



DUKUNGAN SOSIAL DAN BEBAN PENGASUH DENGAN MEDIASI EFIKASI DIRI *FAMILY CAREGIVER* ODAPUS

¹Syarifah N. Anisa, ²Farra A. Rahmania, ³Rina Mulyati

^{1,2,3}Fakultas Psikologi & Ilmu Sosial Budaya Universitas Islam Indonesia

ARTICLE INFORMATION

***Corresponding Author:**

Farra A. Rahmania
farraanisarahmania@gmail.com

Article History

Received 6 Juli 2023
Revised 8 April 2024
Accepted 20 April 2024

Kata Kunci

Beban pengasuh
Dukungan sosial
Efikasi diri
Family caregiver

Cite this Article:

Anisa, S. N., Rahmania, F. A.,
& Mulyati, R. (2024).
Dukungan sosial dan beban
pengasuh dengan mediasi
efikasi diri family caregiver
ODAPUS. *Jurnal Psikologi*,
17(1), 75-94 doi:
<https://doi.org/10.35760/psi.2024.v17i1.8727>

ABSTRAK

Lupus tidak hanya berdampak pada ODAPUS (orang dengan penyakit lupus), namun juga menimbulkan beban untuk keluarga yakni unit perawatan utama bagi ODAPUS. Dukungan sosial dari keluarga, teman ataupun orang terdekat diasumsikan dapat menumbuhkan keyakinan diri family caregiver untuk mampu mengatasi kendala dalam pengasuhan sehingga beban yang dirasakan dapat lebih ringan. Penelitian ini secara spesifik bertujuan untuk mengetahui pengaruh dukungan keluarga, teman dan orang terdekat terhadap beban pengasuh melalui mediasi efikasi diri. Partisipan dalam penelitian ini merupakan family caregiver ODAPUS dengan total 72 responden. Pengumpulan data penelitian dilakukan secara online menggunakan Zarit Burden Interview, Multidimensional Scale of Perceived Social Support, dan Caregiver Self Efficacy Measures. Data dianalisis dengan teknik mediation analysis melalui JASP. Hasil penelitian menunjukkan bahwa efikasi diri hanya berperan sebagai mediator hubungan antara dukungan keluarga dan beban pengasuh. Dukungan keluarga merupakan faktor yang sangat penting untuk meningkatkan efikasi diri pengasuh yang kemudian dapat menurunkan beban pengasuhan untuk family caregiver.

ABSTRACT

Lupus not only has an impact on the people suffering from it but also puts a burden on the family as the main treatment unit for people with Lupus. Social support from family, friends, or closest people is assumed to be able to grow the self-confidence of a family caregiver in coping with any drawbacks in caregiving as it can lessen the burden. This study specifically aimed to observe the impacts of the support of family, friends, and closest people on the burden of caregiver through the mediator of self-efficacy to the family caregiver of people with Lupus. The participants in this study were ODAPUS family caregivers with a total of 72 participants. The research data collection was carried out online using the Zarit Burden Interview, Multidimensional Scale of Perceived Social Support, and Caregiver Self-Efficacy Measures. Data were analyzed using the mediation analysis technique through JASP. The results of the study showed that self-efficacy only acted as a mediator for the relation between family support and the burden of the caregiver. Family support is a very important factor to increase caregiver self-efficacy which in turn can reduce the care burden for family caregivers.

PENDAHULUAN

Prevalensi ODAPUS (orang dengan penyakit lupus) di Indonesia mengalami peningkatan dari tahun 2014-2016 sebesar 62.12%, dengan angka kematian sebesar 25% pada tahun 2016 (Pusdatin, 2017). Prognosis untuk penyakit lupus termasuk buruk. Walaupun tingkat

keberlangsungan hidup sudah cukup membaik dalam rentang 30 tahun terakhir, tetapi tingkat keparahan penyakit lupus dapat mengancam nyawa (Yang, Zhou, Zhao, Fei, Chen, Zhang, & Zhang, 2020). Prognosis yang buruk ini diperparah dengan besarnya persentase ODAPUS yang mengalami salah diagnosis di awal pemeriksaan dan terlambatnya penanganan dapat menyebabkan kematian (Kent, Davidson, Newman, Buck, & D'Cruz, 2017). Gejala yang muncul dapat diobati, namun umumnya lupus tidak dapat disembuhkan dan membutuhkan perawatan medis jangka panjang (Falasinnu & Simard, 2020). Kondisi tersebut memberikan dampak yang cukup besar pada ODAPUS ataupun keluarga yang membantu perawatannya sebagai *caregiver*.

Family caregiver umumnya melakukan perawatan tanpa pelatihan atau izin resmi dan tidak pula menerima upah atau bayaran. Oleh karena itu, *family caregiver* cukup membutuhkan informasi dan dukungan agar tetap memiliki kualitas hidup yang baik (Ru, Ma, Niu, Chen, Li, Liu, & Wang, 2018). Beban secara emosional umumnya lebih besar dirasakan oleh *family caregiver* karena ODAPUS adalah anggota keluarga, sehingga saat mengetahui ada anggota keluarga yang mengalami lupus, muncul perasaan sedih, cemas dan takut kehilangan (Cordeiro & Andrade, 2013). Selain itu, bergantungnya ODAPUS akan dukungan dari keluarga dapat menimbulkan perasaan bersalah saat memperhatikan diri sendiri hingga perasaan tidak berdaya pada *family caregiver*.

Terdapat pengaruh timbal balik antara *family caregiver* dan ODAPUS. Kesehatan ODAPUS sangat tergantung pada dukungan dari keluarga, sebaliknya beban *family caregiver* tergantung pada tingkat keparahan penyakit (Falasinnu & Simard, 2020). Hal tersebut menunjukkan bahwa selain berdampak pada kesejahteraan fisik, ekonomi, mental dan sosial ODAPUS, lupus juga memberikan beban secara fisik, ekonomi ataupun sosial hingga dapat menurunkan kesehatan psikologis dan meningkatkan risiko depresi, kecemasan serta stres pada *family caregiver* (Al Sawah, Dary, Foster, Naegeli, Benjamin, Doll, Bon, Moshkovich, & Alarcon, 2016). Oleh karena itu, kondisi *family caregiver* juga sangat butuh diperhatikan untuk menemukan faktor yang dapat mereduksi beban sehingga *family caregiver* lebih mudah memberikan bantuan pada ODAPUS.

Beberapa ahli telah mendefinisikan beban pengasuh dan menemukan gambaran dari beban yang dirasakan *family caregiver* ODAPUS. Beban pengasuh adalah tekanan atau ketegangan yang dialami oleh pengasuh saat menghadapi masalah yang berhubungan dengan perawatan orang yang dicintai, dari waktu ke waktu atau terus menerus, dan berkaitan dengan permasalahan fisik, psikologis, emosional ataupun finansial (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Beban pengasuh terdiri atas ketegangan pribadi, ketegangan peran dan perasaan bersalah atau dapat diklasifikasikan dengan beban ketergantungan waktu, beban fisik, beban perkembangan, beban sosial, dan beban emosional (Zarit dkk., 1980). Ru dkk. (2018) menemukan bahwa secara

keseluruhan, tingkat beban pengasuh *family caregiver* ODAPUS adalah sedang, dan sebanyak 80% merasa terbebani dalam pengasuhan. Tekanan terbesar dirasakan pengasuh saat 6 bulan pertama dan setelah 5 tahun perawatan. Al Sawah dkk. (2016) menemukan bahwa 37.5% *family caregiver* ODAPUS mengalami kelelahan dan 70.8% kurang dapat memenuhi kebutuhan untuk istirahat. *Family caregiver* juga merasa khawatir mengenai masa depan ODAPUS, yang berkaitan dengan peluang kerja, akademik dan pendidikan, hingga terkait kualitas hidup (Harry, Crosby, Smith, Favier, Aljaberi, Ting, Huggins, & Modi, 2019).

Kekhawatiran *family caregiver* semakin bertambah dengan adanya perubahan kondisi ekonomi di lingkungan keluarga. Lupus menyebabkan ODAPUS mengalami kendala dalam mengelola keluarga dan karier, 79% cukup rentan mengalami kelelahan dalam setiap harinya, 89% mengaku mengalami penurunan kemampuan bersosialisasi, dan 52% berhenti bekerja (Kent dkk., 2017). Hal tersebut menyebabkan ODAPUS cukup membutuhkan bantuan dari orang lain termasuk dalam hal ekonomi. Pada umumnya *family caregiver* memberikan bantuan pada ODAPUS untuk melakukan kegiatan sehari-hari, seperti membeli obat-obatan, serta kebutuhan untuk berbelanja atau keuangan lainnya (Jolly, Thakkar, Mikolaitis, & Block, 2015). Meskipun terdapat tekanan secara ekonomi seperti tagihan biaya medis atau perawatan hingga penurunan status keuangan, tidak jarang pengasuh melewati waktu untuk bekerja dan menghasilkan uang, mengalami penurunan efektivitas kerja hingga melepaskan pekerjaan untuk dapat merawat ODAPUS (Kent dkk., 2017; Al Sawah dkk., 2016). Bantuan yang diberikan *family caregiver* bertujuan agar dapat menyelesaikan pekerjaan rumah yang ada serta ODAPUS tidak kelelahan dan tidak semakin sakit.

Selain berpengaruh pada kondisi ekonomi, peran sebagai *family caregiver* juga mempengaruhi interaksi sosial pengasuh. Pada pengasuh ODAPUS remaja, ditemukan keluhan dalam menyeimbangkan antara keinginan remaja untuk mandiri dan pengawasan dalam pengobatan (Harry dkk., 2019). Pengasuh juga menginginkan adanya kebijakan sekolah dalam menangani ketidakhadiran ODAPUS karena kekambuhan atau rawat inap serta menginginkan adanya layanan kesehatan yang membantu untuk meningkatkan kesadaran dan pemahaman sekitar mengenai lupus. Beberapa penelitian menemukan bahwa pengasuh mengalami penurunan kualitas hubungan sosial dengan lingkungan sekitar (Al Sawah dkk., 2016; Jolly dkk., 2015; Kent dkk., 2017).

Faktor-faktor yang mempengaruhi beban pengasuh terbagi atas faktor internal, demografi dan eksternal. Faktor internal yang mempengaruhi tinggi atau rendahnya beban pengasuh adalah tingkat kemampuan pengasuh dalam melakukan perawatan (Patricia, Rahayuningrum, & Nofia, 2019), kesehatan (Ru dkk., 2018), dan tingkat pendidikan (Ru dkk., 2018). Sementara itu, faktor eksternal yang mempengaruhi beban pengasuh adalah dukungan sosial (Kusumaningrum, 2018).

Dukungan sosial menjadi salah satu faktor yang mempengaruhi tinggi atau rendahnya beban pengasuh. Beban pengasuh lebih berkaitan dengan dukungan sosial dibandingkan dengan gejala atau tingkat keparahan penyakit (Dayapoglu & Tan, 2017). Dukungan sosial merupakan adanya ketersediaan orang lain yang dapat dirasakan individu (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983). Dukungan sosial dapat berupa bantuan material seperti uang atau benda fisik lainnya, bantuan perilaku seperti berbagi tugas atau pekerjaan fisik lainnya, bantuan dalam bentuk hubungan yang hangat seperti mendengarkan atau memberikan perhatian dan pengertian, dukungan berupa bimbingan seperti menawarkan nasihat, informasi ataupun instruksi, dukungan berupa umpan balik terhadap perilaku, pikiran, atau perasaan, serta yang terakhir adalah dukungan berupa interaksi sosial yang positif, seperti interaksi yang menyenangkan hingga dapat menjadi salah satu media untuk relaksasi. Zimet, Dahlem, Zimet, dan Farley (1988) mengartikan dukungan sosial sebagai suatu bentuk bantuan dari orang lain, yaitu keluarga, teman atau orang penting lainnya.

Dukungan keluarga dapat memberikan ketenangan dan kekuatan untuk *family caregiver* sehingga beban yang dirasakan lebih berkurang. Bentuk dukungan keluarga yang berkaitan dengan beban pengasuh adalah adanya keberfungsian keluarga, empati atau bantuan dalam pengasuhan, kerja sama dalam mengatasi permasalahan keuangan atau dukungan secara finansial (Noohi, Peyrovi, Goghary, & Kazemi, 2016), serta dukungan berupa informasi, emosional dan instrumental (Nuraenah, Mustikasari, & Putri, 2014) dan interaksi yang efektif seperti adanya diskusi atau persetujuan bersama dalam proses perawatan. Beberapa penelitian menemukan bahwa dukungan keluarga berhubungan negatif sebesar lebih dari 10% terhadap beban pengasuh (Kusumaningrum, 2018). Hal tersebut menunjukkan bahwa dukungan dari keluarga cukup berkontribusi atas menurunnya beban pengasuh.

Bentuk dukungan sosial lainnya dapat berasal dari teman. Sama halnya dengan dukungan keluarga, dukungan teman juga berpengaruh pada beban pengasuh. Sebesar 11.5% *family caregiver* mengaku tidak puas terkait dukungan teman yang diterima (Hartmann dkk., 2019). Hal tersebut mempengaruhi beban pengasuh selama perawatan. Kusumaningrum (2018) menemukan bahwa dukungan teman berhubungan negatif sebesar 9% dengan beban pengasuh. Dapat diartikan bahwa semakin tinggi dukungan teman maka akan semakin rendah beban *family caregiver*.

Di samping dukungan keluarga dan teman, terdapat dukungan dari *significant others* yang juga mempengaruhi beban pengasuhan. Kusumaningrum (2018) menemukan bahwa dukungan *significant other* berhubungan negatif sebesar 5.86% dengan beban pengasuh. Hal tersebut menunjukkan bahwa ketersediaan bantuan dan rasa aman dari orang lain dapat membantu

pengasuh dalam menghadapi suatu permasalahan yang berkaitan dengan pengasuhan (Sarason dkk., 1990).

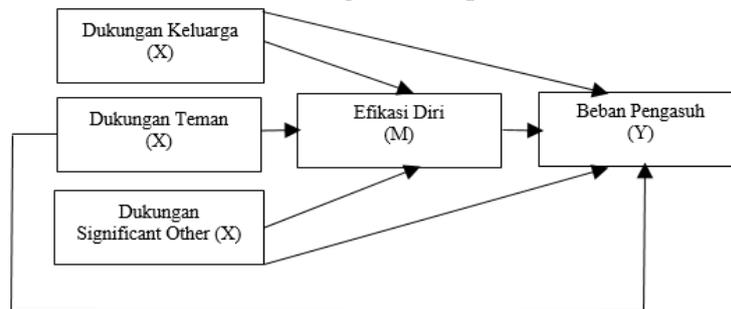
Kaufman, Kosberg, Leeper, dan Tang (2010) menemukan bahwa dukungan sosial tidak memiliki hubungan yang signifikan dengan beban pengasuh. Hal tersebut didukung oleh penelitian lain yang menemukan bahwa dukungan sosial berupa dukungan informasi dan emosional tidak berkaitan dengan ketegangan pribadi yang dirasakan pengasuh, seperti perasaan tertekan dan depresi (Utami, 2019). Dengan demikian dapat diketahui bahwa terdapat beberapa penelitian yang menemukan hubungan antara dukungan sosial dan beban pengasuh, dan ada penelitian yang tidak menemukan hubungan antara keduanya.

Pada penelitian lain ditemukan bahwa dukungan sosial dapat mempengaruhi terbentuknya faktor lain, yakni efikasi diri. Efikasi diri adalah keyakinan seseorang terhadap kemampuan yang dimiliki dalam menjalani kehidupan (Weiner & Craighead, 2010). Pengalaman berhasil dalam mengatasi hambatan dapat membuat seseorang semakin yakin pada diri sendiri. Dukungan sosial menjadi faktor eksternal utama yang mempengaruhi kepercayaan diri pengasuh dalam mengelola tantangan pengasuhan atau dapat dikatakan bahwa dukungan sosial yang tepat dapat meningkatkan efikasi diri pengasuh (Leung, Chan, Chiu, Lo, & Lee, 2020; Zhang, Guo, Edwards, Yates, & Li, 2014). Hal tersebut menunjukkan adanya hubungan antara dukungan sosial dengan efikasi diri.

Salah satu bentuk dukungan sosial dari keluarga seperti adanya keberfungsian keluarga ataupun umpan balik yang positif, dukungan emosional dan informasi (Wu, Lee, Chou, Chen, & Huang, 2018) ditemukan dapat mempengaruhi terbentuknya efikasi diri individu. Selain itu, dukungan secara emosional dan informasi dari teman dan *significant other* juga dapat meningkatkan keyakinan akan kemampuan diri seseorang (Wu dkk., 2018). Hal tersebut menunjukkan bahwa dukungan keluarga, teman, dan *significant other* memiliki keterkaitan dengan efikasi diri.

Beberapa penelitian menemukan bahwa efikasi diri memiliki pengaruh pada beban *family caregiver* disebabkan karena pengasuh dengan efikasi diri yang tinggi dapat lebih mengendalikan pikiran negatif terkait kemampuan diri selama pengasuhan (Cassidy, 2015). Efikasi diri pengasuh menjadi faktor internal yang mempengaruhi pengasuh dalam melakukan tugas pengasuhan dimana individu lebih mampu memandang tugas yang sulit sebagai tantangan bukan ancaman. Selain itu, efikasi diri mempengaruhi respon *family caregiver* terhadap perilaku keluarga yang sakit (Yang, Tian, Fan, Liu, Luo, Zhou, & Yu, 2019). Hal tersebut menunjukkan bahwa efikasi diri merupakan faktor penting yang mempengaruhi beban pengasuh.

Gambar 1
Kerangka Konsep



Saat dukungan sosial berhasil meningkatkan efikasi diri pengasuh, maka beban pengasuh *family caregiver* dapat berkurang, karena hubungan sosial yang harmonis dapat membentuk efikasi diri yang kuat sehingga seseorang cenderung lebih merasa puas terhadap kehidupan dan mencegah munculnya efek negatif yang memicu stres (Leung dkk., 2020). Hal tersebut diperkuat oleh beberapa penelitian yang menemukan bahwa dalam keterlibatan dukungan sosial mempengaruhi beban pengasuh terdapat peran mediasi dari efikasi diri (Leung dkk., 2020; Zhang dkk., 2014). Berdasarkan pemaparan di atas, dapat diketahui adanya mediasi parsial dari efikasi diri dalam hubungan dukungan sosial dan beban pengasuh.

Beban pengasuh yang besar dapat meningkatkan risiko *family caregiver* mengalami depresi sehingga kesehatan fisik pengasuh menurun (Tomlinson, Blum, Jetté, Kwon, Easton, & Yeshokumar, 2020). Sebaliknya, beban pengasuh yang lebih sedikit dapat membantu *family caregiver* untuk menjalani kehidupan yang lebih baik dan kesehatan keluarga yang sakit dapat lebih diperhatikan (Falasinnu & Simard, 2020). Oleh karena itu, beban *family caregiver* penting untuk diperhatikan mengingat di Indonesia masih sangat jarang diteliti. Selain itu, peran mediasi efikasi diri dalam pengasuhan ini belum benar-benar dieksplorasi, terutama kaitannya dalam hubungan dukungan keluarga, dukungan teman dan dukungan *significant other* dengan beban *family caregiver* ODAPUS di Indonesia. Hipotesis yang diajukan dalam penelitian ini adalah ada hubungan antara dukungan teman, orang terdekat dan keluarga terhadap beban pengasuh melalui mediasi efikasi diri pada *family caregiver* ODAPUS. Berdasarkan rumusan hipotesis tersebut, maka diperoleh model konseptual penelitian yaitu seperti pada Gambar 1.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan *quantitative correlation research* yang bertujuan untuk dapat melihat hubungan kausal antar variabel-variabel penelitian. Pada penelitian bertujuan untuk mengetahui ada tidaknya pengaruh dukungan teman, keluarga dan orang terdekat terhadap beban pengasuh melalui mediasi efikasi diri pada *family caregiver* ODAPUS.

Partisipan dalam penelitian ini adalah *family caregiver* ($n = 72$) yang terdiri atas orang tua, anak, pasangan ataupun saudara dari ODAPUS. Mayoritas responden merupakan suami dan ibu, serta hampir semua saudara dan anak ODAPUS berjenis kelamin perempuan. Teknik yang digunakan untuk memilih subjek penelitian adalah *snowball sampling* (Etikan & Bala, 2017). Peneliti menggunakan beberapa cara untuk mendapatkan partisipan penelitian, yaitu dengan menghubungi dan menyebarkan informasi melalui komunitas-komunitas *support group* ODAPUS ataupun *autoimmune* yang ada di sosial media seperti Instagram, Twitter, Facebook, TikTok hingga melalui WhatsApps ataupun e-mail. Selain meminta bantuan komunitas untuk menyebarkan informasi penelitian, peneliti juga menghubungi satu persatu rekan/ kerabat peneliti, serta orang-orang yang mengikuti akun-akun yang berkaitan dengan lupus, ataupun secara langsung menghubungi pengasuh dan ODAPUS. Pada proses pengumpulan data, terdapat 3 orang subjek yang melaporkan adanya kendala teknis untuk mengakses *Google form* seperti belum *log-in* ataupun tidak memiliki akun e-mail.

Penelitian ini menggunakan tiga skala penelitian untuk mengukur beban pengasuh, dukungan sosial, dan efikasi diri. Beban pengasuh diukur menggunakan Zarit Burden Interview (ZBI) oleh Zarit dkk. (1980). ZBI yang digunakan terdiri atas 22 item *favorable*. Aspek beban pengasuh yang diukur adalah ketegangan pribadi, perasaan bersalah dan ketegangan peran. Skala ini terdiri atas 5 pilihan jawaban, yaitu tidak pernah, jarang, kadang-kadang, sering dan selalu. Skor pada skala ini bergerak dari 0 hingga 4 pada setiap pertanyaan. ZBI ini telah digunakan dalam 95 bahasa, salah satunya bahasa Indonesia (Zarit, Trimoreau, Anfray, Vasarri, & GirouDET, 2017). Peneliti melakukan uji coba pada responden ($n = 30$) dan ditemukan 1 aitem yang memiliki besaran nilai item *rest correlation* < 0.3 yaitu aitem 5. Setelah menggugurkan aitem tersebut, nilai Cronbach's α menjadi 0.908.

Selanjutnya, pada variabel dukungan sosial diukur melalui *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS) yang dikembangkan oleh Zimet dkk. (1988). Skala tersebut meliputi tiga aspek, yaitu dukungan keluarga, dukungan teman, dan dukungan orang terdekat dengan *Cronbach's alpha* yaitu 0.91, 0.87, dan 0.85 serta reliabilitas total sebesar $\alpha = 0.88$. Setiap dimensi terdiri atas 4 aitem, sehingga terdapat 12 aitem *favorable*. Rentang skor bergerak dari 1–5, dengan 5 pilihan jawaban, yaitu sangat sesuai, sesuai, netral, tidak sesuai, dan sangat tidak sesuai. Peneliti mengukur *Cronbach's alpha* total dan masing-masing dimensi (dukungan teman, dukungan keluarga, dan dukungan orang terdekat). Besaran *Cronbach's alpha* skala dukungan sosial adalah 0.947 dengan rentang skor item *rest correlation* sebesar 0.707-0.886. Secara berturut-turut, diketahui besaran *Cronbach alpha* pada dukungan teman, keluarga, dan orang terdekat adalah 0.925, 0.934, dan 0.943 dengan rentang skor item *rest correlation* berturut-turut sebesar 0.808-0.910, 0.721-0.920, dan 0.827-0.911.

Sementara itu, efikasi diri diukur menggunakan *caregiver self-efficacy measures* (FCSE) yang dikembangkan oleh Fortinsky, Kercher, dan Burant (2002). FCSE terdiri atas 2 aspek, yaitu *symptom management* dengan 5 aitem *favorable* dan *community support service use* dengan 4 aitem *favorable*. Skala ini menggunakan rentang angka 1-10 (sangat tidak yakin-sangat yakin). Setelah proses uji coba pada responden ($n = 30$) diketahui terdapat satu aitem yang tidak valid, yaitu item 2. Setelah menggugurkan aitem, besaran *Cronbach's α* menjadi 0.880 dan rentang skor item *rest correlation* sebesar 0.531-0.811.

Penelitian ini menggunakan mediation analysis melalui aplikasi JASP. Analisis tersebut dilakukan untuk menguji pengaruh langsung atau tidak langsung antara variabel tergantung dan variabel bebas. Sementara itu, wawancara dilakukan untuk memberikan tambahan data lebih dalam terkait temuan statistik yang ada.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Sejumlah 72 keluarga pendamping ODAPUS yang menjadi responden penelitian ini berasal dari pulau Sumatera ($n = 38$), Jawa ($n = 26$) dan NTB ($n = 8$). Responden diklasifikasikan menjadi pasangan, orangtua, anak dan saudara. Mayoritas responden merupakan suami (38.88%) dan ibu (25%), serta hampir semua saudara dan anak ODAPUS berjenis kelamin perempuan.

Berdasarkan data pada Tabel 2, ditemukan bahwa 48.6% responden cenderung merasa kondisi terberat selama menjadi *caregiver* adalah saat melihat ODAPUS *drop*. Selain itu, terdapat konflik peran yang dirasakan *caregiver*. Pengasuh merasa perlu memiliki kesiapsiagaan untuk mendampingi ODAPUS ke rumah sakit, ataupun menemani saat menjalankan rawat inap. Pasangan yang mayoritas merupakan suami mengalami konflik peran saat kondisi istri sedang *drop*, karena harus bekerja (menghasilkan uang), menyelesaikan pekerjaan rumah tangga hingga mengasuh anak, dan ditemukan seorang responden yang mengaku hampir memutuskan untuk berhenti bekerja agar dapat mendampingi ODAPUS. Selain itu, kondisi fisik yang menyebabkan ODAPUS menjadi lebih sensitif dan mudah marah, hingga tidak bersedia untuk melakukan pengobatan juga menjadi kondisi terberat yang dapat dirasakan *caregiver* dalam pengasuhan.

Berdasarkan deskripsi data responden di Tabel 3, ditemukan bahwa pasangan, saudara, orangtua ataupun anak merasa bahwa kondisi paling menyenangkan selama mendampingi ODAPUS adalah saat dapat memberikan dukungan agar ODAPUS dapat lebih ceria, sehat dan menjalin relasi dengan lingkungan. Aktivitas yang dilakukan bersama ODAPUS, seperti melihat pemandangan, makan ataupun perjalanan ke luar kota untuk menjalankan pengobatan menjadi bagian dari hal yang menyenangkan untuk *caregiver*. Terdapat juga pengasuh yang merasa senang saat dapat berbagi dan menjalin interaksi sosial saat mendampingi ODAPUS melakukan perawatan.

Tabel 1
Data Demografis Responden

Karakteristik	N	%
<i>Hubungan kekerabatan berdasarkan jenis kelamin</i>		
Orang tua (n =21)		
Ayah	1	1.4
Ibu	20	27.8
Pasangan (n = 29)		
Suami	28	39.9
Istri	1	1.4
Saudara (n = 15)		
Laki-laki	3	4.2
Perempuan	12	16.7
Anak (n = 9)		
Laki-laki	1	1.4
Perempuan	6	8.3
<i>Jumlah anak</i>		
Belum memiliki anak	25	34.7
1	13	18.2
2	20	27.8
3	10	13.9
>3	4	5.6
<i>Usia</i>		
Tidak mengisi	5	6.94
13-18 tahun	3	4.16
19-40 tahun	39	54.16
41-60 tahun	25	34.72

Tabel 2
Deskripsi Kondisi Terberat Responden Selama Mendampingi ODAPUS

Kondisi terberat bagi <i>caregiver</i>	N (%)
1. Kondisi fisik ODAPUS <i>drop</i>	35 (48.6)
2. Konflik peran	10 (14)
3. Kondisi ODAPUS putus asa, sensitif dan apatis	7 (9.7)
4. Biaya perawatan yang besar	3 (4.2)
5. Kelelahan	2 (2.8)
6. Lain-lain	3 (4.2)
7. Tidak mengisi	12 (16.5)

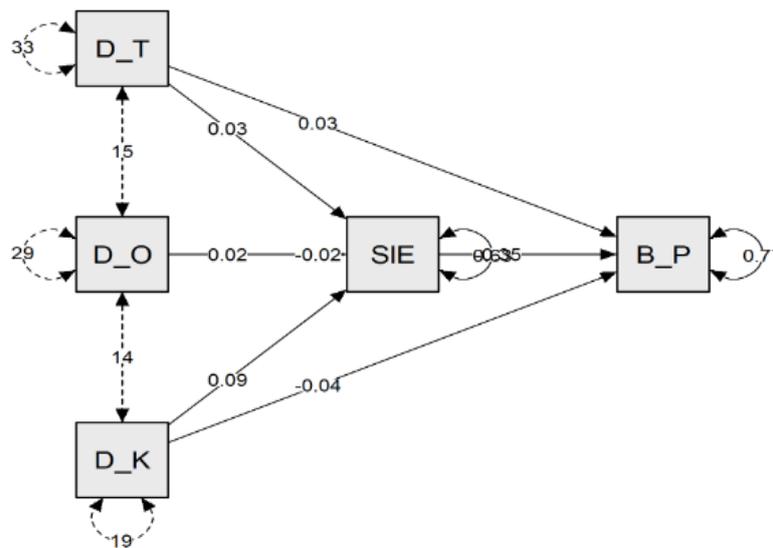
Tabel 3
Gambaran Kondisi Paling Menyenangkan Selama Mendampingi ODAPUS

Kondisi Paling Menyenangkan	N (%)
1. ODAPUS sehat dan ceria	58 (80.6)
2. <i>Sharing</i> pengalaman	4 (5.5)
3. Mendapatkan makna baru tentang hidup	2 (2.8)
4. <i>Me time</i>	3 (4.2)
5. Lain-lain	1(1.4)
6. Tidak memberikan keterangan	4 (5.5)

Tabel 4
Kategorisasi Responden Penelitian

Kategorisasi	Dukungan Keluarga		Dukungan SO		Dukungan Teman		Efikasi Diri		Beban Pengasuh	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tinggi	62	86.1	55	76.4	50	69.4	52	72.2	-	-
Sedang	8	11.1	12	16.7	17	23.6	19	26.4	9	12.5
Rendah	2	2.8	5	6.9	5	6.9	1	1.4	63	87.5

Gambar 2
Paths Plot



Keterangan:
B_P = Beban pengasuh, SIE = Efikasi diri, D_T = Dukungan teman, D_O = Dukungan orang terdekat, D_K = Dukungan keluarga

Deskripsi data penelitian digunakan untuk mengetahui keadaan sampel pada tiap variabel penelitian, terdiri atas *min*, *max*, *mean*, standar deviasi dan kategorisasi. Penelitian ini menemukan bahwa mayoritas responden memiliki beban pengasuh yang rendah yaitu sebesar 87.5%, sedangkan 12.5% responden lainnya termasuk dalam kategori sedang, serta tidak terdapat satupun responden yang termasuk dalam kategori responden dengan beban pengasuh yang tinggi. Selain itu, ditinjau dari Tabel 4 tersebut, lebih dari 50% responden memiliki efikasi diri dan dukungan sosial dari keluarga, teman ataupun orang terdekat yang besar atau termasuk dalam kategori tinggi.

Peneliti melakukan uji asumsi normalitas untuk mengetahui distribusi dari sebaran data penelitian. Berdasarkan hasil uji normalitas dapat diketahui bahwa keseluruhan variabel tidak berdistribusi normal. Setelah melakukan uji normalitas, peneliti menggunakan metode analisis mediasi melalui 1000 sampel *bootstrapping* untuk dapat mengetahui ada tidaknya hubungan antara dukungan teman, dukungan keluarga dan dukungan orang terdekat dengan beban pengasuh melalui mediasi efikasi diri atau menguji signifikansi efek tidak langsung dan

mendapatkan hasil analisis mediasi pada model penelitian ini. Liu dan Huang (2016) menyebutkan bahwa metode *bootstrap* merupakan tes non parametrik yang menyediakan metode yang kuat untuk menguji efek mediasi.

Berdasarkan hasil analisis, rincian pada Tabel 4 menjelaskan bahwa tidak terjadi efek secara langsung dari dukungan keluarga, teman dan orang terdekat terhadap beban pengasuh. Selain itu, efikasi diri ditemukan tidak menjadi mediator dalam hubungan antara dukungan teman dan orang terdekat dengan beban pengasuh. Akan tetapi, efikasi diri dapat memediasi secara penuh hubungan antara dukungan keluarga dan beban pengasuh.

Hipotesis penelitian ini adalah terdapat hubungan antara dukungan keluarga, dukungan teman dan dukungan orang terdekat terhadap beban *family caregiver* ODAPUS melalui mediasi efikasi diri. Berdasarkan hasil penelitian, ditemukan bahwa saat dilakukan secara bersamaan, efikasi diri tidak dapat memediasi hubungan antara dukungan teman dan orang terdekat dengan beban pengasuh, namun dapat memediasi secara penuh hubungan antara dukungan keluarga dengan beban pengasuh. Baron dan Kenny (dalam Pardo & Roman, 2013) menggambarkan bahwa mediasi secara penuh (*full mediation*) terjadi saat tidak terdapat pengaruh secara langsung dari variabel bebas terhadap variabel tergantung. Hal tersebut menunjukkan bahwa hipotesis penelitian ini ditolak.

Peneliti menemukan dukungan keluarga sebagai salah satu dukungan sosial merupakan faktor yang paling penting untuk dapat meningkatkan keyakinan diri pengasuh sehingga beban pengasuh dapat diminimalisir. Peran mediasi efikasi diri dalam hubungan antara dukungan keluarga dan beban pengasuh ini juga ditemukan dalam beberapa penelitian terdahulu (Leung dkk., 2020; Yang dkk., 2019; Zhang dkk., 2014). Yang dkk. (2019) juga menemukan bahwa dukungan keluarga memiliki hubungan positif dengan efikasi diri, sehingga efikasi diri akan meningkat seiring dengan didapkannya dukungan dari keluarga.

Tabel 5
Hasil Analisis Mekanisme Mediator

	<i>Path</i>	<i>Estimate</i>
Efek langsung	Dukungan teman → beban pengasuh	0.029
	Dukungan orang terdekat → beban pengasuh	-0.023
	Dukungan keluarga → beban pengasuh	-0.043
Efek tidak langsung	Dukungan teman → efikasi diri → beban pengasuh	-0.009
	Dukungan orang terdekat → efikasi diri → beban pengasuh	-0.008
	Dukungan keluarga → efikasi diri → beban pengasuh	-0.032
Efek total	Dukungan teman → beban pengasuh	0.020
	Dukungan orang terdekat → beban pengasuh	-0.031
	Dukungan keluarga → beban pengasuh	-0.075*

Catatan: *= $p < .05$

Seseorang yang mendapatkan respon positif dari keluarga, memiliki keluarga yang mendukung secara emosional ataupun informational, memiliki hubungan yang harmonis, serta dapat menciptakan interaksi yang positif antar anggota keluarga cenderung akan lebih memiliki efikasi diri yang tinggi (Leung dkk., 2020; Wu dkk., 2018).

Berdasarkan hasil wawancara dengan 3 orang *family caregiver* ODAPUS (2 orang suami dan 1 orang ibu), peneliti menemukan bahwa salah satu dukungan yang dapat memberikan kekuatan pada pengasuh adalah dukungan yang diberikan oleh keluarga, seperti menanyakan kabar ataupun memberikan semangat. Zhang dkk. (2014) menyebutkan bahwa saat dukungan yang diterima berhasil meningkatkan efikasi diri, maka caregiver dapat melihat bahwa beban yang dirasakan merupakan tantangan yang dapat diatasi, sehingga beban pengasuh juga menurun. Efikasi diri *family caregiver* beserta aspek-aspeknya (*symptom management* dan *community support service use*) dalam penelitian ini memiliki korelasi negatif dengan beban pengasuh. Sama halnya dengan penelitian sebelumnya yang menemukan bahwa efikasi diri ataupun aspek-aspeknya, yaitu *community support*, *ability to pay* dan *symptom management* memiliki keterkaitan dengan beban pengasuh (Zhang dkk., 2014).

Efikasi diri pengasuh merupakan suatu bentuk keyakinan diri *family caregiver* akan keberhasilan dalam melakukan perawatan atau pendampingan pada ODAPUS. Efikasi diri yang tinggi dapat dilihat dari seberapa baik *caregiver* melakukan pendampingan atau pengasuhan. Hal tersebut berkaitan dengan pendampingan terkait gejala-gejala atau kekambuhan penyakit dan upaya untuk menemukan ataupun menggunakan layanan yang mendukung pengobatan atau hal-hal yang berkaitan dengan kesehatan ODAPUS. Saat memiliki keyakinan akan kemampuan yang dimiliki, maka seseorang akan lebih dapat mengontrol diri sendiri, termasuk mengendalikan pikiran negatif yang mungkin muncul, sehingga tidak akan terlalu berfokus pada kegagalan yang dialami di masa sebelumnya, melainkan pada usaha untuk mencapai keberhasilan dalam mengurangi beban yang dirasakan selama pengasuhan (Zhang dkk., 2014).

Beban pengasuhan pada responden dilihat berdasarkan aspek ketegangan peran, ketegangan pribadi, dan rasa bersalah (Zarit dkk., 1980). Zarit menjelaskan bahwa ketegangan pribadi berkaitan dengan perasaan marah, sedih, dan tidak nyaman, ketegangan peran berkaitan dengan perasaan bahwa pasien bergantung pada pengasuh sehingga pengasuh mengalami hambatan dalam hubungan sosial dan kehilangan kendali atas hidupnya akibat memiliki peran dalam perawatan pasien. Selain itu, aspek perasaan bersalah berkaitan dengan perasaan bersalah pengasuh yang menganggap bahwa pengasuh dapat melakukan perawatan lebih baik dibandingkan yang telah diberikan.

Deskripsi kondisi terberat yang pernah dialami responden selama pengasuhan sejalan dengan temuan sebelumnya yang menggambarkan beban pengasuh. Hal tersebut diantaranya

adalah adanya beban secara emosional saat melihat kondisi kesehatan ODAPUS menurun ataupun pengasuh merasa kelelahan dalam proses pendampingan (Cordeiro & Andrade, 2013; Al Sawah dkk., 2016). Pada beberapa suami ODAPUS yang menjadi responden penelitian, ditemukan dapat muncul ketegangan peran, terutama saat ODAPUS mengalami kekambuhan. Sama halnya dengan penelitian sebelumnya yang menemukan bahwa terdapat tanggung jawab untuk bekerja dan menghasilkan uang, hingga menyelesaikan pekerjaan rumah tangga termasuk mengasuh anak (Al Sawah dkk., 2016; Jolly dkk., 2015; Kent dkk., 2017). Upaya pengasuh membantu ODAPUS untuk melakukan kegiatan sehari-hari salah satunya dilakukan agar ODAPUS tidak kelelahan dan jatuh sakit (Jolly dkk., 2015). Chiou dkk. (2009) menyebutkan bahwa meskipun terdapat beban secara ekonomi untuk biaya pengobatan, tidak jarang pengasuh melepaskan pekerjaan untuk dapat mendampingi keluarga.

Peneliti melakukan wawancara terhadap 2 orang suami atau pasangan ODAPUS, yaitu *caregiver* X dan Y mengenai pengalaman mendampingi ODAPUS. *Caregiver* X menikah saat pasangan telah terdiagnosa lupus ≥ 3 tahun. Terdapat penolakan dari teman ataupun keluarga terkait keputusan X untuk menikah, bahkan setelah menikah X pernah mendapatkan tanggapan negatif dari lingkungan sosial. Perasaan terkejut dan bingung juga dirasakan X saat mengetahui pasangan merupakan ODAPUS, serta perasaan sedih dan takut juga muncul saat ODAPUS mengalami kekambuhan. Lokasi pengobatan yang berada di luar kota juga menjadi tantangan tersendiri untuk X dan ODAPUS. Kelelahan hingga jatuh sakit juga pernah dirasakan oleh X saat mendampingi ODAPUS. Perubahan sosial yang dirasakan X saat telah menikah adalah menjadi lebih jarang untuk berkumpul bersama teman-teman terlebih saat kondisi kesehatan ODAPUS menurun. Namun X mengatakan bahwa keyakinan diri akan kekuasaan Tuhan, dan dukungan yang diberikan ODAPUS adalah hal yang menguatkan X selama pengasuhan. X juga merasa mendapatkan dukungan dari keluarga dan teman-teman.

Selain itu, pada *caregiver* Y, diperlukan proses adaptasi terhadap perubahan yang terjadi saat istri terdiagnosa lupus kurang lebih setelah 1 tahun menikah. Y dan istri merantau dan berada jauh dari keluarga. Y menyebutkan bahwa ODAPUS mengalami penurunan kondisi fisik dan emosional serta berhenti bekerja karena kelelahan dapat menyebabkan kekambuhan. Y merasa terdapat tekanan secara ekonomi karena pengobatan membutuhkan biaya yang cukup besar, dan disamping itu Y beberapa kali meninggalkan pekerjaan untuk dapat menemani ODAPUS. Di samping bekerja, Y juga mengurus pekerjaan rumah tangga. Y mengatakan bahwa dukungan emosional dan informasional yang diberikan oleh kenalan yang juga merupakan ODAPUS merupakan suatu hal yang sangat membantu selama menjadi *caregiver*. Selain itu, Y mengatakan bahwa usaha lain yang dilakukan adalah berusaha untuk meyakinkan diri sendiri bahwa Allah pasti menurunkan penyakit beserta dengan obatnya.

Peneliti menemukan sebuah penelitian di Indonesia terkait dengan pasangan ODAPUS. Rosyidah (2020) melakukan penelitian pada 4 orang pasangan odapus, dan menemukan terdapat sikap positif seperti motivasi, pujian, sentuhan fisik dari masing-masing pasangan, serta adanya keterbukaan sehingga merasa nyaman untuk berdiskusi, memiliki waktu bersama yang berkualitas bahkan saling memberikan kritik, dan memiliki komitmen, rasa saling percaya serta terdapat pembagian tugas secara adil terkait pekerjaan rumah dan mengasuh anak. Rosyidah (2020) juga menemukan terbentuk jaringan sosial yang berasal dari keluarga, teman, dan dokter.

Selain itu, peneliti juga melakukan wawancara dengan *caregiver* Z yang merupakan ibu dari ODAPUS. Perasaan sedih dan terkejut dirasakan Z saat mengetahui kondisi kesehatan ODAPUS. Semakin banyak mencari informasi membuat Z merasa takut dan khawatir. Z juga merasa berat melepaskan ODAPUS untuk kuliah dan tinggal jauh dari keluarga, hingga Z cukup sering mengunjungi ODAPUS, terutama saat mengalami kekambuhan. Z juga mengatakan bahwa biaya pengobatan cukup mahal meskipun dibantu asuransi kesehatan. Akan tetapi, Z menganggap bahwa semangat dari ODAPUS untuk sehat dan dukungan dari suami serta keluarga besar dapat membuat Z yakin dan memiliki kekuatan untuk melewati keadaan yang sulit.

Penelitian ini menemukan bahwa efikasi diri tidak dapat memediasi semua hubungan dukungan sosial dan beban pengasuh. Namun, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa efikasi diri berperan sebagai mediator pada dukungan keluarga. Di sisi lain, efikasi diri tidak berperan sebagai mediator hubungan antara dukungan teman dan dukungan orang terdekat lainnya dengan beban pengasuh. Hal tersebut sejalan dengan penelitian Leung dkk. (2020) yang menemukan bahwa efikasi diri dapat memediator dukungan keluarga dan beban pengasuh namun tidak dapat memediator hubungan antara dukungan teman dan beban pengasuh.

Efektivitas dari dukungan teman ataupun orang terdekat cukup dipengaruhi oleh budaya ataupun nilai-nilai yang dimiliki individu. Leung dkk. (2020) menemukan bahwa dalam budaya tionghoa, dukungan sosial berpusat pada keluarga yang merupakan penyedia utama dukungan emosional, finansial maupun instrumental. Sebaliknya, seseorang cenderung akan merasa malu saat menerima bantuan atau dukungan dari orang lain selain keluarga. Pada penelitian tersebut ditemukan efek secara langsung yang positif antara dukungan teman dan beban pengasuh. Sementara dalam budaya Indonesia, menurut Daulay (2016) budaya kolektivitas dan status sosial ekonomi di dalam keluarga cukup mempengaruhi bentuk pengasuhan atau keterlibatan individu dalam lingkungan keluarga. Oleh karena itu, terdapat perbedaan bentuk dukungan atau bantuan yang diberikan pada anggota keluarga dalam budaya yang berbeda. Selain itu, terdapat perbedaan dalam mempersepsikan suatu dukungan yang diterima, sehingga mempengaruhi efektivitas dari dukungan tersebut.

Penelitian ini menemukan bahwa dukungan teman, keluarga, ataupun orang terdekat tidak memiliki hubungan secara langsung dengan beban pengasuh. Temuan ini sejalan dengan Kaufman dkk. (2010) yang menemukan bahwa tidak terdapat pengaruh dukungan sosial yang diterima dari teman, keluarga ataupun orang terdekat terhadap beban pengasuh. Selain itu, Chiou dkk. (2009) menemukan bahwa jaringan sosial tidak secara langsung mempengaruhi beban pengasuh, atau dapat diartikan bahwa memiliki jaringan sosial yang luas tidak serta merta menyebabkan pengasuh akan merasa memiliki bantuan dalam merawat anggota keluarga yang sakit atau secara langsung merasa bahwa beban pengasuh tersebut menjadi berkurang.

Diaz, Estevez, Momene, dan Ozerinjauregi (2019) juga menemukan hubungan interpersonal tidak memiliki efek secara langsung (*direct effect*) terhadap kondisi kesehatan pengasuh. Frekuensi lingkungan yang terlibat aktif untuk mendukung pengasuh lebih menjadi faktor penting dibandingkan dengan jumlah orang yang memberikan dukungan. Efektivitas dari suatu dukungan sosial cukup ditentukan berdasarkan kuantitas dan kualitas hubungan yang terjalin (Han, Jeong, Park, Kim, Lee, Lee, & Kim, 2014). Kondisi tersebut dapat diartikan bahwa dukungan yang diterima tidak dapat berpengaruh secara langsung terhadap beban pengasuhan apabila seseorang yang menerima dukungan tidak merasa memiliki hubungan yang berkualitas dengan orang yang memberikan dukungan. Oleh karena itu, semakin penting peran seseorang yang memberikan dukungan maka akan lebih mempengaruhi beban pengasuhan yang dirasakan.

Peneliti menemukan bahwa variasi usia responden tidak berhubungan dengan tingkat beban pengasuh, dukungan keluarga, teman, ataupun dukungan dari orang terdekat. Yang dkk. (2019) juga menemukan bahwa usia tidak memiliki pengaruh terhadap beban pengasuh, akan tetapi Leung dkk. (2020) menemukan bahwa semakin muda usia pengasuh maka semakin tinggi beban yang dirasakan. Selain itu, Leung dkk. (2020) juga menemukan semakin dewasa usia seseorang maka akan semakin sedikit dukungan yang diterima dari teman. Akan tetapi, faktor usia seseorang tidak mempengaruhi dukungan yang diterima dari keluarga. Hal tersebut menunjukkan bahwa dalam rentang usia yang berbeda, seseorang dapat merasakan tingkat beban yang sama, dan individu dari berbagai rentang usia dapat mempersepsikan besar dukungan sosial yang diterima secara berbeda-beda, sehingga perlu ditemukan faktor lainnya yang berpengaruh terhadap pengasuh.

Peneliti juga meninjau berdasarkan faktor jenis kelamin tidak terdapat hubungan dengan beban pengasuh. Hal ini sejalan dengan penelitian Yang dkk. (2019) serta penelitian Juwarti, Wuryaningsih, dan Ala (2018) yang tidak menemukan keterkaitan antara jenis kelamin dan tekanan yang dirasakan *family caregiver*. Akan tetapi, pada penelitian lainnya ditemukan bahwa perempuan lebih merasakan beban yang tinggi dibandingkan dengan laki-laki (Yang dkk.,

2019). Diaz dkk. (2019) menemukan bahwa dukungan secara emosional, dukungan yang berwujud (*tangible support*), interaksi sosial yang positif dan dukungan yang penuh kasih sayang tidak berkaitan dengan keberfungsian pengasuh di lingkungan sosial, ataupun kondisi emosional dan kesehatan mental pengasuh. Dukungan sosial yang diberikan, baik berupa dukungan informasional tidak berkaitan dengan perasaan tertekan dan depresi pengasuh (Utami, 2019).

KESIMPULAN DAN SARAN

Kesimpulan hasil penelitian ini, yaitu (1) efikasi diri tidak dapat berperan sebagai mediator ketika sumber dukungan sosial yaitu dukungan keluarga, teman dan orang terdekat diuji secara bersama-sama pengaruhnya terhadap beban pengasuh, (2) efikasi diri mampu memediasi peran dukungan keluarga terhadap beban pengasuh, dan (3) dukungan teman, keluarga dan orang terdekat tidak memiliki pengaruh secara langsung terhadap beban pengasuh.

Beberapa saran untuk penelitian selanjutnya, yaitu (1) mengeksplorasi peran komunitas ataupun *support group* terhadap kondisi psikologis ODAPUS sekaligus *caregiver*, (2) mengkaji kondisi psikologis ODAPUS yang merawat dirinya sendiri tanpa bantuan *caregiver* dan membandingkan dengan ODAPUS yang memiliki dukungan *caregiver*, dan (3) Indonesia termasuk memiliki budaya komunal sehingga akan menarik untuk dieksplorasi lebih jauh siapa saja yang termasuk *significant others* dan kemudian membandingkannya dengan individu yang dibesarkan dalam budaya individualistik.

DAFTAR PUSTAKA

- Al Sawah, S., Dary, R., P., Foster, S., A., Naegeli, A., N., Benjamin, K., Doll, H., Bon, G., Moshkovich, O., & Alarcon, G., S. (2016). The caregiver burden in lupus: Findings from UNVEIL, a national online lupus survey in the United States. *SAGE Journals*, 1-8. <https://doi.org/10.1177/0961203316651743>
- Cassidy, S. (2015). Resilience building in students: The role of academic self-efficacy. *Frontiers in Psychology*, 6, 1-14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01781>
- Cheng, S.-T., Lam, L. C. W., Kwok, T., Ng, N. S. S., & Fung, A. W. T. (2012). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *The Gerontologist*, 53(1), 71-80. <https://doi.org/10.1093/geront/gns062>
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424.

- Cordeiro, M. S., & de Andrade, B., T., M. (2013). Unveiling the perception of the person's family with systemic lupus erythematosus. *Journal of Nursing*, 7(2), 422-429. <https://doi.org/10.5205/reuol.3073-24791-1-LE.0702201313>
- Daulay, N. (2016). Kajian psikologi lintas budaya tentang stres pengasuhan pada ibu. *Jurnal Tarbiyah*, 23(2), 296-323.
- Dayapoglu, N., & Tan, M. (2017). The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt*, 19(1), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2016.12.001>
- Diaz, M., Estévez, A., Momeñe, J., & Ozerinjauregi, N. (2019). Social support in the relationship between perceived informal caregiver burden and general health of female caregivers. *Ansiedad y Estrés*, 25(1), 20-27. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2019.04.001>
- Etikan, I., & Bala, K. (2017). Sampling and sampling methods. *Biometrics & Biostatistics International Journal*, 5(6), 215-217. <https://doi.org/10.15406/bbij.2017.05.00149>
- Falasinu, T., & Simard, J. F. (2020). Socioeconomic aspects of SLE. *Systemic Lupus Erythematosus*, 47-53. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-814551-7.00007-6>
- Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6(2), 153-160. doi: 10.1080/13607860220126763
- Harry, O., Crosby, L. E., Smith, A. W., Favier, L., Aljaberi, N., Ting, T. V., Huggins, J.L., & Modi, A. C. (2019). Self-management and adherence in childhood-onset systemic lupus erythematosus: what are we missing?. *Lupus*, 28(5), 642-650. <https://doi.org/10.1177/0961203319839478>
- Hartmann, L. M., De Almeida Mello, J., Anthierens, S., Declercq, A., Van Durme, T., Cès, S., Verhoeven, V., Wens, J., Macq, J., & Remmen, R. (2019). Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age and Ageing*, 48(5), 658-664. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz054>
- Jolly, M., Thakkar, A., Mikolaitis, R. A., & Block, J. A. (2015). Caregiving, dyadic quality of life and dyadic relationships in lupus. *Lupus*, 24(9), 918-926. <https://doi.org/10.1177/0961203314567749>
- Juwarti, J., Wuryaningsih, E. W., & Ala, M. Z. (2018). Hubungan self compassion dengan stres family caregiver Orang dengan Skizofrenia (ODS) di wilayah kerja Puskesmas Mumbulsari Kabupaten Jember Mumbulsari. *Pustaka Kesehatan*, 6(2), 298-304.

- Kaufman, A. V., Kosberg, J. I., Leeper, J. D., & Tang, M. (2010). Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and White caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(3), 251-269.
- Kent, T., Davidson, A., Newman, D., Buck, G., & D'Cruz, D. (2017). Burden of illness in systemic lupus erythematosus: results from a UK patient and carer online survey. *Lupus*, 26(10), 1095-1100. <https://doi.org/10.1177/0961203317698594>
- Kusumaningrum, F. A. (2018). Generasi sandwich: Beban pengasuhan dan dukungan sosial pada wanita bekerja. *Psikologika: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Psikologi*, 23(2), 109-120. <https://doi.org/10.20885/psikologika.vol23.iss2.art3>
- Leung, D. Y., Chan, H. Y., Chiu, P. K., Lo, R. S., & Lee, L. L. (2020). Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: A path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155457>
- Noohi, E., Peyrovi, H., Goghary, Z. I., & Kazemi, M. (2016). Perception of social support among family caregivers of vegetative patients: A qualitative study. *Consciousness and Cognition*, 41, 150-158. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2016.02.015>
- Nuraenah, N., Mustikasari, M., & Putri, Y. S. E. (2014). Hubungan dukungan keluarga dan beban keluarga dalam merawat anggota dengan riwayat perilaku kekerasan di RS Jiwa Islam Klender Jakarta Timur 2012. *Jurnal Keperawatan Jiwa*, 2(1), 41-50. <https://doi.org/10.26714/jkj.2.1.2014.41-50>
- Panopalis, P., Clarke, A. E., & Yelin, E. (2012). The economic burden of systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 26(5), 695-704. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2012.08.006>
- Pardo, A., & Roman, M. (2013). Reflections on the Baron and Kenny model of statistical mediation. *Anales de psicología*, 29(2), 614-623
- Patricia, H., Rahayuningrum, D. C., & Nofia, V. R. (2019). Hubungan beban keluarga beban dengan merawat klien skizofrenia. *Jurnal Kesehatan Medika Sainatika*, 10(2), 45-52. <http://dx.doi.org/10.30633/jkms.v10i2.449>
- Pusdatin. (2017). *Situasi Lupus di Indonesia*. Infodatin: Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan. ISSN: 2442-7659
- Rosyidah, R. A. (2020). *Relationship maintenance dalam komunikasi interpersonal (studi pada pasangan yang memiliki istri penderita lupus di kota Malang)*. Skripsi (tidak diterbitkan). Universitas Muhammadiyah Malang.

- Ru, J., Ma, J., Niu, H., Chen, Y., Li, L., Liu, Y., & Wang, X. (2018). Burden and depression in caregivers of patients with rheumatoid arthritis in China. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 22(4), 608-613. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.13397>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
- Tomlinson, A. R., Blum, R. A., Jetté, N., Kwon, C. S., Easton, A., & Yeshokumar, A. K. (2020). Assessment of care transitions and caregiver burden in anti-NMDA receptor encephalitis. *Epilepsy & Behavior*, 108, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107066>
- Utami, F. R. (2019). Hubungan pengetahuan dan dukungan sosial terhadap stres keluarga pasien stroke dengan afasia. *Jurnal Riset Kesehatan Nasional*, 3(1), 15-20. <http://dx.doi.org/10.37294/jrkn.v3i1.138>
- Weiner, I. B., & Craighead, W. E. (2010). *The Corsini encyclopedia of psychology* (Vol. 4). John Wiley & Sons.
- Wu, K. T., Lee, P. S., Chou, W. Y., Chen, S. H., & Huang, Y. T. (2018). Relationship between the social support and self-efficacy for function ability in patients undergoing primary hip replacement. *Journal of Orthopedic Surgery and Research*, 13(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13018-018-0857-03>
- Yang, H., Liu, H., Zhou, Z., Zhao, L., Fei, Y., Chen, H., Zhang, F., & Zhang, X. (2020). Management of severe refractory systemic lupus erythematosus: Real-world experience and literature review. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 60(1), 17-30. <https://doi.org/10.1007/s12016-020-08817-2>
- Yang, Z., Tian, Y., Fan, Y., Liu, L., Luo, Y., Zhou, L., & Yu, H. (2019). The mediating roles of caregiver social support and self-efficacy on caregiver burden in Parkinson's disease. *Journal of Affective Disorders*, 256, 302-308. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.05.064>
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, H. S., Trimoreau, M. D., Anfray, C., Vasarri, S., & Giroudet, C. (2017). *Translation of the Zarit Burden Interview 22 Items (ZBI-22) into 95 Languages: Challenges and Importance of the Conceptual Definition of the Original Version*.
- Zhang, S., Guo, Q., Edwards, H., Yates, P., & Li, C. (2014). Self-efficacy moderation and mediation roles on BPSD and social support influences on subjective caregiver burden in

Chinese spouse caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics*, 1-9. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000994>

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2