

PERAN KOMUNITAS DUKUNGAN ONLINE DALAM MENGELOLA BEBAN PSIKOLOGIS PASIEN PENYAKIT NEURODEGENERATIF

Bima Indra^{1*}, Shintia Maharani¹

¹Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya, Palembang, Indonesia

*Email: bimaindra26@gmail.com

Abstrak

Latar Belakang: era digital menciptakan dilema bagi kesehatan mental, terutama bagi populasi rentan seperti pasien penyakit neurodegeneratif dan pengasuh mereka, yang menghadapi beban psikologis signifikan. Komunitas dukungan online telah muncul sebagai intervensi kunci, menempatkan pengguna di persimpangan dilema ini. **Tujuan:** artikel ulasan ini menganalisis literatur (2015-2025) untuk mengevaluasi peran ganda komunitas dukungan online, sebagai alat terapeutik untuk mengelola beban psikologis penyakit neurodegeneratif, dan sebagai cerminan risiko era digital. **Metode:** penelitian ini adalah ulasan literatur naratif. Pencarian dilakukan pada database Scopus dan Web of Science (2015-2025) untuk artikel tentang komunitas dukungan online, penyakit neurodegeneratif, dan hasil kesehatan mental. Data disintesis secara tematis. **Hasil:** komunitas dukungan online berfungsi sebagai "Ruang Ketiga" vital, memberikan dukungan emosional/informasional dan mengatasi hambatan akses. Analisis netnografi mengungkap kesenjangan perawatan, seperti frustrasi pasien terhadap profesional kesehatan. Namun, komunitas dukungan online mewujudkan dilema digital: (1) "Infodemi" misinformasi yang meningkatkan kepanikan ; dan (2) Paradoks "Digital Dementia", di mana perilaku seperti "*doomscrolling*" memperburuk kecemasan yang seharusnya diredakannya. **Kesimpulan:** komunitas dukungan online adalah "pedang bermata dua" yang sangat diperlukan. Manfaatnya tidak dapat dipisahkan dari risiko. Rekomendasi berfokus pada pemberdayaan melalui peningkatan Literasi Kesehatan Digital bagi pasien dan pengasuh.

Kata kunci: beban psikologis, dilema era digital, kesehatan mental, komunitas dukungan online, penyakit neurodegeneratif

Abstract

Background: the digital era creates a dilemma for mental health, especially for vulnerable populations such as patients with neurodegenerative diseases and their caregivers, who face a significant psychological burden. Online support communities have emerged as a key intervention, placing users at the intersection of this dilemma. **Objective:** this review article analyzes the literature (2015-2025) to evaluate the dual role of online support communities: as a therapeutic tool for managing the psychological burden of neurodegenerative diseases and as a reflection of digital-era risks. **Method:** this study is a narrative literature review. A search was conducted on the Scopus and Web of Science databases (2015-2025) for articles on online support communities, neurodegenerative diseases, and mental health outcomes. Data was synthesized thematically. **Results:** online support communities function as a vital "Third Space," providing emotional/informational support and overcoming access barriers. Netnographic analysis reveals care gaps, such as patient frustration with healthcare professionals. However, online support communities embody the digital dilemma: (1) An "infodemic" of misinformation that increases panic; and (2) The "Digital Dementia" paradox, where behaviors like "*doomscrolling*" exacerbate the very anxiety they are meant to alleviate. **Conclusion:** online support communities are an indispensable "double-edged sword." Their benefits are inseparable from their risks. Recommendations focus on empowering patients and caregivers by improving digital health literacy.

Keywords: digital era dilemma, mental health, neurodegenerative disease, online support communities, psychological burden

PENDAHULUAN

Era digital menghadirkan sebuah paradoks fundamental bagi kesehatan mental. Di satu sisi, teknologi digital menawarkan konektivitas dan akses informasi yang belum pernah ada sebelumnya. Di sisi lain, ia menciptakan vektor baru untuk disfungsi psikologis, termasuk kelelahan kognitif, kecanduan media sosial, dan penyebaran disinformasi yang merusak (Yousef et al., 2025). Dilema ini menjadi sangat relevan ketika diterapkan pada populasi yang rentan, seperti pasien yang hidup dengan penyakit neurodegeneratif (*neurodegenerative disease/ NDD*).

Penyakit neurodegeneratif, seperti penyakit Alzheimer (*Alzheimer's Disease/ AD*), penyakit Parkinson (*Parkinson Disease/ PD*), dan Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), adalah kondisi progresif dan ireversibel yang ditandai dengan hilangnya neuron secara bertahap (Lamptey et al., 2022). Beban penyakit ini jauh melampaui gejala motorik dan kognitif yang khas. Terdapat beban psikologis yang signifikan dan seringkali kurang terdiagnosa yang menyertai NDD (Papa et al., 2025). Tinjauan literatur dan meta-analisis yang dipublikasikan dalam 10 tahun terakhir secara konsisten menunjukkan prevalensi komorbiditas psikiatri yang tinggi. Pada pasien AD, misalnya, prevalensi gejala depresi yang signifikan dilaporkan dapat melebihi 40%, dengan Major Depressive Disorder (MDD) mencapai 14.8% (Chi et al., 2015). Prevalensi kecemasan pada populasi AD juga dilaporkan setinggi 39% (Chi et al., 2015).

Beban ini tidak hanya ditanggung oleh pasien. Pengasuh informal (*caregivers*), yang seringkali merupakan anggota keluarga, mengalami apa yang secara luas dikenal sebagai "beban pengasuh" (*caregiver burden*). Istilah ini merangkum dampak buruk yang signifikan dari tugas mengasuh terhadap kesejahteraan emosional, sosial, fisik, dan finansial pengasuh (Aamodt et al., 2024).

Dalam menghadapi beban psikologis ganda ini (dialami oleh pasien dan pengasuh) serta hambatan dalam mengakses perawatan kesehatan mental tradisional (misalnya, masalah mobilitas, stigma, kurangnya layanan spesialis), banyak yang beralih ke era digital untuk mendapatkan bantuan. Komunitas dukungan online, yang mencakup forum diskusi, grup media sosial, dan platform videoconferencing, telah muncul sebagai intervensi digital yang kritis (Gerritzen et al., 2022). Namun, penggunaan platform ini menempatkan populasi yang sudah rentan ini tepat di persimpangan "Dilema Era Digital". Oleh karena itu, artikel ulasan ini bertujuan untuk menganalisis literatur yang ada untuk mengevaluasi peran ganda komunitas dukungan online: pertama, sebagai alat terapeutik untuk mengelola beban psikologis NDD, dan kedua, sebagai cerminan dari dilema era digital, yang berpotensi menimbulkan risiko baru bagi kesehatan mental penggunanya.

METODE

Artikel ini disusun sebagai ulasan literatur naratif (*narrative review*). Untuk memastikan relevansi dan kualitas sumber, metodologi pencarian sistematis diterapkan pada database yang diakui secara internasional, yaitu Scopus dan Web of Science (Linder et al., 2024). Strategi pencarian berfokus pada artikel jurnal peer-review yang diterbitkan dalam 10 tahun terakhir, dari 1 Januari 2015 hingga 31 Oktober 2025, sesuai dengan persyaratan. Kriteria inklusi untuk artikel adalah: (1) studi empiris (kualitatif, kuantitatif, atau mixed-methods) atau artikel ulasan (seperti systematic review dan meta-analisis); (2) secara eksplisit membahas komunitas dukungan online, media sosial, atau intervensi digital; (3) fokus pada populasi pasien NDD (termasuk AD, PD, ALS, atau demensia secara umum) dan/atau pengasuh mereka; dan (4) mengevaluasi hasil kesehatan mental, beban psikologis, atau dukungan psikososial.

Artikel yang diekstraksi kemudian disintesis secara tematis. Proses sintesis ini mengelompokkan temuan-temuan kunci ke dalam tiga domain analitis utama yang mencerminkan tujuan dari ulasan ini: (1) Manfaat psikososial dan peran fundamental komunitas dukungan online, (2) Wawasan "*unfiltered*" yang diperoleh dari ruang digital, dan (3) Risiko dan dilema yang melekat pada platform digital itu sendiri.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Analisis literatur mengungkapkan bahwa komunitas dukungan online memainkan peran yang jauh lebih kompleks daripada sekadar platform berbagi informasi. Komunitas dukungan online berfungsi sebagai ruang psikososial yang vital, alat diagnostik yang tidak disengaja untuk kesenjangan sistem perawatan, dan sekaligus sebagai sumber risiko psikologis baru.

Manfaat Fundamental: Komunitas Dukungan Online sebagai Ruang Psikososial Vital

Manfaat utama komunitas dukungan online dalam mengelola beban psikologis NDD dapat dikategorikan ke dalam tiga area utama: penyediaan dukungan, aksesibilitas, dan pengurangan stigma. Pertama, komunitas dukungan online adalah sumber krusial untuk dukungan emosional dan informasional. Sebuah tinjauan sistematis tahun 2022 terhadap dukungan sebaya (*peer support*) online untuk pasien Penyakit Parkinson (PD) menemukan bahwa platform ini memungkinkan anggota untuk berbagi pengalaman pribadi. Fungsi ini menyediakan dua jenis dukungan yang berbeda: dukungan emosional (melalui empati dan pemahaman timbal balik) dan dukungan informasional (melalui berbagi pengetahuan pengalaman tentang manajemen pengobatan dan strategi coping) (Gerritzen et al., 2022). Dukungan dari rekan-rekan ini dianggap unik dan tidak dapat digantikan oleh profesional kesehatan atau bahkan anggota keluarga (Gerritzen et al., 2022).

Kedua, komunitas dukungan online secara efektif mengatasi hambatan fisik dan geografis yang seringkali membuat perawatan tradisional tidak dapat diakses. Bagi pasien PD yang mengalami keterbatasan mobilitas, komunitas dukungan online adalah solusi vital ketika kelompok dukungan tatap muka tidak dapat dijangkau (Gerritzen et al., 2022). Manfaat ini juga sangat relevan bagi pengasuh. Sebuah tinjauan sistematis tahun 2024 mengenai kelompok dukungan videoconferencing untuk pengasuh pasien demensia menemukan bahwa peserta sangat menghargai kenyamanan dan kemampuan untuk terhubung dengan orang lain dalam situasi serupa tanpa perlu bepergian. Dalam 16 studi yang ditinjau, partisipasi dalam kelompok virtual secara konsisten dilaporkan bermanfaat (Linder et al., 2024).

Ketiga, sifat semi-anonim dari internet memfasilitasi diskusi terbuka. Anonimitas yang dirasakan dapat mengurangi stigma dan memungkinkan anggota untuk mendiskusikan topik tabu atau memalukan yang mungkin terlalu sulit untuk diungkapkan dalam pengaturan tatap muka (Gerritzen et al., 2022).

Secara kolektif, temuan ini menunjukkan bahwa komunitas dukungan online berfungsi sebagai "Ruang Ketiga" dalam ekosistem perawatan NDD. Perawatan NDD secara tradisional ada di dua ruang: "Ruang Klinis" (rumah sakit, didominasi oleh hierarki profesional kesehatan) dan "Ruang Domestik" (rumah, didominasi oleh dinamika keluarga dan kewajiban pengasuhan). Komunitas dukungan online menciptakan ruang liminal baru, sebuah ruang yang semi-anonim, sangat mudah diakses, dan bebas dari hierarki klinis atau kewajiban keluarga. Ruang ketiga ini secara eksklusif didevotasi untuk validasi pengalaman bersama dan mengisi kesenjangan psikososial kritis yang tidak dapat ditangani oleh sistem perawatan formal maupun dukungan keluarga informal.

Menggali Kesenjangan Klinis: Wawasan "*Unfiltered*" dari Ruang Digital

Selain memberikan dukungan langsung, komunitas dukungan online secara pasif berfungsi sebagai arsip data kualitatif yang sangat kaya tentang pengalaman pasien. Analisis terhadap percakapan online yang "tidak terkendali" (*unguarded*) ini, sebuah metodologi yang dikenal sebagai

"netnografi," memberikan wawasan yang seringkali tidak terungkap dalam interaksi klinis formal (Damier et al., 2022).

Sebuah studi netnografi penting tahun 2022 menganalisis 392.962 unggahan media sosial dari pasien PD (PwPD) dan pengasuh mereka (Damier et al., 2022). Studi ini mengungkap tema-tema kritis yang mungkin tidak muncul dalam konsultasi 15 menit dengan seorang spesialis. Salah satu temuan utamanya adalah frustrasi yang mendalam terhadap penyedia layanan kesehatan (*Health Care Professionals/HCPs*). Pasien dan pengasuh menggunakan platform ini untuk menyuarakan perasaan bahwa kekhawatiran mereka—terutama mengenai dampak fluktiasi motorik ("off-time")—tidak dianggap serius. Mereka mengungkapkan frustrasi karena janji temu yang terburu-buru dan merasa bahwa HCPs tidak cukup mendengarkan kebutuhan mereka (Damier et al., 2022).

Selain itu, analisis netnografi ini menyoroti nuansa beban psikologis. Sementara percakapan pasien sering berfokus pada dampak emosional dari gejala motorik (yang memperburuk kecemasan dan depresi yang ada), pengasuh secara khusus mengungkapkan frustrasi mendalam terkait dengan gejala non-motorik kognitif pasien. Wawasan "*unfiltered*" ini menunjukkan bahwa beban gejala non-motorik pada proses kognitif mungkin merupakan sumber stres yang unik dan signifikan bagi pengasuh (Damier et al., 2022).

Data ini mengimplikasikan bahwa komunitas dukungan online bukan hanya ruang suportif, tetapi juga alat diagnostik yang potensial untuk kegagalan sistemik. Keluhan yang disuarakan secara online tentang janji temu yang terburu-buru atau kekhawatiran yang diabaikan bukanlah sekadar curahan emosi; itu adalah data kualitatif tentang *patient-reported experiences* (PREs) yang mengidentifikasi kesenjangan nyata dalam penyampaian layanan kesehatan. Jika dianalisis secara etis dan agregat, data netnografis ini dapat berfungsi sebagai sistem peringatan dini bagi institusi kesehatan untuk mengidentifikasi dan memperbaiki kegagalan sistemik dalam perawatan NDD.

Tabel 1. Sintesis Peran Komunitas Dukungan Online bagi Pasien NDD

Domain Peran	Fungsi Spesifik	Contoh Dampak (Sumber)
Dukungan Psikososial	Berbagi dukungan emosional, empati, dan validasi timbal balik.	Mengurangi isolasi sosial; memberikan dukungan unik yang tidak dapat digantikan oleh keluarga/HCP. ¹³
Dukungan Informasional	Berbagi strategi coping, pengalaman manajemen gejala, dan navigasi sistem kesehatan.	Mengembangkan keterampilan coping baru untuk hidup dengan PD. ¹³
Aksesibilitas Kenyamanan	& Mengatasi hambatan geografis, fisik (mobilitas), dan menyediakan akses 24/7.	Sangat bermanfaat bagi pengasuh demensia (via <i>videoconferencing</i>) dan pasien PD dengan keterbatasan gerak. ¹³
Diagnostik Kesenjangan Perawatan	Menyediakan platform "unfiltered" untuk ekspresi yang tidak terungkap di klinik.	Mengungkap frustrasi pasien PD terhadap HCPs yang mengabaikan gejala "off-time" dan janji temu yang terburu-buru. ²²

Sumber: Diadaptasi dari Damier et al., 2022; Gerritzen et al., 2022

"Digital Era Dilemma": Pedang Bermata Dua Dukungan Online

Meskipun memiliki manfaat yang jelas, komunitas dukungan online mewujudkan "Dilema Era Digital" 1 karena platform yang sama yang menyediakan dukungan juga menjadi saluran untuk risiko psikologis yang signifikan.

Risiko 1: Infodemi dan Misinformasi Kesehatan

Komunitas dukungan online, terutama yang berada di platform media sosial terbuka, tidak kebal terhadap fenomena "infodemi" (penyebaran informasi yang berlebihan), termasuk misinformasi (informasi salah yang tidak disengaja) dan disinformasi (informasi salah yang disengaja untuk menipu) (Borges do Nascimento et al., 2022).

Bagi populasi NDD, ini bukan sekadar gangguan; ini adalah ancaman kesehatan yang aktif. Sebuah tinjauan sistematis oleh Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mengkonfirmasi bahwa misinformasi kesehatan secara langsung berdampak negatif pada kesehatan mental, terutama dengan meningkatkan ketakutan dan kepanikan (*escalating fear and panic*) (Borges do Nascimento et al., 2022). Infodemi ini mendorong perilaku kesehatan yang negatif, seperti menunda mencari layanan kesehatan yang terbukti atau beralih ke pengobatan yang tidak terbukti dan berpotensi berbahaya (Borges do Nascimento et al., 2022).

Hal ini menciptakan dinamika yang merusak. Populasi NDD sudah berada dalam keadaan kerentanan psikologis yang tinggi (misalnya, kecemasan 39% pada AD) dan secara aktif mencari informasi dan harapan secara online (Chi et al., 2015; Gerritzen et al., 2022). Misinformasi (misalnya, klaim "obat ajaib" untuk Alzheimer, teori konspirasi anti-perawatan) secara khusus memangsa keputusasaan ini. "Ketakutan dan kepanikan" yang diakibatkannya bukanlah kecemasan umum; itu adalah beban psikologis tambahan yang ditumpangkan pada penyakit yang sudah ada (Borges do Nascimento et al., 2022). Dalam konteks ini, misinformasi berfungsi sebagai "patogen digital", yaitu agen eksternal yang menginfeksi ekosistem informasi pasien dan secara langsung memperburuk gejala psikiatri yang seharusnya coba diredakan oleh komunitas dukungan online.

Risiko 2: Paradoks "*Digital Dementia*" dan "*Brain Rot*"

Dilema yang lebih dalam dan lebih paradoksikal terletak pada media itu sendiri. Fenomena "*Brain Rot*" (Pembusukan Otak) baru-baru ini didefinisikan sebagai kelelahan mental dan penurunan kognitif yang dialami akibat paparan berlebihan terhadap konten online berkualitas rendah, terutama di media sosial (Yousef et al., 2025).

"*Brain rot*" terkait erat dengan perilaku digital kompulsif. Ini termasuk "*doomscrolling*" (tindakan kompulsif meng gulir konten negatif) dan "*zombie scrolling*" (meng gulir secara pasif tanpa tujuan). Perilaku-perilaku ini secara langsung terbukti berkontribusi pada peningkatan tekanan psikologis, kecemasan, dan depresi (Yousef et al., 2025). Ini adalah gejala yang persis sama dengan yang sudah diderita oleh pasien NDD.

Lebih mengkhawatirkan lagi adalah hipotesis "*Digital Dementia*" (Manwell et al., 2022). Hipotesis ini mengemukakan bahwa stimulasi sensorik kronis dari paparan layar yang berlebihan (*excessive screen time*) selama periode perkembangan otak dapat mengubah struktur otak, termasuk volume materi abu-abu dan putih (Manwell et al., 2022). Hipotesis ini memprediksi bahwa paparan berlebih ini dapat meningkatkan risiko neurodegenerasi yang dipercepat dan berkontribusi pada peningkatan demensia onset dini, seperti AD, di masa dewasa (Manwell et al., 2022).

Ini menciptakan paradoks inti dari dilema era digital untuk perawatan NDD. Klinisi merekomendasikan alat digital (komunitas dukungan online) untuk membantu pasien mengelola beban psikologis (kecemasan, kelelahan kognitif) dari penyakit neurodegeneratif mereka. Namun, media yang mendasari alat ini (platform media sosial, feed konten tanpa akhir) mendorong perilaku ("*doomscrolling*") yang terbukti menyebabkan gejala-gejala tersebut (Yousef et al., 2025). Lebih jauh lagi, media itu sendiri secara teoritis mungkin merupakan faktor risiko lingkungan untuk patologi neurodegeneratif primer yang mendasarinya (Manwell et al., 2022).

KESIMPULAN

Berdasarkan analisis literatur, penelitian ini menyimpulkan bahwa komunitas dukungan online memiliki peran ganda yang krusial. Komunitas dukungan online berfungsi sebagai alat terapeutik vital untuk mengelola beban psikologis pasien NDD dan pengasuh dengan menyediakan dukungan emosional dan informasional yang unik serta mengatasi hambatan akses fisik. Secara bersamaan, komunitas dukungan online mencerminkan "Dilema Era Digital" karena platform yang sama memaparkan pengguna pada risiko psikologis baru, terutama "infodemi" yang memicu kepanikan dan kelelahan kognitif dari "brain rot" yang dapat memperburuk kondisi mereka.

UCAPAN TERIMAKASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada pihak-pihak yang telah memberikan dukungan fasilitas dan masukan konstruktif selama penyusunan artikel ulasan ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Aamodt, W. W., Kluger, B. M., Mirham, M., Job, A., Lettenberger, S. E., Mosley, P. E., & Seshadri, S. (2024). Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017–2022. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 37(2), 96–113. <https://doi.org/10.1177/08919887231195219>
- Borges do Nascimento, I. J., Beatriz Pizarro, A., Almeida, J., Azzopardi-Muscat, N., André Gonçalves, M., Björklund, M., & Novillo-Ortiz, D. (2022). Infodemics and health misinformation: a systematic review of reviews. *Bulletin of the World Health Organization*, 100(9), 544–561. <https://doi.org/10.2471/BLT.21.287654>
- Chi, S., Wang, C., Jiang, T., Zhu, X.-C., Yu, J.-T., & Tan, L. (2015). The Prevalence of Depression in Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Current Alzheimer Research*, 12(2), 189–198. <https://doi.org/10.2174/1567205012666150204124310>
- Damier, P., Henderson, E. J., Romero-Imbroda, J., Galimam, L., Kronfeld, N., & Warnecke, T. (2022). Impact of Off-Time on Quality of Life in Parkinson's Patients and Their Caregivers: Insights from Social Media. *Parkinson's Disease*, 2022(1). <https://doi.org/10.1155/2022/1800567>
- Gerritzen, E. V., Lee, A. R., McDermott, O., Coulson, N., & Orrell, M. (2022). Online Peer Support for People With Parkinson Disease: Narrative Synthesis Systematic Review. *JMIR Aging*, 5(3), e35425. <https://doi.org/10.2196/35425>
- Lamptey, R. N. L., Chaulagain, B., Trivedi, R., Gothwal, A., Layek, B., & Singh, J. (2022). A Review of the Common Neurodegenerative Disorders: Current Therapeutic Approaches and the Potential Role of Nanotherapeutics. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(3), 1851. <https://doi.org/10.3390/ijms23031851>
- Linder, B., Atherton, H., I. MacArtney, J., & Dale, J. (2024). Videoconferencing support groups for people affected by dementia: a systematic narrative review. *Aging & Mental Health*, 1–22. <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2414049>
- Manwell, L. A., Tadros, M., Ciccarelli, T. M., & Eikelboom, R. (2022). Digital dementia in the internet generation: excessive screen time during brain development will increase the risk of Alzheimer's disease and related dementias in adulthood. *Journal of Integrative Neuroscience*, 21(1). <https://doi.org/10.31083/j.jin2101028>
- Papa, D., Ingenito, A., von Gal, A., De Pandis, M. F., & Piccardi, L. (2025). Relationship Between Depression and Neurodegeneration: Risk Factor, Prodrome, Consequence, or Something Else? A Scoping Review. *Biomedicines*, 13(5), 1023. <https://doi.org/10.3390/biomedicines13051023>
- Yousef, A. M. F., Alshamy, A., Tlili, A., & Metwally, A. H. S. (2025). Demystifying the New Dilemma of Brain Rot in the Digital Era: A Review. *Brain Sciences*, 15(3), 283. <https://doi.org/10.3390/brainsci15030283>