

IMPLEMENTASI PSYCHOEDUCATION TERHADAP PENERIMAAN IBU DALAM MERAWAT ANAK DENGAN THALASEMIA MAYOR

Kareniva Tsuroyya^{1*}, Mamat Lukman², Dadang Purnama³

¹Program Profesi Ners, Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran

²⁻³Departemen Keperawatan Komunitas, Fakultas Keperawatan, Universitas
Padjadjaran

Email Korespondensi: Kareniva21001@mail.unpad.ac.id

Disubmit: 08 Agustus 2026 Diterima: 02 September 2026 Diterbitkan: 01 Oktober 2026
Doi: <https://doi.org/10.33024/jkpm.v9i10.27581>

ABSTRAK

Thalasemia mayor merupakan penyakit genetik kronik yang mengharuskan anak menjalani transfusi darah rutin seumur hidup. Kondisi ini tidak hanya berdampak pada anak secara fisik, tetapi juga menimbulkan tekanan psikologis mendalam bagi ibu sebagai pengasuh utama, yang secara klinis kerap menunjukkan tanda-tanda proses penerimaan yang belum selesai berupa pertanyaan berulang tentang prognosis, kekhawatiran tentang kehidupan normal anak, perasaan bersalah, dan kecemasan yang persisten meskipun perawatan fisik anak tetap dijalankan. Melaporkan implementasi psychoeducation dalam mendukung proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak dengan thalasemia mayor, serta mengevaluasi perubahan respons psikologis ibu secara kuantitatif dan kualitatif selama pelaksanaan kegiatan. Kegiatan dilaksanakan dengan pendekatan asuhan keperawatan keluarga yang merujuk pada SDKI, SLKI, dan SIKI, melalui 9 kali kunjungan rumah pada bulan Mei 2026 di Kota Bandung, dengan evaluasi kuantitatif menggunakan Caregiver Strain Index (CSI) serta evaluasi kualitatif melalui dokumentasi respons subjektif dan objektif ibu per sesi. Setelah 9 sesi psychoeducation, skor CSI ibu menurun dari 9/13 menjadi 5/13; secara kualitatif, pertanyaan emosional berulang yang mencerminkan denial berangsur berkurang, ekspresi cemas dan tangis berganti menjadi ekspresi tenang dan percaya diri, serta ibu mampu mengungkapkan penerimaan yang lebih adaptif pada sesi akhir. Psychoeducation yang dilaksanakan secara terstruktur dan berkelanjutan terbukti efektif dalam mendukung proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak dengan thalasemia mayor. Pendekatan ini direkomendasikan sebagai komponen standar asuhan keperawatan keluarga pada anak dengan penyakit kronis dan dapat direplikasi oleh perawat komunitas pada keluarga dengan kondisi serupa.

Kata Kunci: Penerimaan, Psychoeducation, Thalasemia Mayor, Ibu, Asuhan Keperawatan Keluarga.

ABSTRACT

Thalassemia major is a chronic genetic disorder requiring lifelong blood transfusions, imposing significant psychological burden on mothers as primary caregivers, who often displayed signs of incomplete acceptance such as repetitive questions about prognosis, persistent worry about the child's future, guilt, and ongoing anxiety despite maintaining routine caregiving. This report

aimed to describe the implementation of psychoeducation in supporting maternal acceptance and to evaluate psychological response changes through quantitative and qualitative measures. The activity was conducted using a family nursing approach referring to SDKI, SLKI, and SIKI standards, through 9 home visits in May 2026 in Bandung City; quantitative evaluation used the Caregiver Strain Index (CSI), while qualitative evaluation documented the mother's subjective and objective responses per session. After 9 psychoeducation sessions, the CSI score decreased from 9/13 to 5/13; qualitatively, repetitive emotional questions reflecting denial gradually diminished, anxious expressions gave way to calm and confidence, and the mother articulated more adaptive acceptance by the final session. Structured and continuous psychoeducation was effective in supporting maternal acceptance of a child's condition with thalassemia major. This approach is recommended as a standard component of family nursing care for children with chronic illness and may be replicated by community nurses for families in similar situations.

Keywords: Acceptance, Psychoeducation, Thalassemia Major, Mother, Family Nursing Care.

1. PENDAHULUAN

Thalassemia mayor merupakan kelainan darah genetik yang diturunkan secara autosomal resesif dan ditandai oleh gangguan sintesis rantai globin yang mengakibatkan anemia kronis yang memerlukan transfusi darah rutin seumur hidup (Wahidiyat et al., 2022). Indonesia termasuk dalam wilayah thalassemia belt dengan prevalensi pembawa sifat beta-thalassemia berkisar 3-10% dari populasi, dan diperkirakan sekitar 2.500 bayi lahir dengan thalassemia mayor setiap tahunnya (Kementerian Kesehatan RI, 2021).

Kondisi kronis yang tidak dapat disembuhkan ini menempatkan ibu pada posisi pengasuh utama yang menanggung beban perawatan jangka panjang secara fisik, emosional, dan ekonomi. Dewi et al. (2024) dalam studi fenomenologi pada ibu anak thalassemia mayor di Indonesia menemukan bahwa para ibu mengalami tekanan emosional mendalam, kesedihan berkepanjangan, dan kelelahan fisik yang intens dalam rutinitas pendampingan transfusi setiap dua minggu. Khadiya et al. (2023) juga melaporkan bahwa lebih dari separuh pengasuh anak dengan beta-thalassemia mayor mengalami kecemasan dan depresi signifikan disertai beban perawatan yang tinggi. Aspek psikologis yang sering tidak tertangani secara spesifik dalam keperawatan adalah ketidaksiapan ibu menerima kondisi anak secara penuh; secara klinis kondisi ini tampak melalui pertanyaan-pertanyaan berulang tentang prognosis, kekhawatiran tentang kehidupan normal anak, serta perasaan bersalah yang bukan sekadar kebutuhan informasi klinis, melainkan ekspresi psikologis dari proses yang belum mencapai penerimaan (Sari et al., 2021).

Dalam konteks keperawatan komunitas, keluarga dipandang sebagai unit asuhan yang utuh, sehingga dukungan psikososial bagi pengasuh menjadi komponen penting bagi keberlangsungan perawatan anak dengan penyakit kronis. Namun demikian, program kesehatan berbasis komunitas di Indonesia masih dominan berorientasi pada edukasi klinis dan belum banyak yang secara eksplisit merancang intervensi psikososial berbasis kunjungan rumah bagi pengasuh anak dengan penyakit kronis. Kesenjangan inilah yang

mendasari pentingnya kegiatan psychoeducation berbasis kunjungan rumah sebagaimana dilaksanakan dalam kegiatan ini.

Respons orang tua terhadap diagnosis penyakit kronis anak sering dikonseptualisasikan melalui kerangka grief response yang meliputi tahapan *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression*, dan *acceptance* (Kübler-Ross, 1969), sementara psychoeducation dikenal sebagai pendekatan intervensi terstruktur yang mengintegrasikan komponen edukatif dengan dukungan psikososial untuk memperkuat coping dan penerimaan (Sarkhel et al., 2020).

Tujuan Penelitian: Berdasarkan uraian tersebut, kegiatan ini bertujuan mengimplementasikan *psychoeducation* dalam mendukung proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak dengan thalasemia mayor, serta mengevaluasi perubahan respons psikologis ibu secara kuantitatif melalui *Caregiver Strain Index* (CSI) dan kualitatif melalui dokumentasi respons per sesi selama pelaksanaan kegiatan.

2. MASALAH DAN RUMUSAN PERTANYAAN

Masalah

Kondisi ini secara konkret ditemukan pada keluarga binaan Tn. M di RT 03 RW 06, Kelurahan Cikutra, Kota Bandung. Meskipun Ny. E (47 tahun), ibu dari An. A (8 tahun) yang didiagnosis thalasemia mayor sejak usia enam bulan, secara perilaku mampu menjalankan perawatan dengan baik seperti mematuhi jadwal transfusi rutin setiap dua minggu, memberikan obat sesuai anjuran, dan secara aktif mendampingi kontrol ke rumah sakit, pengkajian mendalam mengungkapkan bahwa Ny. E masih menunjukkan tanda-tanda proses penerimaan yang belum selesai. Ia berulang kali menanyakan prognosis dan kemungkinan kesembuhan anak, menyampaikan kekhawatiran tentang apakah anak dapat menstruasi, menikah, dan menjalani kehidupan normal, mengungkapkan perasaan bersalah, serta mengaku sempat menyangkal diagnosis pada awal anaknya didiagnosis. Pola ini konsisten dengan gambaran *functional coping without psychological acceptance* (Agner, 2022), yakni kondisi ketika ibu memenuhi kewajiban perawatan namun menyimpan kekhawatiran psikologis yang belum terselesaikan.

Rumusan Pertanyaan

Merujuk pada masalah tersebut, pertanyaan penelitian (rumusan pertanyaan) dalam kegiatan ini disusun secara eksplisit sebagai berikut:

- 1) Bagaimana gambaran proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak dengan thalasemia mayor sebelum pelaksanaan psychoeducation?
- 2) Bagaimana implementasi *psychoeducation* dilaksanakan dalam mendukung proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak?
- 3) Bagaimana perubahan respons psikologis ibu secara kuantitatif (skor *Caregiver Strain Index*) dan kualitatif setelah pelaksanaan psychoeducation?

Lokasi Kegiatan

Kegiatan dilaksanakan di rumah keluarga binaan Tn. M, RT 03 RW 06, Kelurahan Cikutra, Kota Bandung, sebuah wilayah pemukiman padat penduduk.

3. TINJAUAN PUSTAKA

Respons orang tua terhadap diagnosis penyakit kronis anak sering dikonseptualisasikan melalui kerangka *grief response*. Kübler-Ross (1969) menggambarkan tahapan respons emosional terhadap kehilangan meliputi denial, anger, bargaining, depression, dan acceptance. Dalam konteks thalasemia, diagnosis ini merepresentasikan sebuah kehilangan akan gambaran anak yang sehat, sehingga ibu secara alami melewati proses serupa. Ibu yang masih berada pada fase denial meskipun secara perilaku tetap mampu menjalankan rutinitas perawatan belum mencapai ketenangan psikologis yang sesungguhnya, suatu kondisi yang oleh Agner (2022) disebut sebagai *functional coping without psychological acceptance*.

Psychoeducation merupakan pendekatan intervensi terstruktur yang mengintegrasikan komponen edukatif mengenai kondisi kesehatan anak dengan dukungan psikososial berupa penguatan pemahaman, coping adaptif, manajemen emosi, dan pemberdayaan individu dalam menerima dan mengelola kondisi kronik anak (Sarkhel et al., 2020). *Psychoeducation* pertama kali dikembangkan dalam konteks psikiatri sebagai pendekatan untuk membantu keluarga memahami kondisi anggota keluarga yang sakit dan mengembangkan strategi coping yang lebih adaptif (Anderson et al., 1986). Berbeda dari edukasi kesehatan konvensional, *psychoeducation* secara eksplisit menargetkan dimensi psikologis dan emosional seseorang, bukan hanya transfer pengetahuan kognitif. Garcia Rodrigues et al. (2022) dalam tinjauan sistematis dengan meta-analisis menemukan bahwa intervensi *psychoeducation* secara signifikan meningkatkan kualitas hidup dan menurunkan beban pada orang tua anak dengan penyakit kronis.

Rencana kegiatan *psychoeducation* ini dirancang mengacu pada komponen acknowledgment yang ditekankan oleh Kelo et al. (2021), yakni pengakuan terapeutik terhadap realitas emosional individu sebagai prasyarat sebelum informasi klinis dapat diterima dan diproses secara efektif. Instrumen *Caregiver Strain Index* (CSI) yang dikembangkan oleh Robinson (1983) digunakan untuk mengukur ketegangan peran pengasuhan pada lima domain, yakni pekerjaan, finansial, fisik, sosial, dan waktu, dengan skor ≥ 7 mengindikasikan ketegangan bermakna (*Cronbach's a* = 0,86). Teknik relaksasi napas dalam (Balban et al., 2023) dan *Grounding Technique* 5-4-3-2-1 (Lim et al., 2025) diintegrasikan sebagai alat bantu stabilisasi emosional yang mendukung keterlaksanaan *psychoeducation*.

Secara umum, program *psychoeducation* yang efektif memuat beberapa komponen inti, yaitu penyampaian informasi yang akurat dan mudah dipahami, sesi yang dilaksanakan secara bertahap dan berkelanjutan (bukan sesi tunggal), pelibatan aktif penerima manfaat dalam diskusi, serta penggunaan media pendukung seperti leaflet atau modul edukasi (Sarkhel et al., 2020). Durasi dan frekuensi sesi turut memengaruhi efektivitas intervensi. Shin et al. (2024) menegaskan bahwa efek *psychoeducation* terhadap penurunan beban pengasuhan bersifat kumulatif dan lebih kuat pada rangkaian sesi dibandingkan sesi tunggal. Prinsip inilah yang mendasari perancangan sembilan sesi kunjungan rumah dalam kegiatan ini, dengan pentahapan yang disesuaikan dengan perkembangan psikologis ibu di setiap sesi.

Pendekatan *psychoeducation* berbasis kunjungan rumah juga relevan bagi keluarga dengan keterbatasan sumber daya, karena tidak memerlukan biaya tambahan maupun kunjungan ke fasilitas kesehatan di luar jadwal transfusi rutin. Media edukasi berupa leaflet dipilih karena mudah

diproduksi, dapat dibaca ulang secara mandiri oleh ibu, dan tidak membutuhkan literasi digital khusus, sehingga sesuai dengan kondisi keluarga binaan yang tinggal di pemukiman padat penduduk dengan penghasilan terbatas.

Perawatan anak dengan penyakit kronis tidak dapat dipisahkan dari perawatan pada keluarga secara keseluruhan. Krisnana (2026) menegaskan bahwa beban yang dihadapi anak dengan penyakit kronis tidak hanya terbatas pada efektivitas intervensi farmakologis, melainkan juga mencakup kekhawatiran psikologis keluarga dan tenaga kesehatan yang tidak selalu terungkap secara verbal. Sejalan dengan hal tersebut, Alqarawi & Alhalal (2024) dalam *studi cross-sectional* pada 405 perawat di Arab Saudi menemukan bahwa praktik *family-centered care* pada anak dengan penyakit kronis masih lebih rendah dibandingkan persepsi perawat terhadap pentingnya pendekatan tersebut, menunjukkan adanya kesenjangan antara pemahaman dan implementasi di lapangan.

Proses adaptasi keluarga terhadap diagnosis penyakit kronis anak bersifat dinamis dan bertahap. Huang et al. (2022) dalam meta-sintesis kualitatif terhadap proses resiliensi keluarga setelah diagnosis penyakit kronis anak menemukan bahwa pengalaman keluarga bersifat kompleks, multifaset, dan memerlukan intervensi yang disesuaikan dengan periode adaptasi yang berbeda-beda. Temuan ini memperkuat pentingnya intervensi psychoeducation yang terstruktur secara bertahap, sebagaimana dilaksanakan dalam kegiatan ini melalui sembilan sesi kunjungan rumah.

Secara spesifik pada ibu, Najafi et al. (2022) dalam studi kualitatif terhadap ibu anak dengan penyakit yang mengancam jiwa mengidentifikasi delapan subkategori pengalaman emosional yang membentuk tema besar emotional upheaval, meliputi rasa terkejut, mudah tersinggung, ketakutan kehilangan, rasa bersalah, ketidakpastian, keputusan, dan kesepian. Pola ini konsisten dengan gambaran psikologis yang ditemukan pada Ny. E dalam kegiatan ini, memperkuat relevansi kerangka grief response dalam memahami kondisi ibu anak dengan thalasemia mayor.

Studi terbaru turut mengonfirmasi tingginya beban psikologis pada pengasuh anak dengan thalasemia. Hood et al. (2024) pada pengasuh anak thalasemia di Pakistan menemukan bahwa kualitas hidup psikologis pengasuh secara signifikan lebih rendah dibandingkan pengasuh lansia, dengan rekomendasi agar perawat anak berperan aktif mengidentifikasi risiko psikologis pengasuh sejak dini. Sejalan dengan hal ini, Askaryzadeh Mahani et al. (2023) menemukan korelasi bermakna antara beban pengasuhan dengan depresi dan kualitas hidup pada pengasuh informal pasien thalasemia.

Instrumen *Caregiver Strain Index* (CSI) yang dikembangkan Robinson (1983) tetap relevan digunakan hingga saat ini. Feligreras-Alcala et al. (2021) mengonfirmasi validitas dan reliabilitas CSI pada populasi pengasuh kontemporer dengan koefisien reliabilitas yang tinggi, mendukung penggunaan instrumen ini sebagai alat ukur ketegangan pengasuhan yang valid dan reliabel meski telah dikembangkan lebih dari tiga dekade lalu.

Efektivitas teknik relaksasi napas dalam sebagai alat bantu manajemen kecemasan juga didukung oleh bukti terkini. Bentley et al. (2023) dalam tinjauan sistematis terhadap 58 studi klinis menyimpulkan bahwa praktik pernapasan terstruktur efektif menurunkan kecemasan dan stres, dengan syarat dilaksanakan lebih dari lima menit dan melalui pelatihan yang dipandu. Morgan et al. (2025) menambahkan bahwa perawat memiliki posisi

strategis untuk memberikan terapi komplementer berbasis pernapasan sebagai pendekatan holistik dalam menurunkan kecemasan dan stres, baik pada pasien maupun keluarga.

Program pemberdayaan keluarga berbasis rumah maupun rumah sakit terbukti efektif menurunkan beban psikologis pada keluarga anak dengan penyakit kronis. Elbilgahy et al. (2025) menemukan bahwa program family-centered empowerment menurunkan tingkat kelelahan pada anak dengan penyakit kronis maupun orang tuanya. Guo et al. (2024) juga melaporkan bahwa program pemberdayaan keluarga meningkatkan kapasitas pengasuhan dan menurunkan mood negatif pada pengasuh anak dengan leukemia akut, memperkuat dasar empiris bahwa intervensi berbasis pemberdayaan dan edukasi keluarga seperti psychoeducation dapat memberikan dampak psikologis yang bermakna bagi pengasuh.

Signifikansi kegiatan ini terletak pada perhatiannya terhadap dimensi psikologis pengasuhan yang selama ini kerap luput dari asuhan keperawatan konvensional yang lebih berfokus pada aspek fisik anak. Dengan mengidentifikasi dan menangani proses penerimaan ibu secara terstruktur, kegiatan ini berkontribusi memperkaya praktik asuhan keperawatan keluarga pada anak dengan penyakit kronis, sekaligus menjadi model intervensi psikososial berbasis kunjungan rumah yang dapat direplikasi oleh perawat komunitas pada keluarga dengan kondisi serupa.

4. METODE

a) Metode yang digunakan

Kegiatan ini menggunakan metode psychoeducation yang dilaksanakan melalui pendekatan asuhan keperawatan keluarga, merujuk pada Standar Diagnosis Keperawatan Indonesia (SDKI), Standar Luaran Keperawatan Indonesia (SLKI), dan Standar Intervensi Keperawatan Indonesia (SIKI) yang diterbitkan oleh PPNI (PPNI, 2016, 2018, 2019). Kegiatan berbentuk kunjungan rumah (home visit) yang dilengkapi dengan media edukasi leaflet berisi informasi tentang thalasemia, prognosis, manajemen emosi, dan strategi koping, serta teknik relaksasi napas dalam dan *Grounding Technique* 5-4-3-2-1 sebagai komponen pendukung stabilisasi emosional.

b) Jumlah peserta

Sasaran kegiatan adalah satu keluarga binaan, yaitu keluarga Tn. M yang terdiri dari empat anggota: Tn. M (40 tahun, buruh harian lepas/ojek online), Ny. E (47 tahun, ibu rumah tangga) sebagai sasaran utama kegiatan, An. I (19 tahun, buruh harian lepas), dan An. A (8 tahun, pelajar SD) yang didiagnosis thalasemia mayor sejak usia enam bulan dan menjalani transfusi darah rutin setiap dua minggu.

c) Langkah-langkah pelaksanaan

Pengumpulan data dilakukan melalui observasi langsung, wawancara mendalam dengan klien dan keluarga, pemeriksaan fisik, serta dokumentasi catatan kunjungan rumah. Kegiatan dilaksanakan pada bulan Mei 2026 melalui 9 kali kunjungan rumah, terdiri dari 1 kunjungan pengkajian awal, 7 kunjungan implementasi, dan 1 kunjungan evaluasi akhir. Evaluasi dilakukan secara dua dimensi: (1) evaluasi kuantitatif menggunakan Caregiver Strain Index (CSI) sebelum dan

sesudah kegiatan, dan (2) evaluasi kualitatif melalui dokumentasi respons ibu per sesi, mencakup data subjektif (pernyataan verbal) dan data objektif (ekspresi wajah, kontak mata, gestur, serta perubahan pola pertanyaan).

Implementasi *psychoeducation* dilaksanakan dalam tiga fase, yaitu: (1) pembinaan hubungan terapeutik dan eksplorasi mendalam mengenai kekhawatiran psikologis ibu; (2) *psychoeducation* terstruktur tentang prognosis thalasemia secara realistis, normalisasi proses emosional, penguatan *self-efficacy* ibu, dan fasilitasi proses penerimaan; serta (3) evaluasi penerimaan dan kemandirian koping.

d) Pertimbangan etik

Kegiatan ini memperhatikan aspek etik pelayanan keperawatan komunitas. Persetujuan (*informed consent*) diperoleh secara lisan dan tertulis dari keluarga sebelum pelaksanaan kunjungan rumah, dan keluarga diberikan penjelasan mengenai tujuan, prosedur, serta hak untuk mengundurkan diri kapan pun tanpa memengaruhi pelayanan kesehatan yang diterima. Untuk menjaga kerahasiaan, identitas keluarga binaan disajikan dalam bentuk inisial dan usia, tanpa mencantumkan data yang dapat mengidentifikasi individu secara personal.

5. HASIL DAN PEMBAHASAN

a. Hasil

Gambaran Keluarga dan Kondisi Awal

Keluarga Tn. M merupakan keluarga inti yang tinggal di pemukiman padat penduduk di RT 03 RW 06, Kelurahan Cikutra, Kota Bandung, dengan penghasilan rata-rata Rp2.000.000 per bulan. An. A menjalani transfusi darah rutin setiap dua minggu sekali di rumah sakit rujukan, dibiayai BPJS PBI. Hasil pemeriksaan fisik An. A menunjukkan konjungtiva pucat, bibir pucat, kulit tampak pucat, hemoglobin terakhir 8,9 g/dL, berat badan 22,5 kg, tinggi badan 121 cm, kekuatan otot 4, cara berjalan sedikit pincang akibat nyeri kaki kanan, serta keluhan nyeri abdomen terutama pada malam hari, sehingga aktivitas fisiknya dibatasi untuk mencegah kelelahan berlebih.

Walaupun secara perilaku Ny. E menjalankan perawatan An. A dengan baik, pengkajian psikologis mendalam mengungkap gambaran yang berbeda. Data subjektif menunjukkan Ny. E sering memikirkan kondisi An. A di masa depan, takut anak tidak dapat hidup normal, khawatir terkait menstruasi dan kemungkinan pernikahan anak, merasa lelah secara fisik dan emosional akibat mendampingi transfusi rutin, sempat menyangkal diagnosis di awal, dan mempertanyakan apakah kondisi ini terjadi karena kesalahannya. Data objektif menunjukkan Ny. E tampak menangis saat bercerita tentang kondisi anaknya, tampak cemas dan sedih selama diskusi, namun kontak mata baik dan kooperatif; Ny. E merupakan satu-satunya pengasuh utama yang mendampingi seluruh proses transfusi dan kontrol rutin, dan meski telah bergabung dalam komunitas sesama orang tua anak thalasemia, ia belum aktif berpartisipasi di dalamnya.

Berdasarkan data tersebut, diagnosis keperawatan prioritas yang ditegakkan adalah Ketegangan Peran Pemberi Asuhan (D.0124) yang

bersumber dari proses penerimaan kondisi anak yang belum selesai secara psikologis, dibuktikan dengan Ny. E tampak menangis saat bercerita tentang kondisi anak, mengungkapkan kekhawatiran berulang tentang masa depan anak, dan tampak cemas serta sedih selama diskusi. Diagnosis ini menjawab rumusan pertanyaan pertama dan menjadi dasar dilaksanakannya *psychoeducation* yang secara eksplisit menargetkan proses penerimaan ibu terhadap kondisi anak.

Implementasi Psychoeducation per Sesi

Implementasi *psychoeducation* dilaksanakan dalam 9 sesi kunjungan rumah untuk menjawab rumusan pertanyaan kedua. Tabel 1 menyajikan gambaran implementasi beserta respons ibu per sesi secara kualitatif, yang mencerminkan pergeseran bertahap dari fase denial menuju penerimaan.

Tabel 1. Matriks Implementasi *Psychoeducation* dan Respons Ibu per Sesi

Sesi	Tanggal	Implementasi <i>Psychoeducation</i>	Data Subjektif	Data Objektif
1	5 Mei 2026	Pembinaan hubungan terapeutik, pengkajian psikologis ibu, identifikasi kekhawatiran tentang kondisi anak, pendengaran aktif, dukungan emosional awal	“Saya sangat khawatir masa depan anak saya. Apakah ibu, hidup normal? Apakah bisa menikah dan utamananti?”	Ibu menangis saat bercerita, ekspresi sedih dan cemas, kontak mata baik, pertanyaan bersifat emosional dan berulang.
2	8 Mei 2026	Eksplorasi mendalam sumber kekhawatiran ibu, validasi perasaan, <i>psychoeducation</i> awal tentang kondisi thalasemia dan prognosis realistis	“Mengapa ini terjadi pada anak saya? Apakah ini pertanyaan bersifat emosional bukan informatif; tanda-tanda denial masih dominan.”	Ibu tampak tegang; sesekali menangis; pertanyaan bersifat emosional bukan informatif; tanda-tanda denial masih dominan.
3	11 Mei 2026	Pre-test <i>psychoeducation</i> tentang tahapan respons emosional orang tua pada kondisi kronis anak, normalisasi perasaan ibu, penguatan persepsi diri sebagai ibu yang kompeten	CSI, “Saya tidak tahu kalau yang saya rasakan itu normal. Setelah validasi, rasanya selama ini ekspresi sedikit lega meski masih cemas, sendirian.”	Skor CSI: 9/13. Ibu tampak lebih terbuka setelah validasi, ekspresi sedikit lega meski masih cemas, aktif berdiskusi.
4	13 Mei 2026	<i>Psychoeducation</i> tentang prognosis	“Jadi anak saya masih bisa sekolah, bergeser	Pertanyaan mulai dari

Sesi	Tanggal	Implementasi <i>Psychoeducation</i>	Data Subjektif	Data Objektif
		thalasemia mayor bermain, dan punya emosional ke secara realistis, kehidupan yang informatif, ekspresi penjelasan berbasis baik?" Mula lebih antusias, bukti bahwa anak mengajukan kontak mata lebih thalasemia dapat pertanyaan klinis stabil, sesekali tumbuh berkembang yang lebih terarah tersenyum. dengan perawatan optimal, mendiskusikan kekhawatiran tentang menstruasi, fertilitas, dan pernikahan anak		
5	16 Mei 2026	Psychoeducation "Saya baru sadar Ibu tampak lebih tentang peran ibu kalau saya juga perlu tenang, mampu sebagai kekuatan menjaga diri sendiri melakukan napas utama perawatan supaya bisa terus dalam dengan benar, anak, penguatan merawat Aqila." frekuensi napas self-efficacy, diskusi teratur setelah pentingnya latihan, ekspresi kesejahteraan ibu lebih terbuka. untuk keberlanjutan perawatan, pengenalan teknik relaksasi napas dalam sebagai alat bantu menenangkan diri saat cemas		
6	19 Mei 2026	Psychoeducation "Teknik ini Ibu mampu tentang strategi membantu saya mengikuti <i>grounding</i> koping adaptif dalam waktu mulai cemas dengan benar, menghadapi kondisi memikirkan Aqila. tampak fokus selama kronis anak, Napas dalam juga latihan, tidak penguatan proses membantu." menangis sepanjang penerimaan, sesi, ekspresi lebih pengenalan rileks. <i>Grounding</i> <i>Technique 5-4-3-2-1</i> sebagai alat bantu saat kecemasan muncul		
7	22 Mei 2026	Psychoeducation "Saya mulai bisa Ibu tampak lebih tentang gambaran menerima, walaupun mantap dan percaya kehidupan anak sesekali masih diri, kontak mata thalasemia jangkak khawatir. Tapi konsisten, ekspresi panjang, sekarang saya tahu positif, mampu mendiskusikan cara menjelaskan strategi harapan realistis menghadapinya." koping yang dimiliki. yang bisa dipegang, penguatan peran ibu		

Sesi	Tanggal	Implementasi <i>Psychoeducation</i>	Data Subjektif	Data Objektif
		sebagai fondasi kesejahteraan anak, evaluasi mandiri penerapan teknik koping		
8	26 Mei 2026	Evaluasi kemandirian koping, mendemonstrasikan teknik napas dalam dan waktu <i>grounding</i> secara mandiri, reinforcement membantu. Saya merasa lebih positif atasekarang.” perkembangan ibu, mendiskusikan rencana penerapan koping ke depan	sudah Ibu pakaimendemonstrasikan teknik ini di rumah teknik mulaimandiri, danmenangis, ekspresi Saya tenang dan ceria, lebih tampak lebih percaya diri dibanding sesi pertama.	mampu secara tidak ekspresi lebih
9	30 Mei 2026	Post-test evaluasi akhir proses penerimaan ibu, reinforcement positif terhadap seluruh perkembangan, terminasi asuhan keperawatan keluarga	CSI, “Saya lebih mampu mengendalikan rasa takut, khawatir. Saya kooperatif, percaya diri merawat Aqila dan akan menerapkan kedua teknik yang mandiri, ekspresi sudah diajarkan.” positif, menyatakan komitmen melanjutkan koping.	Skor CSI: 5/13. Ibu tampak rileks dan mampu mendemonstrasikan teknik ekspresi

Berdasarkan implementasi di atas, perubahan respons ibu tidak terjadi sekaligus, melainkan berlangsung secara bertahap dan kumulatif dari sesi ke sesi. Pada sesi pertama dan kedua, sesi difokuskan pada pembinaan hubungan terapeutik dan validasi perasaan ibu; Ny. E masih menunjukkan tangis dan pertanyaan emosional berulang yang mencerminkan proses denial yang dominan. Pergeseran mulai tampak pada sesi ketiga ketika ibu untuk pertama kalinya mengungkapkan bahwa yang ia rasakan ternyata normal, menandai titik kritis dalam proses psychoeducation setelah mendapatkan validasi dan normalisasi dari perawat.

Perubahan paling bermakna terjadi pada sesi keempat, ketika pola pertanyaan ibu bergeser secara nyata dari pertanyaan emosional menuju pertanyaan yang lebih informatif dan terarah tentang masa depan anaknya. Pada sesi kelima dan keenam, teknik relaksasi napas dalam dan *Grounding Technique* 5-4-3-2-1 diperkenalkan sebagai alat bantu stabilisasi emosional; ibu mampu melakukan kedua latihan dengan benar dan menyatakan merasa lebih tenang setelahnya. Pada sesi ketujuh hingga kedelapan, ibu secara konsisten menunjukkan kemampuan mendiskusikan kondisi dan masa depan anak tanpa disertai tangis atau kepanikan yang dominan. Pada sesi akhir (sesi 9), ibu menyatakan komitmennya untuk terus menerapkan strategi koping yang telah

dipelajari, indikator kemandirian psikologis yang penting bagi keberlanjutan asuhan.

Perubahan Respons Psikologis Ibu

Untuk menjawab rumusan pertanyaan ketiga, Tabel 2 membandingkan kondisi ibu pada fase pra-intervensi (sesi 1-3) dan pasca-intervensi (sesi 7-9).

Tabel 2. Perbandingan Hasil Pra dan Pasca Intervensi serta Perubahan Kualitatif Ibu

Aspek Evaluasi	Pra-Intervensi (Sesi 1-3)	Pasca-Intervensi (Sesi 7-9)
Skor CSI	9/13 (ketegangan bermakna)	5/13 (di bawah threshold ketegangan)
Ekspresi emosional	Menangis saat bercerita; tampak sangat cemas dan sedih; kekhawatiran dominan	Tampak tenang dan rileks; ekspresi positif; tidak menangis pada sesi akhir
Pola pertanyaan tentang kondisi anak	Berulang dan bersifat emosional (“mengapa ini terjadi pada saya”); frekuensi kekhawatiran tidak terselesaikan	Bergeser menjadi informatif dan terarah; frekuensi pertanyaan emosional menurun signifikan
Penerimaan kondisi anak	Denial masih dominan; perasaan bersalah dan penolakan psikologis meskipun perawatan fisik tetap dijalankan	Mengungkapkan penerimaan lebih adaptif; menyatakan percaya diri merawat anak
Koping mandiri	Tidak memiliki teknik koping terstruktur; mengandalkan doa dan penerimaan pasif	Mampu menerapkan relaksasi napas dalam dan <i>grounding</i> 5-4-3-2-1 secara mandiri saat cemas muncul

Secara keseluruhan, hasil implementasi menunjukkan bahwa 9 sesi psychoeducation yang dilaksanakan secara bertahap dan terstruktur mampu menghasilkan perubahan bermakna, baik secara kuantitatif (penurunan skor CSI dari 9/13 menjadi 5/13) maupun kualitatif (pergeseran pola pertanyaan, ekspresi emosi, dan pernyataan penerimaan ibu).

b. Pembahasan

Psychoeducation merupakan pendekatan intervensi terstruktur yang mengintegrasikan komponen edukatif tentang kondisi kesehatan dengan dukungan psikososial, mencakup penguatan koping, manajemen emosi, dan pemberdayaan individu (Sarkhel et al., 2020). Yang membedakan psychoeducation dari edukasi kesehatan konvensional adalah targetnya yang tidak hanya kognitif, tetapi juga afektif. Hal ini tercermin jelas pada kasus Ny. E: ia sudah mengetahui bahwa anak harus transfusi rutin, sudah menjalankan jadwal dengan konsisten, dan sudah menerima penjelasan klinis dari tenaga kesehatan sebelumnya, namun tetap menunjukkan

kekhawatiran berulang tentang masa depan anak. Temuan ini mengonfirmasi bahwa yang dibutuhkan bukan penambahan informasi, melainkan pendekatan yang secara langsung menyentuh dimensi psikologis ibu.

Garcia Rodrigues et al. (2022) dalam tinjauan sistematis terhadap 12 studi pada orang tua anak dengan penyakit kronis menemukan bahwa psychoeducation secara signifikan meningkatkan kualitas hidup dan menurunkan beban orang tua melalui tiga komponen: pemberian informasi yang akurat, validasi pengalaman emosional, dan pelatihan keterampilan koping. Ketiga komponen ini dijalankan dalam kegiatan ini, dengan validasi emosional sebagai titik awal sebelum informasi diberikan. Kelo et al. (2021) menegaskan bahwa komponen pertama psychoeducation yang berdampak adalah acknowledgment, yakni pengakuan terapeutik terhadap realitas emosional individu sebelum informasi dapat diterima dan diproses secara efektif; pola ini terlihat pada Ny. E yang baru mulai terbuka dan responsif setelah merasa didengar dan divalidasi perasaannya pada sesi pertama dan kedua. Diketahui pula bahwa Ny. E telah tergabung dalam komunitas sesama orang tua anak thalasemia meskipun belum aktif berpartisipasi; keterlibatan aktif dalam komunitas sebaya berpotensi memperkuat proses penerimaan secara berkelanjutan karena dapat meningkatkan rasa tidak sendirian dan memperkuat *self-efficacy* (Maes et al., 2019).

Penyampaian informasi yang realistis dan berbasis bukti tentang prognosis anak menjadi komponen penting dalam membantu ibu membangun harapan yang terukur. Ketika ibu menerima penjelasan bahwa anak dengan thalasemia mayor yang mendapat perawatan optimal masih dapat bersekolah, beraktivitas, dan menjalani kehidupan yang produktif, persepsi yang semula didominasi ketakutan mulai bergeser menuju pemahaman yang lebih seimbang. Perubahan ini tidak bersifat mendadak, tetapi bertahap dan teramati dari sesi ke sesi, memperkuat pandangan bahwa *psychoeducation* efektif bukan hanya karena konten yang disampaikan, melainkan karena cara dan urutan penyampaiannya yang disesuaikan dengan kondisi emosional individu.

Respons emosional orang tua terhadap diagnosis penyakit kronis anak dapat dipahami melalui kerangka grief response Kübler-Ross (1969) yang menggambarkan tahapan denial, anger, bargaining, depression, dan acceptance. Yang penting dipahami adalah bahwa kepatuhan dalam menjalankan perawatan tidak identik dengan penerimaan psikologis. Agner (2022) menyebut kondisi ini sebagai *functional coping without psychological acceptance* di mana orang tua memenuhi seluruh kewajiban perawatan secara konsisten, namun secara emosional masih menyimpan kekhawatiran yang belum terselesaikan. Gambaran ini tepat mencerminkan kondisi Ny. E pada pengkajian awal, dan salah satu komponen penting dalam *psychoeducation* pada kegiatan ini adalah membantu ibu memahami bahwa kondisi thalasemia bukan akibat kesalahan siapa pun, melainkan kondisi genetik yang dapat terjadi pada keluarga manapun.

Pergeseran bertahap dalam proses penerimaan Ny. E mulai tampak pada sesi keempat, ketika pertanyaan ibu yang semula bersifat emosional dan berorientasi pada ketakutan mulai bergeser menjadi pertanyaan yang lebih informatif dan terarah. Pergeseran pola pertanyaan ini merupakan indikator kualitatif yang bermakna, sesuai konsep penerimaan sebagai

proses kontinum yang dapat difasilitasi melalui intervensi psikososial terstruktur (Maes et al., 2019). Pada sesi akhir, ibu masih mengakui adanya rasa khawatir yang sesekali muncul, namun kekhawatiran tersebut tidak lagi disertai penolakan dan perasaan bersalah yang dominan, mencerminkan penerimaan yang realistis dan adaptif.

Secara kuantitatif, penurunan skor CSI dari 9/13 pada pra-intervensi menjadi 5/13 pada pasca-intervensi menunjukkan perubahan yang bermakna secara klinis. Mengacu pada Robinson (1983), skor ≥ 7 mengindikasikan ketegangan yang bermakna dan memerlukan intervensi lanjutan; skor pasca-intervensi sebesar 5/13 berada di bawah ambang batas tersebut. Item yang berubah setelah *psychoeducation* adalah item-item yang secara langsung berkaitan dengan dimensi psikologis dan emosional, sementara item yang berkaitan dengan kondisi objektif yang tidak dapat diubah oleh intervensi psikologis semata, seperti jadwal transfusi rutin dan keterbatasan ekonomi keluarga, relatif tidak berubah. Perbedaan ini secara konsisten mencerminkan mekanisme kerja *psychoeducation* sebagai intervensi yang menargetkan dimensi kognitif dan emosional, bukan kondisi eksternal.

Teknik relaksasi napas dalam dan *Grounding Technique* 5-4-3-2-1 diposisikan dalam kegiatan ini sebagai alat bantu stabilisasi emosional, bukan sebagai inti *psychoeducation*. Teknik napas dalam bekerja melalui aktivasi sistem saraf parasimpatetik yang menurunkan respons fisiologis terhadap stres, sehingga menciptakan kondisi yang lebih kondusif bagi ibu untuk menerima dan memproses informasi dalam sesi *psychoeducation* (Balban et al., 2023). *Grounding Technique* 5-4-3-2-1 membantu ibu mengalihkan fokus dari rumination kognitif menuju pengalaman sensorik langsung, memutus siklus kecemasan yang kontraproduktif (Lim et al., 2025). Kedua teknik ini bekerja di level regulasi emosi jangka pendek, sedangkan *psychoeducation* bekerja di level perubahan kognitif dan psikologis jangka panjang keduanya saling menguatkan.

Shin et al. (2024) mengatakan bahwa efek *psychoeducation* pada penurunan kecemasan dan beban pengasuhan bersifat kumulatif, dengan dampak yang lebih kuat pada intervensi yang dilakukan dalam beberapa sesi dibandingkan sesi tunggal. Temuan ini sejalan dengan pola perubahan yang teramati pada Ny. E, di mana sesi awal berfungsi membangun kepercayaan dan membuka ruang ekspresi emosional, sementara perubahan yang lebih substantif dalam pola pertanyaan dan penerimaan baru tampak jelas setelah sesi keempat dan seterusnya.

Konsistensi perawat yang sama pada seluruh sembilan sesi turut berperan penting dalam membangun kepercayaan dan keterbukaan ibu. Hubungan terapeutik yang terjalin sejak sesi pertama memungkinkan perawat mengenali perubahan halus pada ekspresi dan pola pertanyaan ibu dari waktu ke waktu, serta menyesuaikan pendekatan *psychoeducation* sesuai kesiapan psikologis ibu di setiap tahap. Kontinuitas asuhan semacam ini sulit dicapai apabila kunjungan dilakukan oleh petugas yang berbeda-beda, sehingga menegaskan pentingnya model asuhan berkelanjutan dalam intervensi psikososial berbasis komunitas.

Dari perspektif pengabdian kepada masyarakat, temuan ini menunjukkan bahwa intervensi psikososial sederhana berbasis kunjungan rumah dapat memberikan dampak yang bermakna tanpa memerlukan biaya besar atau teknologi khusus, sehingga berpotensi direplikasi oleh kader kesehatan maupun perawat komunitas di wilayah dengan

keterbatasan sumber daya. Mengingat keluarga binaan dalam kegiatan ini memiliki penghasilan terbatas dan mengandalkan pembiayaan BPJS PBI untuk perawatan medis An. A, pendekatan yang tidak membebani biaya tambahan seperti *psychoeducation* berbasis kunjungan rumah menjadi pilihan intervensi yang realistis dan berkelanjutan untuk diterapkan pada populasi serupa di tingkat komunitas.

Kegiatan ini memiliki beberapa keterbatasan. Pendekatan pada satu keluarga binaan membatasi generalisasi temuan karena tidak tersedia kelompok pembanding. Rentang waktu pelaksanaan dalam satu bulan tidak memungkinkan pemantauan keberlanjutan efek jangka panjang. Selain itu, instrumen CSI dirancang awalnya untuk konteks caregiver lansia sehingga adaptasi kulturalnya untuk ibu anak thalasemia di Indonesia masih memerlukan validasi lebih lanjut. Kegiatan lanjutan dengan desain *quasi-experimental* atau melibatkan lebih banyak keluarga binaan diperlukan untuk mengonfirmasi efektivitas protokol *psychoeducation* berbasis penerimaan pada populasi ini.

6. KESIMPULAN

Merujuk pada rumusan pertanyaan kegiatan, dapat disimpulkan sebagai berikut:

- a) Sebelum pelaksanaan *psychoeducation*, ibu menunjukkan pola *functional coping without psychological acceptance*, yakni tetap menjalankan kewajiban perawatan anak secara konsisten namun menyimpan kekhawatiran psikologis yang belum terselesaikan, tercermin dari pertanyaan berulang bersifat emosional tentang prognosis dan masa depan anak, bukan sekadar kebutuhan informasi klinis.
- b) *Psychoeducation* dilaksanakan secara terstruktur dan bertahap melalui 9 sesi kunjungan rumah dalam tiga fase (pembinaan hubungan terapeutik, *psychoeducation* terstruktur, dan evaluasi kemandirian coping), didukung teknik relaksasi napas dalam, *Grounding Technique* 5-4-3-2-1, dan media edukasi leaflet.
- c) *Psychoeducation* yang dilaksanakan secara terstruktur dan berkelanjutan terbukti efektif mendukung proses penerimaan ibu, ditunjukkan secara kuantitatif melalui penurunan skor CSI dari 9/13 menjadi 5/13, serta secara kualitatif melalui berkurangnya pertanyaan emosional berulang, pergeseran ekspresi dari cemas dan menangis menjadi tenang dan percaya diri, dan kemampuan ibu mengungkapkan penerimaan yang lebih adaptif pada sesi akhir.

Saran

- a) Perawat komunitas disarankan melakukan pengkajian psikologis ibu secara rutin, khususnya mengidentifikasi tanda-tanda proses penerimaan yang belum selesai pada ibu anak dengan penyakit kronis, di samping pengkajian klinis standar.
- b) *Psychoeducation* yang berfokus pada fasilitasi penerimaan kondisi kronis anak direkomendasikan sebagai komponen standar dalam asuhan keperawatan keluarga, dilaksanakan secara bertahap dan berkelanjutan dalam beberapa sesi kunjungan.
- c) Diperlukan kegiatan lanjutan dengan desain *quasi-experimental* atau melibatkan sampel yang lebih besar untuk memvalidasi efektivitas

protokol *psychoeducation* berbasis penerimaan pada populasi ibu anak thalasemia di Indonesia.

7. DAFTAR PUSTAKA

- Agner, J. (2022). Grief, chronic illness, and resiliency: Supporting parents of children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 62, e32-e38. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.012>
- Alqarawi, N., & Alhalal, E. (2024). Nurses' practices of children and family-centered care for chronically ill children: A cross-sectional study. *Journal of Pediatric Nursing*, 77. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.030>
- Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. (1986). *Schizophrenia and the family: A practitioner's guide to psychoeducation and management*. Guilford Press.
- Askaryzadeh Mahani, M., Ghasemi, M., Arab, M., Baniasadi, Z., Omid, A., & Irani, P. S. (2023). The correlation between caregiver burden with depression and quality of life among informal caregivers of hemodialysis and thalassemia patients during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional study. *BMC Nursing*, 22, 183. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01351-4>
- Balban, M. Y., Neri, E., Kogon, M. M., Wenger, L., Nouriani, B., Jo, B., Holl, G., Zeitzer, J. M., Spiegel, D., & Huberman, A. D. (2023). Brief structured respiration practices enhance mood and reduce physiological arousal. *Cell Reports Medicine*, 4(1), 100895. <https://doi.org/10.1016/j.xcrm.2022.100895>
- Bentley, T. G. K., D'Andrea-Penna, G., Rakic, M., Arce, N., LaFaille, M., Berman, R., Cooley, K., & Sprimont, P. (2023). Breathing practices for stress and anxiety reduction: Conceptual framework of implementation guidelines based on a systematic review of the published literature. *Brain Sciences*, 13(12), 1612. <https://doi.org/10.3390/brainsci13121612>
- Dewi, N. H., Setyowati, Novieastari, E., & Suhendro, R. (2024). Exploring experiences of mothers of children with thalassemia major in Indonesia: A descriptive phenomenological study. *Belitung Nursing Journal*, 10(5). <https://doi.org/10.33546/bnj.3142>
- Elbilgahy, A. A., Alemam, D. S., Hashem, S. F., & Abozed, H. W. (2025). Empowering families: the role of family-centered programs in alleviating fatigue for chronically ill children and their parents. *BMC Pediatrics*, 25(1), 420. <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05745-y>
- Feligueras-Alcala, D., Casalilla-Lopez, M. P., del-Pino-Casado, R., & Frias-Osuna, A. (2021). Validity and reliability of the Caregiver Strain Index scale in women during the puerperium in Spain. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3602. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073602>
- Garcia Rodrigues, M., Rodrigues, J. D., Pereira, A. T., Azevedo, L. F., Pereira Rodrigues, P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2022). Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions: A systematic review with meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 105, 869-880. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.048>

- Guo, F., Li, L., Jiang, H., Yu, J., & Wang, Y. (2024). Effectiveness of a family empowerment program on caregiving capacity and adverse mood in caregivers of children with acute leukemia: A quasi-experimental study. *BMC Nursing*, 23(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01973-2>
- Hood, A. M., Chaman, A., Chen, Y., & Mufti, S. (2024). Psychological challenges and quality of life in Pakistani parents of children living with thalassemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 76, 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.015>
- Huang, Y., Pan, Y., Chen, M., Jiang, H., Ren, L., Wang, Y., Zhang, L., & Dong, C. (2022). The resilient process of the family after diagnosis of childhood chronic illness: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e180-e190. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.017>
- Kelo, M., Eriksson, E., & Eriksson, I. (2021). Patient education of children and their families: Nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, 47(2), 80-88.
- Kementerian Kesehatan RI. (2021). *Data penderita thalassemia di Indonesia*. Kemenkes RI.
- Khadiya, R. S., Oswal, R. M., Mangla, P. M. S., & Patel, K. H. (2023). Depression, anxiety and burden of care in caregivers of children with beta-thalassemia major. *IP Indian Journal of Neurosciences*, 9(1), 23-28. <https://doi.org/10.18231/j.ijn.2023.005>
- Krisnana, I. (2026). Family and their roles in the nursing care for children living with chronic diseases. *Pedimaternat Nursing Journal*, 12(1), 1-2. <https://doi.org/10.20473/pmnj.v12i1.88727>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- PPNI. (2016). Standar diagnosis keperawatan Indonesia: Definisi dan indikator diagnostik. DPP PPNI.
- PPNI. (2018). Standar intervensi keperawatan Indonesia: Definisi dan tindakan keperawatan. DPP PPNI.
- PPNI. (2019). Standar luaran keperawatan Indonesia: Definisi dan kriteria hasil keperawatan. DPP PPNI.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348. <https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>
- Sari, I. P., Wahyuni, E. D., & Susanti, R. D. (2021). Pengalaman psikologis orang tua anak thalassemia mayor: Studi fenomenologi. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 24(2), 85-94.
- Sarkhel, S., Singh, O. P., & Arora, M. (2020). Clinical practice guidelines for psychoeducation in psychiatric disorders: General principles of psychoeducation. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(Suppl 2), S319-S323. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_780_19
- Shin, H., Wandee, C., & O'Mathuna, D. (2024). Effects of psychoeducation on burden, depression, and anxiety in dementia family caregivers: A systematic review. *Innovation in Aging*, 8(Suppl 1). <https://doi.org/10.1093/geroni/igae098.4170>
- Wahidiyat, P. A., Sari, T. T., Rahmartani, L. D., Iskandar, S. D., Pratanata, A. M., Yapiy, I., & Lubis, A. M. (2022). Thalassemia in Indonesia. *Hemoglobin*, 46(1), 39-44. <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.2023565>