

Kolaborasi Komunitas dalam Mendukung Ibu Berduka: Intervensi Psikologis bagi Keluarga dengan Anak Berpenyakit Langka

Ziadatul Hikmiah¹, Ade Meutia², Siti Sara Deviana¹

¹Departemen Psikologi, Universitas Brawijaya

Email: ziadatulhikmiah@ub.ac.id

Email: viadeviana311@student.ub.ac.id

²Enabled.id

Email: meutiasutikno@gmail.com

Submitted: 24-12-2024

Revised: 05-08-2025

Accepted: 26-12-2025

Abstract

Losing a child to a rare disease is a very traumatic experience for parents, especially mothers. This community service program, titled "Grief Support for Mothers Who Have Lost Children to Rare Diseases," aims to provide psychological support for mothers who are grieving. Held virtually from May to June 2024 in collaboration with Enabled.id, this program is a psychological intervention structured based on the 5 stages of PATH (problem, analysis, test, and help) which results in a series of intervention programs consisting of education about the stages of grief, sharing in groups, and mindfulness techniques to help emotional recovery, followed by journaling sessions, and identification of grief triggers. The sessions were conducted in five groups of 15 mothers who had lost their children to rare diseases/disabilities, recruited through the Enabled.id network. Undergraduate psychology students also participated as assistants, gaining practical experience through internships at Enabled.id. The program achieved 100% of its goals, receiving positive feedback from participants who felt validated and equipped with tools to manage grief. This program demonstrates the positive benefits of a group-based grief intervention in improving psychological well-being and highlights the importance of collaborative community engagement efforts as a support system. Future development directions should be to expand the reach of the program to more families in need.

Keywords: *Grieving mother, psychological intervention, children with rare diseases*

Abstrak

Kehilangan anak karena penyakit langka merupakan pengalaman yang sangat traumatis bagi orang tua, khususnya ibu. Program pengabdian masyarakat ini, yang bertajuk "Dukungan Duka bagi Ibu yang Kehilangan Anak karena Penyakit Langka," bertujuan untuk memberikan pendampingan psikologis bagi ibu yang sedang berduka. Dilaksanakan secara virtual dari Mei hingga Juni 2024 bekerja sama dengan Enabled.id, program ini merupakan intervensi psikologis yang disusun berdasarkan 5 tahapan PATH (*problem, analysis, test, dan help*) yang menghasilkan serangkaian program intervensi yang terdiri dari edukasi tentang tahapan berduka, sharing dalam kelompok, dan teknik mindfulness untuk membantu pemulihan emosional, disusul dengan sesi journaling, dan identifikasi trigger duka. Sesi dilakukan pada lima kelompok yang terdiri dari 15 ibu yang kehilangan anaknya karena penyakit langka/disabilitas, yang direkrut melalui jaringan Enabled.id. Mahasiswa psikologi S1 juga berpartisipasi sebagai asisten, memperoleh pengalaman praktis melalui magang di Enabled.id. Program ini mencapai 100% dari tujuannya, menerima umpan balik positif dari peserta yang merasa divalidasi dan dilengkapi dengan alat untuk mengelola duka. Program ini menunjukkan manfaat positif intervensi duka berbasis kelompok dalam meningkatkan kesejahteraan psikologis dan menyoroti pentingnya upaya keterlibatan komunitas secara kolaboratif sebagai *support system*. Arah pengembangan nantinya sebaiknya dapat memperluas jangkauan program ke lebih banyak keluarga yang membutuhkan.

Kata Kunci: anak dengan disabilitas, intervensi psikologis, ibu yang berduka

1. PENDAHULUAN

Kehilangan seorang anak adalah pengalaman yang sangat menghancurkan yang tidak seharusnya dialami oleh orang tua mana pun. Bagi para ibu yang anaknya meninggal karena penyakit langka, kesedihan yang mereka rasakan bisa sangat berat, karena mereka harus berjuang menghadapi permasalahan yang belum pernah mereka lalui, penuh dengan rasa sakit dan ketidakpastian (Gerrish & Bailey, 2020). Namun, secercah harapan muncul dalam bentuk Program Grief Journey, sebuah inisiatif inovatif yang bertujuan untuk menyediakan komunitas yang mendukung dan pendampingan yang bermakna bagi para ibu yang berduka untuk menemukan tujuan dan penyembuhan di tengah kesedihan mereka.

Proses berduka bagi para ibu yang kehilangan anak karena penyakit langka diperparah oleh tantangan unik yang mereka hadapi, karena kelangkaan penyakit tersebut sering membuat mereka merasa terisolasi dan disalahpahami. Saat para orang tua ini bergulat dengan beban kehilangan mereka, beberapa menemukan pelipur lara dalam komunitas sosial, yang tidak hanya membantu mereka memahami makna dari kepergian anak mereka, tetapi juga berfungsi sebagai cara

untuk memberi kembali kepada masyarakat (Rossetto, 2014). Komunitas-komunitas ini, yang lahir dari kesamaan pengalaman berduka, dapat memberikan tujuan dan sarana untuk menghormati kenangan akan anak yang telah meninggal, sekaligus meningkatkan kesadaran, dan menawarkan dukungan kepada keluarga lain yang menghadapi perjuangan serupa (Boettcher et al., 2025).

Sebelum menghadapi kehilangan, ibu-ibu ini telah berada dalam situasi yang penuh tekanan (*parental stress*), mengingat peran mereka sebagai pengasuh utama anak-anak dengan kondisi kesehatan yang kompleks dan sering kali mengancam nyawa. *Parental stress* pada situasi ini melibatkan kombinasi beban emosional, fisik, dan sosial yang diakibatkan oleh perawatan intensif anak, kurangnya dukungan sosial, serta kecemasan terhadap prognosis medis anak mereka (Moriconi & Cantero-Garcia, 2022; Nevin et al., 2025; Kochen et al., 2020).

Dalam konteks kehilangan ini, teori *Five Stages of Grief* oleh Kübler-Ross & Kessler (2009) membantu menggambarkan dinamika emosional ibu. Pada tahap *denial*, ibu sering kali merasa sulit menerima kenyataan bahwa anak mereka telah meninggal. *Anger* dapat muncul karena rasa frustrasi terhadap sistem kesehatan, Tuhan,

atau bahkan diri sendiri. Dalam tahap *bargaining*, ibu sering kali berpikir "seandainya saja" atau mencoba mencari alasan di balik kehilangan tersebut. *Depression* mungkin menjadi fase paling berat, mengingat mereka telah menghadapi kelelahan emosional selama perawatan anak mereka. Akhirnya, tahap *acceptance* memungkinkan ibu mulai menerima kehilangan tersebut dan mencari makna dalam kehidupan pasca kehilangan (Pelacho-Rios & Bernabe-Valero, 2023).

Namun, pengalaman berduka ini tidak sepenuhnya linier. *Dual Process Model of Grief* yang diajukan oleh Schut (1999) memberikan kerangka kerja yang lebih dinamis dalam memahami bagaimana ibu mengelola duka mereka. Model ini menunjukkan bahwa ibu berorientasi antara dua orientasi:

1. *Loss Orientation*: Fokus pada kehilangan anak, yang dapat memunculkan perasaan bersalah, kerinduan mendalam, atau kesedihan yang berulang. Pada tahap ini, ibu sering kali terjebak dalam refleksi emosional terhadap anak mereka dan merasa sulit melepaskan diri dari rasa kehilangan.
2. *Restoration Orientation*: Fokus pada penyesuaian hidup tanpa anak mereka. Dalam konteks ini, ibu mungkin mencoba memulihkan rutinitas, menjalani

peran sebagai anggota keluarga lainnya, atau mencari cara untuk menghormati memori anak mereka. Namun, peralihan ke orientasi ini sering kali terhambat oleh tingginya tingkat *parental stress* yang telah mereka alami sebelumnya, membuat mereka lebih rentan terhadap burnout emosional.

Integrasi kedua teori ini memberikan wawasan penting tentang kompleksitas duka ibu-ibu yang kehilangan anak akibat penyakit langka. Sifat dinamis dari *Dual Process Model* memungkinkan pendekatan yang lebih realistis dalam memahami bagaimana ibu bergerak antara menghadapi kehilangan dan membangun kembali kehidupan mereka (Stroebe & Schut, 2010). Pada saat yang sama, *Five Stages of Grief* dapat digunakan untuk mengidentifikasi tahapan spesifik yang mereka alami, sehingga memandu intervensi psikologis yang lebih sesuai.

Intervensi yang dirancang untuk ibu-ibu ini harus mempertimbangkan tingginya tingkat *parental stress* sebelum kehilangan dan membantu mereka mengelola osilasi emosional antara duka mendalam dan kebutuhan untuk kembali berfungsi secara sosial. Dengan dukungan yang tepat, ibu-ibu ini dapat menemukan keseimbangan antara mengenang anak mereka dan membangun

kehidupan yang bermakna pasca kehilangan.

Kehilangan seorang anak merupakan salah satu pengalaman paling menyakitkan yang dapat dialami oleh orang tua, sering kali disertai dengan kesedihan yang mendalam dan tantangan emosional yang berkepanjangan. Ibu-ibu dari anak-anak dengan penyakit langka menghadapi beban yang unik, menghadapi kompleksitas pengasuhan dan stigma sosial. Dukungan psikologis yang dikhususkan bagi populasi ini masih terbatas.

Untuk menjawab kebutuhan ini, program pengabdian masyarakat ini dirancang untuk memberi dukungan bagi para ibu yang berduka ini, sejalan dengan peta jalan penelitian Universitas Brawijaya yang menekankan isu-isu terkait disabilitas. Kolaborasi dengan Enabled.id menawarkan kesempatan untuk menggabungkan keahlian akademis dengan upaya akar rumput, menargetkan ibu-ibu yang berduka melalui sesi konseling kelompok virtual. Artikel ini membahas implementasi, hasil, dan implikasi program untuk inisiatif di masa mendatang.

2. METODE PELAKSANAAN

Program ini merupakan intervensi psikologi, yang dirancang dengan PATH analysis. Path analysis yang mencakup *Problem,*

Analysis, Test, Help digunakan sebagai kerangka kerja metodologi dalam merancang program intervensi pendampingan berduka bagi ibu yang kehilangan anak akibat penyakit langka. Metode ini bertujuan untuk memastikan bahwa program intervensi yang dirancang didasarkan pada pemahaman mendalam tentang permasalahan, analisis yang komprehensif, uji coba yang terarah, serta implementasi dan evaluasi bantuan yang efektif.

1) Problem

Langkah pertama adalah mengidentifikasi permasalahan yang dihadapi oleh ibu-ibu yang kehilangan anak dengan penyakit langka. Berdasarkan wawancara awal dengan para ibu, ditemukan bahwa mereka mengalami *parental stress* yang tinggi selama masa perawatan anak mereka. Setelah kehilangan, mereka mengalami kesulitan memahami dan mengelola emosi duka yang kompleks. Masalah lain yang muncul adalah kurangnya akses terhadap dukungan sosial dan emosional, serta minimnya pengetahuan tentang proses berduka yang sehat.

2) Analysis

Analisis dilakukan untuk memahami kebutuhan spesifik dari kelompok sasaran. Data kualitatif dikumpulkan melalui wawancara mendalam dan kuesioner terkait

pengalaman berduka, tantangan emosional, dan sumber dukungan yang tersedia. Hasil analisis menunjukkan bahwa:

- Para ibu mengalami kesulitan mengenali tahapan-tahapan emosi yang mereka alami (sesuai teori *Five Stages of Grief*).
- Banyak ibu terjebak dalam orientasi kehilangan (*loss orientation*) tanpa kemampuan untuk beralih ke orientasi pemulihan (*restoration orientation*), sebagaimana dijelaskan oleh *Dual Process Model of Grief*.
- Ibu membutuhkan ruang aman untuk berbagi pengalaman dan belajar strategi coping berbasis psikologi.

3) Test

Berdasarkan analisis, tim pengabdian masyarakat merancang program pendampingan kelompok yang mencakup:

- **Psikoedukasi:** Materi tentang teori *Five Stages of Grief* dan *Dual Process Model*, membantu ibu memahami perjalanan emosional mereka.
- **Diskusi Kelompok:** Ruang bagi ibu untuk berbagi pengalaman dalam suasana yang mendukung.
- **Latihan Relaksasi dan Mindfulness:** Teknik pernapasan dalam dan

mindfulness untuk mengurangi intensitas emosi negatif.

- **Aktivitas Jurnal:** Latihan menulis reflektif untuk membantu ibu mengelola pemicu emosi dan mencari makna dalam kehilangan. Selain itu, dilakukan juga identifikasi *trigger* duka dan bagaimana strategi mengatasi duka yang datang.

4) Help

Setelah program dirancang dan diimplementasikan, evaluasi dilakukan untuk menilai efektivitas program. Data dikumpulkan melalui survei kepuasan dan wawancara untuk mendapatkan testimoni terkait program.

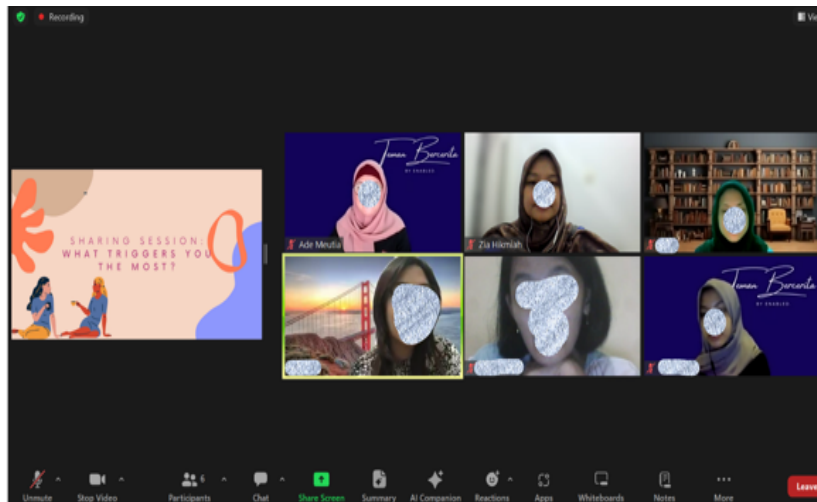
Program pendampingan yang diimplementasikan melibatkan lima sesi pendampingan kelompok virtual yang dilakukan selama enam minggu. Peserta adalah ibu-ibu yang kehilangan anak karena penyakit langka, yang direkrut melalui jaringan Enabled.id.

Mahasiswa psikologi tingkat sarjana membantu tugas logistik dan operasional selama program berlangsung dan berpartisipasi dalam magang di Enabled.id untuk mendapatkan pengalaman lapangan. Data dikumpulkan melalui formulir umpan balik sebelum dan sesudah sesi untuk mengevaluasi dampak program.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Program ini berhasil mencapai tujuannya, melibatkan 15 ibu dalam diskusi dan aktivitas yang bermakna. Umpan balik mengungkapkan kelegaan emosional yang signifikan di antara para peserta, yang menyatakan

merasa dipahami dan tidak terlalu terisolasi. Latihan menulis jurnal, khususnya menulis surat kepada anak-anak mereka yang telah meninggal, disorot sebagai alat yang ampuh untuk penyembuhan (Edgar-Bailey & Kress, 2010).



Gambar 1. Sesi Pendampingan Berduka yang diikuti oleh 2 peserta, didampingi oleh 2 fasilitator dan 1 moderator dari Enabled.id dan UB.

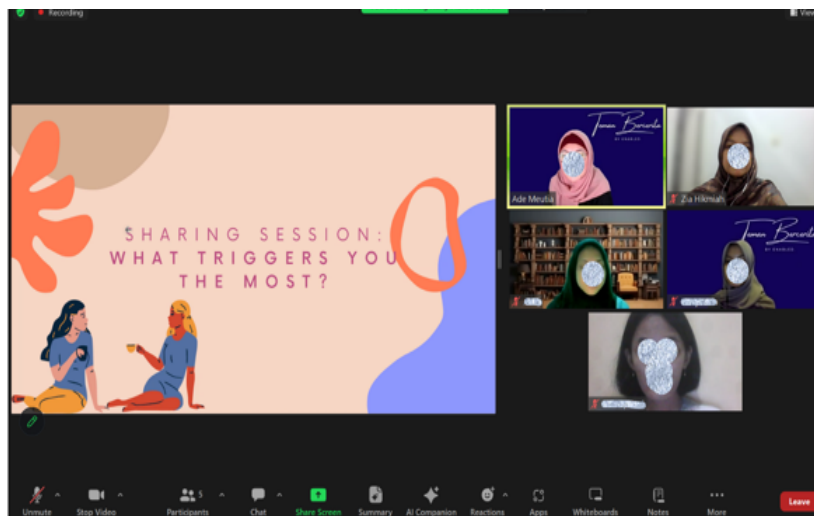
Sesi pendampingan berduka yang dilaksanakan secara kelompok dinilai efektif dalam menciptakan suasana aman dan mendukung bagi para ibu untuk berbagi pengalaman duka mereka. Komunikasi yang efektif dalam suasana yang aman dan mendukung sangat dibutuhkan dalam masa berduka dan akan berdampak positif terhadap kesejahteraan mentalnya (Toller, 2011). Dalam sesi-sesi ini, banyak ibu yang berbicara tentang pengalaman emosional yang intens, khususnya perasaan bersalah yang muncul pasca kehilangan anak. Perasaan

tersebut sering kali muncul dalam bentuk penyesalan terhadap keputusan atau tindakan yang diambil saat anak masih hidup.

Beberapa ibu menyampaikan perasaan bersalah mereka dengan pernyataan seperti, "Seharusnya saya bisa menyadari lebih awal tanda-tandanya," atau "Saya merasa gagal sebagai ibu karena tidak bisa menyelamatkannya." Selain itu, ungkapan seperti "Seandainya saya bisa melakukan sesuatu yang lebih" juga menunjukkan bagaimana mereka menyalahkan diri sendiri atas peristiwa yang terjadi.

Ketika perasaan tersebut diungkapkan dalam kelompok, sebagian besar peserta melaporkan bahwa mereka merasa lebih lega dan dipahami. Menurut teori *emotional disclosure*, berbagi emosi negatif kepada orang lain yang mendukung dapat membantu mengurangi

intensitas emosi tersebut (Li, Chan, & Marrable, 2024; Tsai, et al., 2010). Hal ini juga didukung oleh penelitian Hastings (2000), yang menunjukkan bahwa ekspresi emosi dapat membantu meringankan beban psikologis dan mempercepat proses pemulihan.



Gambar 2. Sesi Pendampingan Berduka yang diikuti oleh 1 peserta didampingi oleh 2 fasilitator dan 1 moderator dari Enabled.id dan UB.

Selain itu, dukungan emosional dari sesama peserta kelompok memberikan efek positif. Para ibu merasa bahwa mereka tidak sendirian dalam pengalaman mereka, yang membantu mengurangi perasaan isolasi dan kesepian. Peserta melaporkan bahwa mereka mendapatkan wawasan baru tentang bagaimana menghadapi perasaan duka, termasuk strategi untuk menerima rasa bersalah sebagai bagian dari proses penyembuhan. Hasil ini selaras dengan bukti-bukti empiris dari riset-riset terdahulu yang

menekankan pentingnya peran dukungan sosial terhadap proses berduka (Schoonover, Prokop, & Lapid, 2022; Pelentsov, Law & Esterman, 2015).

Pendekatan ini memberikan dasar untuk memperluas program pendampingan, termasuk mengintegrasikan metode tambahan seperti latihan *mindfulness* dan teknik *self-compassion* untuk mendukung proses pemulihan yang berkelanjutan.

Selain itu, asisten mahasiswa melaporkan memperoleh pengalaman yang sangat berharga

dalam psikologi praktis dan keterlibatan masyarakat. Hasil evaluasi menunjukkan peningkatan pemahaman ibu tentang proses berduka, pengurangan perasaan isolasi, serta peningkatan kemampuan mereka untuk menggunakan strategi coping yang adaptif. Berdasarkan umpan balik, program ini akan dikembangkan lebih lanjut dengan menambahkan sesi pendampingan individu bagi ibu yang memerlukan dukungan lebih intensif. Selain itu, kolaborasi dengan organisasi mitra seperti Enabled.id akan diperluas untuk menjangkau lebih banyak ibu yang membutuhkan bantuan serupa.

4. PENUTUP

Program pendampingan berduka bagi ibu yang kehilangan anak akibat penyakit langka memberikan dampak positif melalui psikoedukasi, diskusi, *mindfulness*, dan *journaling*. Dengan memahami teori *Five Stages of Grief* dan *Dual Process Model of Grief*, para ibu mampu mengelola perasaan bersalah dan penyesalan yang intens. Sesi kelompok membantu mereka merasa didengar, mengurangi beban psikologis, dan meningkatkan ketahanan emosional. Program ini menegaskan pentingnya intervensi psikologis khusus untuk mendukung orang tua berduka dan membangun harapan masa depan.

5. DAFTAR PUSTAKA

- Boettcher, J., Hohmann, S., Daubmann, A., Denecke, J., Muntau, A. C., Wiegand-Grefe, S., & Zapf, H. (2025). The Family Stress Model in families of children with rare diseases: a cross-sectional multilevel path analysis for understanding family dynamics. *Frontiers in Public Health*, *13*, 1713613. doi: 10.3389/fpubh.2025.1713613
- Edgar-Bailey, M., & Kress, V. E. (2010). Resolving child and adolescent traumatic grief: Creative techniques and interventions. *Journal of Creativity in Mental Health*, *5*(2), 158-176. <https://doi.org/10.1080/15401383.2010.485090>
- Gerrish, N. J., & Bailey, S. (2020). Maternal grief: A qualitative investigation of mothers' responses to the death of a child from cancer. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *81*(2), 197-241. <https://doi.org/10.1177/0030222818762190>
- Hastings, S. O. (2000). Self-disclosure and identity management by bereaved parents. *Communication Studies*, *51*(4), 352-371. <https://doi.org/10.1080/10510970009388531>
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M., Fahner, J. C., Van Den Hoogen, A., ... & Kars,

- M. C. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief-and loss theories. *BMC palliative care*, 19(1), 28. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). The five stages of grief. In *Library of Congress Catalogin in publication data (Ed.), on grief and grieving* (pp. 7-30).
- Li, Y., Chan, W. C. H., & Marrable, T. (2024). "I never told my family I was grieving for my mom": The not-disclosing-grief experiences of parentally bereaved adolescents and young adults in Chinese families. *Family process*, 63(1), 379-391. <https://doi.org/10.1111/famp.12865>
- Moriconi, V., & Cantero-García, M. (2022). Bereaved families: A qualitative study of therapeutic intervention. *Frontiers in Psychology*, 13, 841904. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.841904>
- Nevin, S. M., Kelada, L., Elvidge, K. L., Maack, M., Hilton, G., Kershaw, J., ... & Wakefield, C. E. (2025). Navigating the complex landscape of childhood dementia: caregiver psychological well-being, grief, and health system challenges. *Journal of Pediatric Psychology*, jsaf095. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaf095>
- Pelacho-Rios, L., & Bernabe-Valero, G. (2023). The loss of a child, bereavement and the search for meaning: A systematic review of the most recent parental interventions. *Current Psychology*, 42(29), 25931-25956. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03703-w>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and health journal*, 8(4), 475-491. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
- Rossetto, K. R. (2014). Creating philanthropic foundations to deal with grief: Case studies of bereaved parents. *Death studies*, 38(8), 531-537. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.899652>
- Schoonover, K. L., Prokop, L., & Lapid, M. I. (2022). Valuable informal bereavement support strategies for bereaved parents of stillborn, young children, and adult children: a scoping review. *Journal of palliative care*, 37(3), 381-400. <https://doi.org/10.1177/08258597211062762>

- Schut, M. S. H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Tsai, M., Plummer, M. D., Kanter, J. W., Newring, R. W., & Kohlenberg, R. J. (2010). Therapist grief and functional analytic psychotherapy: Strategic self-disclosure of personal loss. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40, 1-10.
<https://doi.org/10.1007/s10879-009-9116-6>
- Toller, P. (2011). Bereaved parents' experiences of supportive and unsupportive communication. *Southern Communication Journal*, 76(1), 17-34.
<https://doi.org/10.1080/10417940903159393>