

BEBAN PERAWATAN, KESIAPAN MERAawat, DAN KECEMASAN PADA *FAMILY CAREGIVER* ANAK DENGAN KANKER DI INDONESIA

¹Nurlelarsi Harahap, ²Agung Waluyo, ³Tuti Nuraini, ⁴Nani Sutarni

¹Profesi Ners, Fakultas Keperawatan dan Kebidanan, Universitas Binawan

^{2,3}Magister Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

⁴PKN RSK Dharmais, Jakarta, Indonesia

Email: ¹nurlelarsi.harahap@binawan.ac.id, ²agungwss@ui.ac.id, ³tutinfik@ui.ac.id,
⁴naniS@dharmais.ac.id

ABSTRAK

Latar belakang: *family caregiver* (FC) anak dengan kanker mengalami berbagai tekanan psikologis. Tujuan: penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi hubungan antara beban perawatan dan kesiapan merawat terhadap kecemasan *family caregiver* anak dengan kanker. Metode: desain pada penelitian ini adalah analitik korelatif dengan pendekatan *cross sectional*. Kami merekrut 127 subjek penelitian dari ruang rawat inap dan rawat jalan di Pusat Kanker Nasional Rumah Sakit Kanker Dharmais, Jakarta dari bulan Maret hingga April 2023 dengan tehnik *purposive sampling*. Kecemasan dan faktor yang mempengaruhi tekanan psikologis *family Caregiver* anak dengan kanker diidentifikasi dengan instrumen *Generalized Anxiety Disorder-7* (GAD-7), *Zarit Burden Interview* (ZBI) dan *Preparedness for Caregiving Scale* (PCS). Data hasil penelitian ini dianalisis menggunakan uji *chi-square* dan *binary logistic regression*. Hasil: dari 132 *family caregiver* yang direkrut untuk penelitian ini pada tahap awal, 127 *family caregiver* menyelesaikan pengisian kuesioner penelitian dimana mayoritas berjenis kelamin perempuan, berusia antara 18-45 tahun, lulusan pendidikan menengah, memiliki penghasilan lebih dari sama dengan cukup, merawat anak dengan resiko tinggi, berada di rawat jalan atau poli anak, mengalami beban perawatan kategori ringan, mengatakan tidak siap memberikan perawatan kepada anak dengan kanker, dan mengalami kecemasan kategori ringan. Tingkat kecemasan *family caregiver* cenderung dipengaruhi secara signifikan oleh usia (18-45 tahun) ($p=0,004$), kategori kanker ($p=0,018$) dan beban perawatan (0,001). Kesimpulan: semakin berat beban perawatan dan ketidak siap *family caregiver* dalam memberikan perawatan kepada anak dengan kanker maka tingkat kecemasan akan meningkat. Saran: diperlukannya merancang dan menargetkan intervensi psikososial untuk mengurangi beban perawatan, meningkatkan kesiapan merawat yang dapat menurunkan tingkat kecemasan *family caregiver*.

Kata Kunci: Anak Dengan Kanker, Beban Perawatan, Family Caregiver, Kecemasan, Kesiapan Merawat.

ABSTRACT

Background: Family caregivers (FCs) of children with cancer experience various psychological stresses. **Objective:** This study aims to identify the relationship between burden of care and readiness to care on family caregiver anxiety of children with cancer. **Methods:** The design in this study is correlative analytic with a cross sectional approach. We recruited 127 study subjects from the inpatient and outpatient ward of the National Cancer Centre, Jakarta from March to April 2023 using purposive sampling technique. Anxiety and factors affecting the psychological distress of family caregivers of children with cancer were identified with the Generalised Anxiety Disorder-7 (GAD-7), Zarit Burden Interview (ZBI) and Preparedness for Caregiving Scale (PCS) instruments. The data from this study were analyzed using the chi-square test and binary logistic regression. **Results:** Of the 132 family caregivers recruited for this study in the initial phase, 127 family caregivers completed the research questionnaire where the majority were female, aged between 18-45 years old, graduated from secondary education, had more than equal income, caring for children with high risk, were in outpatient or paediatric care, experienced mild care burden, said they were not prepared to provide care to a child with cancer, and experienced mild anxiety. Family caregiver anxiety levels tended to be significantly influenced by age (18-45 years) ($p=0.004$), cancer category ($p=0.018$) and burden of care (0.001). **Conclusion:** the heavier the burden of care and the unpreparedness of family caregivers in providing care to children with cancer, the level of anxiety will increase. **Suggestion:** there is a need to design and target psychosocial interventions to reduce the burden of care, increase care readiness which can reduce family caregiver anxiety levels.

Keywords: Child with cancer, Burden Of Care, Family Caregiver, Anxiety, Readiness To Care.

1. PENDAHULUAN

Kanker pada anak merupakan penyebab utama morbiditas dan mortalitas. Prevalensi kanker pada anak di Indonesia pada tahun 2018, yaitu usia <1 tahun 0,03%, 1-4 tahun 0,08%, 5-14 tahun 0,31% dan usia di atas 15 tahun 0,47% (Pangribo, 2019). Indonesia menjadi negara dengan kasus kanker anak tertinggi di Asia Tenggara, dimana lebih dari 8.677 anak yang berusia 0-14 tahun terdiagnosa kanker (GLOBOCAN, 2020).

Setelah seorang anak didiagnosa kanker, maka secara simultan anggota keluarga akan mengambil peran sebagai *caregiver* (pengasuh) dan akan menjadi orang utama yang mendukung pasien kanker tersebut (Tanco et al., 2017). Tetapi merawat anak dengan kanker merupakan tanggung jawab yang sangat berat, karena *family caregiver* (FC) akan dihadapkan dengan banyaknya tugas tambahan dan harus mengambil fungsi baru yang dapat mengubah struktur keluarga dan hubungan antar anggotanya (Lewandowska, 2022). Selain itu orang tua juga diharapkan dengan cepat mempelajari sejumlah besar informasi terkait penyakit, mengadopsi keterampilan perawatan yang dibutuhkan anak, serta mengatur kembali peran dan rutinitas keluarga mereka (Sultan et al., 2016).

Hal ini dapat secara langsung mempengaruhi kesehatan dan kesejahteraan *family caregiver* secara negatif dan menyebabkan mereka mengalami banyak masalah (Rocha, 2022). Studi sebelumnya telah menemukan bahwa, 30-68% *caregiver* yang merawat pasien dengan penyakit kronis mengalami beban psikis seperti stress, kecemasan dan depresi (Sugiyanto, 2021). Dimana kecemasan menjadi beban psikologis atau emosional yang paling umum terjadi pada *family caregiver* dan secara negatif mempengaruhi kemampuan mereka dalam memberikan perawatan kepada pasien (Yanlin et al., 2022; Govina et al., 2019; Fletcher et al., 2008).

Kecemasan dialami 38,1%-72,3% *family caregiver* yang merawat anak dengan kanker, dengan proporsi yang lebih besar dialami *family caregiver* dibandingkan dengan pasien (42,2% vs 28,4%) (Areia et al., 2019; Park et al., 2013; Toledano-Toledano et al., 2020; Toledano-Toledano & Moral, 2018).

Salah satu faktor penyebab kecemasan *family caregiver* pada saat memberikan perawatan pada anak dengan kanker adalah kurangnya kesiapan perawatan. Hal ini berefek pada rendahnya kepercayaan diri atas kemampuan mereka dalam memberikan perawatan dan ketidakpastian tuntutan peran di masa depan (Nipp et al., 2016). Padahal kesiapan emosional dan praktik yang baik pada *caregiver* dapat mengimbangi dampak negatif pemberian perawatan seperti kecemasan dan beban perawatan (Bilgin & Ozdemir, 2022).

Kesiapan *caregiver* yang baik, memungkinkan *family caregiver* untuk bisa menilai secara realistis situasi dan memodifikasi dampak negatif dari kesulitan yang ditimbulkan dari memberikan perawatan pada pasien (Nielsen, et al., 2016). Oleh karena itu, tujuan studi ini adalah untuk mengidentifikasi hubungan antara beban perawatan dan kesiapan merawat terhadap tingkat kecemasan *family caregiver* anak dengan kanker.

2. METODE

Desain Studi

Penelitian ini merupakan penelitian analitik korelatif dengan desain *cross-sectional*. Kami merekrut subjek penelitian dari ruang rawat inap dan rawat jalan di Pusat Kanker Nasional (PKN) Rumah Sakit Kanker Dharmas, Jakarta yang menjadi rumah sakit pusat kanker nasional di Indonesia. Kriteria inklusi untuk *family caregiver* yaitu 1) berusia 18 tahun keatas (dewasa), 2) anggota keluarga inti dari pasien (ayah, ibu, kakak kandung), 3) terlibat dalam tugas memberikan perawatan secara langsung kepada pasien, 4) tidak sedang mengalami gangguan kesehatan saat penelitian berlangsung, dan 4) mampu berbahasa Indonesia dengan baik. *Family caregiver* yang memiliki masalah dengan penglihatan dan pendengaran dan memiliki riwayat gangguan kesehatan mental seperti kecemasan dan depresi dikecualikan dari penelitian ini.

Prosedur

Kami memperoleh persetujuan etik dari komite etik penelitian PKN RSK Dharmas. Kami mengikuti prosedur berikut untuk penelitian ini: (1) *family caregiver* yang

merawat anak dengan kanker diminta untuk menandatangani formulir persetujuan tertulis, (2) *family caregiver* diidentifikasi pada saat janji temu yang dibantu dengan manajer perawat, (3) peneliti melakukan pengumpulan data demografi *family caregiver*, skala kecemasan (*Generalized Anxiety Disorder-7, GAD-7*) (*cronbach alpha*=0,852), beban perawatan (*Zarit Burden Interview, ZBI*) (*cronbach alpha*=0,815) dan kesiapan merawat (*Preparedness for Caregiving Scale, PCS*) (*cronbach alpha*=0,909). Pembagian kategori pada studi ini menggunakan nilai median dari setiap variabel.

Analisis Statistik

Data hasil penelitian dinyatakan dalam frekuensi dan presentasi. Deskriptif dan statistik inferensial dianalisis menggunakan *software* SPSS versi Windows. Statistik deskriptif (uji *chi-square*) adalah yang pertama dilakukan untuk menguji perbedaan data demografi dan karakteristik klinis antara subjek. Pembagian kategorik dalam variabel penelitian menggunakan nilai *cut of point* (mean). Faktor-faktor yang memiliki hubungan yang signifikan dengan tingkat kecemasan, dilakukan analisis lanjutan menggunakan model *binary logistic regression*. Kami melakukan uji *binary logistic regression* untuk mengevaluasi prediktor potensial peningkatan kecemasan pada *family caregiver* yang merawat anak dengan kanker. Kami menetapkan tingkat signifikansi pada penelitian ini $p < 0,05$.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

3.1 Hasil

Hasil penelitian kami, dari 132 *family caregiver* (FC) yang direkrut untuk penelitian ini pada tahap awal, 127 orang diantaranya menyelesaikan pengisian kuesioner penelitian. Dari 127 FC yang menyelesaikan penelitian (tabel 1), 63% berjenis kelamin perempuan, 82,7% berusia antara 18-45 tahun, 44,1% lulusan pendidikan menengah, 56,7% memiliki penghasilan lebih dari sama dengan cukup, 55,9% merawat anak dengan resiko tinggi, 52,8% berada di rawat jalan atau poli anak, 51,2% mengalami beban perawatan kategori ringan, 50,4% mengatakan tidak siap memberikan perawatan kepada anak dengan kanker, dan

54,3% mengalami kecemasan kategori ringan.

Tabel 1. Karakteristik Demografi, Beban Perawatan, Kesiapan Merawat, Depresi dan Kecemasan (n=127)

Variabel	n	%
Jenis Kelamin		
Laki-laki	47	37.0
Perempuan	80	63.0
Usia		
18-45 tahun	105	82.7
46-59 tahun	22	17.3
Pendidikan		
Pendidikan Dasar	30	23.6
Pendidikan Menengah	56	44.1
Pendidikan Tinggi	41	32.3
Status Ekonomi		
Lebih dari sama dengan cukup	72	56.7
Kurang	55	43.3
Kategori Kanker		
Risiko tinggi	71	55.9
Risiko biasa	56	44.1
Jenis Pelayanan		
Rawat inap anak	60	47.2
Rawat jalan/poli anak	67	52.8
Beban Perawatan		
Berat	62	48.8
Ringan	65	51.2
Kesiapan Merawat		
Siap	63	49.6
Tidak Siap	64	50.4
Kecemasan		
Berat	58	45.7
Ringan	69	54.3

Selanjutnya kami membandingkan tingkat kecemasan dengan karakteristik responden dan subjek penelitian (Tabel 2). Berdasarkan analisis, ada hubungan yang signifikan antara kecemasan dan usia ($p=0,004$); kategori kanker ($p=0,018$); dan beban perawatan ($p=0,000$), sedangkan untuk jenis kelamin ($p=0,350$); tingkat pendidikan ($p=0,060$); status ekonomi ($p=0,300$); jenis pelayanan; ($p=0,199$); dan kesiapan merawat ($0,179$) tidak memiliki hubungan yang signifikan terhadap kecemasan *family caregiver*.

Hasil analisis multivariat ditemukan faktor yang paling dominan berhubungan dengan kecemasan *family caregiver* adalah beban perawatan (OR=6,330, 95% CI = 2,870 hingga 13,960, $p < 0,05$) yang berinteraksi dengan tingkat pendidikan *family caregiver* (Tabel 3).

Tabel 2. Karakteristik Demografi, Beban Perawatan, Kesiapan Merawat terhadap Kecemasan *Family Caregiver* Anak dengan Kanker

Variabel	Kecemasan						p value
	Berat		Ringan		Total		
	n	%	n	%	n	%	
Jenis Kelamin							
Laki-laki	24	18,9	23	18,1	47	37,0	0,350
Perempuan	34	26,8	46	36,2	80	63,0	
Usia							
18-45 tahun	54	42,5	51	40,2	105	82,7	*0,004
46-59 tahun	4	3,1	18	14,2	22	17,3	
Pendidikan							
Dasar	17	13,4	13	10,2	30	23,6	0,060
Menengah	19	15,0	37	29,1	56	44,1	
Tinggi	22	17,3	19	15,0	41	32,3	
Status Ekonomi							
Lebih dari sama dengan cukup	30	23,6	42	33,1	72	56,7	0,300
Kurang	28	22,0	27	21,3	55	43,3	
Kategori Kanker							
Risiko tinggi	39	30,7	32	25,2	71	55,9	0,018
Risiko biasa	19	15,0	37	29,1	56	44,1	
Jenis Pelayanan							
Rawat inap	31	24,4	29	22,8	60	47,2	0,199
Poli anak	27	21,3	40	31,5	67	52,8	
Beban Perawatan							
Berat	42	33,1	20	15,7	62	48,8	0,0010
Ringan	16	12,6	49	38,6	65	51,2	
Kesiapan Merawat							
Siap	25	19,7	38	29,9	63	49,6	0,179
Tidak Siap	33	26,0	31	24,4	64	50,4	
Total	58	45,7	69	54,3	127	100,0	

Tabel 3. Hasil Analisis Pemodelan Akhir Multivariat Faktor yang Berhubungan dengan Kecemasan *Family Caregiver* Anak dengan Kanker di

Variabel	B	p value	OR	95% CI
Beban perawatan	1,845	0,0010	6,330	2,870-13,960
Kategori kanker	0,830	0,052	2,294	1,031-5,104

3.2 Pembahasan

Penelitian ini merupakan penelitian yang dilakukan di Pusat Kanker Nasional Rumah Sakit Kanker Dharmas untuk mengevaluasi beban perawatan, kesiapan merawat, dan kecemasan *family caregiver* anak dengan kanker. Banyaknya tuntutan dan kebutuhan yang harus dipenuhi oleh *family caregiver* dalam merawat pasien dengan kanker menyebabkan timbulnya perasaan terbebani, yang lebih lanjut hal ini akan menyebabkan masalah fisik dan psikologis berupa distress pada *family caregiver*. Distress akibat peran *caregiver* dapat dimanifestasikan sebagai kecemasan, depresi, beban dan kekuatan, yang sering dikaitkan dengan pemberian perawatan langsung, melakukan prosedur

perawatan medis yang kompleks, mengganggu rutinitas sehari-hari, dan memenuhi kebutuhan dukungan emosional kepada pasien dan anggota keluarga lainnya (Given et al., 2004; Northouse et al., 2012; Thana et al., 2021).

Family caregiver dalam penelitian kami mayoritas adalah ibu dari pasien dengan usia rata-rata yang berada pada usia produktif yang mendedikasikan dirinya pada pekerjaan rumah tangga dan tidak memiliki penghasilan formal. Di Indonesia, tugas merawat anak dan mengurus rumah tangga dianggap dan dipercayai sebagai tugas pokok dari perempuan, karena perempuan dianggap lebih teliti, peduli dan penuh simpati dalam melakukan tugas tersebut dibandingkan

dengan *caregiver* laki-laki, serta peran dan tugas manajemen rumah tangga atau kegiatan dalam ruangan yang menarik bagi perempuan (Leow & Chan, 2017).

Family caregiver pria menghadapi tantangan terkait perawatan dengan cara yang kuat, seperti mengurangi gangguan, menargetkan tugas, dan mempertahankan stres mereka untuk diri mereka sendiri. Pembeneran lainnya adalah, perempuan dianggap pada dasarnya adalah *caregiver* dan secara emosional tertarik ke dalam aktivitas tersebut (Evans, 2010; Wassie et al., 2022). Mereka juga menaruh tanggung jawab yang tidak masuk akal pada diri mereka sendiri sambil mengesampingkan kebutuhan fisik dan emosional mereka sendiri dengan memberikan yang terbaik bagi anggota keluarga (Brabeck et al., 2014).

Hasil penelitian kami menemukan beban perawatan dan tingkat kecemasan *family caregiver* mayoritas kategori ringan. Ketika *family caregiver* merawat anak dengan kanker, membantu mengurus administrasi rumah sakit, dan menemani pasien selama menjalani perawatan di rumah sakit, *family caregiver* hampir tidak memiliki waktu untuk diri sendiri karena semua waktu mereka hanya terfokus untuk perawatan anak dengan kanker. Tetapi kondisi ini tidak terlalu menyusahkan menurut mereka, karena tugas merawat anak dengan kondisi sakit (terdiagnosa kanker) sudah seharusnya mereka lakukan sebagai orang tua, walaupun harus mengorban apa yang mereka miliki (Karabulutlu et al., 2022; Mason & Hodgkin, 2019). Hal ini didukung dengan studi sebelumnya, bahwa beban perawatan *family caregiver* anak dengan kanker pada umumnya berada pada tingkat ringan hingga sedang (Toledano-Toledano & Domínguez-Gueda, 2019).

Pada penelitian ini juga ditemukan, semakin berat tingkat beban perawatan maka semakin berat tingkat kecemasan yang dialami *family caregiver* dan begitu juga sebaliknya. Hal ini di dukung dengan studi sebelumnya bahwa faktor utama yang mempengaruhi kecemasan dari *family caregiver* pasien kanker di unit perawatan intensif adalah beban keuangan yang berkepanjangan, gangguan pada aktivitas normal sehari-hari, prognosis penyakit yang buruk, dan stigma sosial (Kantipuly et al., 2019).

Caregiver melaporkan tingkat depresi dan kecemasan yang lebih tinggi dibandingkan dengan populasi umum, dengan mayoritas mengalami depresi dan kecemasan secara bersamaan (Finocchiaro et al., 2012; Moscati et al., 2016). Dan keadaan psikologis *caregiver* sangat bergantung pada pengalaman psikologis dan kepuasan mereka terhadap perawatan yang diberikan kepada pasien, serta kondisi sosio-demografis mereka (Baudry et al., 2023; Kemp et al., 2018).

Penelitian kami juga menemukan, *family caregiver* merasa tidak siap memberikan perawatan kepada anak mengalami tingkat kecemasan kategori berat. Hal ini di mungkinkan, karena beberapa dari *family caregiver* memandang memberikan perawatan informal untuk pasien kanker sebagai beban fisik, emosional, dan keuangan (Ferrell et al., 2017). Proses ini juga merupakan tantangan bagi *family caregiver* karena mereka tidak menerima pelatihan profesional atau instruksi terstruktur dalam mendukung dan merawat pasien kanker (Alfano et al., 2019).

Proporsi kecemasan yang relatif tinggi pada penelitian dapat dijelaskan dengan alasan berikut; pertama, penyakit anggota keluarga dan isu-isu yang berhubungan dengan perawatan merupakan stressor utama yang menciptakan beban psikologis bagi *caregiver* (Caruso et al., 2017; Cheng. et al., 2022). Pasien yang dirawat dalam penelitian ini sebagian besar adalah pasien anak yang masih dalam proses pertumbuhan dan perkembangan. Selanjutnya, struktur keluarga yang paling umum adalah keluarga inti (orang tua yang tinggal dengan anak mereka) atau keluarga besar, dan mungkin juga tinggal dengan kerabat lainnya (yaitu. tiga atau empat generasi hidup di bawah satu atap) yang beberapa kasus sulit untuk bergantian menjaga anak ketika di rawat di rumah sakit (Adham et al., 2012; Cheng. et al., 2022).

Budaya keluarga di Indonesia meyakini bahwa setiap individu memiliki tanggung jawab untuk merawat anggota keluarga mereka yang sakit. Hal ini menjadi bukti bahwa tingkat pemenuhan kebutuhan pribadi dan emosional yang relatif rendah diantara anggota keluarga yang mengambil peran sebagai *family caregiver* (Qiu et al., 2018).

Hal yang paling memprihatikan adalah pada saat anak didiagnosa dengan kanker, *family caregiver* selalu berprinsip “pengobatan selalu menjadi harapan terbaik” dan mungkin enggan untuk menghentikan pengobatan, meskipun berpotensi menimbulkan efek samping yang menghancurkan, dan hal tersebut diperparah dengan manajemen diri yang buruk (Lippiett et al., 2019).

Adanya ambiguitas, antara pengalaman perawatan pasien yang dibentuk dari keinginan untuk mempertahankan rasa kemandirian dan menghindari tuntutan yang tidak perlu pada layanan kesehatan, *caregiver*, keluarga, dan teman-teman, sementara pengalaman *caregiver* dipengaruhi oleh bagaimana *caregiver* mengimbangi dengan komitmen hidup lainnya, sehingga menyebabkan kesenjangan kualitas dalam perawatan (Lilleheie et al., 2021).

Implikasi untuk Praktek dan Penelitian

Diperlukannya merancang dan menargetkan intervensi psikososial untuk mengurangi beban perawatan, meningkatkan kesiapan merawat, sehingga dapat menurunkan kecemasan pada populasi ini. Tenaga kesehatan harus mempertimbangkan beban perawatan fisik dan psikososial *family caregiver* dan harus mengarahkan mereka ke layanan konseling bila diperlukan. Disarankan kepada komite Pusat Kanker Nasional Jakarta untuk membentuk unit khusus yang melayani orang yang berperan sebagai *caregiver*, agar mereka dapat beristirahat secara fisik di sela-sela tugas perawatan mereka.

Keterbatasan

Ukuran sampel pada studi kami yang relatif kecil, sehingga studi tindak lanjut dalam skala besar dan bersifat prospektif pada *family caregiver* pasien anak dengan berbagai jenis kanker diperlukan untuk memahami morbiditas gejala kecemasan, serta faktor risiko terkait.

4. KESIMPULAN

Hasil dari studi kami menunjukkan bahwa gangguan kecemasan yang dialami oleh *family caregiver* yang merawat anak dengan kanker berhubungan beban perawatan, kesiapan merawat, jenis kelamin dan usia dari *family caregiver*, serta kategori

kanker dari pasien yang mereka rawat. Semakin berat beban perawatan dan ketidaksiapan *family caregiver* dalam memberikan perawatan maka tingkat kecemasan *family caregiver* akan semakin berat dan begitu juga sebaliknya.

REFERENCES

- Adham, M., Kurniawan, A. N., Muhtadi, A. I., Roezin, A., Hermani, B., Gondhowiardjo, S., Tan, I. B., & Middeldorp, J. M. (2012). Nasopharyngeal carcinoma in Indonesia: epidemiology, incidence, signs, and symptoms at presentation. *Chinese Journal of Cancer*, 31(4), 185–196. <https://doi.org/10.5732/cjc.011.10328>
- Alfano, C. M., Leach, C. R., Smith, T. G., Miller, K. D., Alcaraz, K. I., Cannady, R. S., Wender, R. C., & Brawley, O. W. (2019). Equitably improving outcomes for cancer survivors and supporting caregivers: A blueprint for care delivery, research, education, and policy. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 69(1), 35–49. <https://doi.org/10.3322/caac.21548>
- Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2019). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*, 17(3), 286–293. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>
- Baudry, A. S., Charton, E., Piessen, G., Vanlemmens, L., Cortot, A., Ceban, T., Anot, A., & Christophe, V. (2023). Emotional distress, supportive care needs and age in the prediction of quality of life of cancer patients' caregivers: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102324>
- Bilgin, A., & Ozdemir, L. (2022). Interventions to Improve the Preparedness to Care for Family Caregivers of Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. *Cancer Nursing*, 45(3), E689–E705. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001014>

- Brabeck, K. M., Lykes, M. B., & Hunter, C. (2014). The psychosocial impact of detention and deportation on U.S. migrant children and families. In *The American journal of orthopsychiatry* (Vol. 84, Issue 5, pp. 496–505). <https://doi.org/10.1037/ort0000011>
- Caruso, R., Nanni, M. G., Riba, M. B., Sabato, S., & Grassi, L. (2017). The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. In *International Review of Psychiatry* (Vol. 29, Issue 5, pp. 389–402). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1288090>
- Cheng., Yu, L., Huang, H., & Duan, M. (2022). Lived experiences with unmet supportive care needs in pediatric cancer: Perspective of Chinese children and their parents. *International Journal of Nursing Sciences*, xxx. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.09.001>
- Evans, H. (2010). The gender of communication: Changing expectations of mothers and daughters in Urban China. *China Quarterly*, 204, 980–1000. <https://doi.org/10.1017/S0305741010001050>
- Finocchiaro, C. Y., Petruzzi, A., Lamperti, E., Botturi, A., Gaviani, P., Silvani, A., Sarno, L., & Salmaggi, A. (2012). The burden of brain tumor: A single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*, 107(1), 175–181. <https://doi.org/10.1007/s11060-011-0726-y>
- Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., Lee, K., Aouizerat, B., Swift, P., Wara, W., & Miaskowski, C. A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(4), 599–605. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.2838>
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105–1117. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>
- GLOBOCAN. (2020). The Global Cancer Observatory - All cancers. *International Agency for Research on Cancer - WHO*, 419, 199–200. <https://gco.iarc.fr/today/home>
- Kantipuly, A., Pillai, M. R., Shroff, S., Khatiwala, R., Raman, G. V., Krishnadas, S. R., Lee Robin, A., & Ehrlich, J. R. (2019). Caregiver Burden in Primary Congenital Glaucoma. *American Journal of Ophthalmology*, 205, 106–114. <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2019.05.003>
- Karabulutlu, E. Y., Turan, G. B., & Yanmiş, S. (2022). Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliative and Supportive Care*, 20(1), 30–37. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000213>
- Kemp, E., Prior, K., Beatty, L., Lambert, S. D., Brown, C., & Koczwara, B. (2018). Relationships between supportive care needs and perceived burden in breast cancer survivor–caregiver dyads. *European Journal of Cancer Care*, 27(5). <https://doi.org/10.1111/ecc.12875>
- Leow, M. Q. H., & Chan, S. W. C. (2017). The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 40(1), 22–30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000354>
- Lewandowska, A. (2022). The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer—Continuation of Research. *Children*, 9(2). <https://doi.org/10.3390/children9020144>
- Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2021). The tension between carrying a burden and feeling like a burden: a qualitative study of informal caregivers' and care recipients' experiences after patient discharge from hospital. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1).

- <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1855751>
- Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A., & May, C. R. (2019). Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, *9*(2), 1–18. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020515>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health and Social Care in the Community*, *27*(4), 926–935. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>
- Moscato, A., Flint, J., & Kendler, K. S. (2016). CLASSIFICATION of ANXIETY DISORDERS COMORBID with MAJOR DEPRESSION: COMMON or DISTINCT INFLUENCES on RISK? *Depression and Anxiety*, *33*(2), 120–127. <https://doi.org/10.1002/da.22432>
- Nielsen, M.K., M. A. N. b, C, A. B. J., A, F. B., & A, M.-B. G. (2016). *Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers.pdf*. Clinical Psychology Review. <https://pdf.sciencedirectassets.com/271858/1-s2.0-S0272735815X00109/1-s2.0-S0272735816000039/main.pdf?X-Amz-Security-Token=IQoJb3JpZ2luX2VjEHUaCXVzLWVhc3QtMSJHMEUCIDSdwj95fahoC8dYWj1srLEXlfwE3nWhwQSWr7qjiQoZAiEAjsMbRhhQR1qFsoKPNIFoS U2bZe0N5k8rKswJUICAM80q>
- Nipp, R. D., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., Jackson, V. A., Pirl, W. F., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer †. *Annals of Oncology*, *27*(8), 1607–1612. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw205>
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., McCorkle, R., & Netter, F. H. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. In *Journal of Clinical Oncology* (Vol. 30, Issue 11, pp. 1227–1234). <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- Pangribo, S. (2019). *Beban Kanker di Indonesia*. 1–16.
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J. Y., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. H. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of children with cancer: A nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer*, *21*(10), 2799–2807. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1852-1>
- Qiu, X., Sit, J. W. H., & Koo, F. K. (2018). The influence of Chinese culture on family caregivers of stroke survivors: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(1–2), e309–e319. <https://doi.org/10.1111/jocn.13947>
- R. Ferrell, RN, PhD, MA, FAAN, FPCN, CHPN, B., & Kravitz, RN, HNB-BS, LPC, NCC, ATR-BC, K. (2017). Cancer Care: Supporting Underserved and Financially Burdened Family Caregivers. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, *8*(5). <https://doi.org/10.6004/jadpro.2017.8.5.5>
- Rocha, et al. (2022). Perceptions of Burden and Preparedness for Caregiving among the Family Caregivers of Hospitalised Older Adults: *Geriatrics*, *7*. <https://doi.org/10.3390/geriatrics7010019>
- Sugiyanto, E. P., M. (2021). *Penerapan family psiko edukasi dalam penurunan beban keluarga pasien paliatif*. *9*(3), 597–602.
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, *25*(4), 616–637. <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
- Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, *15*(1), 110–124.

- <https://doi.org/10.1017/S1478951516000079>
- Thana, K., Sikorskii, A., Lehto, R., Given, C., & Wyatt, G. (2021). Burden and psychological symptoms among caregivers of patients with solid tumor cancers. *European Journal of Oncology Nursing*, 52. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101979>
- Toledano-Toledano, F., de la Rubia, J. M., Domínguez-Guedea, M. T., Nabors, L. A., Barcelata-Eguiarte, B. E., Rocha-Pérez, E., Luna, D., Leyva-López, A., & Rivera-Rivera, L. (2020). Validity and reliability of the beck anxiety inventory (BAI) for family caregivers of children with cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 1–24. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217765>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Toledano-Toledano, F., & Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Wassie, L. A., Azagew, A. W., & Bifftu, B. B. (2022). Depression and its associated factors among primary caregivers of adult cancer patients at Northwest Amhara Regional States Referrals Hospitals oncology treatment units, Northwest Ethiopia, 2021. *BMC Psychiatry*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04182-w>
- Yanlin, M., Lai, X., Li, L., & Lu, Y. zhen. (2022). Sleep, depression, and anxiety in family caregivers of nasopharyngeal carcinoma patients before therapy. *Acta Psychologica*, 223. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2022.103504>