

Research Article

Dukungan keluarga dan “komunitas” sesama penderita: studi pada pasien dengan hemodialisis di rumah sakit

Support from spouse and hospital-based self help group members for hemodialysis patients in public hospital

Windri Lesmana Rubai¹, Retna Siwi Padmawati¹, Yanri Wijayanti Subronto²

Dikirim:
9 Mei 2018

Diterbitkan:
25 Agustus 2018

Abstract

Purpose: This study aims to document examples of social support given by hemodialysis friends and self-help group to people undergoing hemodialysis in the hospital. **Method:** This is a qualitative research with phenomenology research design. Subject was selected using purposive sampling based on criteria inclusion and maximum variation. Data were collected by in-depth interview, consisted of 11 informants (6 male and 5 female) with length of hemodialysis experience between 6 months to 2 years. In addition, family were also invited for in-depth interview. The validity of data were assessed through triangulation and peer debriefing. **Results:** This study documented examples of friendliness among people who undergoing hemodialysis in the hospital. Occasionally they schedule community meetings or just a joint meal between patients and families after the hemodialysis therapy schedule takes place. At such meetings, they can exchange experiences and transfer the information from the old members to the new one. The group involved activities outside the hospital, the group involved new members to work together at local and national events in support of chronic kidney diseases patients. **Conclusion:** Our findings show that depressed patient who undergoing the hemodialysis gained new perception of their diseases and got a support to continue their treatment through self-help group. This research emphasize the role of hospitals as entry points for sufferers to find groups of fellow sufferers whose social support programs.

Keywords: hemodialysis; self-help groups; social support; social support group

¹ Departemen Perilaku Kesehatan, Lingkungan, dan Kedokteran Sosial, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan, Universitas Gadjah Mada

² Departemen Ilmu Penyakit Dalam, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan, Universitas Gadjah Mada

PENDAHULUAN

Self-help sebagai proses pembelajaran dan pemberdayaan melalui pertukaran informasi dan dukungan merupakan strategi coping alternatif yang melengkapi perawatan medis [1]. Self-help group sesama pasien bisa berlaku sebagai bentuk dukungan sosial di layanan kesehatan mampu mendorong kepuasan, kemampuan manajemen diri dan literasi kesehatan pasien [2]. Self-help group sebagai strategi pemberdayaan pada kelompok pasien kanker payudara telah meningkatkan kemampuan dalam fungsi pengelolaan penyakit [3]. Metode self-help group ini penting untuk dipraktekkan pada pasien-pasien gagal ginjal kronis yang harus menjalani terapi dialisis sampai batas waktu yang tidak dapat ditentukan.

Gagal ginjal kronis menjadi permasalahan yang besar dalam kesehatan masyarakat. Gagal ginjal kronis menyebabkan perubahan pada banyak aspek kehidupan penderitanya. tidak hanya terbatasnya aktivitas fisik namun juga perubahan pada aspek psikososial (4). Kondisi penyakit dan terapi hemodialisis akan membuat mereka menjadi sangat bergantung secara sosial, ekonomi dan bahkan dalam kehidupan sehari-hari. Pembatasan diet dan cairan juga menjadi beban yang berat bagi pasien hemodialisis (5). Kesulitan akibat penyakit ini dapat mengganggu status kesehatan, perasaan menderita dan risiko gangguan secara psikologis seperti depresi dan rasa cemas (6).

Dukungan sosial baik dari keluarga maupun teman untuk membantu penderita GJK dalam melakukan *coping*. Upaya *coping* adalah suatu cara untuk mengontrol dampak stress akibat penyakit dan tindakan medis (7). Strategi *coping* pasien dipengaruhi salah satunya dukungan sosial. Penelitian ini ingin mengeksplor contoh dukungan sosial yang diberikan oleh sesama pasien hemodialisis dan komunitas kepada orang yang menjalani hemodialisis di rumah sakit. Bagi pasien hemodialisis, dukungan sosial itu sangat penting untuk memperkuat *coping* dalam upaya mempertahankan kualitas hidup dan keberlangsungan perawatan (8). Penelitian ini mengeksplor dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga dan sesama pasien gagal ginjal kronis di rumah sakit dalam upaya memperkuat strategi coping.

METODE

Responden adalah 11 pasien GJK yang sudah menjalani hemodialisis rutin antara 6 bulan sampai 2 tahun. Jumlah informan sebanyak 11 orang terdiri dari 6 orang laki-laki dan 5 orang perempuan. Informan paling muda berusia 33 tahun dan paling tua berusia 57 tahun. Penyebab GJK sebagian besar adalah karena hipertensi, sedangkan lainnya adalah DM tipe 2 dan obstruktif uropati. Sebagian besar informan berdomisili di DIY,

1 berasal dari daerah Pacitan Jawa Timur. Lamanya pengalaman hemodialisis informan paling sedikit adalah 7 bulan dan paling lama 2 tahun. Wawancara mendalam juga dilakukan pada 5 orang caregiver: 2 suami, 2 istri dan satu orang lainnya adalah anak.

Cara pemilihan sampel menggunakan teknik purposive sampling. Responden berasal dari RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta dengan kriteria inklusi sebagai berikut: (a) laki-laki dan perempuan minimal berusia 18 tahun, (b) rutin hemodialisis 2-3 kali per minggu, (c) sudah menjalani hemodialisis antara 6 bulan sampai 2 tahun, (d) fisik dan mental dalam kondisi baik, (e) bersedia mengisi informed consent. Sebelas informan pasien (6 laki-laki dan 5 perempuan) serta 5 anggota keluarga (caregiver) diikutsertakan dalam penelitian ini. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam dan dianalisis menggunakan open code seri 4.03. Keabsahan data melalui triangulasi data dan peer debriefing. Penelitian ini merupakan publikasi pertama dari penelitian utama berjudul "Gambaran Pengalaman Hidup dan Strategi Coping pasien Gagal Ginjal Kronis dengan Terapi Hemodialisis di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.

HASIL

Dari 11 pasien, semua memperoleh dukungan sosial dari pasangan hidup, anggota keluarga lainnya, teman dan dukungan kelompok komunitas. Bentuk dukungan yang didapatkan pun bermacam-macam, mulai dari dukungan informasi, dukungan instrumental, dukungan penghargaan, dukungan emosional sehingga informan merasa nyaman. Dukungan emosional berupa empati, kasih sayang dan motivasi. Dukungan informasi berupa saran, nasihat, informasi, dan petunjuk.

Dukungan Istri/Suami dan Keluarga

Terdiagnosis GJK bukanlah hal mudah bagi para pasien. Perasaan syok dan penolakan adalah respon pertama yang dialami informan saat pertama mendengar diagnosis dokter. Dukungan dari pasangan isteri atau suami yang selalu hadir untuk menguatkan.

"Pertama kali mendengar vonis dokter saya merasa sudah putus asa Saya tidak ingin melakukan apa-apa lagi. Lalu saya mendengar istri dan anak memberikan support, "kamu itu harus sehat lagi harus begini begini begini", akhirnya saya ada semangat lagi. Tanpa mereka saya merasa sudah tidak bisa apa-apa. Tanpa istri, tidak bisa begini, tidak bisa hemodialisis, tidak bisa apa-apa, dan saya hanya di rumah aja. (Informan 10)

Informan merasakan keluarga telah hadir sejak pertama kali mereka terdiagnosis. Mereka mengakui bersedia untuk melanjutkan HD juga berkat dukungan dari keluarga terutama pasangan. Adanya perasaan trauma dan takut pada pengalaman HD pertama menyebabkan beberapa pasien enggan untuk menjalani

HD berikutnya, namun seorang informan mengaku mendapat dorongan dari pasangan dan orang tua mereka.

“Dulu pertama kali mau masuk sini aja nggak mau (ruang HD). Saya nggak mau HD. HD berapa kali kan susah itu disuntik, saya nggak mau HD. Saya mau absen HD tapi suamiku bilang “ya sudah tidak usah HD, tapi aku anterin aja, nanti sampai disana tidak HD ya tidak apa-apa”, ternyata aku tetap HD” (Informan 2)

“dokter membujuk lebih baik HD saja. Itulah yang terakhir obatnya. Ya saya masih berpikir setiap hari, kecemasan itu kan, takut, ada sekitar empat hari lah. Dokter datang dan ngomong bolak balik. Akhirnya saudara-saudara saya juga sudah menyarankan begitu. Ya katanya udah terima aja mungkin itu yang terbaik, keluarga-keluarga, anak, ya akhirnya saya pasrah,” (Informan 3)

“Waktu itu kan di bangsal ada dokter yang ngasih tahu kalau ada solusi transplan itu kan. Terus keluarga membicarakan, waktu itu ibu yang mau donor. Pokoknya ya biaya apa jual ini itu. Terus setelah perkembangannya, bapak diskusi sama ibu akhirnya bapak yang donor.” (informan)

Dukungan Teman dan Sesama pasien HD

Disamping keluarga dan pasien sesama HD, dukungan juga diperoleh dari teman-teman di rumah sakit. Dukungan mencakup dalam hal nasihat, dorongan semangat, doa, hingga bantuan uang.

“iya, teman saya itu yang menghibur banyak kebetulan. Ya memberi nasihat juga “orang itu kan hanya antri di dunia ini, kamu kalau ada teman yang datang harus minta maaf, jadi bisa mengurangi rasa sakitmu. Banyak bersedekah karena itu mengurangi rasa sakitmu”. Ya gitu.” (Informan 7)

“Sampai saya sudah 6 bulan, tetangga desa masih ada yang datang. Alhamdulillah mereka memberi uang untuk tambahan buat membeli makan. Tapi dulu saya mikir, wah semua pada ngasih uang padahal saya nggak bisa balas. Terus ada yang tetangga, “nggak usah mikir, semua pada sayang. Nggak usah mikir besok baliknya gimana, nggak usah”. Semua orang pada ngasih kan” (informan 8)

Hubungan antar sesama pasien HD di tempat terapi juga terlihat baik. Karena seringnya bertemu dalam satu jadwal terapi yang sama, mereka menjadi akrab satu sama lain dan saling memberi dukungan. Dalam mengatasi kecemasan dan semangat yang naik turun saat awal masa HD, informan mengaku pernah mendapatkan nasihat dan motivasi dari teman sesama pasien yang sudah lebih lama darinya.

“Kata Bu St yang sebelah situ (menunjuk bed pasien di sebelahnya), nanti sesak jika saya tidak mau cuci darah. Cairanmu nanti numpuk kalau kamu absen cuci darah. Kalau sudah menumpuk, tidak bisa dicuci. Nggak apa apa, saya itu juga sakit begitu seperti kamu. Saya berasal dari jauh lo - dari Purworejo sampai sini.

Kamu yang dekat kok malah tidak mau”, Saya langsung mau cuci darah lagi setelah itu”

Satu kebiasaan yang menarik antar sesama pasien yang juga diamati oleh peneliti adalah kebiasaan mereka saling bertukar bekal yang mereka bawa dari rumah, begitupun antar keluarga pasien yang sama-sama menemani selama proses terapi hemodialisis. Satu waktu, beberapa dari kelompok pasien dengan jadwal terapi yang sama, akan mengagendakan acara makan bersama sepulang terapi. Komunikasi mereka tidak hanya sebatas saat jadwal HD bersama, juga melalui grup *whatsapp*, yang membuat komunikasi menjadi lebih sering dan mudah. Sesama pasien itu merasa seperti keluarga sendiri.

Dukungan Komunitas Hemodialisis

Kesadaran tentang arti dukungan sosial membuat beberapa dari mereka akhirnya bergabung dalam sebuah komunitas. Komunitas bernama “Hidup Ginjal Muda” (HGM) ini beranggotakan para pasien gagal ginjal kronis dari berbagai wilayah di Indonesia. Untuk berkomunikasi para anggota memanfaatkan media sosial facebook dan grup Whatsapp. Mereka mengadakan pertemuan, khususnya bagi yang tinggal di wilayah yang sama. Dalam pertemuan itu mereka saling bertukar pengetahuan, berbagi pengalaman dari anggota lama kepada yang baru. Dalam kesempatan berbeda, komunitas mengundang dokter untuk menjelaskan cara mengelola gangguan ginjal kronik.

“Kalau saya sendiri merasa banyak terbantu. Karena dari awal itu saling mendukung. Banyak bercandanya. Kita juga berbagi ilmu bagaimana supaya tetap hidup sehat dengan hemodialisis” (informan 17)

“Memang tujuannya komunitas ini bagus. Kalau ada orang yang nggak mau hemodialisis, malas, didatangi ke rumah oleh teman-teman sesama gagal ginjal yang hemodialisis juga. Jadi mereka (anggota komunitas) meluangkan waktu untuk ke rumahnya si A itu, diberi semangat agar mau hemodialisis lagi” (Informan 4)

Bertemu dengan sesama pasien GJK yang menjalani hemodialisis membuat mereka merasa tidak sendiri dan saling mendorong untuk berjuang bersama melawan penyakitnya. Tidak hanya bagi pasien, tetapi juga keluarganya merasa dikuatkan dengan bergabung dalam komunitas ini.

“lalu saya bergabung di grup pasien-pasien ginjal. Ternyata banyak orang yang seperti saya. Lalu kita saling berkomunikasi sesama pasien. Kami lebih nyambung dengan bercakap-cakap, saling support. Dari situ saya berpikir jadi pasien itu tidak harus bersedih-sedih terus. Mengapa sih? Justru kita harus menunjukkan bahwa pasien itu bisa bergembira” (informan)

“...dan memang banyak yang semangat hidupnya jadi lebih karena bergabung. Karena jadi punya banyak teman, dan kalau yang bergabung itu pendampingnya (caregiver) jadi lebih terkuatkan. (informan 17)

Dalam memperingati World Kidney Day (WKD) 2018 komunitas HGM Yogyakarta mendapat kesempatan untuk mengisi acara peringatan WKD melalui kegiatan bazar. Kegiatan ini membuka silaturahmi antara pasien GJK dari berbagai rumah sakit, serta antara pasien dengan dokter dan perawat dialisis. Melalui kegiatan ini para anggota komunitas HGM berusaha menunjukkan eksistensinya sebagai sekelompok orang yang ingin menebar inspirasi selama mereka hidup dengan gagal ginjal. Para anggota komunitas ini menyadari bahwa menjadi seorang pasien GJK harus bisa bergembira, semangat dan berbagi manfaat untuk orang lain. Satu yang mereka yakini adalah bahwa “gagal ginjal bukan berarti gagal hidup”.

BAHASAN

Dukungan sosial merupakan faktor penentu coping seseorang. Dukungan sosial merupakan konten fungsional dari hubungan yang dapat dikategorikan ke dalam empat tipe dari perilaku atau tindakan yang mendukung. Berikut beberapa tipe dukungan sosial: (a) Dukungan emosional, meliputi ekspresi empati seperti mendengarkan, bersikap terbuka, menunjukkan sikap percaya terhadap apa yang dikeluhkan, memahami, ekspresi kasih sayang dan perhatian; (b) Dukungan instrumental merupakan bantuan nyata dan layanan secara langsung membantu orang yang membutuhkan, seperti menyediakan fasilitas yang diperlukan, meminjamkan uang, memberikan makanan atau bantuan lainnya; (c) Dukungan informasi adalah memberikan penjelasan tentang situasi dan segala sesuatu yang berhubungan dengan masalah yang sedang dihadapi individu, misalnya saran, nasihat, atau petunjuk; (d) Dukungan penilaian, dimana menyediakan informasi yang berguna untuk tujuan evaluasi diri, bisa berbentuk penilaian yang positif, penguatan (pembenaran) untuk melakukan sesuatu, umpan balik yang membangun dan menguatkan (9).

Penelitian ini menunjukkan bahwa dari berbagai stressor yang dihadapi pasien akibat GJK dan terapi hemodialisis yang dijalani, pasien mengembangkan strategi yang memungkinkan bagi mereka untuk menghadapi dan “bersahabat” dengan penyakit yang disebut coping. Coping dipengaruhi oleh salah satunya adalah sumber daya sosial seperti keluarga atau teman-teman (10). Dukungan sosial membantu manajemen depresi pada pasien hemodialisis hingga mencapai kualitas hidup yang baik (11).

Para informan merasa memperoleh dukungan sosial yang baik dari lingkungan terdekat mereka. Dukungan sosial yang diterima informan berupa informasi, saran, nasihat, dukungan instrumental, serta dukungan

emosional berupa empati, kasih sayang dan pengertian sehingga informan merasa nyaman. Hal tersebut mereka dapatkan dari pasangan, anak, orang tua, teman serta komunitas pendukung. Hal ini sejalan dengan penelitian Silva *et al.*, (2016) bahwa dukungan keluarga menjadi faktor yang paling menonjol dalam proses adaptasi kejadian akibat hemodialisis (12). Anggota keluarga memberi dorongan dan kekuatan bagi diri mereka (pasien), bahkan keluarga belajar bagaimana situasi penyakit GJK dan cara mengendalikannya (13). Dukungan sosial sebagai upaya promosi kesehatan berdampak pada keefektifan manajemen gejala depresi dan peningkatan kualitas hidup pasien gagal ginjal terminal (11).

Rasa empati dan bentuk kepedulian tidak hanya hadir dari orang terdekat seperti keluarga dan pasangan, tetapi juga dari teman atau tetangga dimana seseorang tinggal. Sumber daya sosial seperti ini masih sering dijumpai pada masyarakat desa, dimana ketika ada seseorang anggota dari warga mereka mengalami sakit, banyak warga yang akan berinisiatif memberikan bantuan sosial. Empati masyarakat membuka peluang untuk mengakses kehidupan sosial masyarakat dan peningkatan status kesehatan yang mendukung kualitas hidup (14);

Selain itu, pengalaman dukungan sosial yang diperoleh informan dari komunitas “Hidup Ginjal Muda” memberikan efek yang positif bagi pengendalian stressor penyakit dan terapi yang mereka jalani. Komunikasi yang dilakukan secara online melalui media sosial dan pertemuan langsung memberikan banyak manfaat bagi siapa setiap anggota komunitas. Meningkatkan kepercayaan diri dan semangat karena mereka merasa tidak “sendiri”. Keberadaan komunitas menjadi faktor pendukung upaya coping karena dengan ini memungkinkan mereka saling bertukar informasi, saling belajar dan saling memberi dukungan emosional sesuai dengan pengalaman terapi yang mereka rasakan.

Temuan ini sejalan dengan dari temuan tentang peran komunitas pendukung pasien ginjal di melalui grup *facebook* di Inggris, dimana grup ini terbukti mampu meningkatkan kesadaran tentang penyakit ginjal kronis dan memberikan kesempatan mereka bertukar pengalaman antar anggota, hingga grup ini berkembang dan melibatkan pekerja profesional yang memfasilitasi dan berdiskusi dengan pasien mereka (15). Kelompok dukungan online menjadi sumber yang berguna bagi anggota keluarga dan anak-anak penderita kanker yang membutuhkan informasi dan dukungan emosional [16].

Kehadiran komunitas pasien GJK tidak hanya menambah pengetahuan dan bertukar pengalaman bagi anggotanya, tetapi berlaku sebagai strategi menghimpun dukungan untuk tetap *survive* bersama menghadapi penyakit. Penelitian ini juga sejalan dengan temuan tentang efektivitas *chronic pain support group* terhadap coping pasien mengatakan bahwa coping kolektif mampu mengurangi rasa sakit dan mendorong kemampuan

kelompok untuk hidup lebih baik dengan penyakit yang mereka derita (17).

Penelitian ini menunjukkan rumah sakit menjadi tempat pasien menemukan kelompok dukungan sosial dari sesama pasien hemodialisis. pasien mendapat kesempatan bertemu teman baru yang memiliki persepsi yang positif dan dapat membantu mereka dalam mengatasi depresi karena penyakit mereka. Sebagai health promoting agency, rumah sakit sangat penting memiliki kegiatan bersama dengan kelompok pendukung sesama penderita yang sudah terorganisasi, yang sangat berarti bagi pasien yang baru dan belum mampu mengatasi stress dan depresi mereka (18, 19).

SIMPULAN

Diperlukan dukungan sosial yang besar untuk membantu pasien agar dengan cepat dapat menemukan strategi *coping* yang tepat untuk mengontrol stresor akibat penyakit GJK dan hemodialisis yang dijalani. Dukungan yang dapat diberikan berupa dukungan emosional, dukungan informasi, dukungan instrumental serta dukungan penghargaan. Peran dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga dan kelompok dukungan komunitas mampu memperkuat strategi *coping* pasien sehingga mampu mencapai kestabilan fisik dan kesejahteraan emosional.

Abstrak

Tujuan: Penelitian ini mendokumentasikan contoh dukungan sosial yang diberikan sesama pasien hemodialisis dan komunitas di rumah sakit pemerintah. **Metode:** Penelitian kualitatif dengan rancangan fenomenologi. Pemilihan subyek penelitian dilakukan dengan teknik purposive sampling berdasarkan kriteria inklusi yang telah ditetapkan. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam kepada 11 orang (6 laki-laki dan 5 perempuan) dengan lama hemodialisis yang dijalani antara 6 – 24 bulan. Selain itu, keluarga juga diikutsertakan untuk mendukung hasil wawancara. Keabsahan data melalui triangulasi dan peer debriefing. **Hasil:** Penelitian ini mendokumentasi bentuk keakraban dari kelompok sesama pasien di rumah sakit dan komunitas di luar rumah sakit. Sekali waktu mereka mengagendakan pertemuan komunitas atau sekedar makan bersama antar pasien serta keluarga setelah jadwal terapi hemodialisis. Pada pertemuan seperti itu, mereka dapat bertukar pengalaman antar penyandang GJK yang sudah lebih lama kepada yang baru. Kegiatan di luar rumah sakit mencakup kegiatan penggalangan dukungan untuk komunitas sesama pasien hemodialisis yang bersifat lokal maupun nasional.

Simpulan: Kehadiran kelompok sesama pasien hemodialisis di rumah sakit mengubah stress menjadi semangat yang positif dalam memaknai kondisi penyakit dan proses cuci darah. Penelitian ini menekankan peran rumah sakit bertindak sebagai *entry point* bagi penderita menemukan kelompok dukungan sesama penderita dan program dukungan sosial di luar rumah sakit.

Kata kunci: hemodialisis; self help groups; dukungan sosial; komunitas

PUSTAKA

1. Aglen B, Hedlund M, Landstad BJ. Self-help and self-help groups for people with long-lasting health problems or mental health difficulties in a Nordic context: a review. *Scand J Public Health*. 2011;39: 813–822.
2. Trojan A, Nickel S, Kofahl C. Implementing “self-help friendliness” in German hospitals: a longitudinal study. *Health Promot Int*. 2014;31: 303–313.
3. Stang I, Mittelmark MB. Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups. *Nurs Inq*. 2010;17: 47–57.
4. National Kidney Foundation. About Chronic Kidney Disease - The National Kidney Foundation [Internet]. 2017 [cited 2017 Apr 11]. Available from: <https://www.kidney.org/atoz/content/about-chronic-kidney-disease>
5. Palmer SC, Hanson CS, Craig JC, Strippoli GFM, Ruospo M, Campbell K, et al. Dietary and fluid restrictions in CKD: A thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2015;65(4):559–73.
6. Dalal AK. Health Beliefs and Coping with Chronic Diseases. first. New Delhi: SAGE Publication India Pvt Ltd; 2015.
7. Mawarpury M. Coping Sebagai prediktor kesejahteraan psikologis : studi meta analisis. 2013;38–47.
8. Poorgholami F, Abdollahifard S, Zamani M, Jahromi MK. The Effect of Stress Management Training on Hope in Hemodialysis Patients. 2016;8(7):165–71.
9. Glanz K, Rimer BK, Vismanath K. Health Behavior and Health Education. 4th ed. USA: Jossey-Bass; 2008.
10. Fumi O. Naughton. Stress and Coping [Internet]. California State University, Northridge. 1997 [cited 2017 Nov 8].
11. Khalil AA, Abed MA. Perceived Social Support is a Partial Mediator of the Relationship Between Depressive Symptoms and Quality of Life in Patients Receiving Hemodialysis. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2014;28(2):114–8.

12. Silva RAR da, Souza VL de, Oliveira GJN de, Silva BCO da, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery - Rev Enferm* [Internet]. 2016;20(1):147–54.
13. Nazly E Al, Ahmad M, Musil C, Nabolsi M. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. 2013;40(4):321–7.
14. Surahmiyati S, Yoga BH, Hasanbasri M. Dukungan sosial untuk orang dengan gangguan jiwa di daerah miskin : studi di sebuah wilayah puskesmas di Gunungkidul. :403–10.
15. Muhammad S, Allan M, Ali F, Bonacina M, Adams M. THE RENAL PATIENT SUPPORT GROUP: SUPPORTING PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE THROUGH SOCIAL MEDIA. *J Ren Care* [Internet]. 2014 Sep [cited 2018 May 24];40(3):216–8.
16. Coulson NS, Greenwood N. Families affected by childhood cancer: an analysis of the provision of social support within online support groups. *Child Care Health Dev.* 2012;38: 870–877.
17. Finlay KA, Peacock S, Elander J. Developing successful social support: An interpretative phenomenological analysis of mechanisms and processes in a chronic pain support group. *Psychol Health* [Internet]. 2018;0446(January):1–26.
18. Nickel, S., Trojan, A., & Kofahl, C. (2017). Involving self-help groups in health-care institutions: the patients' contribution to and their view of 'self-help friendliness' as an approach to implement quality criteria of sustainable co-operation. *Health Expectations*, 20(2), 274-287.
19. Castro, E. M., Van Regenmortel, T., van Wanseele, C., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2018). Participation and healthcare: a survey investigating current and desired levels of collaboration between patient organizations and hospitals. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 27(4)