

# Survei Kebutuhan Edukasi Pasien Lupus Eritematosus Sistemik = Systemic Lupus Erythematosus Educational Needs Survey

Jennifer Josephine, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=9999920538764&lokasi=lokal>

---

## Abstrak

Pasien Lupus Eritematosus Sistemik (LES) yang mengalami penyakit kronik membutuhkan edukasi yang tepat untuk meningkatkan kesiapan pasien menghadapi penyakitnya. Di era modern ini, edukasi melalui internet dan media sosial berperan penting. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan mengetahui penggunaan internet terkait lupus, kebutuhan materi edukasi, serta platform edukasi yang paling diminati pasien. Penelitian ini merupakan studi potong lintang pada pasien LES dewasa di RS Cipto Mangunkusumo, Jakarta pada Juli-Agustus 2023. Responden mengisi kuesioner penggunaan internet terkait lupus dan preferensi platform edukasi, serta kuesioner Educational Needs Assessment Tool (ENAT) mengenai materi edukasi. Jumlah subjek yang terlibat adalah 65 orang perempuan dengan median (min-maks) usia 32 (19-56) tahun. Sebanyak 92,3% responden menggunakan internet dan media sosial untuk hal yang berkaitan dengan lupus. Domain ENAT yang menjadi prioritas materi edukasi pasien adalah pengetahuan tentang penyakit (skor 89%) dan manajemen perasaan (skor 85%). Sementara sumber edukasi utama yang diinginkan pasien adalah edukasi dari dokter/perawat secara langsung (87,7%), Instagram (55,4%), dan YouTube (55,4%). Pengetahuan tentang penyakit dan manajemen perasaan adalah materi edukasi yang paling dibutuhkan pasien LES dengan sumber edukasi utama adalah dokter/perawat secara langsung. Penggunaan internet untuk lupus yang tinggi menunjukkan tingginya peluang pemberian edukasi melalui internet, yang dapat dilakukan melalui Instagram dan YouTube.

.....Patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) who suffer from chronic illness, need tailored education to better manage their condition. As nowadays education through internet and social media contributes significantly. This study aims to assess internet usage related to lupus, educational needs, and education sources preferences among patients. This study is a cross-sectional study conducted on adult SLE patients at Cipto Mangunkusumo Hospital, Jakarta, between July-August 2023. Respondents completed a set of questionnaires regarding their internet usage related to lupus, education platform preferences, and Educational Needs Assessment Tool (ENAT). Sixty-five female subjects participated, with a median (min-max) age of 32 (19-56) years. Respondents who used the internet and social media for lupus-related matters were 92.3%. The ENAT domains prioritized by patients were knowledge about the disease (score 89%) and emotional management (score 85%). The primary sources of education desired by patients were direct education from doctors/nurses (87.7%), Instagram (55.4%), and YouTube (55.4%). SLE patients expressed a strong need for knowledge about the disease and emotional management, with doctors/nurses as the preferred sources of education. The widespread use of the internet for lupus-related information indicates a great opportunity for providing education through online platforms, particularly through Instagram and YouTube.