

Support Group For People Living with Infertility - Literature Review



**Working Group Infertility - Sharenet
November 2018**

Project Jembatan



Proyek Jembatan – Agustus – December 2018

Studi Pustaka:

- Peran support group – context infertilitas
- Jumlah artikel – sangat terbatas
- 20 artikel akademis
- Belajar dari issue kespro lain (HIV)

Working Group Infertility:
University of Amsterdam, ResultsinHealth, RNW
media & Individual members



Support Group – Group Pendukung

Online
Face-to-face
Difasilitasi oleh
professional
Peer-to-peer (Self
Help)
Kombinasi

Facebook
WA
Forum diskusi (mailing list)
Blog Space
Off-line (KopDar)
Frekuensi,
Tingkat keaktifan

Independent
Bagian dari “system” (RS atau
klinik)
Berbadan hukum (yayasan)
Informal – sukarela
Aturan keanggotaan
(membership)
Gratis atau Fee-based

Forum diskusi (mailing
list) – moderator
(professional atau
veteran) – IE and
psychosocial support

Terbuka (open)
organization
Closed – syarat
keanggotaan
Single sex atau mixed sex
Thematics/Topic/Ideology

Static
Transform overtime
Temporary
Stages (bertahap)
Kapasitas

On-line - Support Group for Infertility



- Peer-to-Peer communication
- Patients – to – professional Communication
- Penyediaan Informasi
- Match with the need
- Tidak menggantikan Face-to-face kontak
- Moderated or not moderated – volunteer or professionals (ask the expert forum)

Pros

Ada 24/7
Akses mudah

Anonimitas
Fleksibilitas

Cons

Informasi salah

Resiko:
“Too much”
Online life -
isolation

- a. Mempertahankan Jumlah dan tingkat keaktifan anggota
- b. Being up-to-date and meet the needs of members
- c. Bentuk organisasi dan tersedianya manager/coordinator
- d. Menjaga aturan berkomunikasi dan tersedianya moderator
- e. Menciptakan rasa aman dan nyaman untuk anggota – bahasa, sopan santun, keterbukaan, saling mendengarkan, saling menghormati
- f. Melibatkan suami
- g. Pemberdayaan – Individual, Organisasi dan pendanaan
- h. Advokasi



Alasan menjadi anggota support group?

- Mencari dukungan dari teman sependeritaan (Peer) – “comfort”, berbagi pengalaman
- Mencari informasi yang lengkap dan akurat – klinik, info untuk teman dan keluarga
- Berkomunikasi dengan dokter/perawat – petugas kesehatan
- Mempermudah akses ke klinik atau layanan kesehatan lain
- Merasa “perlu” menjadi anggota group pendukung – tingkat stress



Cara mempertahankan kenanggotaan support group:

- Membuat system Rujukan
- Iklan
- Individual rekrutmen
- Support group yang inklusif
- Low barriers
- Face-to-Face (Kopdar)
- Newsletter atau materi IEC

Mengapa melibatkan suami?

- Enggan minta tolong
- Stigma
- Fatherhood
- Keterlibatan tinggi
- Keinginan mendukung istri
- Enggan menampakan perasaan sedih
- Studi pustaka – positif



Cara melibatkan suami:

- Informasi ttg layanan
- Struktur group yang jelas
- Psiko – edukasi metode

Modal minimal Support Group:

- Online dan Off-line meeting
- IT hosting dan pendaftaran nama domain
- Administrasi keanggotaan
- Material digital dan cetak

Advocacy

Ide pendanaan:

- Volunteerism – keanggotaan dan partisipasi
- Social media platform yang gratis (Drupal, tech Soup)
- Sumbangan – uang atau in-kind (meeting room)
- Fund-raising from Local business
- CSR of (big) companies – Ethics dan badan hukum

Resolve



- ❖ Didirikan tahun 1974 – Barbara Eck – (Perawat– masalah kesuburan)
- ❖ National organization
- ❖ Support dan advokasi untuk wanita dengan masalah kesuburan)
- ❖ Free or low cost educational programme for couples, women and men living with infertility at community level;
- ❖ Online source through Website
- ❖ Advokasi – insurancd coverage, treatment option – national and state level
- ❖ Basic and special groups session for members

- 7 wanita dengan masalah kesuburan – FTF – 1,5 jam – mingguan – 12 minggu – struktur dan waktu
- Semua issues yang dialami oleh wanita dengan masalah kesuburan – postive & negative feelings, treatment programm, ethical issues etc
- Run by therapist and not free – (small fee)
- Confidentiality and commitment

Support Group Infertilitas

- Association of Childless couple of Ghana - <http://accog.com.gh/>
- Fertilicare(Online) – South Africa - <https://fertilicare.org.cutestat.com/>
- Infertility Dost (closed Facebook Group) – India - <http://infertilitydost.com/about-us>
- The Joyce Fertility Support Centre Uganda – Inclusive (patients, professionals, supportive alliances)
<https://www.changemakers.com/competition/healthforall/entries/joyce-fertility-support-centre>
- Resolve – USA
- Freya - Nederland

