16–34. <https://doi.org/10.5502/ijw.v12i3.2195>.
- Cojocar, M., Inimioara, Cojocar, M., Silosi, I., & Doina Vrabie, C. (2022). Cutaneous Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of the Dermatology Nurses' Association*, 14(4), 163–169. <https://doi.org/10.1097/JDN.0000000000000692>.
- Dasar, S. S., & Harianja, M. M. (2022). Implementasi dan Manfaat Ice breaking untuk Meningkatkan Minat Belajar Siswa Sekolah Dasar May Muna Harianja 1. *Sapri 2*, 6(1), 1324–1330.
- Dewi, E., Dewi, H., Kusuma, A., Suryanto, S., Evi, N., & Hidayah, R. (2021). Psychoreligious Therapy Increase Self-Esteem Of Lupus Survivors At Kupu Parahita Indonesia Foundation. *Journal of Community Health and Preventive Medicine*, 1(2), 16–23. <https://doi.org/10.21776/ub.jochapm.2021.001.02.3>.
- Dewi, E. S., Kusuma, A. W., Wihastuti, T. A., Utami, Y. W., Wisnasari, S., Susanto, A. H., & Tamrin, T. (2021). Pelatihan Hipnosis 5 Jari Pada Perawat Komunitas: Strategi Untuk Menurunkan Tingkat Nyeri Dan Stres Warga Kawasan Industri Candi Semarang. *Majalah Kesehatan*, 8(4), 216–222. <https://doi.org/10.21776/ub.majalahkesehatan.2021.008.04.5>.
- Dienillah, A. N., & Chotidjah, S. (2021). Dukungan sosial bagi penderita lupus: Dapatkah menjadi moderator bagi efek penerimaan diri terhadap rasa syukur? *Jurnal Psikologi Sosial*, 19(1), 89-98. <https://doi.org/10.7454/jps.2021.10>.
- Dreisoerner, A., Junker, N. M., Schlotz, W., Heimrich, J., Bloemeke, S., Ditzen, B., & van Dick, R. (2021). Self-soothing touch and being hugged reduce cortisol responses to stress: A randomized controlled trial on stress, physical touch, and social identity. *Comprehensive Psychoneuroendocrinology*, 8. <https://doi.org/10.1016/j.cpnec.2021.100091>.
- Dunfee, M. N., Brown, R. L., & Schoenberg, N. E. (2021). Perspectives on Religious and Spiritual Coping among Rural Grandparent Caregivers. *Journal of Family Issues*, 42(7), 1495–1515. <https://doi.org/10.1177/0192513X20938857>.
- Fathoni, M., Rachmawati, T. A., Dewi, E. S., Djati, A. P., Lestari, S., Yusuf, A., & Waluyo, C. S. (2022). The preparedness of disaster among nurses in community health centers in rural areas during the COVID-19 pandemic in Malang City. *Enfermeria Clinica*, 32, S54–S57. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2022.03.018>.

- Fitryani, D. P. C., Berek, N. C., Anakaka, D. L., & Kiling, I. Y. (2021). The Dynamics of Grief in Late Adolescence After Maternal Death in Terms of The Theory of Kübler-Ross. *Journal of Health and Behavioral Science*, 3(4), 481–489. <https://doi.org/10.35508/jhbs.v3i4.4384>.
- Ghafoor, H., Nordbeck, P., Ritter, O., Pauli, P., & Schulz, S. M. (2022). Can Religiosity and Social Support Explain Effects of Trait Emotional Intelligence on Health-Related Quality of Life: A Cross-Cultural Study. *Journal of Religion and Health*, 61(1), 158–174. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01163-9>.
- Handono, K., Dantara, T. W. I., Dewi, E. S., Pratama, M. Z., & Nurdiana, N. (2017). Bryophyllum pinnatum leaves ethanol extract inhibit maturation and promote apoptosis of systemic lupus erythematosus BALB/c mice B cells. *Medical Journal of Indonesia*, 26(4), 253–260. <https://doi.org/10.13181/mji.v26i4.1899>.
- Harnadia, R., Eguweleira, S. H., Rumantyo, I. F. D., Himmah, A. C. A., Misbachussudur, M., Putri, C. M. A., Hanafi, M. A., & Dewi, E. S. (2021). Upaya Meningkatkan Kepercayaan Diri Tunanetra Dengan Permainan Braille Dare or Truth Card di SLB Muhammadiyah Jombang. *Caring : Jurnal Pengabdian Masyarakat*, 1(2), 9–15.
- Harris, M. A., & Orth, U. (2020). The link between self-esteem and social relationships: A meta-analysis of longitudinal studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 119(6), 1459–1477. <https://doi.org/10.1037/pspp0000265>.
- Hassani, F., Zarea, K., Gholamzadeh Jofreh, M., Dashtebozorgi, Z., & Chan, S. W.-C. (2022). Effect of Perceived Social Support, Spiritual Well-being, Health Literacy, and Resilience on Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis: A Structural Equation Model. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 11(2). <https://doi.org/10.5812/jjcdc.123080>.
- Holt, C. L., Roth, D. L., Huang, J., & Clark, E. M. (2018). Role of religious social support in longitudinal relationships between religiosity and health-related outcomes in African Americans. *Journal of Behavioral Medicine*, 41(1), 62–73. <https://doi.org/10.1007/s10865-017-9877-4>.
- Hughes, O., & Hunter, R. (2022). Understanding the experiences of anger in the onset and progression of psoriasis: A thematic analysis. *Skin Health and Disease*, 2(4). <https://doi.org/10.1002/ski2.111>.
- Jannah, M., Nasution, T. H., Hidayah, R., Rizqinda Lailatur Lestari, Ulfi Nur Widiyanti, & Dewi, E. S. (2022). Relationship Between Family Support and Stress Levels of People with Lupus at the Kupu Parahita Indonesia Foundation. *International Journal of Care Scholars*, 5(3), 52–59. <https://doi.org/10.31436/ijcs.v5i3.262>.
- Jolly, M., & Katz, P. (2022). Predictors of stress in patients with Lupus. *Frontiers in Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.986968>.
- Leung, J., Baker, E. A., & Kim, A. H. J. (2021). Exploring intentional medication non-adherence in patients with systemic lupus erythematosus: The role of physician-patient interactions. *Rheumatology Advances in Practice*, 5(1), 1–9. <https://doi.org/10.1093/rap/rkaa078>.
- Lombard, C. A. (2017). Psychosynthesis: A Foundational Bridge Between Psychology and Spirituality. *Pastoral Psychology*, 66(4), 461–485. <https://doi.org/10.1007/s11089-017-0753-5>.
- Maazallahi, M., Ghonchepour, A., Sohrabi, M., Golestani, Z., Parandeh Afshar, P., Malakoutikhah, A., & Dehghan, M. (2021). Spiritual Well-Being among Medical and Nonmedical Science Students. *Scientifica*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/6614961>.
- McGrady, A., & Moss, D. (2018). Integrative pathways: Navigating chronic illness with a mind-body-spirit approach. In *Integrative Pathways: Navigating Chronic Illness with a Mind-Body-Spirit Approach*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-89313-6>.
- Mohebi, S., Parham, M., Sharifirad, G., & Gharlipour, Z. (2018). *Social Support and Self-Care Behavior Study*. January, 1–6. <https://doi.org/10.4103/jehp.jehp>.
- Nugraha, S., Poerwandari, E. K., & Lubis, D. U. (2021). The Role of Perceived Social and Spiritual Support and Depression to Health-related Quality of Life on Patients with SLE. *Global Medical and Health Communication (GMHC)*, 9(3). <https://doi.org/10.29313/gmhc.v9i3.8803>.
- Nur Itsna, I., Oktiwati, A., Hidayati, S., Studi, P., Keperawatan, D.-I., & Slawi, S. B. (2020). Focus Group Discussion (FGD) “Pencegahan Fatalitas Korban Kecelakaan Lalu Lintas.” *JABI: Jurnal Abdimas Bhakti Indonesia*, 1(2).
- O'Connor, M. F. (2019). Grief: A brief history of research on how body, mind, and brain adapt. In *Psychosomatic Medicine* (Vol. 81, Issue 8, pp. 731–738). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000717>.
- Onyishi, C. N., Eseadi, C., Ilechukwu, L. C., Okoro, K. N., Okolie, C. N., Egbule, E., & Asogwa, E. (2022). Potential influences of religiosity and religious coping strategies on people with diabetes. *World Journal of Clinical Cases*, 10(25), 8816–8826. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v10.i25.8816>.

- Ozcan, O., Hoelterhoff, M., & Wylie, E. (2021). Faith and spirituality as psychological coping mechanism among female aid workers: a qualitative study. *Journal of International Humanitarian Action*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s41018-021-00100-z>.
- Peña-Vargas, C., Armaiz-Peña, G., & Castro-Figueroa, E. (2021). A biopsychosocial approach to grief, depression, and the role of emotional regulation. In *Behavioral Sciences* (Vol. 11, Issue 8). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/BS11080110>.
- Rahayu, H., & Yona, S. (2019). The Relationship Between Social Support, Spirituality With Stress Towards The Burden Of Family Caregivers Of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Nursing and Health Services (IJNHS)*, 2(3), 1–8. <https://doi.org/10.35654/ijnhs.v2i3.89>.
- Sari Dewi, E., Soemardini, S., & Setyo Rini, I. (2016). Efektivitas Terapi Kompres Dingin dalam Menurunkan Stres Orang dengan Lupus (Odapus) Dewasa Muda di Perhimpunan Masyarakat Peduli Lupus Parahita Malang. *Majalah Kesehatan*, 3(2), 65–75. <https://doi.org/10.21776/ub.majalahkesehatan.003.02.3>.
- Seiler, A., von Känel, R., & Slavich, G. M. (2020). The Psychobiology of Bereavement and Health: A Conceptual Review From the Perspective of Social Signal Transduction Theory of Depression. In *Frontiers in Psychiatry* (Vol. 11). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.565239>.
- Sharif Nia, H., Gorgulu, O., Naghavi, N., Robles-Bello, M. A., Sánchez-Teruel, D., Khoshnavay Fomani, F., She, L., Rahmatpour, P., Allen, K. A., Arslan, G., & Pahlevan Sharif, S. (2021). Spiritual Well-Being, Social Support, and Financial Distress in Determining Depression: The Mediating Role of Impact of Event During COVID-19 Pandemic in Iran. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.754831>.
- Sugito, Lestari, D., Azrina, Y., Tri Novika, A., & Pangeran Antasari, S. (2021). *Pengenalan Ice Breaking Dalam Meningkatkan Semangat Belajar Siswa* (Vol. 3, Issue 2).
- Torres-Soto, N. Y., Corral-Verdugo, V., & Corral-Frías, N. S. (2022). The relationship between self-care, positive family environment, and human wellbeing. *Wellbeing, Space and Society*, 3. <https://doi.org/10.1016/j.wss.2022.100076>.
- Utami, R. S., & Raudatussalamah. (2016). Hubungan Dukungan Sosial Keluarga dengan Kepatuhan Berobat Penderita Hipertensi di Puskesmas Tualang. *Jurnal Psikologi*, 12(2). <https://doi.org/10.24014/jp.v12i2.3235>.
- Williams, E. M., Lorig, K., Glover, S., Kamen, D., Back, S., Merchant, A., Zhang, J., & Oates, J. C. (2016). Intervention to Improve Quality of life for African-American lupus patients (IQAN): Study protocol for a randomized controlled trial of a unique a la carte intervention approach to self-management of lupus in African Americans. *BMC Health Services Research*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1580-6>.
- Zhao, Y., Zheng, Z., Pan, C., & Zhou, L. (2021). Self-Esteem and Academic Engagement Among Adolescents: A Moderated Mediation Model. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.690828>.