

Efektivitas Program Kognitif-Perilaku untuk Mengurangi Beban Orang Tua pada Anak Autisnya

Ayu Natalia^{a*}, Dewitri Natalia R^{1b}, Fendri Lukmanto^{1c}, Ika Ani^{1d}, Indra Lasmana Tarigan^{1e}

¹ STIKes Karya Putra Bangsa, Tulungagung

^a ayu.natalia@stikeskaryaputrabangsa.ac.id*

* corresponding author

INFO ARTIKEL	ABSTRAK
Artikel history: Tanggal diterima: 02 November 2021 Tanggal revisi: 26 November 2021 Diterima: 15 Desember 2021 Diterbitkan: 31 Desember 2021	Latar Belakang: Anak autis mengalami kesulitan berkomunikasi, mereka juga kesulitan memahami apa yang dipikirkan dan dirasakan orang lain. Hal ini membuat sangat sulit bagi mereka untuk mengekspresikan diri baik dengan kata-kata atau melalui gerak tubuh, ekspresi wajah dan sentuhan. Tujuan: Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menilai, merencanakan, melaksanakan dan mengevaluasi pengaruh program kognitif-perilaku dalam mengurangi beban ibu merawat anak-anak mereka dengan gangguan Autistik. Metodologi: Desain penelitian eksperimen semu dengan penilaian pra-pasca digunakan. Subyek penelitian adalah 45 ibu dengan anak autis yang datang ke Poliklinik Anak RS X dalam kurun waktu 6 bulan dengan anaknya. Hasil: Studi ini menyimpulkan bahwa prevalensi autisme jauh lebih tinggi di antara perempuan dalam sampel Mesir ini. Ada perbedaan yang bermakna secara statistik sebelum dan sesudah program antara tingkat pengetahuan, keterampilan dan perilaku ibu. Ada perbedaan yang sangat signifikan secara statistik antara pra dan pasca program dalam hal skor total pola koping ibu untuk mengurangi tekanan psikologis dan sosial mereka, yang meningkat pada pasca program. Ada korelasi positif yang signifikan secara statistik antara beban orang tua dan aktivitas hidup sehari-hari di antara anak-anak yang diteliti. Rekomendasi: Pendidikan akan membantu mengembangkan program pendidikan untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran ibu tentang sifat dan manajemen autisme di seluruh negeri.
Kata Kunci: Gangguan Autistik Aktivitas hidup sehari-hari Beban ibu Domain Perilaku Kognitif	

Copyright (c) 2022 Care Journal
This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

PENDAHULUAN

Gangguan spektrum autistik (ASD) adalah serangkaian gangguan perkembangan Neuro yang mencakup umur. Ini adalah cacat perkembangan kompleks yang biasanya muncul selama tiga tahun pertama kehidupan (Liss, M., Fein, D., Allen, 2011). Gangguan autistik mencakup tiga area abnormalitas dengan gangguan interaksi sosial (kegagalan mengembangkan hubungan dengan teman sebaya, tidak ada kontak mata atau perilaku interaktif nonverbal lainnya, tidak berusaha berbagi kesenangan dengan orang lain, atau kurangnya respons sosial), gangguan komunikasi (keterlambatan atau kekurangan bahasa), bahasa stereotip, pengulangan kata-kata yang diucapkan oleh orang lain, atau kurangnya permainan imajinatif) dan perilaku stereotip (tidak fleksibel, asyik dengan minat yang aneh, kepatuhan yang ketat pada rutinitas nonfungsional, atau perilaku berulang seperti mengepaskan tangan atau membenturkan kepala) (Matson, J. & Rivet, 2016).

Prevalensi gangguan spektrum autisme pada anak adalah 1 dari 150 anak di seluruh dunia. Autisme empat kali lebih sering terjadi pada anak laki-laki daripada anak perempuan (World Health Organization, 2013). Sedangkan Hafiz (2007) menemukan dalam penelitiannya bahwa satu anak dari setiap 870 anak Mesir menderita autisme.

Penyebab pasti autisme tidak diketahui. Ada banyak faktor lingkungan dan kecenderungan biologis. Kekhawatiran lingkungan seperti paparan logam berat seperti timbal dan merkuri. Beberapa gangguan yang terkait dengan peningkatan tingkat autisme termasuk kondisi genetik langka yang melibatkan varian gen MET. Gen MET terlibat dalam perkembangan otak, atau mungkin hasil dari gangguan neurologis yang mempengaruhi fungsi otak (Carmichael, 2016).

Selama masa kanak-kanak, pemeriksaan kesehatan rutin rutin dijadwalkan; kunjungan ini memungkinkan para dokter dan perawat untuk secara teratur mengevaluasi perkembangan fisik, emosi dan komunikasi anak. Perawat harus terbiasa dengan tonggak perkembangan normal dan mampu mengenali bila ada penyimpangan dari rentang perkembangan normal. Perawat harus mampu mengenali kebutuhan dan memahami berbagai bentuk prosedur diagnosa dan tes pada anak suspek autisme (Carmichael, 2016).

Dampak keseluruhan memiliki anak dengan ASD pada keluarga dapat menciptakan stres psikologis yang parah. Dari diagnosis awal hingga tuntutan tanggung jawab juru kunci sehari-hari yang berkelanjutan. Tetapi untuk beberapa keluarga, merawat bisa menjadi hal yang luar biasa. Orang tua dari anak-anak yang didiagnosis dengan ASD berjuang dengan banyak tantangan yang terkait dengan gangguan yang mengakibatkan lebih banyak stress (Biligin, H. & Kucuk, 2010). Stresor melibatkan masalah yang terkait dengan karakteristik gangguan, yang meliputi keterampilan sosial, komunikasi dan dalam banyak kasus, kesulitan perilaku. Orang tua; ibu khususnya lebih rentan terhadap masalah psikologis dan emosional karena isolasi dan tugas sehari-hari yang menuntut merawat anak dengan ASD (Sawyer, M.G., Bittman, M., LaGrecca, A.M, 2012).

Program adopsi seumur hidup berfokus pada keterampilan-keterampilan yang dibutuhkan untuk keberhasilan fungsi sehari-hari anak-anak autisme di lingkungan mereka. Bidang keterampilan hidup sehari-hari terkait dengan keterampilan menolong diri sendiri di rumah atau sekolah, masyarakat dan waktu luang. Keterampilan membantu diri sendiri adalah keterampilan yang memungkinkan individu untuk merawat tubuh mereka sendiri. Ada area defisit yang besar untuk individu yang didiagnosis dengan gangguan autistik. Jika individu mempelajari keterampilan membantu diri sendiri, maka dia akan menjadi lebih mandiri, dan terapi akan memungkinkan pengasuh untuk fokus pada bidang lain (Glen, I., Probst, P., Spritz, J. & Jung, 2010).

Keterampilan hidup sehari-hari, yang didefinisikan sebagai aktivasi perawatan diri sesuai usia yang dibutuhkan untuk berfungsi di rumah dan masyarakat, yang mencakup perilaku seperti mencuci, berpakaian, mengikuti aturan keselamatan dan menyelesaikan pekerjaan rumah tangga. Keterampilan hidup sehari-hari harus menjadi area kekuatan relatif, dan sepadan dengan usia mental anak (Gilham, J., Carter, A., Volkmar, R. & Sparrow, 2011). Namun, defisit dalam keterampilan hidup sehari-hari telah ditemukan secara konsisten pada anak-anak dengan ASD. Selain itu, perkembangan keterampilan hidup sehari-hari pada anak-anak dengan ASD belum sepenuhnya diperiksa, meskipun ada bukti bahwa keterampilan hidup sehari-hari tertunda pada anak-anak tersebut (Perry, A., Flanagan, H, Geier, D. & Freeman, 2009).

Peran perawat yang paling signifikan dalam pengenalan dan diagnosis autisme adalah pendidikan. Perawat harus dapat memberikan bantuan dengan rencana pendidikan yang dipersonalisasi dan rujukan untuk mendukung layanan dengan bantuan medis khusus. Menjadi tersedia dan berpengetahuan luas sebagai pendidik dan promotor seringkali merupakan peran paling penting yang dapat dimainkan perawat dalam perawatan dan pengobatan anak dengan gangguan autistik (Howlin, 2017). Strategi pertama perawat untuk merawat anak-anak tersebut adalah pengenalan tanda dan gejala autisme. Beberapa tanda utama termasuk kesulitan sosialisasi, gangguan komunikasi verbal dan nonverbal, pola perilaku berulang dan terbatas (Howlin, 2017).

Tujuan utama dari pengobatan adalah untuk meminimalkan fitur inti dan defisit terkait, memaksimalkan kemandirian fungsional dan kualitas hidup dan mengurangi kesusahan keluarga. Memfasilitasi perkembangan dan pembelajaran, mempromosikan sosialisasi, mengurangi perilaku maladaptif, dan mendidik serta mendukung keluarga dapat membantu dalam mencapai tujuan tersebut (Howlin, 2017) (Green, W, 2005). Oleh karena itu, menerapkan program pendidikan bagi keluarga atau ibu tersebut sangat membantu dalam memperoleh pengetahuan dan praktik tentang penyakit dan menghilangkan stres mereka. Juga, ini merupakan langkah penting untuk membantu ibu dan anak-anak mereka untuk mengatasi penyakit secara efektif dan pengelolaannya dan mencapai usia dewasa dengan aman. Mereka harus diizinkan untuk hidup normal sejauh mungkin dan beban perawatan harus dikurangi.

Penelitian ini bertujuan untuk mengkaji, merencanakan, melaksanakan dan mengevaluasi pengaruh program pendidikan kognitif-perilaku terhadap pengurangan beban pengasuhan ibu terhadap anak penyandang gangguan autisme.

Ibu-ibu yang memiliki anak autisme setelah mengikuti program pelatihan ini, akan memperoleh nilai yang tinggi dari pengetahuan dan praktik segera pasca program lebih dari sebelum pelaksanaan program.

BAHAN DAN METODE

Desain penelitian eksperimen semu dengan penilaian pra-pasca digunakan. Penelitian ini dilakukan di Rumah Sakit X. Klinik ini memberikan pelayanan bagi anak yang menderita gangguan jiwa. Asuhan ini meliputi intervensi dalam mengurangi beban ibu dalam mengasuh anaknya dengan penyakit Autisme; peneliti mewawancarai ibu dari anak autisme 2 hari per minggu selama 6 bulan.

Penelitian ini dilakukan pada sampel kenyamanan (45 ibu dan anak-anak mereka) yang telah didiagnosis dengan autisme di klinik rawat jalan dari pengaturan yang disebutkan sebelumnya.:

Kriteria inklusi pemilihan sampel:

- Ibu dari anak autisme, tanpa memandang usia dan tingkat pendidikan.
- Anak-anak, penyandang autisme, tanpa memandang usia dan jenis kelamin mereka.
- Partisipasi sukarela

Kriteria Eksklusi : Anak-anak dengan keterbelakangan mental dan gangguan neurologis

Alat yang digunakan:

Lembar penilaian ibu: Dirancang, divalidasi, dan digunakan oleh peneliti untuk mengumpulkan data yang diperlukan.

Karakteristik pribadi dan lembar data klinis untuk anak dan ibunya:

Alat ini dikembangkan oleh peneliti, termasuk (15) item untuk data sosio-demografi dibagi menjadi dua bagian yang meliputi data tentang anak autisme dan ibu mereka.

Bagian 1: Untuk ibu: Ini termasuk usia, tingkat pendidikan, pekerjaan, status perkawinan, pendapatan dan jumlah anggota keluarga dan tempat tinggal.

Bagian 2: Untuk anak: Ini termasuk usia, jenis kelamin, pangkat anak, jumlah saudara kandungnya, derajat dan timbulnya gangguan serta riwayat keluarga autisme.

Studi Percontohan:

Sebuah studi percontohan dilakukan pada 5 ibu (10%) dari populasi target (45) untuk memastikan kejelasan dan penerapan alat studi. Subyek yang berpartisipasi dalam studi percontohan akan dikeluarkan dari studi yang sebenarnya.

Pertimbangan Etis:

Untuk melaksanakan studi pertimbangan etis untuk memastikan bahwa hak-hak peserta dipertahankan, persetujuan resmi yang diperlukan diperoleh dari Fakultas

Keperawatan Universitas Fayoum Administrasi untuk mengumpulkan data yang diperlukan setelah menjelaskan tujuan penelitian. Tujuan dari penelitian ini dijelaskan kepada setiap ibu yang memiliki anak autisme dan persetujuan tertulis diperoleh untuk berpartisipasi. Semua ibu yang memiliki anak autisme diyakinkan bahwa informasi yang diperoleh akan dirahasiakan dan hanya akan digunakan untuk tujuan penelitian.

Analisa Statistik:

Data dikodekan, ditabulasi dan dianalisis menggunakan SPSS versi (21) data kualitatif dinyatakan dalam jumlah dan persentase, dan uji Chi-square digunakan untuk menguji hubungan antar variabel. Data kuantitatif dinyatakan sebagai mean dan standar deviasi (Mean±SD) dan uji korelasi Person diterapkan untuk menguji hubungan antara variabel kuantitatif. Nilai P <0,05 dianggap signifikan secara statistik.

HASIL DAN DISKUSI

Tabel 1. Karakteristik ibu dalam sampel penelitian (n=45)

Karakteristik Orang Tua	No	Persent
Mother's Age		
<20	4	8,9
20+	25	55,6
30+	16	35,5
40+	0	0
Pendidikan Ibu		
Buta huruf	15	33,3
Baca/tulis/dasar	13	28,9
Sekunder	7	15,6
Universitas	10	22,2
Pekerjaan Ibu		
Ibu Rumah Tangga	37	82,2
Bekerja	8	17,8
Status Sosial		
hidup bersama	33	73,3
Berpisah/bercerai	11	24,4
Janda	1	2,2
Pendapatan Keluarga		
Cukup dan Hemat	5	11,1
Cukup	26	57,7
Tidak Memadai	14	31,2
Anggota Keluarga		
<4	21	46,6
4-6	23	51,2
>6	1	2,2
Tempat Tinggal		
Perkotaan	11	24,5
Pedesaan	34	75,5

Tabel 1 menunjukkan karakteristik ibu. Mengenai usia ibu, lebih dari setengah (55,6%) usia ibu berkisar antara 20 sampai 30 tahun. Mengenai tingkat pendidikan ibu, 33,3% buta huruf. Tabel ini juga menunjukkan bahwa persentase ibu tertinggi adalah ibu rumah tangga (82,2%). Tabel tersebut juga menjelaskan bahwa kurang dari tiga perempuan memiliki orang tua yang tinggal bersama. Lebih dari separuh sampel (57,7%) memiliki pendapatan yang cukup. Lebih dari separuh sampel (51,2%) memiliki 4-6 anggota keluarga dan tiga perempuan sampel (75,5%) tinggal di pedesaan.

Tabel 2. Distribusi anak dengan gangguan autisme, menurut karakteristiknya pada sampel penelitian (n=45)

Karakteristik Anak	No	Persent
Umur Anak		
2 - <6	25	55,5
6 - <12	20	44,5
>12	0	0
Mean±SD	5,8±2,5	
Jenis Kelamin		
Laki-laki	19	41,3
Wanita	26	57,7
Jumlah Saudara		
1	6	13,3
2+	39	86,7
Range	1-5	
Mean±SD	2,4±1,05	
Urutan Kelahiran		
1 st	18	40
2 ^{nd+}	27	60

Tabel 2 menunjukkan distribusi anak dengan gangguan autis, menurut karakteristik mereka dalam sampel penelitian. Tabel ini menunjukkan bahwa 55,5% usia anak yang diteliti berkisar antara 2 sampai 5 tahun, 57,7% di antaranya adalah perempuan. Jumlah saudara kandung lebih dari dua dalam 86,7% sampel yang diteliti dan tiga perlima anak (60%) menempati urutan sebagai anak kedua dalam keluarga.

Tabel 3. Distribusi anak dengan gangguan autisme menurut riwayat pendidikan pada sampel penelitian (n=45)

Sejarah Anak	No	Persen
Memili masalah Pendidikan karena penyakitnya N=25		
Ya	16	64
Tidak	9	36
Diberhentikan Karena Kondisinya N=16		
Ya	7	43,8
Tidak	11	56,2
Tingkat Studi Di Taman Kanak-Kanak N=11		
Tinggi	1	9,1
Menengah	6	54,5
Rendah	4	36,4
Pernah Sekolah		
Ya	20	44,5
Tidak	25	55,5
Memiliki Masalah Sekolah Karena Kondisinya N=20		
Ya	6	30
Tidak	14	70
Tingkat Studi di Sekolah N=14		
Tinggi	1	7,2
Menengah	10	71,4
Rendah	3	21,4

Tabel 3 menunjukkan bahwa lebih dari separuh anak studi (55,5%) bersekolah di taman kanak-kanak, 64% di antaranya bermasalah karena penyakitnya dan 43,8% diberhentikan karena kondisinya dan 54,5% anak tidak bermasalah di sekolah dasar ,

berada di sekolah menengah. Mengenai kehadiran di sekolah, kurang dari separuh anak (44,5%), bersekolah, 70% tidak menghadapi masalah di sekolah karena kondisi mereka dan sebagian besar (71,4%) standar belajarnya biasa-biasa saja..

Tabel 4. Ketergantungan dalam aktivitas kehidupan sehari-hari (ADLs) pada anak autis seperti yang dilaporkan oleh ibu selama fase program (n=45)

Riwayat Anak	Fase N (45)				X ² Test P _{value} Pre-Post
	Sebelum Intervensi		Sesudah Intervensi		
	No	%	No	%	
Makan/Minum:					
Sangat Tergantung	23	51.1	12	26.7	
Setengah Tergantung	19	42.2	10	22.2	
Mandiri	3	6.7	23	51.1	<0.001*
Memakai Pakaian					
Sangat Tergantung	26	57.8	11	24.4	
Setengah Tergantung	17	37.8	8	17.8	
Mandiri	2	4,4	26	57,8	<0.001*
Kebersihan Diri (Gosok Gigi dan Mandi)					
Sangat Tergantung	25	55.6	13	28.9	
Setengah Tergantung	19	42.2	12	26.7	
Mandiri	1	2,2	20	44,4	<0.001*
MCK (Mandi Cuci Kakus)					
Sangat Tergantung	24	53.3	10	22.2	
Setengah Tergantung	20	44.5	7	15.6	
Mandiri	1	2,2	28	62,2	<0.001*
Aktivitas Keseluruhan:					
Sangat Tergantung	31	68.9	7	15.6	
Setengah Tergantung	14	31.1	8	17.8	
Mandiri	0	0.0	30	66.6	<0.001*

Pengaruh pelaksanaan program pada anak ADL dijelaskan dalam tabel ini. Pada fase pra-pelaksanaan, sebagian besar anak-anak bergantung pada pakaian mereka (57,8%) dan 55,6% dalam tindakan higienis. Setelah implementasi program, terlihat peningkatan yang signifikan secara statistik ($p < 0,001$). Dimana pada fase pasca implementasi, hanya sedikit dari mereka yang sepenuhnya tergantung dan kebanyakan dari mereka mandiri meskipun ADL.

Tabel 5. Perbandingan Pre-Post Intervensi Pengetahuan Ibu Terkait Anaknya dengan Autisme Pada Sampel Penelitian (n= 45)

Pengetahuan yang Memuaskan (50%+)	Protocols				CHI	P
	Pre		Post			
	No	%	No	%		
Definisi	17	37,8	38	84,4		
Etiologi Psikologis, genetik, fisik, lingkungan dan nutrisi	21	46,7	42	93,3		
Penampilan Awal Gejala pada 3 Tahun	19	42,2	39	86,7	26,6	0,0001
Gejala/Tanda 1. Perilaku ritualistik atau Monoton dan kurangnya permainan inovatif, permainannya tergantung pada pengulangan, stereotip monoton	21	46,7	36	80		

2. Resistensi terhadap perubahan, ketika mencoba mengubah atau mengarahkan permainan normal, itu meledak dengan kuat	19	42,2	41	91,1
3. Isolasi sosial, ada penolakan untuk berinteraksi dan berhubungan dengan keluarga dan masyarakat	22	48,9	43	95,6
4. Abaikan orang lain untuk berpikir bahwa mereka tuli	11	24,4	37	82,2
5. Keheningan total atau teriakan terus menerus tanpa sebab	14	31,1	39	86,7
Masalah Perilaku				
1. Isolasi	12	26,7	38	84,4
2. Agresif	26	57,8	42	93,3
3. Kegagalan untuk mengembangkan hubungan teman sebaya	16	35,6	44	93,3
4. Tidak mematuhi perintah	18	40,0	43	95,6
Masalah Psikologis				
1. Gangguan Tidur	11	24,4	43	95,6
2. Gangguan Makan	19	42,2	43	95,6
3. Gangguan Berbicara	13	28,9	38	84,4
Treatment	20	44,4	43	95,6
Total Pengetahuan				
Memuaskan	15	33,3	39	86,7
Tidak Memuaskan	30	66,7	6	13,3

(a) more than one answer

Tabel 5 menjelaskan bahwa, pada tahap pra-program sebagian besar ibu memiliki pengetahuan yang tidak memadai tentang autisme. Sepertiga ibu hanya memiliki pengetahuan yang memuaskan tentang autisme (33,3%), tetapi pengetahuan mereka meningkat setelah pelaksanaan program. Sekitar 86,7% ibu memiliki pengetahuan yang memuaskan tentang definisi, etiologi, gejala/tanda, masalah perilaku, masalah psikologis, pengobatan dengan perbedaan yang sangat signifikan secara statistik ($2= 26,6$ pada $P<0,001$).

Tabel 6. Masalah psikologis dan sosial orang tua yang memiliki anak autis (N=45)

Tekanan	Protokol				Chi	P
	Pre		Post			
	No	%	No	%		
Psikologis						
Lembut	11	24,5	24	53,3	9,4	0,008
Sedang	15	33,3	13	28,9		
Berat	19	42,2	8	17,8		
Sosial						
Lembut	6	13,3	18	40,0	8,2	0,016
Sedang	19	42,2	14	31,1		
Berat	20	44,5	13	28,9		

Tabel 6 menunjukkan bahwa sekitar dua perlima (42,2%) ibu dengan masalah psikologis berat pada pretest menurun menjadi 17,8% pada post test. Juga, 44,5% ibu memiliki masalah sosial yang parah pada pretest yang menurun menjadi 28,9% pada post test.

Table 7. Perbandingan intervensi pra pasca intervensi pola koping ibu untuk menurunkan stresor psikologis (n = 45)

Pola Koping	Pre		Post		Chi	P
	No	%	No	%		
Melakukan latihan	12	26,7	37	82,2	30,7	0,00001
Melakukan latihan pernapasan santai	15	33,3	43	95,6		
Melakukan latihan relaksasi otot intelektual	9	20,0	39	86,7		
Melakukan latihan pelatihan perilaku afirmatif	7	15,6	38	84,4		
Latihan manajemen waktu	13	28,9	42	93,3		
Total praktik:						
cukup	13	28,9	36	80,0		
tidak memadai	2	71,1	9	20,0		

Tabel 7 menunjukkan bahwa ada perbedaan yang sangat signifikan secara statistik antara sebelum dan sesudah program dalam hal skor total pola koping ibu untuk menurunkan stresor psikologis mereka, yang meningkat pada pasca program dari 28,9% menjadi 80%, (CHI=30,7, p <0,0001).

Tabel 8. Perbandingan antara intervensi pra-pasca perilaku ibu terhadap anak penyandang autisme pada sampel penelitian (n=45)

Perilaku	Pre		Post		Chi	P	
	No	%	No	%			
Mengajarkan metode komunikasi kepada anak	27	62,8	42	93,3	11,6	0,0006	
Menggunakan bahasa penunjuk	11	24,4	40	88,9			
Menggunakan pengulangan kata-kata dan rekaman	2	4,4	38	84,4			
Mengajarinya cara menggunakan gambar	13	28,9	37	82,2			
Hukuman dan penguatan positif	16	35,6	41	91,1			
Pelatihan tentang toileting di W.C	23	51,1	39	86,7			
Perlindungan diri terhadap penyalahgunaan	16	35,6	41	9,2			
Perilaku Selama Marah dan Agitasi							
Meraih Keinginannya	19	42,2	42	93,3			
Terapi pengobatan diet	5	11,1	34	75,6			
Terapi perawatan perilaku	8	17,8	31	68,9			
Menggunakan Merode Perawan Bermain	14	31,1	39	86,7			
Total Latihan							
Memadai	18	40,0	34	75,4			
Tidak Memadai	27	60,0	11	24,4			

Tabel 8 menunjukkan bahwa ada perbedaan yang sangat signifikan secara statistik antara pra dan pasca program dalam hal perilaku ibu terhadap anak-anak mereka dengan autisme. Ada peningkatan perilaku pada pasca program (dari 60,0% menjadi 24,4%).

Tabel 9. Matriks korelasi antara variabel yang diteliti pasca program antar sampel yang diteliti (n=45)

Variabel Studi	Pengetahuan	Perilaku	Beban Ibu	Pola Koping	Kegiatan Sehari-hari
Pengetahuan	1				
Perilaku	0.605**	1			
Beban Ibu	0.745**	0.619**	1		
Pola Koping	0.736**	0.812**	0.618**	1	
Kegiatan sehari-hari	0.840**	0.663**	0.629**	0.692**	1

** Correlation is significant at 0.001 levels

Tabel 9 menunjukkan bahwa, ada korelasi positif yang signifikan secara statistik antara perilaku dan pengetahuan ibu, di mana $r = 0,605$. Juga, ada korelasi positif yang signifikan secara statistik antara beban, pengetahuan, dan perilaku ibu, di mana masing-masing $r=0,745$ dan $0,619$. Selanjutnya, korelasi positif yang signifikan secara statistik ditemukan antara pola koping, pengetahuan, perilaku dan beban di mana $r=0,736$ & $0,812$, $0,618$ masing-masing. Juga, ada korelasi positif yang signifikan secara statistik antara aktivitas hidup sehari-hari, pengetahuan, perilaku, beban dan pola koping antara ibu yang diteliti di mana ($r = 0,840$, $0,663$, $0,629$ & $0,692$) masing-masing.

Autisme adalah gangguan perkembangan saraf kompleks yang ditandai dengan defisit inti dalam tiga domain utama yaitu interaksi sosial, komunikasi, dan perilaku. Defisit ini biasanya dicatat sebelum 3 tahun kehidupan (Benson, P. & Karlof, 2010). Penelitian ini bertujuan untuk mengkaji, merencanakan, melaksanakan dan mengevaluasi pengaruh program pendidikan terhadap perilaku kognitif ibu untuk mengurangi beban pengasuhan ibu terhadap anaknya dengan autisme. Hasil penelitian menunjukkan bahwa usia rata-rata anak adalah $5,8 \pm 2,5$ tahun. Untuk mendukung hasil ini penelitian yang dilakukan oleh Amr, M., Al Bu Ali, W., Raddad, D., El-Mehesh, F., El-Gilany, A-H. & Al Shamy, (2012) mengungkapkan bahwa usia rata-rata anak adalah 2-6 tahun. Untuk usia ibu berkisar antara 20-30 tahun. Temuan penelitian ini hampir sesuai dengan Lendenmann, 2010, yang menunjukkan bahwa peserta berkisar antara usia 22 hingga 30 tahun..

Adapun karakteristik ibu, terlihat bahwa kurang dari separuh ibu berpendidikan tinggi, dengan gelar sarjana. Berdasarkan temuan penelitian ini, hal ini dapat dijelaskan dengan fakta bahwa autisme sebagai penyakit sulit untuk diperhatikan oleh orang tua yang tidak berpendidikan. Sementara itu, ditemukan bahwa tingkat pendidikan yang tinggi mungkin memiliki dampak positif terhadap upaya ibu dan pengelolaan anak autis. Temuan ini sesuai dengan Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. & Rodger (2010) yang melaporkan bahwa lebih dari sepertiga orang tua telah menyelesaikan empat tahun kuliah, juga lebih dari sepertiga memegang gelar master, dan kurang dari seperempat memegang gelar doktor dan profesional. . Demikian pula, Elsebaie (2012) menemukan bahwa lebih dari separuh orang tua dari anak autis memiliki pendidikan tinggi.

Mengenai pendidikan ibu, studi saat ini menggambarkan bahwa ada sekitar dua pertiga dari kelompok yang diteliti berpendidikan (Baca/Tulis, Dasar, Menengah dan Universitas) meskipun persentase yang tinggi dari mereka tidak bekerja dan lebih memilih tinggal di rumah untuk mengurus anak mereka. Selain itu, hal ini mungkin disebabkan karena ibu harus mencurahkan sebagian tenaga dan waktunya untuk memenuhi tuntutan perawatan medis seperti membawa anak ke klinik psikiatri, memberikan obat tepat waktu, dan memantau kondisi anak secara terus menerus.

Hasil ini bertentangan dengan Kuhn, C.J. & Carter, (2010) yang melaporkan bahwa sebagian besar ibu dari anak autis buta huruf dan persentase yang lebih tinggi adalah ibu rumah tangga. Temuan ini sesuai dengan Koydemir, (2009) yang melaporkan bahwa sebagian besar ibu dari anak autis bekerja.

Mengenai usia anak autis, penelitian ini mengungkapkan bahwa, sedikit lebih dari separuh usia anak yang diteliti berkisar antara dua hingga lima tahun. Temuan ini sesuai dengan penelitian yang dilaporkan oleh Amr, M., Al Bu Ali, W., Raddad, D., El-Mehesh, F., El-Gilany, A-H. & Al Shamy, (2012) yang menyatakan bahwa usia rata-rata dari total sampel adalah empat dengan rentang dari dua hingga tujuh tahun. Selain itu, juga sesuai dengan Abd El-Haliem, E.K., Sharka, S.A., Mobarak, A.A. & Mohamed, (2013) yang menemukan bahwa, usia anak berkisar antara tiga sampai enam tahun dengan rata-rata usia empat tahun.

Penelitian ini menggambarkan bahwa sedikit lebih dari separuh anak autis adalah perempuan, yang merupakan masalah besar bagi kemungkinan mereka untuk menikah di masa depan dan konsekuensinya akan mempengaruhi kehidupan sehari-hari

mereka. Temuan ini bertentangan dengan penelitian Hayward, D., Eikeseth, S., Gale, C. & Morgan, (2009) yang menemukan bahwa laki-laki beberapa kali lebih mungkin terkena autisme daripada perempuan. Perkiraan saat ini jumlah anak laki-laki dan perempuan dengan autisme berkisar antara 3 hingga 1 dan 4 hingga 1 dan perbedaan gender ini cukup konsisten di seluruh etnis (World Health Organization, 2013). Juga, temuan ini didukung oleh Abd El-Haliem, E.K., Sharka, S.A., Mobarak, A.A. & Mohamed, (2013) yang menunjukkan bahwa mayoritas anak-anak adalah laki-laki; Hasil ini sependapat dengan El-Bahnasawy, T. & Girgis, (2011) yang menemukan bahwa, lebih dari dua pertiga anak autis adalah anak laki-laki. Dalam hal ini, penelitian saat ini mengungkapkan bahwa rata-rata dan standar deviasi saudara kandung adalah $2,4 \pm 1,05$ di mana, sebagian besar sampel menduduki peringkat sebagai anak kedua dalam keluarga. Hasil ini hampir tidak sejalan dengan penelitian Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, (2014) yang menggambarkan bahwa, mean dan standar deviasi jumlah saudara kandung adalah $2,6 \pm 1,337$ dengan rentang (0-6).

Hasil penelitian ini menjelaskan bahwa, hampir lebih dari sepersembilan anak autis yang diteliti menduduki peringkat anak pertama dalam keluarga, hasil ini sependapat dengan Mansour, (2010) yang melaporkan bahwa, persentase tertinggi anak autis menduduki peringkat sebagai anak pertama dalam keluarga, sedangkan hasil ini tidak sependapat dengan Elsebaie, (2012) yang mengamati bahwa, sepertiga dari anak-anak yang diteliti menduduki peringkat sebagai anak kedua dalam keluarga.

Berkenaan dengan riwayat keluarga penyakit mental, hasil dari keluarga yang diteliti menunjukkan bahwa, sebagian besar orang tua memiliki riwayat keluarga penyakit mental negatif, sementara kurang dari seperempat memiliki riwayat keluarga positif penyakit mental. Berdasarkan temuan penelitian saat ini, riwayat keluarga positif yang tinggi di Mesir mungkin disebabkan oleh kecenderungan keluarga untuk menghentikan kelahiran setelah diagnosis anak yang terkena.

Penelitian ini menunjukkan bahwa, sebagian besar sampel memiliki perbedaan yang sangat signifikan secara statistik ($\chi^2=26,6$ pada $P<0,001$) mengenai pengetahuan mereka tentang program sebelum dan sesudah Autisme. Namun pada pasca program, jawaban ibu tentang pengetahuan tentang definisi, etiologi, gejala/tanda, masalah perilaku dan psikologis, pengobatan ditingkatkan karena ibu membutuhkan cara untuk menangani anak autisnya. Dalam penelitian ini, para ibu masih muda dan memiliki lebih banyak waktu karena mereka adalah ibu rumah tangga. Hasil ini didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Lopez-Wagner, M.C., Hoffman, C.D, (2011) yang mengamati bahwa, hampir dua pertiga ibu yang memiliki anak autis memiliki perbedaan yang signifikan secara statistik mengenai pengetahuan mereka tentang Autisme. Seperti yang disebutkan oleh Glen, I., Probst, P., Spritz, J. & Jung, (2010) yang menyatakan bahwa lebih dari separuh ibu yang memiliki anak autis memperoleh pengetahuan tentang autisme setelah intervensi program.

Dalam hal ini, hasil penelitian saat ini menggambarkan bahwa kurang dari separuh ibu menghadapi masalah psikologis yang parah sebelum intervensi daripada setelah program, lebih dari setengah sampel menderita masalah tingkat ringan. Para ibu yang menghadapi masalah sosial dari anak-anak mereka dengan autisme sebelum program sedikit kurang dari setengahnya. Mereka menghadapi masalah tingkat berat, sebelum program dan setelah program kurang dari separuh ibu memiliki tingkat kecemasan ringan. Anak-anak dengan autisme biasanya ditandai dengan kurangnya keterhubungan sosial dan menghadapi kesulitan dengan komunikasi. Jadi ibu mereka harus tinggal dengan anak-anak mereka memisahkan mereka dari masyarakat untuk menghindari rasa malu. Selain itu, ibu memiliki isolasi sosial serta kebutuhan keuangan, menderita karena tidak tersedianya perawatan yang sesuai untuk anak-anak mereka, menderita biaya pengobatan yang tinggi dan menderita mahalnya pusat rehabilitasi yang dapat berkontribusi pada penurunan kesejahteraan ibu dan peningkatan masalah

psikososial. Hasil ini didukung oleh Levenstein, S., Prantera C, (1993) yang menjelaskan bahwa, dua pertiga dari ibu menghadapi masalah psikologis dan sosial untuk anak-anak mereka dengan autisme; mereka meningkatkan status mereka dan mendapatkan lebih banyak toleransi untuk menghadapi masalah mereka setelah intervensi.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ibu dari anak autis mengalami stres karena tidak ada cukup waktu untuk bersantai, aktivitas waktu luang mereka berkurang karena harus merawat anak autisnya. Anak membutuhkan bantuan sebagian atau seluruhnya dalam melakukan aktivitas sehari-hari (seperti kebersihan pribadi, eliminasi, mengenakan pakaian, makan sendiri dan komunikasi). Namun setelah intervensi program lebih dari dua pertiga ibu menerapkan pola kualitas hidup baru, seperti melakukan olahraga, melakukan latihan pernapasan santai, melakukan latihan relaksasi otot, melakukan latihan perilaku asertif dan manajemen waktu. Stres dan masalah sosial dapat berdampak negatif pada ibu, menyebabkan depresi, kemarahan, kecemasan, dan gangguan hubungan perkawinan.

Temuan ini sesuai dengan Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, (2014), Baker, B.L., Blacher J. & Olsson, (2005) dan Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., (2007) mereka menemukan bahwa, ibu dengan autisme dilaporkan secara signifikan lebih stres dan tingkat kesejahteraan yang lebih rendah daripada ibu dari anak-anak penyandang cacat lainnya. Selain itu, ibu dari anak autis melaporkan tingkat kualitas hidup yang lebih rendah. Senada dengan temuan ini, Koydemir, (2009) menyatakan bahwa sebagian besar ibu yang memiliki anak autis lebih banyak mengalami stres dan mengalami kelelahan finansial selain stres.

Dukungan pengetahuan merupakan salah satu pola koping yang digunakan oleh ibu karena hampir lebih dari dua pertiga ibu memiliki seseorang yang memberikan informasi tentang penyakitnya, seseorang menyarankan mereka untuk membawa anaknya ke rumah sakit dan seseorang memberikan solusi untuk masalah mereka seperti metode pengajaran, komunikasi kepada anak, menggunakan bahasa penunjuk, menggunakan pengulangan kata dan rekaman, mengajarkan cara menggunakan gambar, hukuman dan penguatan positif, pelatihan tentang toileting dan perlindungan diri terhadap pelecehan; beberapa menasihati mereka tentang kehidupan sehari-hari, juga beberapa mendiskusikan dan merencanakan masa depan bersama mereka. Setelah program sebagian besar sampel yang diteliti mengungkapkan bahwa, ada perbedaan yang sangat signifikan secara statistik antara sebelum dan sesudah program sehubungan dengan skor total perubahan praktik ibu yang tidak memadai terhadap anak autis.

Hasil ini sesuai dengan Major, (2003) yang menekankan bahwa ibu perlu berbagi informasi dengan orang lain agar merasa nyaman. Senada dengan itu, Boyd, (2002) melaporkan bahwa, ibu dari anak berkebutuhan khusus selalu membutuhkan informasi tentang anaknya dan bagaimana menangani perilaku dan sikap yang cacat.

Mengenai dukungan yang sebenarnya, mengenai metode koping yang digunakan oleh ibu, temuan penelitian saat ini mengungkapkan bahwa ibu membutuhkan dukungan di daerah untuk membantu mereka melakukan beberapa latihan, diikuti oleh seseorang yang dapat membantu mereka untuk melepaskan diri dari kesulitan psikologis. Sejalan dengan itu, Luther, E., Canham, D. & Cureton, (2005) menemukan bahwa, kelompok pendukung menguntungkan ibu tidak hanya dengan memberi mereka tempat untuk mendiskusikan kesulitan mereka tetapi juga untuk berbagi strategi dan pencapaian koping, dan untuk bertemu ibu lain dalam situasi serupa yang membantu mereka untuk mengatasi dan mengurangi stres.

Kebutuhan untuk menjaga stabilitas berubah menjadi pola koping penting yang digunakan oleh ibu dalam penelitian ini. Mayoritas sampel setuju untuk menghindari stres dan minum obat. Hal ini mungkin disebabkan oleh tingginya kebutuhan untuk mengurangi beban ibu dalam mengasuh anaknya dengan penyakit autisme. Senada dengan itu, Lin, C.R., Tsai, Y.F. & Chang, (1993) menyatakan bahwa, penyesuaian perubahan diri yang dilakukan oleh ibu dari anak autis sebagai pola koping..

Namun, temuan itu tidak sesuai dengan Organisasi Kesehatan Dunia, yang melaporkan bahwa orang sering mengatasi emosi negatif yang ditimbulkan oleh stres melalui perilaku yang membawa kelegaan jangka pendek tetapi membawa risiko jangka panjang. Di bawah tekanan, orang umumnya merokok lebih banyak; minum lebih banyak alkohol, makan makanan dengan kandungan lemak dan gula yang lebih tinggi dan kurang berolahraga (World Health Organization, 2013).

Hasil penelitian ini mengungkapkan bahwa, ada korelasi yang sangat positif antara semua variabel penelitian. Studi ini mengungkapkan bahwa mengajar anak-anak autis untuk melakukan aktivitas kehidupan sehari-hari mereka secara mandiri efektif dalam mengurangi beban ibu sampai batas tertentu. Sesuai dengan hasil penelitian saat ini Green, S. & Carter, (2014) menunjukkan bahwa keterampilan hidup sehari-hari dan stres pengasuhan tampaknya menjadi sedikit lebih kuat dari waktu ke waktu.

KESIMPULAN

Studi ini menyimpulkan bahwa prevalensi autisme jauh lebih tinggi di antara perempuan dalam sampel Mesir ini. Ada perbedaan yang bermakna secara statistik sebelum dan sesudah program antara tingkat pengetahuan, keterampilan dan perilaku ibu. Ada perbedaan yang sangat signifikan secara statistik antara pra dan pasca program dalam hal skor total pola koping ibu untuk mengurangi tekanan psikologis dan sosial mereka, yang meningkat pada pasca program. Ada korelasi positif yang signifikan secara statistik antara beban orang tua dan kemampuan anak untuk melakukan aktivitas hidup sehari-hari di antara kelompok yang diteliti.

Berdasarkan penelitian ini, rekomendasi berikut dapat disarankan:

- Program edukasi untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran ibu tentang sifat autisme.
- Ada kebutuhan mendesak untuk mendorong pembentukan kelompok pendukung untuk membantu orang tua terhubung dengan orang tua lain dari anak autis yang memiliki masalah dan kekhawatiran yang sama.
- Klinik konseling untuk orang tua dengan anak autis diperlukan untuk memastikan respons yang efektif terhadap kebutuhan anak autis dan keluarganya.
- Penelitian untuk mengidentifikasi efektivitas intervensi keperawatan untuk meningkatkan penggunaan strategi koping di antara orang tua dari anak autis.
- Program untuk orang tua dari anak autis, seperti teknik manajemen stres.

DAFTAR PUSTAKA

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G. & Murphy, M. . (2014). Psychological well-being and coping in mothers of youth with autism, Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Abd El-Haliem, E.K., Sharka, S.A., Mobarak, A.A. & Mohamed, N. T. (2013). (2013). Study of eating Habits for Children withAutism atAssuit City. *Journal of American Science*, 9(11), 485–496.
- Amr, M., Al Bu Ali, W., Raddad, D., El-Mehesh, F., El-Gilany, A-H. & Al Shamy, H. (2012). Sociodemographic factors inArab Children withAutism Spectrum Disorders. *Pan African Medical Journal*, 13(65).
- Baker, B.L., Blacher J. & Olsson, M. . (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems, Parents' optimism and well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575–590.
- Benson, P. & Karlof, K. . (2010). stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD:Alongitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362.
- Biligin, H. & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish

- mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92–99.
- Boyd, B. . (2002). Examining the relationship between stress and lack of support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215.
- Carmichael, M. (2016). Increasing rates of autism diagnosis, a nurse role. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 437–447.
- El-Bahnasawy, T. & Girgis, M. (2011). Counseling for Mothers to cope with their Autistic Children. *Journal of American Science*, 7(7), 183–192.
- Elsebaie, S. . (2012). *Stress and coping pattern among parents having children with autism*. Zagazig University.
- Gilham, J., Carter, A., Volkmar, R. & Sparrow, S. (2011). Toward a Developmental Operational definition of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 269–278.
- Glen, I., Probst, P., Spritz, J. & Jung, F. (2010). An Evaluative study of the social validity of the developmental disability, parent training program Stepping Stones Triple P. *Life Span & Disability*, 13(1), 43–70.
- Green, S. & Carter, A. (2014). predictors and course of daily living skills development in toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 256–263.
- Green, W, L. et. a. (2005). *Helath Education Planing A Diagnostik Approach*. Mayfield Publishing Company.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1080/10556699.1992.10616277>
- Hafiz, M. (2007). *Study about the problem size of autism in Egypt. Pediatric Medicine, National Commission for childhood, Studies and Research Forum*.
- Hayward, D., Eikeseth, S., Gale, C. & Morgan, S. (2009). Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions. *Autism*, 13(6), 613–633.
- Howlin, P. (2017). *Outcomes in Autism Spectrum Disorders. In Volkmar, R., Paul, R., Kiln, A., Cohen, D., Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. 2*, 201–220.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. & Rodger, S. (2010). The effects of a parent focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229–241.
- Koydemir, S. & T. U. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534–2540.
- Kuhn, C.J. & Carter, A. . (2010). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575.
- Levenstein, S., Prantera C, et al. (1993). Development of the Perceived Stress Questionnaire: A new tool for psychosomatic research. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(1), 19–32.
- Lin, C.R., Tsai, Y.F. & Chang, H. . (1993). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with Autism in Taiwan: a qualitative study. *Nrsing, Journal of Clinicalu*, 7(20), 2733–2740.
- Liss, M., Fein, D., Allen, et al. (2011). Executive functioning in high functioning children withAutism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 261–270.
- Lopez-Wagner, M.C., Hoffman, C.D, et al. (2011). Sleep problems of parents of typically developing children and parents of children with autism. *The Journal of Genetic Psychology*, 169(3), 245–259.
- Luther, E., Canham, D. & Cureton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *Journal of School Nursing. Journal of School Nursing*, 21(1), 45–57.

- Major, A. . (2003). Utilizing role therapy to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research*, 18(1), 45–57.
- Mansour, K. (2010). *Parent awareness regarding care of their children suffering from Autism*. University of Ain-Shams.
- Matson, J. & Rivet, T. (2016).). The effects of severity of Autism on challenging behaviors in children with intellectual disabilities. *Journal of Autism and Intellectual Disability*, 20(3), 41–51.
- Perry, A., Flanagan, H, Geier, D. & Freeman, N. (2009). Brief report: The Vineland Adaptive Behavior Scales in young children with autism spectrum disorders at different cognitive levels. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1066–1078.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., LaGrecca, A.M, et al. (2012). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620–662.
- World Health Organization. (2013). *Autism Spectrum Disorder and other developmental Disorder: from raising awareness to building capacity*.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., et al. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651–657.