

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ-ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΤΑΣΥΝΘΕΣΗ

«ΜΙΑ ΜΑΤΙΑ ΠΙΣΩ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΛΕΙΣΤΗ ΠΟΡΤΑ»: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ. ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΤΑΣΥΝΘΕΣΗ

Αθανασία Α. Τσιώκα¹, Μαριάννα Μαντζώρου², Σωτήριος Πλακάς³, Θεοδούλα Αδαμακίδου⁴

1. Υποψήφια Διδάκτωρ του Τμήματος Νοσηλευτικής, Ερευνητικό Εργαστήριο Κατ' οίκον Νοσηλείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα.

2. Επίκουρη Καθηγήτρια, Ερευνητικό Εργαστήριο Κατ' οίκον Νοσηλείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

3. Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

4. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Ερευνητικό Εργαστήριο Κατ' οίκον Νοσηλείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

DOI: 10.5281/zenodo.17335497

Cite as: Tsioka, A., Mantzorou, M., Plakas, S., & ADAMAKIDOU, T. (2024). "A LOOK BEHIND THE CLOSED DOOR": PROBLEMS AND NEEDS OF PARENTS WITH AN AUTISTIC CHILD AT HOME. A QUALITATIVE METASYNTHESIS. In *Perioperative Nursing Journal (GORNA)* (V. 13, Issue 2, σσ. 183–199). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.17335497>

Abstract

Εισαγωγή: Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) παρουσιάζουν μια συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τα τελευταία χρόνια. Συνεπώς μεγάλο ποσοστό οικογενειών έρχονται αντιμέτωπες με τη φροντίδα παιδιού με ΔΑΦ.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μετά-σύνθεσης ήταν η καταγραφή και διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων για τις δυσκολίες της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι. **Υλικό και μέθοδος:** Έγινε αναζήτηση στην βάση δεδομένων PubMed με λέξεις κλειδιά ASD, qualitative analysis, parental experience, at home support, problems at home, needs, home based treatment, parent training, parenting, caregivers. Επίσης έγινε και δευτερογενής αναζήτηση. Η ποιοτική μετασύνθεση βασίστηκε στις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Τα άρθρα που συμπεριλήφθησαν σε αυτή την ανασκόπηση ήταν ποιοτικές μελέτες που αφορούσαν γονείς ή και φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας έως 18ετών.

Αποτελέσματα: Σύνολο 18 άρθρα πληρούσαν τα κριτήρια. Προέκυψαν 2 κύριες κατηγορίες με 4 υποκατηγορίες η κάθε μία. Η πρώτη κύρια κατηγορία ήταν τα Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ στο σπίτι και στην καθημερινότητα τους με υποκατηγορίες τις α) Προβλήματα καθημερινότητας, β) Προβλήματα προσωπικά-οικογενειακά γ) Προβλήματα κοινωνικά δ) Προβλήματα υγείας. Η δεύτερη κύρια κατηγορία αφορούσε τις Ανάγκες των γονέων με παιδί ΔΑΦ, με 4 υποκατηγορίες τις α) Ανάγκη εκπαίδευσης β) Ανάγκη υποστήριξης γ) Ανάγκη παρέμβασης δ) Προσωπικές ανάγκες. **Συμπεράσματα:** Η παρούσα μετασύνθεση ανέδειξε ένα σημαντικό αριθμό προβλημάτων που καλούνται να διαχειριστούν οι γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με αυτισμό στο σπίτι, καθώς επίσης και τις ανάγκες που απορρέουν από αυτά τα προβλήματα.

Λέξεις κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, μετασύνθεση, γονείς, προβλήματα, ανάγκες, υποστήριξη, φροντίδα στο σπίτι

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Τσιώκα Αθανασία Ρούμελης 35 Αγία Παρασκευή Αττικής Τ.Κ.15341 τηλ.6937269680 e-mail:sasitsioka@aol.com

SYSTEMATIC REVIEW

"A LOOK BEHIND THE CLOSED DOOR": PROBLEMS AND NEEDS OF PARENTS WITH AN AUTISTIC CHILD AT HOME. A QUALITATIVE METASYNTHESIS

Athanasia A. Tsioka¹, Marianna Mantzorou², Sotirios Plakas³, Theodoula Adamakidou⁴

1.Doctoral Candidate of the Department of Nursing, Research Laboratory of Home Health Care, University of Western Attica, Athens, Greece.

2.Assistant Professor, Research Laboratory of Home Health Care, Department of Nursing, University of Western Attica, Athens, Greece

3.Associate Professor, Department of Nursing, University of Western Attica, Athens, Greece

4.Associate Professor, Research Laboratory of Home Health Care, Department of Nursing, University of Western Attica, Athens, Greece

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorders (ASD) show a constantly increasing incidence in recent years. Therefore, a large percentage of families are faced with the care of a child with ASD. **Purpose:** The purpose of this meta-synthesis was to record and investigate parents' perceptions of the difficulties of caring for a child with autism at home. **Material and method:** The PubMed database was searched with keywords ASD, qualitative analysis, parental experience, at home support, problems at home, needs, home based treatment, parent training, parenting, caregivers. A secondary search was also performed. Qualitative metasynthesis was based on the principles of Grounded Theory. The articles included in this review were qualitative studies involving parents or caregivers of children with ASD aged up to 18 years. **Results:** A total of 18 articles met the criteria. 2 main categories with 4 subcategories each emerged. The first main category was the Problems faced by the parents of children with ASD at home and in their everyday life with subcategories a) Everyday life problems, b) Personal-family problems c) Social problems d) Health problems. The second main category concerned the Needs of parents with an ASD child, with 4 subcategories: a) Need for education b) Need for support c) Need for intervention d) Personal needs. **Conclusions:** This meta-synthesis highlighted a significant number of problems that parents caring for a child with autism have to manage at home, as well as the needs arising from these problems.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, metasynthesis, parents, problems, needs, support, home care

Corresponding author: Tsioka Athanasia Roumelis 35 Agia Paraskevi Attikis P.C. 15341 tel.6937269680 e-mail:sas-itsioka@aol.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) παρουσιάζουν μια συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τα τελευταία χρόνια.¹

Στην Ελλάδα σήμερα σύμφωνα με μια πανελλαδική έρευνα της Μονάδας Αναπτυξιακής Παιδιατρικής που έγινε το 2019, βρέθηκε ότι ο επιπολασμός των ΔΑΦ σε παιδιά ηλικίας 10 και 11 ετών είναι 1,15% (1 στα 87 παιδιά).²

Συνεπώς μεγάλο ποσοστό οικογενειών έρχονται αντιμέτωπες με τη φροντίδα παιδιού με ΔΑΦ και καλούνται να διαχειριστούν την καθημερινότητα από την συμβίωση με ένα τέτοιο παιδί, καθώς και να αναζητήσουν βοήθεια για την κάλυψη των αναγκών που προκύπτουν, χωρίς πάντα αυτό να είναι εφικτό.³

Η καθημερινότητα των παιδιών συνήθως περιλαμβάνει υποστήριξη σε κάποιο ειδικό σχολείο και επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας του σχολείου για την διαχείριση του παιδιού⁴. Οι γονείς επωμίζονται μεγάλο μέρος της υποστηρικτικής αλλά και θεραπευτικής παρέμβασης των παιδιών τους που έχει σαν αποτέλεσμα την περαιτέρω επιβάρυνση τους⁵.

Η φροντίδα του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι έχει πολλά πλεονεκτήματα, με βασικότερο το ότι οι γονείς έχουν κοντά τους το παιδί, μπορούν να ελέγξουν και να προστατέψουν το παιδί από τον εαυτό του και τις τάσεις φυγής, αυτοτραυματισμού και ζημιών, και κατ'επέκταση να του παρέχουν όσα χρειάζεται, συμπεριλαμβανομένων των ειδών πρώτης ανάγκης, όπως και τον τακτικό ιατρικό έλεγχο καθώς και τις οργανωμένες εξόδους από το σπίτι.⁶

Εντούτοις, δημιουργούνται θέματα διαχείρισης των συνηθειών του, με άμεση επιβάρυνση στην ψυχρσύνθεση του ίδιου του γονέα, ο οποίος μπορεί να βιώσει αισθήματα αποκλεισμού από τον κοινωνικό περίγυρο, αυξημένο άγχος, αισθήματα ενοχής και επιβάρυνσης.⁷

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διεξαγωγή μιας μετα-σύνθεσης ποιοτικών μελετών για την

καταγραφή και διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων για τις δυσκολίες της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι.

Μέθοδος

Η μετασύνθεση έγινε με βάση την Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: the ENTREQ statement.⁸

Αναζήτηση/ Κριτήρια επιλογής των άρθρων

Έγιναν αναζητήσεις στην βάση δεδομένων PubMed με διαφορετικές λέξεις κλειδιά και με διάφορους συνδυασμούς αυτών των λέξεων καθώς και δευτερογενή αναζήτηση. Οι αναζητήσεις έγιναν από τον Φεβρουάριο έως τον Απρίλιο του 2022.

Ήταν εστιασμένες στις ανάγκες των γονέων αυτιστικών παιδιών καθώς και στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συμβιώνοντας με ένα παιδί με ΔΑΦ στο σπίτι και περιελάμβαναν ποιοτικές μελέτες γραμμένες στην Ελληνική ή/και Αγγλική γλώσσα. Η χρονική περίοδος δημοσίευσης των άρθρων θα έπρεπε να είναι την τελευταία δεκαετία (2012 έως και τον Απρίλιο του 2022). Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν σε αυτή την ανασκόπηση ήταν ποιοτικές μελέτες που αφορούσαν γονείς ή και φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας έως 18ετών.

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: ASD, qualitative analysis, parental experience, at home support, problems at home, needs, home based treatment, parent training, parenting, caregivers.

Μεθοδολογική ποιότητα των μελετών που συμπεριλήφθηκαν

Τα άρθρα που περιλαμβάνονται αξιολογήθηκαν για τη μεθοδολογική τους ποιότητα χρησιμοποιώντας το εργαλείο CASP. Το εργαλείο CASP είναι ένα γενικό εργαλείο για την αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των περιορισμών οποιασδήποτε μεθοδολογίας ποιοτικής έρευνας, και το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο σε ποιοτικές μελέτες που σχετίζονται με την υγεία και την κοινωνική περίθαλψη. Είναι ένα εύχρηστο εργαλείο για

τον ποιοτικό ερευνητή και είναι εγκεκριμένο από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.^{9,10}

Διαδικασία διαλογής των άρθρων

Αφού αφαιρέθηκαν τα άρθρα που βρέθηκαν δύο ή περισσότερες φορές έγινε ανάγνωση των περιλήψεων όπου αφαιρέθηκαν άρθρα λόγω μη συνάφειας. Στην συνέχεια αφαιρέθηκαν άρθρα που δεν βρέθηκε το πλήρες κείμενο τους ελεύθερο στο διαδίκτυο. Από την ανάγνωση του πλήρους κειμένου και αφού αφαιρέθηκαν άρθρα που δεν πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας προέκυψαν τα άρθρα που τελικά συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη.

Ποιοτική Μετασύνθεση

Έγινε συστηματική ανασκόπηση και ποιοτική μετασύνθεση βασισμένη στις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Επιλέχθηκε η συγκεκριμένη μεθοδολογική προσέγγιση διότι δίνει την δυνατότητα στον ερευνητή να αναδιαμορφώνει τα ερευνητικά ερωτήματα ανά κύκλο συλλογής των δεδομένων και ανάλυσης αυτών μέσα από μία επαναληπτική διαδικασία. Λόγω αυτής της διαδικασίας η θεμελιωμένη θεωρία θεωρείται η καταλληλότερη μέθοδος για την ερμηνεία των φαινομένων καθώς και για την κατανόηση τους¹¹.

Η ανάλυση των δεδομένων περιελάμβανε την κωδικοποίηση των αποτελεσμάτων των άρθρων και την κατηγοριοποίηση των μονάδων ανάλυσης βάσει της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Τα ευρήματα κάθε άρθρου εξετάστηκαν ανά γραμμή και ανά παράγραφο, προκειμένου να εντοπιστούν σημαντικές δηλώσεις σχετικές με το θέμα της έρευνας, οι αρχικές κωδικοποιήσεις δηλαδή. Στη συνέχεια οι κωδικοποιήσεις που προέκυψαν από κάθε άρθρο αντιπαραβλήθηκαν με εκείνες των άλλων άρθρων, προκειμένου να προκύψει το δεύτερο επίπεδο κωδικοποίησης, και να ομαδοποιηθούν σε κατηγορίες. Τέλος, οι κατηγορίες συνοψίστηκαν σε δύο μεγάλα θέματα/κατηγορίες, στα οποία συμπεριελήφθησαν οι προηγούμενες κωδικοποιήσεις.¹²

Αποτελέσματα

Μετά από την αναζήτηση προέκυψαν 200 άρθρα ποιοτικών μελετών και μετά τον έλεγχο 18 άρθρα πληρούσαν τα κριτήρια για να συμπεριληφθούν στην ποιοτική μετασύνθεση.

Στον πίνακα 1 φαίνεται η διαδικασία που ακολουθήθηκε και στον πίνακα 2 η επισκόπηση των άρθρων της μελέτης.

Χαρακτηριστικά μελετών

Συνολικά στις 18 μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην ποιοτική μετασύνθεση συμμετείχαν 1356 άτομα τα οποία ήταν γονείς(άνδρες και γυναίκες) ,αδέρφια και παιδιά. Τα άρθρα που επιλέχθηκαν δημοσιεύτηκαν μεταξύ 2012 και 2022. Τα άρθρα προέρχονται από ΗΠΑ(n=4), Ολλανδία (n=2), Γαλλία (n=2), Αυστραλία (n=2), Ν. Αφρική (n=1), Ισπανία (n=1), Αγγλία (n=1), Καναδάς (n=1), Βραζιλία (n=1), Μαλαισία (n=1), Τουρκία (n=1), Ελλάδα (n=1).

Τα δεδομένα που αναφέρονται στα άρθρα συλλέχθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων (n=13), μη δομημένων συνεντεύξεων(n=2),βιντεοσκόπησης και ανάλυσης δεδομένων (n=2),και μελέτη περίπτωσης(n=1).

Ευρήματα μετασύνθεσης

Από την ανάλυση των δεδομένων των 18 άρθρων, με βάση τη θεμελιωμένη θεωρία, προέκυψαν 2 κύριες κατηγορίες με 4 υποκατηγορίες η κάθε μία. Η πρώτη κύρια κατηγορία είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ στο σπίτι και στην καθημερινότητα τους. Οι 4 υποκατηγορίες είναι: α)Προβλήματα καθημερινότητας, β)Προβλήματα προσωπικά- οικογενειακά γ) Προβλήματα κοινωνικά δ) Προβλήματα υγείας.

Η δεύτερη κύρια κατηγορία είναι οι ανάγκες που προκύπτουν από τα προβλήματα της προηγούμενης κατηγορίας, δηλαδή της φροντίδας παιδιού με αυτισμό, και εδώ οι υποκατηγορίες είναι 4: α) Ανάγκη εκπαίδευσης β) Ανάγκη υποστήριξης γ) Ανάγκη παρέμβασης δ) Προσωπικές ανάγκες.

Α) Προβλήματα

Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι μεγάλη πρόκληση τόσο για τους γονείς όσο και για τα αδέρφια. Η οικογένεια καλείται να διαχειριστεί σημαντικά προβλήματα καθημερινότητας που προκύπτουν από τις ιδιαίτερες συμπεριφορές ενός παιδιού με ΔΑΦ. Λόγω των ελλειμμάτων στη συμπεριφορά, στην αλληλεπίδραση και στη γλώσσα αυτά τα παιδιά είναι εξαρτημένα σε μεγάλο βαθμό από τους γονείς τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την σημαντική επιβάρυνση των γονέων-φροντιστών. Είναι ένας καθημερινός αγώνας που απαιτεί την πλήρη αφοσίωση από την πλευρά της οικογένειας και την διαχείριση προβλημάτων σε πολλά επίπεδα.

A1) Προβλήματα καθημερινότητας

Στα προβλήματα καθημερινότητας βρέθηκε μια πλειάδα δυσχερειών που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες αυτιστικών παιδιών.

- Ιδιαίτερες διατροφικές συνήθειες^{13,14} (συγκεκριμένες τροφές, υφές ή ακόμα και χρώμα τροφίμων). Αρνούνται να δοκιμάσουν νέες γεύσεις, δυσκολεύονται να παραμείνουν καθιστά την ώρα του γεύματος, παρουσιάζουν προκλητική συμπεριφορά, προτιμούν να τρώνε μόνο τους.

- Έλλειψη πειθαρχίας και επιθετική συμπεριφορά η οποία επιφέρει κάποιες φορές καταστροφές στο σπίτι, που απαιτεί διαρκή παρακολούθηση και επαγρύπνηση.^{15,16}

- Διαταραχές ύπνου ή και αϋπνία.¹⁷

- Μειωμένη λειτουργικότητα και αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης

(φαγητό, μπάνιο, ντύσιμο)^{4,18,19}

A2) Προβλήματα προσωπικά-οικογενειακά

Τα μέλη της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ είναι απορροφημένα από τη διαταραχή και τον έντονο ρυθμό ζωής που συνεπάγεται η ανατροφή τέτοιων παιδιών. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να εγκαταλείψουν πολλές από τις δραστηριότητες που συνήθιζαν να έχουν.

Μετά τη διάγνωση, η ζωή αυτών των γονέων αλλάζει εντελώς. Επιβαρύνονται υπερβολικά, έχουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους, πρέπει να εγκαταλείψουν πολλές από τις δραστηριότητες που είχαν, αλλάζει η δυναμική της οικογένειάς τους, η οποία στο εξής επικεντρώνεται στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ.^{4,19,20}

- Έλλειψη προσωπικού χρόνου, δυσκολία αποδοχής της κατάστασης^{20,21}

- Επιπτώσεις στην καριέρα, αρκετοί γονείς και ειδικά αρκετές μητέρες, αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους προκειμένου να αφοσιωθούν στην ανατροφή του παιδιού τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα οι οικογένειες να αντιμετωπίζουν εκτός των άλλων και οικονομικές δυσκολίες.^{19,22}

- Δυσκολία αποδοχής της κατάστασης και άγχος για το μέλλον.²³

- Επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας, διατάραξη των συζυγικών σχέσεων.²⁴

A3) Προβλήματα κοινωνικά

Τα κοινωνικά προβλήματα αναφέρονται στην κοινωνική απομόνωση και το κοινωνικό στίγμα, τα οποία πλήττουν όχι μόνο το ίδιο το άτομο με ΔΑΦ αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του, με σοβαρότατες και μακροπρόθεσμες συνέπειες για όλα τα μέλη της. Η απομάκρυνση της ευρύτερης οικογένειας και η απουσία κοινωνικής ζωής είναι δύο παράμετροι οι οποίες προβληματίζουν τους γονείς.^{4,13,20,25,26}

A4) Προβλήματα υγείας

Όλα τα παραπάνω έχουν σαν αποτέλεσμα την επιβάρυνση της υγείας των γονέων τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής.^{20, 22,25,27,28}

- Σωματική επιβάρυνση, τραυματισμοί, κόπωση.^{20,25}

- Συναισθηματική επιβάρυνση, άγχος, κατάθλιψη, ενοχές.²⁸

Β) Ανάγκες

Τα χαρακτηριστικά και οι ιδιαιτερότητες αυτών των παιδιών δημιουργούν ένα σύνολο αναγκών που πρέπει να καλυφθούν και είναι πολύ απαιτητικές για τους γονείς. Οι γονείς αναφέρουν ότι είναι παγιδευμένοι από την διαταραχή και τον έντονο ρυθμό ζωής που επιφέρει

η ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού. Τα χαρακτηριστικά των συμπτωμάτων, μαζί με την αβεβαιότητα της πορείας της διαταραχής γεννούν ανάγκες οι οποίες δεν εκλείπουν ποτέ απλώς μεταβάλλονται στα διάφορα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού.^{4, 16,17, 18,19, 21,28}

B1)Ανάγκη εκπαίδευσης

Όλοι οι γονείς εκφράζουν την ανάγκη τους για εκπαίδευση σε διάφορα επίπεδα, χρειάζεται να εκπαιδευτούν στην διαχείριση τόσο καθημερινών δυσκολιών όσο και στην διαχείριση των δύσκολων ή και ιδιαίτερων συμπεριφορών του παιδιού τους²⁹. Η καθημερινότητα των γονέων ενός παιδιού με αυτισμό επηρεάζεται από αρκετά έως πάρα πολύ ανάλογα και από την βαρύτητα των συμπτωμάτων. Καθημερινές δραστηριότητες που για τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης είναι αυτονόητες για τους γονείς αυτιστικών παιδιών μπορεί να είναι «Γολγοθάς». Χρειάζονται εκπαίδευση από το πιο απλό, π.χ. πώς να ταΐσουν το παιδί τους, έως πολύ πιο δύσκολα π.χ. πως να διαχειριστούν την επιθετική συμπεριφορά.¹⁵ Η ανάγκη για εκπαίδευση είναι διαρκής και μεταβάλλεται κατά τα στάδια ανάπτυξης και εξέλιξης του παιδιού.²⁴

Οι καθημερινές δυσκολίες επηρεάζουν τις οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις, συνθήκη που γεννά την ανάγκη εκπαίδευσης της σωστής διαχείριση τους για την αποφυγή ενδοοικογενειακών συγκρούσεων και της κοινωνικής απομόνωσης της οικογένειας.²³

Η ψυχοεκπαίδευση των γονέων και των αδελφών είναι αυτή που θα τους ενισχύσει και θα τους ενδυναμώσει για την καλύτερη διαχείριση της καθημερινότητας τους, για αυτό εκφράζουν την ανάγκη τους για αυτή.^{20,23}

B2)Ανάγκη υποστήριξης.

Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει αρνητικά πολλούς τομείς της καθημερινής ζωής της οικογένειας και γεννά την ανάγκη για διαρκή υποστήριξη σε διάφορους τομείς²⁴.

Οι γονείς έχουν ανάγκη για υποστήριξη κατ' οίκον προκειμένου να διαχειριστούν τις ιδιαίτερες

συμπεριφορές του παιδιού τους και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Πολύ σημαντική επίσης είναι η υποστήριξη των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας οι οποίες διαταράσσονται από τις δυσκολίες της καθημερινότητας και από την δυσκολία αποδοχής της κατάστασης που διαμορφώνεται μετά την διάγνωση της ΔΑΦ στο παιδί τους.²³

Η συναισθηματική υποστήριξη γονέων και αδερφών είναι μείζονος σημασίας για αυτές τις οικογένειες για να μπορούν να αντέξουν και να προσφέρουν την αναγκαία φροντίδα στο παιδί τους.

Η οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει για την δημιουργία ενός ασφαλούς σπιτιού, προσαρμοσμένου στις ιδιαιτερότητες του παιδιού,²⁵ την οικονομική κάλυψη των απαραίτητων θεραπευτικών παρεμβάσεων, και οι ιδιαίτερες διατροφικές συνήθειες που συνήθως εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ¹³ κάνει επιτακτική την ανάγκη οικονομικής υποστήριξης για αυτές τις οικογένειες.

B3) Ανάγκη παρέμβασης

Όλοι οι γονείς αναφέρουν την ανάγκη τους για την ύπαρξη κατάλληλων υπηρεσιών και την υποστήριξη από εξειδικευμένους επαγγελματίες προκειμένου να μπορούν να διαχειριστούν την ήδη αρκετά επιβαρυνμένη καθημερινότητα τους²⁹.

Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν την ανάγκη τους για συστηματική παρέμβαση από ειδικούς μέσα στο χώρο του σπιτιού τους. Δυσκολεύονται να μεταφέρουν με ακρίβεια στους ειδικούς την κατάσταση που επικρατεί στο σπίτι καθώς και να εφαρμόσουν τις οδηγίες που τους δίνουν οι ειδικοί για το σπίτι.^{20,22,24}

B4) Προσωπικές ανάγκες

Από όλες αυτές τις δυσκολίες προκύπτουν και προσωπικές ανάγκες για τους γονείς των οποίων η κάλυψη είναι αναγκαία προκειμένου τόσο οι ίδιοι όσο και τα άλλα παιδιά τους να μπορούν να αντέξουν την δύσκολη καθημερινότητα τους. Συνήθως αυτές οι ανάγκες είναι:

- Ανάγκη για την ύπαρξη διαθέσιμων δραστηριοτήτων για τον ελεύθερο χρόνο του παιδιού.²⁰

- Ανάγκη για ύπαρξη χώρων φιλοξενίας των παιδιών έτσι ώστε να καλύπτεται και η ανάγκη των γονέων για να ανάπαυση και προσωπικό χρόνο.²⁰
- Ανάγκη για ανταλλαγή εμπειριών με άλλους γονείς και κοινωνικές σχέσεις.²⁶
- Ανάγκη για δημιουργία ασφαλούς περιβάλλοντος στο σπίτι.²⁵

Συζήτηση

Η παρούσα μετασύνθεση ποιοτικών μελετών είχε σκοπό να εξετάσει την διαθέσιμη βιβλιογραφία/evidence να καταγράψει και να διερευνήσει τις αντιλήψεις των γονέων για τις δυσκολίες της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι. Η μετασύνθεση provides insight into στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς καθώς επίσης provides insight into στις ανάγκες των γονέων που φροντίζουν παιδί με αυτισμό στο σπίτι και των αναγκών που προκύπτουν από αυτά, η κάλυψη των οποίων δείχνει να επιφέρει βελτίωση στην καθημερινή τους διαβίωση.⁶

Οι γονείς με αυτιστικό παιδί στο σπίτι καλούνται να αντιμετωπίσουν συμπεριφορές και καταστάσεις που για τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης δεν υφίστανται, οι οποίες όμως μεγεθύνουν την επιβάρυνσή τους καθώς βιώνουν προβλήματα που σχετίζονται με την καθημερινότητα και αυτοεξυπηρέτηση του παιδιού⁵, προσωπικά-οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα^{7,30} και προβλήματα υγείας. Τα αρνητικά συναισθήματα είναι αυτά που κυριαρχούν στους γονείς και η σωματική και ψυχική τους υγεία επιβαρύνονται.^{31,32} Όλα αυτά γεννούν την ανάγκη των γονέων για εκπαίδευση στην διαχείριση των καθημερινών προβλημάτων. Για παράδειγμα οι ιδιαίτερες διατροφικές συνήθειες αυτών των παιδιών, μπροστά στις οποίες οι γονείς νιώθουν ανήμποροι ίσως και ανίκανοι να τις διαχειριστούν σε συνδυασμό με την αγωνία τους για το αν το παιδί τους σιτίζεται σωστά, αν επηρεάζετε η ανάπτυξη του καθώς και αν ακολουθούν σωστές μεθόδους στην διαχείριση αυτών των

δυσχερειών, Μελέτη αναφέρει ότι όταν οι γονείς εκπαιδευτούν σωστά και εφαρμόσουν τις οδηγίες των ειδικών μπορεί να επέλθει βελτίωση στη διαχείριση αυτού του προβλήματος³³. Παρόμοια, άλλη μελέτη επισημαίνει την εκπαίδευση των γονέων στη δημιουργία ρουτινών στην καθημερινότητα του παιδιού η οποία είναι αναγκαία διαδικασία προκειμένου να προλάβουν ή να αποτρέψουν τις εκρήξεις θυμού, την επιθετικότητα ή και τον αυτοτραυματισμό του παιδιού τους^{34,35}.

Την ανάγκη υποστήριξης από εξειδικευμένους επαγγελματίες προκειμένου να ενδυναμωθούν και να μπορέσουν να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή³⁶. Η ανάληψη αυτού του ρόλου όταν δεν συνοδεύεται από την κατάλληλη υποστήριξη μπορεί να καταστεί διαλυτική τόσο για το ίδιο το άτομο που αναλαμβάνει αυτό το ρόλο όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.³⁷ Μελέτη έδειξε ότι ύστερα από συστηματική υποστήριξη και εκπαίδευση των γονέων στο πεδίο, βελτιώθηκε ο τρόπος με τον οποίο χειρίζονται το παιδί τους. Αυτό επέφερε βελτιώσεις στην καθημερινότητα τους και ένιωσαν πιο σίγουροι και ικανοί στο να την διαχειριστούν.³⁸

Η ανάγκη παρέμβασης από ειδικούς μέσα στο σπίτι είναι μια ανάγκη η οποία εκφράζεται ευρέως από τους γονείς⁶ και περιγράφεται με τις τακτικές κατ'οίκον επισκέψεις εξειδικευμένων επαγγελματιών προκειμένου να αξιολογούνται οι καθημερινές συνθήκες διαβίωσης και να δίνονται οδηγίες σε πρακτικό επίπεδο. Αυτό θα έχει σαν αποτέλεσμα την εξατομικευμένη παρέμβαση που θα εστιάζει στην αντιμετώπιση των δυσκολιών και στην ενδυνάμωση της οικογένειας. Σύμφωνα με μία άλλη μελέτη η κατ'οίκον εκπαίδευση των γονέων αυξάνει την προσαρμοστική ικανότητα και μειώνει την διασπαστική συμπεριφορά των παιδιών τους.³⁹ Όταν οι γονείς λαμβάνουν τέτοιου είδους υποστήριξη νιώθουν πιο δυνατοί και ικανοί να αντιμετωπίσουν την επιβαρυνόμενη καθημερινότητα τους.⁴⁰

Όταν η παρέμβαση είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες της κάθε οικογένειας αυξάνει την

προσαρμοστική λειτουργία της. Οι παρεμβάσεις που στοχεύουν άμεσα στην ευημερία των γονέων έχουν επίσης τη δυνατότητα να βελτιώσουν τα αποτελέσματα όταν πραγματοποιούνται παράλληλα με παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στο παιδί.⁴¹

Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή ο οποίος διενεργεί κατ' οίκον επισκέψεις δείχνει να είναι πολύ σημαντικός⁴². Εκτός του ότι μπορεί να συμβουλεύει, υποστηρίζει, ενδυναμώνει και εκπαιδεύει τους γονείς και στο περιβάλλον του σπιτιού τους, μπορεί να έχει και το ρόλο του διαμεσολαβητή μεταξύ των γονέων και των άλλων ειδικών που εμπλέκονται στις θεραπευτικές παρεμβάσεις του παιδιού τους. Μπορεί να καταγράφει και να μεταφέρει πληροφορίες που οι γονείς είτε αδυνατούν να αντιληφθούν, είτε αδυνατούν να μεταφέρουν με ορθό τρόπο στους θεραπευτές. Καθώς ο αυτισμός είναι μια ισόβια διαταραχή, ένα πρόγραμμα επισκέψεων στο σπίτι που καταγράφει και καλύπτει τις πραγματικές ανάγκες των γονέων θα μπορούσε να αποδειχθεί εξαιρετικά επωφελές για τις οικογένειες²⁸. Τέλος η κάλυψη των προσωπικών αναγκών των γονέων είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να μπορούν να ανταποκριθούν με συνέπεια στο γονεϊκό τους ρόλο χωρίς οι ίδιοι να διαλύονται.⁴³ Γονείς οι οποίοι συμμετείχαν σε ομαδικά προγράμματα εκπαίδευσης και μπόρεσαν να μοιραστούν την εμπειρία τους με άλλους γονείς που έχουν ίδια ή παρόμοια προβλήματα ανέφεραν μείωση του άγχους τους. Επίσης ανέφεραν υψηλό επίπεδο ικανοποίησης, ένιωσαν πιο δυνατοί όχι

μόνο λόγω της εκπαίδευσης, αλλά και από το μοίρασμα εμπειριών με τους άλλους γονείς.⁴⁴ Όταν οι γονείς λαμβάνουν τη βοήθεια που έχουν ανάγκη, ενδυναμώνονται και νιώθουν ότι χειρίζονται σωστά την καθημερινότητα με το παιδί τους αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να έχει θετικό αντίκτυπο στο παιδί και στην εξέλιξη του.⁴⁵

Ο κύριος περιορισμός αυτής της μελέτης είναι ότι η αναζήτηση έγινε μόνο σε μια βάση δεδομένων, στο Pubmed. Μία μελέτη στο μέλλον η οποία θα περιλαμβάνει αναζήτηση και άλλες βάσεις δεδομένων πιθανότατα θα συμβάλλει σε μια περισσότερο ολοκληρωμένη διερεύνηση και καταγραφή των δυσκολιών των γονέων με αυτιστικό παιδί στο σπίτι.

Συμπεράσματα

Η επίγνωση των εμπειριών των γονέων για τα προβλήματα και τις ανάγκες που προκύπτουν από τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι εμπλουτίζουν το περιεχόμενο της επικοινωνίας μεταξύ θεραπευτή και γονέα, διευρύνουν τις παρεμβάσεις για υποστήριξη των γονέων και καθοδηγούν το σχεδιασμό της φροντίδας και των υπηρεσιών. Ακούγοντας οι θεραπευτές τη φωνή των γονέων, για κατ' οίκον υποστήριξη μπορεί να μειωθεί η επιβάρυνση τους και παράλληλα να γίνει πιο αποτελεσματική η υποστήριξη και η φροντίδα.

Βιβλιογραφία

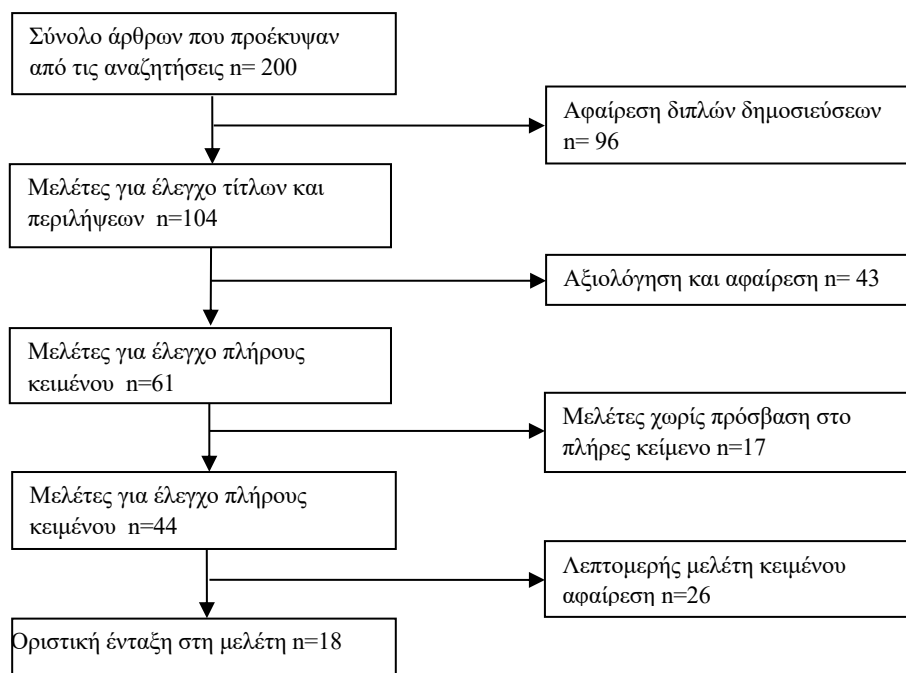
1. Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain sciences*. 2020;10(5):274.
2. Thomaidis L, Mavroeidi N, Richardson C, Choleva A, Damianos G, Bolias K, Tsolia M. Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10-11 Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of clinical medicine*. 2020;9(7):2163.
3. Jackson L, Keville S, & Ludlow A K. Mothers' Experiences of Accessing Mental Health Care for their Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*. 2020;29(2):534-545.
4. Topan A, Demirel S, Alkan I, Ayyildiz T K, Doğru S. Parenting an Autistic Child: A Qualitative Study. *International Archives of Nursing Health Care*. 2019; 5:133.
5. Gentles S J, Nicholas D B, Jack S M, McKibbin K A, Szatmari P. Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*. 2019;7(1):1-18.

6. Clark M, Adams D. Listening to parents to understand their priorities for autism research. *PloS one*. 2020;15(8): e0237376.
7. Oti-Boadi M, Dankyi E, Kwakye-Nuako C O. Stigma and Forgiveness in Ghanaian Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*.2020; 50(4):1391–1400
8. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC medical research methodology*.2012;12(1):1-8.
9. Long H A, French D P, Brooks J M .Optimising the value of the critical appraisal skills programme (CASP) tool for quality appraisal in qualitative evidence synthesis. *Research Methods in Medicine & Health Sciences*.2020;1(1):31-42.
10. Dalton J, Booth A, Noyes J, et al. Potential value of systematic reviews of qualitative evidence in informing user-centered health and social care: findings from a descriptive overview. *J Clin Epidemiol*.2017; 88:37–46.
11. Glaser B G, Strauss A L .*The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine,1967:139
12. Charmaz Kathy. Grounded Theory. In J. A. Smith R Harr & L van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*. London: Sage, 1995,pp.27-49.Απόδοση στα Ελληνικά: Ελευθερία Τσέλιου
13. Adams S N, Verachia R, Coutts K. A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa. *South African Journal of Communication Disorders*.2020;67(1):1-9.
14. Ausderau K K, St. John B, Kwaterski K N, Nieuwenhuis B, Bradley E. Parents' strategies to support mealtime participation of their children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2019;73(1):7301205070p1-7301205070p10.
15. Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L. Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2013;28(3):166-174.
16. Kirby A V, Boyd B A, Williams K L, Faldowski R A, Baranek G T. Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*.2017;21(2):142-154.
17. Souders M C, Zavodny S, Eriksen W, Sinko R, Connell J, Kerns C, Schaaf R, Pinto-Martin J. Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder. *Current psychiatry reports*.2017;19(6):34
18. Teste M, Broutin A, Marty M, Valéra M C, Soares Cunha F, Noirrit-Esclassan E. Toothbrushing in children with autism spectrum disorders: qualitative analysis of parental difficulties and solutions in France. *European archives of paediatric dentistry : official journal of the European Academy of Paediatric Dentistry*. 2021;22(6):1049–1056.
19. van Tongerloo M A, van Wijngaarden P J, van der Gaag R J, Lagro-Janssen A L. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'. *Family practice*. 2015;32(1):88-93.
20. Tsioka A, Kaba E, Adamakidou T, Apostolara P. Difficulties experienced at home by parents of preschool children with Autism Spectrum Disorder. *Perioperative Nursing*. 2021;10(2):208219.
21. McAuliffe T, Thomas Y, Vaz S, Falkmer T, Cordier R. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2019;66(1):68-76.
22. Bravo-Benítez J, Pérez-Marfil M N, Román-Alegre B, Cruz-Quintana F. Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International journal of environmental research and public health*.2019;16(23):4821.
23. Critchley E, Cuadros M, Harper I, Smith-Howell H, Rogish M. A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in developmental disabilities*. 2021;111:103884.
24. Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2015;40(2):156-166.
25. Nagib W, & Williams A. Creating "therapeutic landscapes" at home: The experiences of families of children with autism. *Health & place*. 2018;52: 46-54.
26. Ong S Y, Roslan S, Ahmad N A, Ayub A F M, Chen L P, Taresh S M. Parents' Experience in Children's Friendship

- Training Programme for Their Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Inquiry. *Children*. 2021;8(9):763.
27. Keenan B M, Newman L K, Gray K M, Rinehart N J. A qualitative study of attachment relationships in ASD during middle childhood. *Attachment & human development*. 2017; 19(1): 1-21.
28. Maria Sousa de Carvalho C, Caminha Morais I, da Silva Borges J, Clara Araújo Oliveira M, Eduarda Sousa de Carvalho A, Cláudia Miranda Amorim F, Sávia de Souza Araújo A. Experiences of Family Members of Children with Autism. *The Open Nursing Journal*. 2021;15(1):1 ,doi: 10.2174/1874434602115010367.
29. de Korte M, Kaijadoo S, Buitelaar J K, Staal W G, van Dongen-Boomsma M. Pivotal Response Treatment (PRT) - Parent Group Training for Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study on Perspectives of Parents. *Journal of autism and developmental disorders*.2022;1-14.
30. Begum R, Mamin F A. Impact of autism spectrum disorder on family. *Autism Open Access*. 2019;9:244.
31. Gorlin J B, McAlpine C P, Garwick A, Wieling E. Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*.2016;31(6):580-597.
32. Kim K, Kim J, Voight A, Ji M. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2018;13(1):1479585.
33. Hillman H. Home-Based Video Modeling on Food Selectivity of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2019:1-13.
34. Boyd B A, McCarty C H, Sethi C. Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*. 2014; 21(3):322-333.
35. O’Nions E, Happé F, Evers K, Boonen H, Noens I. How do parents manage irritability, challenging behaviour, non-compliance and anxiety in children with autism spectrum disorders? A meta-synthesis. *Journal of autism and developmental disorders*. 2018; 48(4):1272-1286.
36. Galpin J, Barratt P, Ashcroft E, Greathead S, Kenny L, Pellicano E. ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*. 2018;22(5):571-584.
37. Sheikh R, Patino V, Cengher M, Fiani T, Jones E A. Augmenting Sibling Support with Parent-Sibling Training in Families of Children with Autism. *Developmental Neurorehabilitation*. 2019: 1-11
38. Bearss K, Johnson C, Smith T, Lecavalier L, Swiezy N, Aman M, Scahill L. Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *Jama*. 2015;313(15):1524-1533.
39. Scahill L, Bearss K, Lecavalier L, Smith T, Swiezy N, Aman M G, Johnson C. Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2016;55(7):602-609.
40. Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, Rudic N, Grujicic R, Herrera A S, Daniels A. Perceptions on Support, Challenges and Needs among Parents of Children with Autism: the Serbian Experience. *Psychiatra Danubina*.2018;30(Suppl 6):354-364.
41. Estes A, Swain D M, MacDuffie K E. The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2019, 2.
42. Souza B S, Almeida C A P L, Carvalho H E F, Gonçalves L A, Cruz J N. Nursing in the care of autistic children in the school environment. *Rev Health Survey*. 2018;11(1):163-70A
43. Shivers C M, Sonnier-Netto L, Lee G K. Needs and experiences of family caregivers of individuals with autism spectrum disorders across the lifespan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2019;16(1):21-29.
44. Milgramm A, Corona L L, Janicki-Menzie C, & Christodulu K V. Community-based parent education for caregivers of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022;52(3): 1200-1210.
45. Reddy G, Fewster D L, Gurayah T. Parents’ voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*. 2019; 49(1): 43-50. .

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 1. Διάγραμμα ροής που αντιπροσωπεύει τη ροή της διαδικασίας αναγνώρισης και επιλογής άρθρων.



Πίνακας 2. Επισκόπηση των άρθρων της μελέτης

ΟΝΟΜΑ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΜΕΛΕΤΗ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	CASP
Adams, S. et al 2020 Ν.Αφρική	'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa.	Να καταγραφούν οι συνήθειες δυσκολίες σίτισης σε παιδιά με ΔΑΦ, οι προκλήσεις κατά τη διάρκεια του φαγητού για τον φροντιστή και οι στρατηγικές την ώρα του φαγητού.	Ποιοτική μελέτη Διερευνητική	40 Φροντιστές	Λογοθεραπεία	Προκλήσεις διατροφής. Επιλεκτικό φαγητό, χρόνοι φαγητού (πολύ γρήγορα ή πολύ αργά) δεν μπορούν να φάνε όλοι μαζί, δεν κάθεται στο τραπέζι, οικονομικές δυσκολίες. Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές την ώρα του γεύματος. Στρατηγικές την ώρα του φαγητού	9
Ausderau, K. K et al 2019 ΗΠΑ	Parents' Strategies to Support Mealtime Participation of Their Children With Autism Spectrum Disorder.	Να καταγραφούν οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς για να υποστηρίξουν τη συμμετοχή του παιδιού τους με ΔΑΦ την ώρα του γεύματος.	Ποιοτική μελέτη Συμβατική ανάλυση	12 Γονείς	Εργοθεραπεία	Προσδιορίστηκαν έξι κατηγορίες: (1) παρέμβαση και αγνόηση των γονέων, (2) προετοιμασία γευμάτων και προσαρμοστικότητα, (3) παιχνίδι και φαντασία, (4) περισπασμοί, (5) θετικές ενισχύσεις και (6) μοντελοποίηση. Η επαγρύπνηση του γονέα αναδείχθηκε ως σημαντικό συστατικό όλων των οικογενειακών γευμάτων.	10
Bravo-Benítez, J et al 2019 Ισπανία	Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD)	Σκοπός αυτής της μελέτης είναι να αναλύσει την εμπειρία του πένθους και των συναισθημάτων απώλειας σε μέλη της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ,	Ποιοτική μελέτη Θεμελιωμένη θεωρία	20 Φροντιστές	Ψυχολογία	Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ έχει επίδραση στη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών, καθώς και στις οικονομικές και πρακτικές πτυχές της ζωής τους. Διαγνωστική Διαδικασία (Προσμονή, . Ηλικία και επαγγελματίας που	9

ΟΝΟΜΑ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΜΕΛΕΤΗ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΙΔΙΚΟΤΗΤ Α	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	CASP
		καθώς και το βάρος της ανάληψης του ρόλου του φροντιστή.				κοινοποίησε τη διάγνωση) Διαδικασία Θλίψης(Αντίδραση στη Διάγνωση, Διαταραχή των προσδοκιών, Εμπειρία πένθους) Διαδικασία Πένθους(έλλειψη προσωπικού χρόνου, αλλαγές στα δυναμικά της οικογένειας, επιθυμία να επιστρέψει η οικογένεια στις παλιές συνήθειες)	
Critchley, E., et al 2021 Αγγλία	A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics.	Διερεύνηση των εμπειριών γονέων και αδερφών που συμβιώνουν με ένα παιδί με ΔΑΦ .	Ποιοτική μελέτη Φαινομενολογική ανάλυση	16 Γονείς Αδέρφια	Ψυχολογία	Ζώντας με ένα παιδί στο φάσμα δυναμιτίζονται οι σχέσεις της οικογένειας. Οι γονείς ζητούν υποστήριξη και επιπλέον βοήθεια από ειδικούς όχι μόνο για το παιδί με ΔΑΦ αλλά και για τα άλλα τους παιδιά.Επικράτηση της ΔΑΦ(θυσία γονέα, μακροχρόνια υποστήριξη, αυξημένη ευθύνη του αδερφού) Οικογενειακή συνοχή Ανάγκη για υποστήριξη	8
de Korte, M., et al 2022 Ολλανδία	Pivotal Response Treatment (PRT) - Parent Group Training for Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study on Perspectives of Parents.	Να διερευνηθεί η εμπειρία των γονέων από την συμμετοχή τους στο πρόγραμμα PRT εκπαίδευσης γονέων παιδιών με ΔΑΦ.	Ποιοτική μελέτη Θεμελιωμένη η θεωρία	12 Γονείς		Η Θεραπεία Pivotal Response Treatment (PRT) είναι μια υποστηριζόμενη από τους γονείς θεραπεία για παιδιά με ΔΑΦ. Το παιδί μαθαίνει να επικοινωνεί αποτελεσματικά ή να ζητά βοήθεια από τους γονείς του. Με αυτόν τον τρόπο, η αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού και τα προβλήματα συμπεριφοράς βελτιώνονται. Μετά την παρέμβαση βελτίωση σε: α) παιδί (κοινωνικές δεξιότητες, ήρεμο, λιγότερο ενοχλητική συμπεριφορά, αυτοπεποίθηση) β)γονείς(επίγνωση, αποδοχή, αίσθημα ικανότητας, γενίκευση των γνώσεων, οικογενειακή συνοχή)	10
Derguy, C., et al 2015 Γαλλία	Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs.	Να διερευνηθούν οι ανάγκες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ	Ποιοτική μελέτη Ποιοτική ανάλυση περιεχομένου	162 Γονείς		Αυτή η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων υποστήριξης εστιασμένων στις ανάγκες των γονέων Υλικό. Πληροφορίες, Υποστήριξη σχέσεων, Συναισθηματική υποστήριξη, Καθοδήγηση γονέων, Καθημερινότητα	10
Hodgetts, S., et al 2013 Καναδάς	Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders.	Να εξετάσει τις εμπειρίες οικογενειών που ζουν με παιδιά με ΔΑΦ που επιδεικνύουν και επιθετική συμπεριφορά.	Ποιοτική μελέτη Θεμελιωμένη η θεωρία	9 Γονείς	Εργοθεραπεία	Η επιθετική συμπεριφορά επιφέρει δυσχέρειες στην καθημερινότητα της οικογένειας μειώνοντας την ποιότητα ζωής και αυξάνει τις ανάγκες της για εξειδικευμένες παρεμβάσεις	10

ΟΝΟΜΑ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΜΕΛΕΤΗ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΙΔΙΚΟΤΗΤ Α	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	CASP
Keenan, B. M. et al 2017 Αυστραλία	A qualitative study of attachment relationships in ASD during middle childhood.	Διερεύνηση των ποιοτικών χαρακτηριστικών της σχέσης προσκόλλησης παιδιού-φροντιστή σε παιδιά με ΔΑΦ.	Ποιοτική μελέτη Θεματική ανάλυση	26 Φροντιστές	Ψυχολογία	Η προσκόλληση των παιδιών με ΔΑΦ στους γονείς, τους δημιουργεί επιπλέον επιβάρυνση	6
Kirby, A et al 2017 ΗΠΑ	Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home.	Καταγραφή των αισθητηριακών και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών των παιδιών με ΔΑΦ κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων στο σπίτι.	Ποιοτική μελέτη	32 Παιδιά με ΔΑΦ	Εργοθεραπεία	Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές που δυσχεραίνουν την καθημερινότητα: υπερανταπόκριση σε ερεθίσματα, υποαντιδραστικό, αισθητηριακά προβλήματα, επαναληπτικότητα, στερεοτυπίες	6
Maria Sousa de Carvalho, C., et al 2021 Βραζιλία	Experiences of Family Members of Children with Autism.	Καταγραφή των εμπειριών των μελών οικογενειών παιδιών με αυτισμό και εύρεση κατάλληλων στρατηγικών για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των μελών της οικογένειας.	Ποιοτική μελέτη Διερευνητική περιγραφική	18 Γονείς	Νοσηλευτική	Καταγράφηκαν αρνητικά, θετικά και ουδέτερα συναισθήματα των μελών της οικογένειας που ζούσαν με αυτιστικά παιδιά, όπως απογοήτευση και πόνο, αλλά και στοργής και αφοσίωσης. Η καθημερινή ζωή των μελών της οικογένειας περιλάμβανε δυσκολίες λόγω της φροντίδας των αυτιστικών παιδιών	10
McAuliffe, T et al. 2019 Αυστραλία	The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing.	Αυτή η μελέτη διερεύνησε τις εμπειρίες των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ στη διαχείριση της οικογενειακής ρουτίνας και τις αντιλήψεις τους για τον αντίκτυπο της οικογενειακής ρουτίνας στην υγεία και την ευημερία τους.	Ποιοτική μελέτη Ερμηνευτική φαινομενολογική	20 Μητέρες	Εργοθεραπεία	Προέκυψαν πέντε θέματα που συνοψίζουν τις αντιλήψεις των μητέρων για την υγεία και την ευημερία κατά τη διαχείριση της οικογενειακής ρουτίνας: (i) Συνέχιση της διατήρησης της υγείας. (ii) Η ζωή μου είναι πολυάσχολη, γιατί κάνω τα πάντα για όλους τους άλλους. (iii) Η διαρκής παρακολούθηση είναι κουραστική ή απογοητευτική. (iv) Φροντίζω την οικογένειά μου φροντίζοντας τον εαυτό μου. και (v) Δεν είμαι τέλεια και είναι εντάξει. .	10
Nagib, W. et al 2018 ΗΠΑ	Creating "therapeutic landscapes" at home: The experiences of families of children with autism.	Διερεύνηση των προκλήσεων που βιώνουν στο περιβάλλον του σπιτιού οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και τις τροποποιήσεις που κάνουν στο οικιακό περιβάλλον για να τις αντιμετωπίσουν .	Ποιοτική μελέτη Θεματική ανάλυση	168 Γονείς		Η μελέτη διερευνά τις προκλήσεις (ψυχολογικές, κοινωνικές, σωματικές) που αντιμετωπίζουν στο περιβάλλον του σπιτιού οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Η μελέτη εξετάζει επίσης την ποικιλομορφία και την έκταση των τροποποιήσεων που κάνουν στο περιβάλλον του σπιτιού οι οικογένειες για να ανακουφίσουν αυτές τις προκλήσεις.	10
Ong, S. Y., et al 2021 Μαλαισία	Parents' Experience in Children's	Να διερευνήσει τις εμπειρίες των γονέων παιδιών	Ποιοτική μελέτη	8 Γονείς		Κοινωνικά ελλείμματα στις ΔΑΦ , οι γονείς σε ρόλο διαμεσολαβητή προκειμένου	9

ΟΝΟΜΑ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΜΕΛΕΤΗ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΙΔΙΚΟΤΗΤ Α	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	CASP
	Friendship Training Programme for Their Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Inquiry	με ΔΑΦ μετά από την συμμετοχή τους σε ένα πρόγραμμα βελτίωσης δεξιοτήτων φιλίας (CFT) για τα παιδιά τους.				το παιδί τους να μπορεί να σχετισθεί και να κάνει φίλους	
Souders, M. et al 2017 ΗΠΑ	Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder.	Καταγραφή της κατάστασης του ύπνου σε παιδιά με ΔΑΦ και παρουσίαση μιας πρακτικής οδού για την προώθηση του βέλτιστου ύπνου .	Ποιοτική μελέτη Μελέτη περίπτωσης	2 Γονείς	Νοσηλευτική	Περίπου τα δύο τρίτα των παιδιών με ΔΑΦ έχουν χρόνια αϋπνία και είναι αναγκαία η εκπαίδευση στον ύπνο, οι αλλαγές στο περιβάλλον, συμπεριφορικές παρεμβάσεις	10
Teste, M., et al 2021 Γαλλία	Toothbrushing in children with autism spectrum disorders: qualitative analysis of parental difficulties and solutions in France	Αξιολόγηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς στη διατήρηση της στοματικής υγιεινής σε αυτιστικά παιδιά και τις λύσεις που βρήκαν για να διευκολύνουν αυτή την καθημερινή πράξη.	Ποιοτική μελέτη	756 Γονείς		Η στοματική φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ αποτελεί πρόκληση, όχι μόνο για τους οδοντιάτρους, αλλά και για τους γονείς. Οι γονείς θα ήθελαν να εκπαιδεύονται στην καθημερινή διαχείριση της στοματικής υγιεινής	8
Topan, A., et al 2019 Τουρκία	Parenting an Autistic Child: A Qualitative Study.	Διερεύνηση των συναισθημάτων και των σκέψεων γονέων με αυτιστικά παιδιά.	Ποιοτική μελέτη Θεματική ανάλυση	20 Γονείς		Προβλήματα που αντιμετώπισαν οι γονείς κατά τη φροντίδα των παιδιών τους ήταν: δυσκολίες με την εκπαίδευση στην τουαλέτα και στην κάλυψη των αναγκών αυτοεξυπηρέτησης των παιδιών τους και δυσκολίες κατά την παροχή φροντίδας, λόγω εμφάνισης επιθετικής συμπεριφοράς. Απομάκρυνση συγγενών, όχι κοινωνική ζωή, εγκατέλειψαν τα όνειρά τους	10
Tsioka Athanasia et al 2021 Ελλάδα	Difficulties experienced at home by parents of pre-school children with Autism Spectrum Disorder	Η διερεύνηση του υποκειμενικού βιώματος και των δυσκολιών που βιώνουν στο σπίτι οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας ΔΑΦ.	Ποιοτική μελέτη Θεματικώς η θεωρία	6 Γονείς	Νοσηλευτική	α) Έλλειψη/ανεπάρκεια υπηρεσιών (Η πολυδιάσπαση των υπηρεσιών και η έλλειψη διασύνδεσης ανάμεσά τους, Η καθυστέρηση στην έναρξη της θεραπείας, Η δυσλειτουργία των υφιστάμενων υπηρεσιών).β) Ανάγκη για κατ' οίκον υποστήριξη (ανάγκη κατ' οίκον αξιολόγησης, ανάγκη ψυχοεκπαίδευσης γονέων και αδερφιών, ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης γονέων και αδερφιών). γ) Προβλήματα καθημερινότητας (εξασφάλιση εναλλακτικών φροντιστών, προβλήματα χώρου). δ)Συνέπειες /δυσκολίες (ατομικές, οικογενειακές, κοινωνικές)	10

ΟΝΟΜΑ	ΤΙΤΛΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΜΕΛΕΤΗ	ΔΕΙΓΜΑ	ΕΙΔΙΚΟΤΗΤ Α	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	CASP
van Tongerlo, M. A. et al 2015 Ολλανδία	Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'.	Σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιοριστούν οι εμπειρίες των γονέων που είχαν παιδί με ΔΑΦ και τι είδους υποστήριξη θα ήθελαν να λάβουν οι γονείς στην πρωτοβάθμια φροντίδα.	Ποιοτική μελέτη ανάλυση περιεχομένου	29 Γονείς		Οι γονείς αισθάνθηκαν εξαιρετικά επιβαρυνμένοι από την ανικανότητα των παιδιών τους να μπουν σε ρουτίνες της καθημερινής ζωής από το ξύπνημα μέχρι την ώρα του ύπνου: όπως το πλύσιμο, το ντύσιμο, το φαγητό. Αίσθημα αποτυχίας, ενοχής, υπερφόρτωση, δυσαρέσκεια για τους ειδικούς	10

Πίνακας 3. Ποιοτική μετά- σύνθεση: κατηγορίες, υποκατηγορίες, κωδικοί και αποσπάσματα κειμένου

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Υποθέματα	Παρουσίαση
Προβλήματα	Προβλήματα καθημερινότητας	Σίτιση Επιθετική συμπεριφορά Καταστροφές στο σπίτι Μειωμένη λειτουργικότητα Στερεοτυπίες Διαρκής παρακολούθηση Διαταραχές ύπνου Αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης Πειθαρχία	«Είναι προσηλωμένος στο να τρώει αλμυρό φαγητό που είναι πράσινο, λευκό και καφέ. Και θα έτρωγε χρώμα μόνο στα φρούτα. Οπότε επιμένω σε αυτό. Δεν ξέρω τι άλλο να κάνω.» (Adams, S. et al 2020) «Είναι πραγματικά μια πρόκληση γιατί του αρέσουν ορισμένα πράγματα και μερικές φορές δεν έχω χρήματα για να αγοράσω το αγαπημένο του φαγητό, οπότε πρέπει να τον αναγκάσω να φάει.» (Adams, S. et al 2020) «Δεν κοιμηθήκαμε ποτέ. Πάντα τον ακούς. Ήταν περιπλανώμενος και έμπαινε σε μπελάδες, άναβε φωτιές και έφευγε και ξεκλείδωνε το σπίτι». (Hodgetts, S., et al) «Πρέπει να είσαι πάντα εκεί. Για να αποφύγεις τη ζημιά, πρέπει να τον αρπάξεις και πρέπει να είσαι εξαιρετικά γρήγορος». (Hodgetts, S., et al) «Βουρτσίζω τα δόντια μου ταυτόχρονα με το παιδί μου τοποθετώντας τον εαυτό μου ως καθρέφτη.» Έχουμε αποθηκευμένα πάντα τα ίδια προϊόντα, διαφορετικά η αντικατάσταση από άλλη οδοντόκρεμα μπορεί να είναι πηγή άγχους που οδηγεί στην άρνηση να βουρτσίσει τα δόντια (Souders, M. et al) «Όταν κοιμάμαι. Εκτός από αυτό, καθόλου. αυτό είναι το χόμπι μου. Ο καφές και το τσιγάρο μου είναι η σύντομη στιγμή που έχω για τον εαυτό μου». «Τίποτα, δεν ξοδεύω χρόνο στον εαυτό μου. Έχω μακριά μαλλιά γιατί δεν μπορώ να πάω στο κομμωτήριο». (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Όλα είναι τρελά, από τη στιγμή που σηκώνεσαι μέχρι την ώρα που πηγαίνεις για ύπνο. Δεν υπάρχει τίποτα φυσιολογικό για τα γεύματα, τις εξόδους, τις εργασίες, τις συζητήσεις...» (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Οι έξοδοι μας είναι προσαρμοσμένες σε αυτόν. Για παράδειγμα, η κόρη μου λατρεύει τα McDonald's και αντί να φάει μέσα, τα παραγγέλνουμε στο αυτοκίνητο.» (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Τώρα ανησυχώ πολύ για το μέλλον του γιου μου. Αυτό είναι που με ανησυχεί περισσότερο, είναι αν θα μπορέσει να γίνει ανεξάρτητος, αυτόνομος. Ανησυχώ ότι η κοινωνία θα τον εκμεταλλευτεί [...]. Ανησυχώ πολύ ότι δεν θα υπάρχουν άλλοι πόροι για αυτόν, ότι υπάρχουν πεπερασμένοι πόροι». (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Με τη γυναίκα μου, θέλαμε πολλά παιδιά, απλή ζωή και βιοπορισμό. Τώρα με πονάει γιατί ήθελα να κάνω άλλο ένα παιδί και να το φροντίζω περισσότερο. Και ανησυχώ για τη μέρα που θα φύγουμε». (Bravo-Benítez, J et al 2019) «[είμαστε] περιορισμένοι στο ότι δεν μπορούμε να βρούμε έξω και να κάνουμε ένα διάλειμμα από αυτό» (Critchley, E., et al)
	Προβλήματα προσωπικά-οικογενειακά	Έλλειψη προσωπικού χρόνου Επιπτώσεις στην καριέρα Συζυγικές σχέσεις Οικονομικές δυσκολίες Επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής των αδερφιών Δυσκολία αποδοχής της κατάστασης Άγχος για το μέλλον	

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Υποθέματα	Παρουσίαση
Ανάγκες	Προβλήματα κοινωνικά	Κοινωνική απομόνωση Απουσία κοινωνικής ζωής Κοινωνικό στίγμα Απομάκρυνση της ευρύτερης οικογένειας	«...μετά λάβαμε τη διάγνωση του Αυτισμού και μετά δεν πήγε σχολείο και μετά χρειαζόμασταν μεγάλη υποστήριξη για το GCSE και μετά ήταν εντάξει, οπότε αυτό επηρέασε σε μεγάλο βαθμό τα σχέδιά μου να έχω κάποιο είδος δουλειάς» (Critchley, E., et al) «Αλλά κατάφερα να βρω τον εαυτό μου. Έχω αποκτήσει την ικανότητα να το αντιμετωπίζω και να λέω ότι ο γιος μου έχει ΔΑΦ μπροστά σε κόσμο. Κάποτε ντρεπόμουν πολύ». (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Η ζωή που είχα πριν, με τα βιβλία μου, το γυμναστήριό μου, τους φίλους μου... να έχω το δικό μου μικρό χώρο». (Bravo-Benítez, J et al 2019) «Δεν θέλεις να πας να επισκεφτείς φίλους και να αφιερώσεις όλη σου την ώρα κρατώντας το παιδί σου μακριά από προβλήματα». «Είχαμε στιγμές όπου η επιθετικότητα του Μπράιαν ήταν τόσο άσχημη». Hodgetts, S., et al «Επομένως, η μεγαλύτερη δυσκολία μου είναι να κάνω σεβαστά τα δικαιώματά του και να κάνω τους ανθρώπους να καταλάβουν ότι έχει μια διαταραχή, και εξαιτίας αυτού, έχει έλλειμμα να κάνει κάποιες δραστηριότητες». Maria Sousa de Carvalho, C., et al
	Προβλήματα υγείας	Σωματική επιβάρυνση Συναισθηματική επιβάρυνση Τραυματισμοί Άγχος Κόπωση	«Είναι αγχωτικό, είναι πολύ αγχωτικό να προσπαθείς να παρακολουθείς τα πράγματα». McAuliffe, T et al. «Είμαι κουρασμένος όλη την ώρα... το κίνητρο για μένα να... κάνω τέτοιου είδους πράγματα (διαχείριση της οικογενειακής ρουτίνας)... Δεν το έχω». McAuliffe, T et al «Το να μεγαλώσω τους δίδυμους γιους μου ήταν η πιο δύσκολη και αγχωτική πράξη της ζωής μου. Επιβάλλει βαρύ τίμημα. Ήμουν σε βαθιά κατάθλιψη για περίπου δύο χρόνια, όταν τα αγόρια ήταν 3-5, ακόμη σκεφτόμουν και να αυτοκτονήσω» Nagib, W. et al «Μερικές φορές, αισθανόμαστε απομονωμένοι όταν δεν μπορούμε να έχουμε άτομα για μεγάλο χρονικό διάστημα λόγω της συμπεριφοράς μας ή δεν μπορούμε να πάρουμε την αυτιστική κόρη μας σε ορισμένα γεγονότα επειδή γνωρίζουμε ότι θα μπορούσε να προκαλέσει ένα αυτιστικό ξέσπασμα. »Nagib, W. et al «Απλώς κολλάει στον προσωπικό μου χώρο». Keenan, B. M. et al
	Ανάγκη εκπαίδευσης	Διαχείριση καθημερινών δυσκολιών και δύσκολων συμπεριφορών του παιδιού Διαχείρισης σχέσεων οικογενειακών και κοινωνικών Ψυχοεκπαίδευση	«Αν αυτή ήταν μια σχέση συντρόφου, θα τα είχα παρατήσει χρόνια πριν. Αλλά δεν μπορείς να εγκαταλείψεις το παιδί σου». van Tongerloo, M. A. et al Ούτε η μέρα μας ούτε η νύχτα μας είναι ήσυχα. Δεν μπορούμε να πάμε να δούμε κόσμο. Ξαφνικά χτυπάει το κεφάλι του στους τοίχους. Μας δαγκώνει ή τον εαυτό του. Ξαφνικά αρχίζει να κλαίει. Διαφεύγει συνεχώς. Topan, A., et al
	Ανάγκη υποστήριξης	Κατ' οίκον υποστήριξη Συναισθηματική υποστήριξη γονέων και αδερφών Οικονομική Υποστήριξη σχέσεων	«Είναι η πρώτη φορά σε 3 χρόνια που καταφέραμε να βρούμε κάποιον που είναι πρόθυμος να συνεργαστεί μαζί του». Hodgetts, S., et al «Προσπαθήσαμε — καλέσαμε πέντε διαφορετικούς παρόχους ημερήσιας φροντίδας, συν σχολεία., αλλά μόλις ανέφερα ότι ο γιος μου είχε αυτισμό και επιθετικότητα, κανείς δεν με κάλεσε πίσω. Hodgetts, S., et al Μερικές φορές αντιμετωπίζω προβλήματα. Πήρα τη μεγαλύτερη υποστήριξη από τις κόρες μου. Καθαρίζουν και ταΐζουν. Δεν θα μπορούσα να ζήσω χωρίς αυτές. Ήταν πρόωρος τοκετός, και η ανάγκη για φροντίδα ήταν υπερβολική. Topan, A., et al
Ανάγκες	Ανάγκη παρέμβασης	Εξειδικευμένοι επαγγελματίες Κατάλληλες υπηρεσίες Παρέμβαση στο σπίτι	Έμαθα από το διαδίκτυο, ερευνώντας αρχεία, μελετώντας, έπρεπε να ψάξω πληροφορίες για να καταλάβω πώς να αντιμετωπίσω τον γιο μου, γιατί δεν είναι εύκολο! [...] οπότε είναι πολύ περίπλοκο για σένα σήμερα ως μητέρα να ασχολείσαι με ένα παιδί έτσι, αν

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Υποθέματα	Παρουσίαση
		Παρεμβάσεις εστιασμένες και προσαρμοσμένες στις δυσκολίες του παιδιού	δεν έχεις βοήθεια, αν δεν έχεις καθοδήγηση [...] Ήθελα η κυβέρνηση να δώσει περισσότερα καθοδήγηση σε μητέρες, κυρίως, μητέρες που δεν είναι μορφωμένες, με χαμηλά εισοδήματα [...] χρειάζονται περισσότερες διαλέξεις για τον αυτισμό στα σχολεία, το θέμα πρέπει να διαδοθεί περισσότερο Maria Sousa de Carvalho, C., et al [..] Πρέπει να τον συνοδεύω παντού, ανά πάσα στιγμή και στο σχολείο, γιατί έχει ήπιο επίπεδο, η SEMEC [Γραμματεία Παιδείας του Δήμου] δεν μου δίνει αυτόν τον συνοδό, αυτό είναι μεγάλο πρόβλημα για μένα γιατί πρέπει να μείνω μαζί του γιατί δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του. Maria Sousa de Carvalho, C., et al Κάθε φορά που ο Έμετ πήγαινε στο γραφείο, [ο ψυχίατρος] έλεγε, «Λοιπόν, μου φαίνεται καλά. Κοίταξέ τον; παίζει εκεί με τα παιχνίδια». Εννοώ ότι είναι τυπικό, σωστά; Πάρτε τα στο σπίτι και είναι μια διαφορετική ιστορία. Hodgetts, S., et al Εννοώ, δεν ξέρεις, γιατί ποτέ δεν έχεις μάθει αυτού του είδους τη γνώση πριν. Επομένως, νομίζω ότι η επαγγελματική βοήθεια για τους γονείς είναι επίσης σημαντική. Εννοώ πώς να χειρίζομαι, πώς να διδάσκω. Ong, S. Y., et al
	Προσωπικές ανάγκες	Ανάπαυση Ύπαρξη χώρων φιλοξενίας Δημιουργία ασφαλούς οικιακού περιβάλλοντος Κοινωνικές σχέσεις Μοίρασμα εμπειριών με άλλους γονείς Ανάγκη διαθέσιμων δραστηριοτήτων για τον ελεύθερο χρόνο του	Υπήρχε μια οικογένεια με ένα μεγαλύτερης ηλικίας αγόρι στην ομάδα. Μου άρεσε να ακούω και να βλέπω τι έκαναν αυτοί οι γονείς με το αγόρι τους. Μου έδωσε πληροφορίες για το τι θα μπορούσαμε να περιμένουμε όταν ο δικός μας γιος είναι σε αυτήν την ηλικία. de Korte, M., et al Μου άρεσε να ακούω τις εμπειρίες άλλων γονιών, να ακούω ότι και αυτοί πάλεψαν με κάποιες καταστάσεις. Μου έδωσε την αίσθηση ότι δεν ήμασταν οι μόνοι... de Korte, M., et al Μετά τη διάγνωση, αναζήτησα θεραπείες ώστε να έχει μια φυσιολογική ζωή, να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά. Τον πήγα σε ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, φυσικοθεραπευτή, για να έχει ποιότητα ζωής. Maria Sousa de Carvalho, C., et al Είμαστε στη φυλακή. είμαστε ισόβια φυλακή. Είμαστε στη φυλακή γιατί δεν μπορούμε να πάμε διακοπές για μεγάλο χρονικό διάστημα επειδή δεν έχουμε εφεδρικό προσωπικό. Hodgetts, S., et al