



ΣΧΟΛΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

**ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΣΧΙΣΤΙΕΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ: ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ
ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΕ ΟΜΑΔΑ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ**

Της

ΑΝΝΑΣ ΙΩΑΝΝΟΥ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ**

2026



ΣΧΟΛΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΧΙΣΤΙΕΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ: ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΕ ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Της

ANNAΣ ΙΩΑΝΝΟΥ

Διπλωματική Εργασία η οποία υποβλήθηκε προς απόκτηση Μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στη
Συμβουλευτική Ψυχολογία στο Πανεπιστήμιο Νεάπολις Πάφος.

Μάιος 2026

**Ψυχοκοινωνικές προκλήσεις γονέων παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο: Πιλοτική
διερεύνηση ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε ομάδα υποστήριξης**

Διπλωματική Εργασία

Επιβλέπων Καθηγητής

Δρ. Μάριος Αργυρίδης

Ονόματα Μελών Εξεταστικής Επιτροπής:

Λίνα Ευθυβούλου

Κωνσταντίνα Ζαμπά

Πάφος, 2026

Ονοματεπώνυμο Κοσμήτορα:

Στέλιος Ν. Γεωργίου

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη διερευνά τις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις γονέων παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο, με εμπειρικό δείγμα μητέρες, και εξετάζει πιλοτικά την εφαρμογή μιας

ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε ομάδα υποστήριξης, εξετάζοντας την αυτοσυμπόνια ως πιθανό προστατευτικό ψυχολογικό παράγοντα. Η μελέτη στηρίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία αναδεικνύει ότι οι γονείς παιδιών με σχιστίες συχνά βιώνουν αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση και υπογραμμίζει την ανάγκη για στοχευμένες παρεμβάσεις υποστήριξης. Στο κυπριακό πλαίσιο, η εμπειρική διερεύνηση τέτοιων παρεμβάσεων παραμένει περιορισμένη. Τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα αφορούσαν τη διερεύνηση των μεταβολών στην ψυχολογική δυσφορία, όπως αυτή αποτυπώνεται στις διαστάσεις της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, τη μεταβολή της αυτοσυμπόνιας καθώς και τη σχέση μεταξύ αυτών των μεταβλητών πριν και μετά την παρέμβαση.

Η μελέτη υιοθέτησε ποσοτικό σχεδιασμό μίας ομάδας, με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση. Το δείγμα αποτελούνταν από επτά μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, οι οποίες συμμετείχαν σε πέντε εβδομαδιαίες διαδικτυακές ομαδικές συνεδρίες διάρκειας περίπου 90 λεπτών. Η παρέμβαση βασίστηκε σε ψυχοεκπαιδευτικά, γνωσιακά-συμπεριφορικά και βιωματικά στοιχεία, αντλώντας αρχές από τη Γνωσιακή-Συμπεριφορική Θεραπεία, τη θετική ψυχολογία, την αυτοσυμπόνια και το μοντέλο της οικογενειακής ανθεκτικότητας. Η ψυχολογική δυσφορία αξιολογήθηκε με την Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (DASS-21), ενώ η αυτοσυμπόνια με την ελληνική εκδοχή της Κλίμακας Αυτοσυμπόνιας (Self-Compassion Scale – SCS).

Παρόλο που η παρέμβαση δεν οδήγησε σε στατιστικά σημαντικές αλλαγές, παρατηρήθηκαν τάσεις βελτίωσης σε ορισμένες μεταβλητές. Η πιο εμφανής βελτίωση καταγράφηκε στο στρες, γεγονός που υποδηλώνει ότι η συμμετοχή στην παρέμβαση ενδέχεται να συνδέθηκε με καλύτερη διαχείριση της καθημερινής έντασης και ψυχολογικής επιβάρυνσης των μητέρων. Συνολικά, τα ευρήματα αυτά παρέχουν χρήσιμες αρχικές ενδείξεις για την ανάπτυξη και εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων, οι οποίες μπορούν να λειτουργήσουν υποστηρικτικά για γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας στην Κύπρο.

Abstract

The present study explores the psychosocial challenges experienced by parents of children with clefts in Cyprus, using an empirical sample of mothers, and examines the pilot implementation of a psychoeducational intervention within a support group. It also

examines self-compassion as a potential protective psychological factor. The study is grounded in international literature, which indicates that parents of children with clefts often experience increased psychological burden and highlights the need for targeted support interventions. Within the Cypriot context, the empirical investigation of such interventions remains limited. The main research questions focused on exploring changes in psychological distress, as reflected in the dimensions of depression, anxiety, and stress, changes in self-compassion, as well as the relationship between these variables before and after the intervention.

The study adopted a quantitative one-group design, with measurements before and after the intervention. The sample consisted of seven mothers of children with cleft lip and/or palate, who participated in five weekly online group sessions lasting approximately 90 minutes each. The intervention was based on psychoeducational, cognitive-behavioural, and experiential components, drawing on principles from Cognitive Behavioural Therapy, positive psychology, self-compassion, and the family resilience model. Psychological distress was assessed using the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21), while self-compassion was assessed using the Greek version of the Self-Compassion Scale (SCS).

Although the intervention did not lead to statistically significant changes, trends toward improvement were observed in some variables. The most notable improvement was recorded in stress, suggesting that participation in the intervention may have been associated with better management of daily tension and psychological burden among the mothers. Overall, these findings provide useful preliminary indications for the development and implementation of psychoeducational interventions that may offer supportive benefits for parents of children with cleft lip and/or palate in Cyprus.

Περιεχόμενα

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΧΙΣΤΙΕΣ ΣΤΗΝ
ΚΥΠΡΟ: ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΕ
ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ.

Περίληψη	4
Abstract.....	5
Περιεχόμενα.....	6
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή	10
Κεφάλαιο 2: Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	15
2.1 Σχιστίες Χειλέους και/ή Υπερώας (CL/P).....	15
2.1.1 Ορισμός και Γενικά Χαρακτηριστικά	15
2.1.2 Κλινικές και Λειτουργικές Επιπτώσεις.....	16
2.1.3 Εμβρυολογική Ανάπτυξη του Χείλους και της Υπερώας.....	16
2.1.4 Φαινοτυπική Ετερογένεια και Υποκλινικές Μορφές.....	17
2.1.5 Γενετική Βάση	18
2.1.6 Αιτιολογικοί και Προδιαθεσικοί Παράγοντες.....	18
2.1.7 Βιοψυχοκοινωνική Διάσταση των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας	19
2.1.8 Επιδημιολογία των Σχιστιών.....	20
2.1.9 Επιδημιολογικά Δεδομένα και Υπηρεσίες Φροντίδας στην Κύπρο	21
2.2 Ψυχοκοινωνικές Διαστάσεις της Γονεϊκής Εμπειρίας στις Σχιστίες Χείλους και/ή Υπερώας.....	22
2.2.1 Η Εμπειρία της Διάγνωσης	22
2.2.2 Ψυχολογικές Διεργασίες των Γονέων μετά τη Διάγνωση.....	23
2.2.3 Ψυχολογική Δυσφορία των Γονέων: Άγχος, Κατάθλιψη και Γονεϊκό Στρες	24
2.2.4 Η Μακροχρόνια Θεραπευτική Πορεία και η Οικογενειακή Επιβάρυνση	25
2.2.5 Στίγμα, Ντροπή και Κοινωνική Απόσυρση των Γονέων	27
2.3 Προστατευτικοί Παράγοντες και Ψυχολογικοί Πόροι των Γονέων	29
2.3.1 Ο Ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης.....	29
2.3.2 Οικογενειακή Ανθεκτικότητα	31
2.3.3 Θετική Ψυχολογία στους Φροντιστές	32
2.3.4 Αυτοσυμπόνια και Ψυχική Υγεία Φροντιστών.....	34
2.4 Ψυχοκοινωνικές και Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις	35
2.4.1 Διεπιστημονική Φροντίδα στο Πλαίσιο των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας	35
2.4.2 Παρεμβάσεις σε Γονείς Παιδιών με Χρόνιες ή Αναπτυξιακές Παθήσεις	36
2.4.3 Παρεμβάσεις στο Πλαίσιο των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας	38
2.4.4 Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις για Γονείς Παιδιών με Σχιστίες	39
2.5 Ερευνητικό Κενό στο Κυπριακό Πλαίσιο	41
2.6 Σύνθεση Θεωρητικού Πλαισίου και Σύνδεση με την Παρούσα Έρευνα	42

Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία	44
3.1 Σχεδιασμός της μελέτης.....	44
3.1.1 Αιτιολόγηση του ερευνητικού σχεδιασμού.....	45
3.2 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	45
3.3 Δείγμα	47
3.3.1 Κριτήρια ένταξης	48
3.3.2 Κριτήρια αποκλεισμού.....	49
3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	49
3.5 Εργαλεία μέτρησης	50
3.5.1 Δημογραφικό ερωτηματολόγιο	51
3.5.2 Κλίμακα DASS-21	51
3.5.3 Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (SCS)	52
3.6 Δεοντολογικά ζητήματα	53
3.7 Στατιστική ανάλυση δεδομένων	54
Κεφάλαιο 4: Περιγραφή Ψυχοεκπαιδευτικής Παρέμβασης	55
4.1 Στόχοι παρέμβασης.....	55
4.2 Θεωρητικό υπόβαθρο της παρέμβασης	57
4.3 Δομή συνεδριών.....	58
4.3.1 Συνεδρία 1: Εισαγωγή και Ψυχοεκπαίδευση για τη Σχιστία	59
4.3.2 Συνεδρία 2: Διαχείριση Άγχους και Αρνητικών Συναισθημάτων	59
4.3.3 Συνεδρία 3: Καλλιέργεια Αυτοσυμπόνιας	60
4.3.4 Συνεδρία 4: Αντιμετώπιση του Κοινωνικού Στίγματος.....	61
4.3.5 Συνεδρία 5: Ενίσχυση Θετικών Συναισθημάτων, Οικογενειακής Ανθεκτικότητας, Ανασκόπηση και Ολοκλήρωση του Προγράμματος.....	62
Κεφάλαιο 5: Ανάλυση Δεδομένων	63
5.1 Περιγραφική στατιστική	63
5.2 Έλεγχος προϋποθέσεων	65
5.3 Στατιστικοί έλεγχοι που εφαρμόστηκαν	66
5.4 Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας	66
Κεφάλαιο 6: Αποτελέσματα	67
6.1 Μεταβολή συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας.....	68
6.2 Μεταβολή των επιμέρους υποκλιμάκων της ψυχολογικής δυσφορίας	68
6.3 Μεταβολή της αυτοσυμπόνιας.....	68
6.4 Μεγέθη επίδρασης των pre-post διαφορών	69

6.5 Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβολών των βασικών μεταβλητών.....	69
6.6 Ποιοτικά ευρήματα από ανοικτή ερώτηση	70
Κεφάλαιο 7: Συζήτηση & Συμπεράσματα.....	72
7.1 Ερμηνεία ευρημάτων σε σχέση με τον στόχο, τα ερευνητικά ερωτήματα και τις υποθέσεις	72
7.2 Ερμηνεία των ευρημάτων υπό το φως του θεωρητικού υποβάθρου	76
7.3 Σύγκριση με προηγούμενες μελέτες και συμβολή στη βιβλιογραφία	79
7.4 Κλινικές εφαρμογές και σημασία της έρευνας	82
7.4.1 Κλινικές εφαρμογές	82
7.4.2 Σύνδεση με τη Συμβουλευτική Ψυχολογία.....	85
7.4.3 Σημασία για το κυπριακό πλαίσιο.....	87
7.5 Περιορισμοί μελέτης.....	88
7.6 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	90
7.7 Συμπεράσματα	93
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	98
Παραρτήματα.....	118
Παράρτημα Α: Ερευνητικά εργαλεία	118
Α1. Δημογραφικό ερωτηματολόγιο	118
Α2. Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (DASS-21).....	121
Α3. Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (Self-Compassion Scale – SCS).....	121
Παράρτημα Β: Πλήρη στατιστικά αποτελέσματα	124
Περιγραφικά στατιστικά των βασικών μεταβλητών πριν και μετά την παρέμβαση	124
Σύγκριση πριν και μετά την παρέμβαση (paired samples t-test και Cohen’s d).....	125
Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβολών των βασικών μεταβλητών (Pearson r)	126
Έλεγχος κανονικότητας των μεταβλητών διαφορών (Shapiro–Wilk).....	127
Παράρτημα Γ: Γραφήματα	127
Γράφημα Γ1: Μεταβολή συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας πριν και μετά την παρέμβαση	127
Γράφημα Γ2: Μεταβολή επιπέδων κατάθλιψης πριν και μετά την παρέμβαση	128
Γράφημα Γ3: Μεταβολή επιπέδων άγχους πριν και μετά την παρέμβαση.....	128
Γράφημα Γ4: Μεταβολή επιπέδων στρες πριν και μετά την παρέμβαση	129
Γράφημα Γ5: Μεταβολή επιπέδων αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την παρέμβαση	129
Γράφημα Γ6: Σχέση μεταξύ μεταβολής αυτοσυμπόνιας και μεταβολής στρες.....	130

Παράρτημα Δ. Έγκριση γνωμοδότησης ηθικής έρευνας από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (CNBC)	131
Παράρτημα Ε. Ενημερωτικό δελτίο και έντυπο συγκατάθεσης.....	132

Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή

Οι σχιστίες χείλους και/ή υπερώας συγκαταλέγονται στις συχνότερες συγγενείς κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες διεθνώς και αποτελούν μια σύνθετη συγγενή αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία συνοδεύεται από ιατρικές, λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις (Marazita & Mooney, 2004; Mossey & Modell, 2012). Πρόκειται για διαταραχή της εμβρυϊκής ανάπτυξης, η οποία προκύπτει από την αποτυχία σύγκλεισης των εμβρυϊκών αποφύσεων στα αρχικά στάδια της ανάπτυξης του εμβρύου (Afshar et al., 2012; Sperber, 2002; van Aalst et al., 2008).

Η ανατομική ασυνέχεια που προκύπτει δεν αφορά μόνο την αισθητική εικόνα του προσώπου, αλλά και βασικές λειτουργίες, όπως η σίτιση, η άρθρωση, η αναπνοή, η ακοή και η οδοντική ανάπτυξη, καθιστώντας αναγκαία τη μακροχρόνια και πολυεπίπεδη θεραπευτική παρακολούθηση από διεπιστημονική ομάδα (Paradowska-Stolarz et al., 2022; Vyas et al., 2020). Η κλινική εικόνα παρουσιάζει σημαντική ετερογένεια ως προς την εντόπιση, τη βαρύτητα και την παρουσία συνοδών ανωμαλιών, ενώ οι σχιστίες μπορεί να εμφανίζονται είτε ως μεμονωμένη ανωμαλία είτε στο πλαίσιο γενετικών ή αναπτυξιακών συνδρόμων, αυξάνοντας περαιτέρω την πολυπλοκότητα της ιατρικής και ψυχοκοινωνικής φροντίδας (Abdollahi Fakhim et al., 2016; Stock et al., 2020).

Η αιτιολογία των σχιστιών χείλους και/ή υπερώας θεωρείται πολυπαραγοντική. Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι δεν υπάρχει ένας μοναδικός αιτιολογικός μηχανισμός που να εξηγεί την εμφάνισή τους, αλλά ότι αυτή συνδέεται με την επίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, καθώς και με τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση (Dixon et al., 2011; Kawalec et al., 2015; Mossey et al., 2009).

Σε επίπεδο πληθυσμού, η συνολική συχνότητα εμφάνισης των σχιστιών εκτιμάται περίπου σε 1 ανά 700 γεννήσεις, με σημαντικές γεωγραφικές και πληθυσμιακές διαφοροποιήσεις (Dixon et al., 2011; Mossey et al., 2009; Mossey & Modell, 2012). Παράλληλα, παρατηρούνται διαφοροποιήσεις ως προς το φύλο, όπου μορφές που περιλαμβάνουν το άνω χείλος εμφανίζονται συχνότερα στα αγόρια, ενώ οι μεμονωμένες

σχιστίες υπερώας συναντώνται συχνότερα στα κορίτσια (Dixon et al., 2011; Mossey & Modell, 2012). Στην Κύπρο, αναφέρεται ότι οι σχιστίες χείλους και/ή υπερώας εμφανίζονται με συχνότητα περίπου 1 ανά 600 γεννήσεις, η οποία αντιστοιχεί σε περίπου 15 νέες περιπτώσεις ετησίως (Chrysallida, n.d.).

Η ορατότητα και οι πολλαπλές θεραπευτικές και ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που συνδέονται με τις σχιστίες χείλους και/ή υπερώας τις καθιστούν όχι μόνο ιατρικό αλλά και ψυχοκοινωνικό ζήτημα, με σημαντικές επιπτώσεις για τα παιδιά και τις οικογένειές τους (Aslan et al., 2018; Emeka et al., 2017; Hunt et al., 2005; Kramer et al., 2007; Namdar et al., 2022). Η γέννηση ή η διάγνωση ενός παιδιού με σχιστία αποτελεί για πολλούς γονείς ένα έντονα στρεσογόνο γεγονός, το οποίο μπορεί να συνοδεύεται από σοκ, θλίψη, άγχος, ενοχή και αυτομομφή, παρότι η αιτιολογία είναι κατά κύριο λόγο πολυπαραγοντική και μη ελέγξιμη (Alinezhad et al., 2025). Ιδιαίτερα κατά τη βρεφική ηλικία, οι δυσκολίες στη σίτιση και η ανάγκη έγκαιρης και συνεχούς παρακολούθησης μπορούν να εντείνουν τη γονεϊκή επιβάρυνση (Lindberg et al., 2025).

Συνολικά, τα ερευνητικά δεδομένα συγκλίνουν ως προς την αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με σχιστίες, οι οποίοι εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες σε σύγκριση με γονείς παιδιών χωρίς συγγενείς ανωμαλίες, ενώ η επιβάρυνση μπορεί να παραμένει αυξημένη, ιδίως κατά τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού (Lentge et al., 2022; Speltz et al., 1990). Παράλληλα, η συστηματική ανασκόπηση των Namdar et al. (2022) αναδεικνύει αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στους φροντιστές, καθώς και μειωμένη ποιότητα ζωής. Τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν τη σύνδεση μεταξύ της ψυχικής υγείας των γονέων και της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής του παιδιού, καθώς η αυξημένη δυσφορία στους φροντιστές έχει συσχετιστεί με περισσότερες συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες στα παιδιά (van Dalen et al., 2022).

Επιπρόσθετα, οι κοινωνικές αντιδράσεις που συνοδεύουν την ορατότητα των σχιστιών ενισχύουν περαιτέρω την ψυχοκοινωνική επιβάρυνση των οικογενειών, καθώς ενδέχεται να έρθουν αντιμέτωπες με κοινωνικό στίγμα, επίμονα βλέμματα, αδιάκριτες ερωτήσεις ή και κοινωνική αποστασιοποίηση (Kimotheo & Macharia, 2020; Rumsey & Harcourt, 2004). Το αντιλαμβανόμενο στίγμα έχει συσχετιστεί με αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα, χαμηλότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερη επιβάρυνση του φροντιστή (Yang et al., 2025; Zhang et al., 2024).

Παράλληλα με τους παράγοντες επιβάρυνσης, η βιβλιογραφία αναδεικνύει και την παρουσία προστατευτικών παραγόντων που διευκολύνουν την προσαρμογή των γονέων. Συγκεκριμένα, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, η ελπίδα και η αισιοδοξία συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και γονεϊκού στρες (Yang et al., 2024), ενώ οι εμπειρίες των γονέων κατά τη μακρόχρονη θεραπευτική πορεία της σχιστίας αναδεικνύουν τη διαρκή συναισθηματική επιβάρυνση, την αβεβαιότητα και το στίγμα ως κρίσιμους ψυχοκοινωνικούς άξονες που χρήζουν συστηματικής υποστήριξης (Nelson et al., 2012b). Συνδυαστικά, τα δεδομένα αυτά ενισχύουν την ανάγκη ενσωμάτωσης της συστηματικής αξιολόγησης της γονεϊκής ψυχικής υγείας στο πλαίσιο της συνολικής φροντίδας (van Dalen et al., 2021).

Συνολικά, η μακροχρόνια και πολυεπίπεδη θεραπευτική πορεία των παιδιών με σχιστίες αναδεικνύει την ανάγκη για ολοκληρωμένη και διεπιστημονική φροντίδα, σύμφωνα και με τις κατευθυντήριες οδηγίες (American Cleft Palate–Craniofacial Association [ACPA], 2024; Shaw et al., 2001). Παράλληλα, οι κοινωνικές και συναισθηματικές προκλήσεις που συνοδεύουν τη σχιστία καθιστούν αναγκαία τη συστηματική αξιολόγηση και υποστήριξη των ψυχοκοινωνικών αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους (Clerand et al., 2017; Stock et al., 2022; Stock & Rumsey, 2015; Waylen et al., 2015).

Στο κυπριακό πλαίσιο, τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα για τις σχιστίες σε πληθυσμιακό επίπεδο παραμένουν περιορισμένα. Ως εκ τούτου, επιμέρους κλινικές και ερευνητικές καταγραφές, καθώς και δεδομένα από υφιστάμενες δομές, παρέχουν κυρίως ενδείξεις για το προφίλ των περιστατικών και τις ανάγκες των οικογενειών. Ενδεικτικά, αναδρομική μελέτη στη Βόρεια Κύπρο για την περίοδο 2007–2017 έδειξε ότι περίπου το 22% των περιπτώσεων σχιστίας στο συγκεκριμένο δείγμα ήταν συνδρομικές, με αναφορές, μεταξύ άλλων, σε Pierre Robin sequence και Treacher Collins syndrome (Kamiloglu, 2019).

Παράλληλα, εξειδικευμένες δομές και μη κυβερνητικοί φορείς στην Κύπρο, όπως το Medicleft και ο Σύνδεσμος Χρυσαλλίδα, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση, την υποστήριξη των οικογενειών και στη διευκόλυνση της πρόσβασης σε υπηρεσίες (Chrysallida, n.d.; Medicleft, n.d.). Ωστόσο, η περιορισμένη διαθεσιμότητα συστηματικών επιδημιολογικών και υπηρεσιακών δεδομένων δυσχεραίνει τόσο τον σχεδιασμό όσο και την τεκμηριωμένη ανάπτυξη και αξιολόγηση ψυχοκοινωνικών και ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων.

Παρότι η διεθνής βιβλιογραφία τεκμηριώνει ότι οι γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας επιβαρύνονται ψυχοκοινωνικά, εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα γονεϊκού στρες και συναισθηματικής δυσφορίας και χρειάζονται στοχευμένη υποστήριξη (Erdost et al., 2023; Stiernman et al., 2019), η τεκμηρίωση σχετικά με τις επιδράσεις των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στον πληθυσμό της σχιστίας παραμένει περιορισμένη και ετερογενής, χωρίς επαρκή δεδομένα που να υποστηρίζουν με σαφήνεια μία βέλτιστη παρέμβαση (Norman et al., 2015).

Την ίδια στιγμή, αναδεικνύεται ολοένα και περισσότερο η αξία ευέλικτων, συχνά διαδικτυακών, μορφών ψυχοεκπαίδευσης και καθοδήγησης, όπως τα προγράμματα συνδυαστικής εκπαίδευσης και η αξιοποίηση οπτικοακουστικού υλικού. Οι μορφές αυτές φαίνεται να ενισχύουν τη γνώση των γονέων και την ικανότητά τους να παρέχουν υποστηρικτική φροντίδα, ενώ παράλληλα μπορούν να λειτουργήσουν ως προσβάσιμες παρεμβάσεις υποστήριξης (Hakim et al., 2021; Mendes et al., 2024). Επιπρόσθετα, έχει επισημανθεί ότι τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζουν την ετερογένεια στις ανάγκες των οικογενειών και υπογραμμίζουν την ανάγκη για πιο συστηματική ενημέρωση, εκπαίδευση και ενσωμάτωση ψυχοκοινωνικών συζητήσεων στη ρουτίνα παρακολούθησης (Stiernman et al., 2019).

Ακόμη, ενώ η αυτοσυμπόνια έχει αναδειχθεί διεθνώς ως σημαντικός προστατευτικός παράγοντας έναντι του στρες και της αυτοκριτικής, καθώς συνδέεται με τη ρύθμιση του αρνητικού συναισθήματος, μεγαλύτερη ψυχολογική ανθεκτικότητα και χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a), η συγκεκριμένη διάσταση δεν έχει έως σήμερα διερευνηθεί εμπειρικά στον πληθυσμό γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Η προστατευτική της λειτουργία είναι ιδιαίτερα σημαντική για γονείς που αντιμετωπίζουν χρόνιες απαιτήσεις και επαναλαμβανόμενες προκλήσεις κατά τη θεραπευτική πορεία του παιδιού (Nelson et al., 2012b; van Dalen et al., 2021).

Με βάση τα παραπάνω, στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης η αυτοσυμπόνια προσεγγίζεται ως θεραπευτικός στόχος που ενδέχεται να συνδέεται με τη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και την ενίσχυση προσαρμοστικότερων μορφών συναισθηματικής ρύθμισης (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a).

Συνεπώς, παρά τη συχνότητα των σχιστιών και την τεκμηριωμένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, δεν έχουν εντοπιστεί στην Κύπρο δημοσιευμένες παρεμβατικές

μελέτες που να αξιολογούν συστηματικά τις πιθανές ψυχοκοινωνικές επιδράσεις δομημένων ψυχοεκπαιδευτικών ομάδων υποστήριξης για γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Ως εκ τούτου, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να συμβάλει στην κάλυψη ενός ουσιαστικού ερευνητικού και κλινικού κενού στο κυπριακό πλαίσιο.

Επομένως, σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η πιλοτική διερεύνηση της δυνατότητας εφαρμογής και των πιθανών ψυχοκοινωνικών επιδράσεων μιας δομημένης διαδικτυακής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας στην Κύπρο, μέσω της σύγκρισης των επιπέδων ψυχολογικής δυσφορίας και αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την εφαρμογή της.

Η παρέμβαση ενσωμάτωνε ψυχοεκπαιδευτικά, γνωσιακά-συμπεριφορικά και βιωματικά στοιχεία, αντλώντας θεωρητικά και τεχνικά στοιχεία από τη Γνωσιακή-Συμπεριφορική Θεραπεία (ΓΣΘ), τη θετική ψυχολογία, την αυτοσυμπόνια και το μοντέλο οικογενειακής ανθεκτικότητας. Οι βασικές μεταβλητές που αξιολογήθηκαν ήταν η ψυχολογική δυσφορία και η αυτοσυμπόνια, ενώ στο περιεχόμενο της παρέμβασης εντάχθηκαν επίσης θεματικές σχετικές με την ανθεκτικότητα, την αυτο-αποτελεσματικότητα και την κοινωνική υποστήριξη. Στη μελέτη συμμετείχαν επτά ($N = 7$) μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, οι οποίες παρακολούθησαν πέντε εβδομαδιαίες διαδικτυακές ομαδικές συνεδρίες διάρκειας περίπου 90 λεπτών.

Επιπλέον, διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ των μεταβολών της ψυχολογικής δυσφορίας και της αυτοσυμπόνιας. Η ψυχολογική δυσφορία αξιολογήθηκε με την κλίμακα Depression Anxiety Stress Scales–21 (DASS-21· Lovibond & Lovibond, 1995), ενώ η αυτοσυμπόνια με την Self-Compassion Scale (SCS; Mantzios et al., 2015; Neff, 2003b). Η επιλογή των συγκεκριμένων μεταβλητών βασίστηκε, αφενός, στη βιβλιογραφία που αναδεικνύει τη σύνδεση της γονεϊκής δυσφορίας με τη λειτουργικότητα της οικογένειας και την προσαρμογή του παιδιού κατά τη θεραπευτική πορεία της σχιστίας (Nelson et al., 2012c; Yang et al., 2024) και, αφετέρου, στη θεωρητική και εμπειρική τεκμηρίωση της αυτοσυμπόνιας ως προστατευτικού παράγοντα απέναντι στο στρες και την αυτοκριτική (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a).

Με βάση τον σκοπό της μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα εστίαζαν στο κατά πόσο η συμμετοχή στη διαδικτυακή ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σχετίζεται με μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας, αύξηση της αυτοσυμπόνιας και αρνητική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών των δύο μεταβλητών.

Με βάση το θεωρητικό υπόβαθρο, διατυπώθηκαν αντίστοιχες ερευνητικές υποθέσεις, σύμφωνα με τις οποίες η συμμετοχή στην παρέμβαση αναμενόταν να συνδέεται με στατιστικά σημαντική μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας, στατιστικά σημαντική αύξηση της αυτοσυμπόνιας και αρνητική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών των δύο μεταβλητών. Οι μηδενικές υποθέσεις (H_0) προέβλεπαν ότι δεν θα προέκυπταν στατιστικά σημαντικές μεταβολές στην ψυχολογική δυσφορία και την αυτοσυμπόνια ούτε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών τους.

Η συμβολή της παρούσας μελέτης εξετάζεται τόσο σε επιστημονικό όσο και σε εφαρμοσμένο επίπεδο. Σε επιστημονικό επίπεδο, η μελέτη παρέχει αρχικά δεδομένα σχετικά με τη δυνατότητα εφαρμογής και τις πιθανές ψυχοκοινωνικές ωφέλειες μιας δομημένης διαδικτυακής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης, ενώ παράλληλα διερευνά την αυτοσυμπόνια ως πιθανό προστατευτικό παράγοντα και θεραπευτικό στόχο σε έναν ανεπαρκώς μελετημένο πληθυσμό. Σε εφαρμοσμένο επίπεδο, μπορεί να συμβάλει στον σχεδιασμό πιο προσβάσιμων, ολιστικών και ανθρωποκεντρικών μορφών υποστήριξης για τις οικογένειες παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο.

Ως προς τα όρια της μελέτης, η έρευνα επικεντρώνεται στους γονείς παιδιών με σχιστίες στο κυπριακό πλαίσιο και εξετάζει δύο συγκεκριμένες ψυχοκοινωνικές εκβάσεις, την ψυχολογική δυσφορία και την αυτοσυμπόνια, σε συνάρτηση με τη συμμετοχή τους σε μία διαδικτυακή ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση. Ως εκ τούτου, δεν επιδιώκει τη συνολική αποτίμηση όλων των διαστάσεων της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής των γονέων, αλλά εστιάζει σε επιλεγμένους δείκτες που κρίθηκαν ιδιαίτερα συναφείς με τους στόχους της παρέμβασης. Η διερεύνηση δεν επεκτείνεται στις ιατρικές εκβάσεις των παιδιών ούτε σε επιμέρους χειρουργικές ή λειτουργικές διαστάσεις της θεραπευτικής πορείας. Οι παράμετροι αυτές λαμβάνονται υπόψη μόνο ως στοιχεία του πλαισίου επιβάρυνσης που διαμορφώνει τη γονεϊκή εμπειρία. Επιπλέον, λόγω του πιλοτικού χαρακτήρα και της μικρής κλίμακας της μελέτης, τα ευρήματα θα πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή, ως αρχικές ενδείξεις σχετικά με τη δυνατότητα εφαρμογής και τις πιθανές ψυχοκοινωνικές ωφέλειες της παρέμβασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

Κεφάλαιο 2: Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1 Σχιστίες Χειλέους και/ή Υπερώας (CL/P)

2.1.1 Ορισμός και Γενικά Χαρακτηριστικά

Οι σχιστίες χείλους και/ή υπερώας αποτελούν μία από τις συχνότερες συγγενείς κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες και χαρακτηρίζονται από σημαντική ετερογένεια ως προς την κλινική τους εκδήλωση, με πολυδιάστατες επιπτώσεις στη σωματική υγεία, τη λειτουργικότητα, την ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ατόμου (Mossey & Modell, 2012; Vyas et al., 2020). Η διεθνής βιβλιογραφία διακρίνει συνήθως τις στοματοπροσωπικές σχιστίες σε δύο βασικές κατηγορίες: τις σχιστίες χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας (cleft lip with or without cleft palate, CL/P) και τη μεμονωμένη σχιστία υπερώας (cleft palate only, CPO) (Paradowska-Stolarz et al., 2022). Η διάκριση αυτή θεωρείται ουσιώδης, καθώς δεν αποτελεί απλώς περιγραφική ή ταξινομική διαφοροποίηση, αλλά αντανακλά ουσιαστικές διαφορές ως προς τον τρόπο ανάπτυξης και στα αίτια που σχετίζονται με τις δύο μορφές σχιστίδας (Dixon et al., 2011; Mossey et al., 2009).

2.1.2 Κλινικές και Λειτουργικές Επιπτώσεις

Οι σχιστίες δεν αφορούν αποκλειστικά μια μορφολογική ανωμαλία του προσώπου, αλλά συνδέονται με ένα ευρύ φάσμα λειτουργικών δυσκολιών που μπορεί να εμφανιστούν ήδη από τη βρεφική ηλικία και να συνεχιστούν έως την ενήλικη ζωή (Mossey et al., 2009; Paradowska-Stolarz et al., 2022; van Aalst et al., 2008). Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να διαφοροποιούνται ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και τις απαιτήσεις κάθε φάσης της ζωής (Nelson et al., 2012c; Stock & Feragen, 2016).

Μεταξύ των σημαντικότερων επιπτώσεων περιλαμβάνονται δυσκολίες στη σίτιση και στην κατάποση, προβλήματα ομιλίας, διαταραχές ακοής, οδοντικές και ορθοδοντικές ανωμαλίες και αναπτυξιακές διαταραχές των κρανιοπροσωπικών δομών (van Aalst et al., 2008; Walker et al., 2023). Επιπλέον, ενδέχεται να εμφανιστούν ψυχοκοινωνικές δυσκολίες που σχετίζονται με τη σωματική εικόνα, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη συναισθηματική προσαρμογή (Hunt et al., 2005; Stock & Feragen, 2016). Για τον λόγο αυτό, οι σχιστίες χείλους και/ή υπερώας αντιμετωπίζονται ως καταστάσεις που απαιτούν μακροχρόνια, ολιστική και διεπιστημονική φροντίδα (Paradowska-Stolarz et al., 2022; Stock et al., 2020).

2.1.3 Εμβρυολογική Ανάπτυξη του Χείλους και της Υπερώας

Από εμβρυολογική άποψη, ο σχηματισμός του άνω χείλους και της υπερώας αποτελεί μια σύνθετη και αυστηρά οργανωμένη διαδικασία, η οποία εξελίσσεται σε συγκεκριμένα χρονικά στάδια και βασίζεται στον συντονισμό πολλών κυτταρικών

μηχανισμών (Hammond & Dixon, 2022). Κατά την πρώιμη εμβρυϊκή ανάπτυξη, μέσω της αλληλεπίδρασης διαφορετικών κυτταρικών πληθυσμών δημιουργούνται οι βασικές προσωπικές προεξοχές, οι οποίες διαμορφώνουν τις δομές του προσώπου (Hammond & Dixon, 2022; Jiang et al., 2006). Μέχρι περίπου την 4η εβδομάδα της εμβρυογένεσης έχουν σχηματιστεί πέντε βασικές προεξοχές, οι οποίες αποτελούν τη βάση για τη μετέπειτα ανάπτυξη της ρινικής και στοματικής περιοχής (Bush & Jiang, 2012; Vyas et al., 2020).

Το άνω χείλος σχηματίζεται μέσω της ανάπτυξης και σύντηξης συγκεκριμένων εμβρυϊκών δομών της κρανιοπροσωπικής περιοχής, ενώ αντίστοιχες διεργασίες συμβάλλουν και στη διαμόρφωση της υπερώας και της ρινικής περιοχής (Hammond & Dixon, 2022). Όταν η ανάπτυξη ή η σύντηξη των δομών αυτών δεν ολοκληρωθεί ομαλά, μπορεί να προκύψουν συγγενείς ανωμαλίες, όπως οι σχιστίες χείλους και/ή υπερώας. Οι ανωμαλίες αυτές σχετίζονται με συγκεκριμένα χρονικά στάδια της εμβρυϊκής ανάπτυξης, καθώς ο σχηματισμός του άνω χείλους πραγματοποιείται κυρίως μεταξύ της 4ης και 7ης εβδομάδας της κύησης, ενώ η ανάπτυξη και σύντηξη της υπερώας ολοκληρώνεται μεταξύ της 7ης και 12ης εβδομάδας (Vyas et al., 2020).

Κατά συνέπεια, διαταραχές στην ανάπτυξη, στην ανύψωση ή στη σύντηξη των επιμέρους εμβρυϊκών δομών μπορούν να οδηγήσουν σε διαφορετικούς τύπους σχιστίας, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο και τις δομές που επηρεάζονται (Bush & Jiang, 2012; Hammond & Dixon, 2022; Jiang et al., 2006). Η κατανόηση αυτών των μηχανισμών είναι σημαντική για τη διαγνωστική αξιολόγηση, τη θεραπευτική αντιμετώπιση και τη γενετική συμβουλευτική (Marazita & Mooney, 2004).

2.1.4 Φαινοτυπική Ετερογένεια και Υποκλινικές Μορφές

Η κλινική τους εικόνα παρουσιάζει σημαντική φαινοτυπική ετερογένεια, καθώς οι σχιστίες μπορεί να εκδηλωθούν με διαφορετικές μορφές και βαθμούς σοβαρότητας. Μπορεί να είναι μονόπλευρες ή αμφοτερόπλευρες, πλήρεις ή ατελείς και να αφορούν μόνο το χείλος, μόνο την υπερώα ή και τα δύο (Babai & Irving, 2023).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν και οι υποκλινικές μορφές των σχιστιών, στις οποίες περιλαμβάνονται οι μικρομορφικές σχιστίες και άλλες ήπιες ανατομικές εκδηλώσεις. Οι εκδηλώσεις αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν μικρές εγκοπές ή ουλοειδείς αλλοιώσεις του χείλους, ανωμαλίες του σφινκτήρα μυός του στόματος, διχαλωτή σταφυλή ή υποβλεννογόνια σχιστία υπερώας (Leslie & Marazita, 2013; Marazita, 2012; Suzuki et

al., 2009). Παρότι δεν εκδηλώνονται ως εμφανείς ή πλήρεις σχιστίες, έχουν ιδιαίτερη σημασία, καθώς έχουν εντοπιστεί συχνότερα σε συγγενείς ατόμων με εμφανείς σχιστίες και ενδέχεται να αποτελούν ενδείξεις ενός διευρυμένου φαινοτύπου και υποκείμενης γενετικής προδιάθεσης (Neiswanger et al., 2007; Suzuki et al., 2009).

2.1.5 Γενετική Βάση

Η γενετική διάσταση των σχιστιών χείλους και/ή υπερώας έχει μελετηθεί εκτενώς και σήμερα είναι σαφές ότι πρόκειται για διαταραχές με ισχυρό γενετικό υπόβαθρο (Babai & Irving, 2023; Leslie & Marazita, 2013; Nasreddine et al., 2021). Ιδιαίτερη σημασία έχει η διάκριση μεταξύ συνδρομικών και μη συνδρομικών μορφών σχιστίας χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας (Dixon et al., 2011; Leslie & Marazita, 2013; Nasreddine et al., 2021).

Στις συνδρομικές μορφές, η σχιστία εμφανίζεται μαζί με άλλες συγγενείς ανωμαλίες ή αποτελεί μέρος ενός αναγνωρίσιμου γενετικού συνδρόμου. Αντίθετα, στις μη συνδρομικές μορφές, η σχιστία εμφανίζεται ως μεμονωμένο εύρημα, χωρίς συνοδό σύνδρομο ή άλλες σοβαρές ανωμαλίες (Dixon et al., 2011; Leslie & Marazita, 2013). Παρότι οι δύο κατηγορίες διακρίνονται κλινικά, δεν είναι πάντα πλήρως διαχωρισμένες γενετικά, καθώς ορισμένοι από τους ίδιους γενετικούς μηχανισμούς μπορεί να συμμετέχουν και στις δύο (Stanier & Moore, 2004).

2.1.6 Αιτιολογικοί και Προδιαθεσικοί Παράγοντες

Η σύγχρονη βιβλιογραφία συγκλίνει στο ότι η αιτιολογία των σχιστιών χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας είναι πολυπαραγοντική και ετερογενής, καθώς η εμφάνισή τους δεν αποδίδεται σε έναν μεμονωμένο παράγοντα, αλλά προκύπτει από τη σύνθετη αλληλεπίδραση γενετικής προδιάθεσης και ενδομήτριων περιβαλλοντικών επιδράσεων (Jugessur et al., 2009; Marazita, 2012; Rahimov et al., 2012).

Οι γενετικές μελέτες δείχνουν ότι οι σχιστίες χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας έχουν πολυγονιδιακή βάση, καθώς εμπλέκονται πολλά γονίδια που ρυθμίζουν κρίσιμες αναπτυξιακές διεργασίες (Dixon et al., 2011; Rahimov et al., 2012). Η μεγάλη ποικιλία με την οποία εμφανίζονται αντανακλά την πολυπλοκότητα των μηχανισμών που σχετίζονται στην εκδήλωσή τους (Jugessur et al., 2009; Mangold et al., 2011; Rahimov et al., 2012).

Παράλληλα, οι περιβαλλοντικοί και ιδιαίτερα οι μητρικοί παράγοντες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο, καθώς δρουν σε κρίσιμα στάδια της κρανιοπροσωπικής ανάπτυξης του εμβρύου και μπορούν να επηρεάσουν τη φυσιολογική ανάπτυξη και σύντηξη των ιστών (Dixon et al., 2011; Nasreddine et al., 2021; Rahimov et

al., 2012). Μεταξύ των κυριότερων παραγόντων κινδύνου περιλαμβάνονται το μητρικό κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, η ανεπαρκής πρόσληψη φυλλικού οξέος, η χρήση τερατογόνων φαρμάκων, η παχυσαρκία και ο σακχαρώδης διαβήτης, καθώς και άλλες ενδομήτριες επιδράσεις, όπως λοιμώξεις, πυρετός και έκθεση σε επιβλαβείς περιβαλλοντικούς παράγοντες (Dixon et al., 2011; Kawalec et al., 2015; Mossey et al., 2009; Mossey & Modell, 2012; Nasreddine et al., 2021; Rahimov et al., 2012; Vyas et al., 2020).

Επιπλέον, υπερτασικές διαταραχές, μεταβολικές δυσλειτουργίες, λοιμώξεις και χρόνια φλεγμονώδη νοσήματα της μητέρας ενδέχεται να σχετίζονται με αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης σχιστιών (Dixon et al., 2011; Mossey et al., 2009; Sui et al., 2025). Αντίστοιχα, μετα-αναλυτικά δεδομένα επιβεβαιώνουν τη συσχέτιση των πιο πάνω παραγόντων, αν και η ισχύς της σχέσης διαφοροποιείται μεταξύ των τύπων σχιστίας (Ács et al., 2024).

Συνολικά, οι σχιστίες προκύπτουν από τη δυναμική αλληλεπίδραση γενετικών, ρυθμιστικών βιολογικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, οι οποίοι δρουν σε κρίσιμα στάδια της εμβρυϊκής ανάπτυξης (Marazita, 2012; Nasreddine et al., 2021).

2.1.7 Βιοψυχοκοινωνική Διάσταση των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας

Σε λειτουργικό επίπεδο, οι σχιστίες μπορεί να επηρεάσουν ήδη από τη βρεφική ηλικία βασικές λειτουργίες, όπως η σίτιση, η ομιλία, η γλωσσική ανάπτυξη και η ακοή, ενώ η αντιμετώπισή τους είναι μακροχρόνια και πολυεπίπεδη, περιλαμβάνοντας ιατρικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις (Kosowski et al., 2012; Walker et al., 2023).

Παράλληλα, αν και η πλειονότητα των παιδιών και ενηλίκων με σχιστία δεν φαίνεται να εμφανίζει σοβαρά ή γενικευμένα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, έχουν αναφερθεί δυσκολίες σε επιμέρους τομείς, όπως η ικανοποίηση από την εμφάνιση, οι ανησυχίες για την ομιλία, η κοινωνική λειτουργικότητα, το άγχος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και, λιγότερο συχνά, μαθησιακές δυσκολίες (Hunt et al., 2005; Stock et al., 2016). Επιπλέον, η ορατή φύση της σχιστίας μπορεί να συνδέεται με εμπειρίες κοινωνικής αξιολόγησης ή στίγματος, οι οποίες ενδέχεται να επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ατόμου (Stock et al., 2016).

Συνεπώς, η κατανόηση και η αντιμετώπιση των σχιστιών απαιτούν βιοψυχοκοινωνική και διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία να ενσωματώνει τόσο την κλινική και λειτουργική όσο και την ψυχοκοινωνική τους διάσταση (Hunt et al., 2005;

Kosowski et al., 2012; Walker et al., 2023). Επιπλέον, οι λειτουργικές απαιτήσεις, η μακροχρόνια θεραπευτική πορεία και οι πιθανές ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που συνδέονται με τη σχιστία δεν επηρεάζουν μόνο το ίδιο το άτομο, αλλά επεκτείνονται και στο σύνολο της οικογένειας, η οποία συχνά καλείται να διαχειριστεί αυξημένες πρακτικές, συναισθηματικές και κοινωνικές απαιτήσεις (Nelson et al., 2012c).

2.1.8 Επιδημιολογία των Σχιστιών

Οι σχιστίες συγκαταλέγονται στις συχνότερες συγγενείς ανωμαλίες παγκοσμίως, με τον συνολικό επιπολασμό να εκτιμάται περίπου σε 1 ανά 700 ζώντες γεννήσεις, αν και η συχνότητα παρουσιάζει σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ γεωγραφικών περιοχών και πληθυσμιακών ομάδων (Dixon et al., 2011; Mossey et al., 2009; Mossey & Modell, 2012).

Συγκεκριμένα, υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης έχουν καταγραφεί σε πληθυσμούς ασιατικής και ιθαγενούς αμερικανικής καταγωγής, ενδιάμεσα ποσοστά παρατηρούνται σε πληθυσμούς ευρωπαϊκής καταγωγής και χαμηλότερα σε πληθυσμούς αφρικανικής καταγωγής (Dixon et al., 2011; Kawalec et al., 2015; Leslie & Marazita, 2013; Mossey et al., 2009). Η επιδημιολογική αυτή μεταβλητότητα ενισχύει την κατανόηση των σχιστιών ως πολυπαραγοντική διαταραχή (Babai & Irving, 2023; Nasreddine et al., 2021).

Πέρα από τις γεωγραφικές διαφοροποιήσεις, η επιδημιολογία των σχιστιών παρουσιάζει και σημαντικές διαφορές ως προς το φύλο και τον φαινότυπο. Η σχιστία χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια, ενώ η απομονωμένη σχιστία υπερώας εμφανίζεται συχνότερα στα κορίτσια (Dixon et al., 2011; Mossey et al., 2009; Nasreddine et al., 2021). Επιπλέον, οι μονόπλευρες σχιστίες είναι συχνότερες από τις αμφίπλευρες, ενώ στις μονόπλευρες μορφές η αριστερή πλευρά προσβάλλεται συχνότερα από τη δεξιά (Vyas et al., 2020; Walker et al., 2023). Η σχιστία χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας εμφανίζεται συνολικά συχνότερα από τη μεμονωμένη σχιστία υπερώας, ενώ η κατανομή των επιμέρους τύπων σχιστίας ποικίλλει μεταξύ πληθυσμών.

Επιπρόσθετα, οι περιπτώσεις απομονωμένης σχιστίας υπερώας συνδέονται συχνότερα με πρόσθετες συγγενείς ανωμαλίες ή συνδρομικά χαρακτηριστικά, σε σύγκριση με τη σχιστία χείλους με ή χωρίς σχιστία υπερώας (Mossey et al., 2009; van Aalst et al., 2008).

Παρά την πρόοδο στην καταγραφή των επιδημιολογικών δεδομένων, εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά κενά στην παγκόσμια αποτύπωση των σχιστιών,

καθώς η αξιόπιστη εκτίμηση του επιπολασμού εξαρτάται από συστηματικά πληθυσμιακά μητρώα, τα οποία δεν είναι διαθέσιμα σε όλες τις περιοχές. Η χρήση κυρίως νοσοκομειακών καταγραφών, η δυσκολία ανίχνευσης ήπιων μορφών σχιστίας και η ελλιπής καταγραφή περιπτώσεων εμβρυϊκής απώλειας ή διακοπής κύησης ενδέχεται να οδηγούν σε υποεκτίμηση της πραγματικής συχνότητας εμφάνισης, ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (Kadir et al., 2017; Mossey & Modell, 2012).

Η επιδημιολογία των σχιστιών δεν περιορίζεται μόνο στην καταγραφή της συχνότητας εμφάνισης της διαταραχής, αλλά σχετίζεται και με τις μακροχρόνιες συνέπειες που μπορεί να έχει στην υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων (Hunt et al., 2005; Shaw et al., 2001). Για τον λόγο αυτό, η κατανόηση της επιδημιολογίας της διαταραχής αποτελεί σημαντικό εργαλείο για την πρόληψη και την οργάνωση της διεπιστημονικής φροντίδας των ασθενών όπως και την αποτελεσματικότερη υποστήριξη των οικογενειών τους.

2.1.9 Επιδημιολογικά Δεδομένα και Υπηρεσίες Φροντίδας στην Κύπρο

Στο κυπριακό πλαίσιο, τα διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με τη συχνότητα των σχιστιών είναι περιορισμένα, καθώς δεν υπάρχει ολοκληρωμένο εθνικό μητρώο συγγενών ανωμαλιών. Παρ' όλα αυτά, έχουν αναφερθεί εκτιμήσεις που υποδηλώνουν συχνότητα περίπου 1 ανά 600 γεννήσεις, δηλαδή περίπου 15 νέες περιπτώσεις ετησίως (Chrysallida, n.d.).

Σε αναδρομική μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Βόρεια Κύπρο και εξέτασε βρέφη με σχιστία χείλους-υπερώας ή απομονωμένη σχιστία υπερώας, διαπιστώθηκε ότι 6 από τα 27 περιστατικά παρουσίαζαν συνδρομικές μορφές ή συνοδές ανωμαλίες (Kamiloglu, 2019). Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι ένα αξιοσημείωτο ποσοστό παιδιών με σχιστίες ενδέχεται να παρουσιάζει επιπρόσθετες αναπτυξιακές ή γενετικές δυσκολίες, αυξάνοντας την πολυπλοκότητα της θεραπευτικής πορείας και τις ανάγκες υποστήριξης των οικογενειών.

Στην Κύπρο, η αντιμετώπιση των σχιστιών βασίζεται σε διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία περιλαμβάνει τη συνεργασία διαφορετικών επαγγελματιών υγείας. Σημαντικό ρόλο στην παροχή εξειδικευμένης φροντίδας διαδραματίζει το Medicleft, το οποίο λειτουργεί ως κέντρο συντονισμένης αντιμετώπισης των σχιστιών, προσφέροντας υπηρεσίες χειρουργικής αποκατάστασης, ορθοδοντικής και οδοντιατρικής παρακολούθησης, λογοθεραπευτικής παρέμβασης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Η διεπιστημονική αυτή προσέγγιση είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς η θεραπευτική πορεία

των παιδιών με σχιστίες εκτείνεται σε πολλαπλά αναπτυξιακά στάδια και απαιτεί μακροχρόνια παρακολούθηση (Medicleft, n.d.).

Παράλληλα, σημαντική συμβολή στην υποστήριξη των οικογενειών έχει ο Σύνδεσμος Χρυσαλλίδα, όπου παρέχεται ενημέρωση, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και δικτύωση γονέων παιδιών με σχιστίες συμβάλλοντας στην ενδυνάμωση των οικογενειών και στην ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης (Chrysallida, n.d.).

Παρά την ύπαρξη σημαντικών υπηρεσιών φροντίδας, η απουσία ενός οργανωμένου εθνικού συστήματος καταγραφής περιστατικών περιορίζει τη δυνατότητα συστηματικής επιδημιολογικής παρακολούθησης στην Κύπρο. Η έλλειψη πληθυσμιακών δεδομένων δυσχεραίνει τον σχεδιασμό πολιτικών υγείας και την αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών (Mossey & Modell, 2012). Για τον λόγο αυτό, αναδεικνύεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα στο κυπριακό πλαίσιο σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές εμπειρίες και ανάγκες των οικογενειών παιδιών με σχιστίες, ώστε να ενισχυθεί η βελτίωση των υπηρεσιών υποστήριξης και ο σχεδιασμός τεκμηριωμένων παρεμβάσεων.

2.2 Ψυχοκοινωνικές Διαστάσεις της Γονεϊκής Εμπειρίας στις Σχιστίες Χείλους και/ή Υπερώας

2.2.1 Η Εμπειρία της Διάγνωσης

Η διάγνωση μιας σχιστίας χείλους και/ή υπερώας αποτελεί για πολλούς γονείς ένα έντονα φορτισμένο γεγονός, το οποίο συνοδεύεται από σοκ, αβεβαιότητα και συχνά αντιφατικά συναισθήματα (Johansson & Ringsberg, 2004; Nelson et al., 2012c; Stock & Feragen, 2016). Η στιγμή της διάγνωσης μπορεί να συμβεί είτε κατά την προγεννητική περίοδο, μέσω υπερηχογραφικού ελέγχου, είτε μετά τη γέννηση του παιδιού, και ο χρόνος αυτός φαίνεται να επηρεάζει την αρχική προσαρμογή των γονέων (Johansson & Ringsberg, 2004).

Σε ποιοτική μελέτη, οι Johansson και Ringsberg (2004) διαπίστωσαν ότι οι γονείς βιώνουν ταυτόχρονα χαρά για τη γέννηση και σοκ ή λύπη για τη σχιστία, ενώ εκφράζουν ανησυχίες σχετικά με την εμφάνιση, την ομιλία, τις χειρουργικές επεμβάσεις και την κοινωνική αποδοχή του παιδιού. Η προγεννητική διάγνωση φαίνεται να διευκολύνει την ψυχολογική και πρακτική προετοιμασία, χωρίς όμως να εξαλείφει τη συναισθηματική επιβάρυνση. Συχνά συνοδεύεται από αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της θεραπείας και το ενδεχόμενο συνυπαρχουσών δυσκολιών, ενώ μπορεί να συνδέεται και με αυξημένη κοινωνική ανησυχία (Kramer et al., 2007; Stock et al., 2020). Αντίθετα, η μεταγεννητική

διάγνωση βιώνεται συχνά ως αιφνιδιαστική και συναισθηματικά έντονη εμπειρία (Johansson & Ringsberg, 2004).

Ο τρόπος με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας παρέχουν την αρχική ενημέρωση και υποστήριξη διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη διαδικασία προσαρμογής των γονέων. Η έλλειψη σαφούς και συνεπούς πληροφόρησης μπορεί να εντείνει το άγχος, ενώ η ενσυναίσθηση, η σαφής καθοδήγηση και η παροχή δομημένης ενημέρωσης συμβάλλουν στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης και στη διευκόλυνση της προσαρμογής (Nelson et al., 2012b; Stock et al., 2020).

Παρά τις προκλήσεις, η γονεϊκή ανταπόκριση δεν είναι απαραίτητα αρνητική. Πολλοί γονείς εμφανίζουν στοιχεία θετικής προσαρμογής και προσωπικής ανάπτυξης, ενώ η κοινωνική υποστήριξη και οι ενεργητικές στρατηγικές αντιμετώπισης συνδέονται με καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή (Baker et al., 2009).

Συνολικά, η εμπειρία της διάγνωσης αποτελεί την αφετηρία μιας σύνθετης διαδικασίας προσαρμογής, η οποία επηρεάζεται από τον χρόνο διάγνωσης, την ποιότητα της ενημέρωσης, τις θεραπευτικές απαιτήσεις και το κοινωνικό πλαίσιο. Για τον λόγο αυτό, αναδεικνύεται η σημασία της έγκαιρης, ολοκληρωμένης και οικογενειοκεντρικής υποστήριξης ήδη από τα πρώτα στάδια (Baker et al., 2009; Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020).

2.2.2 Ψυχολογικές Διεργασίες των Γονέων μετά τη Διάγνωση

Πέρα από την αρχική διάγνωση, η εμπειρία των γονέων εξελίσσεται σε μια δυναμική διαδικασία ψυχολογικής προσαρμογής, η οποία διαμορφώνεται μέσα από τις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού και τη συνεχιζόμενη θεραπευτική πορεία της σχιστίας (Johansson & Ringsberg, 2004; Mossey et al., 2009; Nelson et al., 2012a). Στο πλαίσιο αυτό, οι γονείς συχνά βιώνουν συγκρουόμενα συναισθήματα, συνδυάζοντας αγάπη και υπερηφάνεια με ανησυχία, άγχος και εσωτερική σύγκρουση, ιδιαίτερα σε σχέση με τις ιατρικές επεμβάσεις. Παράλληλα, καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει ο τρόπος με τον οποίο ερμηνεύουν και νοηματοδοτούν τη διάγνωση, καθώς οι ψυχολογικές αντιδράσεις τους περιλαμβάνουν όχι μόνο άμεσες συναισθηματικές αποκρίσεις, αλλά και γνωστικές διεργασίες (Nelson et al., 2012a).

Σημαντική διάσταση της γονεϊκής εμπειρίας αποτελεί η εμφάνιση συναισθημάτων ενοχής και αυτομομφής. Παρά την πολυπαραγοντική αιτιολογία των σχιστιών, πολλοί γονείς αναζητούν προσωπικές αιτίες για την εμφάνισή τους, αποδίδοντας τη σχιστία σε

παράγοντες όπως το στρες κατά την εγκυμοσύνη, σε ασθένεια, στη λήψη φαρμάκων ή μη λήψη συμπληρωμάτων, ενώ άλλοι την ερμηνεύουν μέσω γενετικών παραγόντων ή θρησκευτικών πεποιθήσεων (Alinezhad et al., 2025; Hlongwa & Rispel, 2018). Οι αποδόσεις αυτές μπορούν να ενισχύσουν την αυτοκριτική και να επιβαρύνουν την ψυχολογική προσαρμογή των γονέων.

Η ψυχολογική αντίδραση των γονέων επηρεάζεται από τις γνωστικές ερμηνείες και τα σχήματα που διαμορφώνουν σχετικά με τη διάγνωση, καθώς και από τη διαθεσιμότητα υποστήριξης και την ποιότητα της πληροφόρησης που λαμβάνουν (Alinezhad et al., 2025; Hlongwa & Rispel, 2018; Paradowska-Stolarz et al., 2022; Stock et al., 2020). Η ύπαρξη σαφούς και κατανοητής ενημέρωσης και η υποστηρικτική επικοινωνία από τους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν στη διαμόρφωση πιο προσαρμοστικών ερμηνειών και στρατηγικών αντιμετώπισης (Paradowska-Stolarz et al., 2022; Stock et al., 2020).

Παράλληλα, οι εμπειρίες μητέρων και πατέρων φαίνεται να διαφοροποιούνται. Οι μητέρες συχνά εμφανίζουν μεγαλύτερη ψυχοκοινωνική επιβάρυνση σε τομείς όπως η αυτοεκτίμηση και ο φόβος αρνητικής αξιολόγησης, ενώ οι πατέρες ενδέχεται να μην διαθέτουν δίκτυα συναισθηματικής υποστήριξης και να εκφράζουν λιγότερο τα συναισθήματά τους, παρά το γεγονός ότι βιώνουν εξίσου σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση (Nidey et al., 2016; Stock & Rumsey, 2015).

Συνεπώς, οι ψυχολογικές αντιδράσεις των γονέων δεν συνιστούν απλώς μια παροδική συναισθηματική απόκριση στη διάγνωση, αλλά εντάσσονται σε μια δυναμική και εξελισσόμενη διαδικασία προσαρμογής, η οποία διαμορφώνεται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής πορείας και συνδέεται με τη γονεϊκή λειτουργικότητα και τη διαχείριση των αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας και θεραπείας του παιδιού (Cousino & Hazen, 2013; Nelson et al., 2012b).

2.2.3 Ψυχολογική Δυσφορία των Γονέων: Άγχος, Κατάθλιψη και Γονεϊκό Στρες

Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι οι γονείς παιδιών με σχιστίες μπορεί να βιώνουν αυξημένη ψυχολογική δυσφορία, υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες και, σε ορισμένες περιπτώσεις, κλινικά σημαντικά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Erdost et al., 2023; Lentge et al., 2022; Namdar et al., 2022; Yang et al., 2024). Αν και η επιβάρυνση αυτή αφορά και τους δύο γονείς, σε ορισμένες μελέτες οι μητέρες φαίνεται να εμφανίζουν μεγαλύτερη συναισθηματική επιβάρυνση σε σύγκριση με τους πατέρες (Nidey et al., 2016).

Η φροντίδα ενός παιδιού με σχιστία συνδέεται με συνεχή έκθεση σε στρεσογόνους παράγοντες, όπως επαναλαμβανόμενες χειρουργικές επεμβάσεις, αβεβαιότητα ως προς την έκβαση της θεραπείας και αυξημένες καθημερινές απαιτήσεις. Έχει διαπιστωθεί ότι η επιβάρυνση αυτή είναι ιδιαίτερα αυξημένη κατά τα πρώτα έτη ζωής του παιδιού, περίοδο κατά την οποία πραγματοποιούνται κρίσιμες χειρουργικές παρεμβάσεις (Lentge et al., 2022).

Παράλληλα, η ψυχική κατάσταση των γονέων φαίνεται να συνδέεται στενά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού. Ειδικότερα, έχει βρεθεί ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες, κατάθλιψης και εχθρότητας, ενώ το αρνητικό συναίσθημα των γονέων συνδέεται με περισσότερα εσωτερικευμένα προβλήματα στο παιδί (van Dalen et al., 2021, 2022). Ωστόσο, η ψυχολογική δυσφορία δεν εκδηλώνεται με τον ίδιο τρόπο σε όλους τους γονείς, καθώς διαφοροποιείται ανάλογα με ατομικούς, οικογενειακούς και κοινωνικούς παράγοντες (Nidey et al., 2016; Stock & Feragen, 2016).

Τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν ότι το άγχος, η κατάθλιψη και το γονεϊκό στρες αποτελούν βασικές διαστάσεις της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων. Παράλληλα, υποδηλώνουν ότι η επιβάρυνση αυτή δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τα κλινικά χαρακτηριστικά ή τη σοβαρότητα της σχιστίας, αλλά συνδέεται επίσης με το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τους διαθέσιμους κοινωνικοοικονομικούς πόρους της οικογένειας (Baker et al., 2009; Nidey et al., 2016). Ωστόσο, η ψυχολογική επιβάρυνση δεν περιορίζεται μόνο στο επίπεδο των συμπτωμάτων, αλλά συνδέεται και με τις μακροχρόνιες απαιτήσεις της θεραπευτικής πορείας, οι οποίες εξετάζονται στην επόμενη ενότητα.

2.2.4 Η Μακροχρόνια Θεραπευτική Πορεία και η Οικογενειακή Επιβάρυνση

Η αντιμετώπιση των σχιστιών δεν περιορίζεται στην αρχική χειρουργική αποκατάσταση, η οποία πραγματοποιείται συνήθως κατά τον πρώτο χρόνο ζωής, αλλά ακολουθεί μια μακροχρόνια, διεπιστημονική και αναπτυξιακά οργανωμένη πορεία που μπορεί να εκτείνεται έως την ενηλικίωση (McWilliams et al., 2022; Stock et al., 2022; Zreagat et al., 2017). Η πορεία αυτή συχνά περιλαμβάνει λογοθεραπεία, ορθοδοντική και ορθογναθική θεραπεία, δευτερογενές οστικό μόσχευμα και, σε ορισμένες περιπτώσεις, πρόσθετες αισθητικές ή λειτουργικές παρεμβάσεις (Zreagat et al., 2017).

Η μακροχρόνια θεραπευτική πορεία συχνά βιώνεται από τους γονείς ως ένα απαιτητικό και αβέβαιο «ταξίδι», το οποίο χαρακτηρίζεται από διαδοχικά στάδια

θεραπείας, περιόδους αναμονής και αβεβαιότητα ως προς την έκβαση των επεμβάσεων (Nelson et al., 2012c). Η πορεία αυτή μπορεί να συνεπάγεται σημαντική επιβάρυνση για τους γονείς, τόσο σε πρακτικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο (Lentge et al., 2022; Nelson et al., 2012c; Nidey et al., 2016).

Η αβεβαιότητα σχετίζεται με τη διάρκεια της θεραπείας, τον αριθμό των επεμβάσεων και τα τελικά αποτελέσματα, όπου μπορεί να εντείνει το γονεϊκό άγχος και να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες βιώνουν τη συνολική εμπειρία φροντίδας (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020). Αντίθετα, η ύπαρξη σαφούς θεραπευτικού πλάνου και η υποστήριξη από τη διεπιστημονική ομάδα φαίνεται να ενισχύουν το αίσθημα ασφάλειας και ελέγχου των γονέων (Alinezhad et al., 2025; Stock et al., 2020). Παράλληλα, οι αποφάσεις σχετικά με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν σημαντική πηγή ευθύνης, καθώς οι γονείς επιδιώκουν να λάβουν τις «σωστές» αποφάσεις για το παιδί τους (Nelson et al., 2012a).

Επιπλέον, οι σχιστίες μπορούν να επηρεάζουν πτυχές της εμφάνισης και της κοινωνικής προσαρμογής, συμπεριλαμβανομένων εμπειριών εκφοβισμού και δυσκολιών στις κοινωνικές σχέσεις (Mossey et al., 2009; Stock et al., 2020). Παράλληλα, η ανάγκη για συνεχή και πολυεπιστημονική φροντίδα συνεπάγεται αυξημένο οικονομικό βάρος για τις οικογένειες και τα συστήματα υγείας (Stock et al., 2020; Wehby & Cassell, 2010).

Ερευνητικά δεδομένα συγκλίνουν στη σημαντική επιβάρυνση των οικογενειών. Συγκεκριμένα μελέτη των Emeka et al. (2017), πριν από τη χειρουργική αποκατάσταση, η πλειονότητα των οικογενειών ανέφερε αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής, με ιδιαίτερη επιβάρυνση στην οικονομική, κοινωνική και συναισθηματική διάσταση. Παρότι μετά τη χειρουργική αποκατάσταση παρατηρήθηκε βελτίωση, οι δυσκολίες στην προσαρμογή παρέμειναν, υποδηλώνοντας την ανάγκη για συνεχιζόμενη ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Επιπρόσθετα, η μακροχρόνια έκθεση σε κοινωνικές αντιδράσεις και πολιτισμικές αντιλήψεις γύρω από τις σχιστίες μπορεί να εντείνει τη συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων και να επηρεάσει τη συμμετοχή τους σε κοινωνικά πλαίσια (Kimotho & Macharia, 2020).

Η επιβάρυνση της οικογένειας διαφοροποιείται και από κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες. Οι μητέρες φαίνεται να βιώνουν μεγαλύτερη ψυχοκοινωνική επιβάρυνση, ενώ το χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο ψυχολογικής δυσφορίας και μειωμένη αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη (Nidey et

al., 2016). Επιπλέον, οι γονείς εφήβων με σχιστίες ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς υγιών εφήβων (Aslan et al., 2018).

Συνολικά, παρά τη σημαντική πρόοδο στη χειρουργική και στη διεπιστημονική φροντίδα, η μακροχρόνια θεραπευτική πορεία των σχιστιών εξακολουθεί να συνοδεύεται από σημαντικές ψυχολογικές, κοινωνικές και πρακτικές προκλήσεις για τις οικογένειες. Η κατανόηση αυτής της επιβάρυνσης καθίσταται κρίσιμη για τον σχεδιασμό στοχευμένων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που στοχεύουν όχι μόνο στη σωματική αποκατάσταση του παιδιού, αλλά και στην ενίσχυση της ψυχολογικής ευημερίας και της υποστήριξης της οικογένειας (Alinezhad et al., 2025; Nelson et al., 2012b; Wehby & Cassell, 2010).

2.2.5 Στίγμα, Ντροπή και Κοινωνική Απόσυρση των Γονέων

Η ορατή φύση της σχιστίας μπορεί να συνδέεται με εμπειρίες κοινωνικής έκθεσης και στιγματισμού, καθιστώντας το κοινωνικό περιβάλλον σημαντική διάσταση της γονεϊκής εμπειρίας (Zhang et al., 2024). Η σύνδεση αυτή υποστηρίζεται και από την ευρύτερη βιβλιογραφία για τις ορατές διαφορές, σύμφωνα με την οποία οι κοινωνικές αντιδράσεις μπορούν να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ατόμου (Rumsey & Harcourt, 2004).

Σε ποιοτική μελέτη γονέων παιδιών με σχιστία, αναφέρθηκαν εμπειρίες επίμονων βλεμμάτων, αρνητικών σχολίων, αδιάκριτων ερωτήσεων και κοινωνικής αποστασιοποίησης, οι οποίες επιβάρυναν ψυχολογικά τις οικογένειες και ενίσχυαν το αίσθημα διαφορετικότητας (Kimotheo & Macharia, 2020). Παράλληλα, νεότερα δεδομένα αναδεικνύουν ότι το κοινωνικό πλαίσιο μπορεί να εντείνει τη γονεϊκή ψυχολογική επιβάρυνση, μέσω κοινωνικής πίεσης, ανησυχιών για τη θέση του παιδιού στην κοινότητα και τάσεων απόκρυψης της εμπειρίας από το οικογενειακό ή κοινωνικό περιβάλλον (Alinezhad et al., 2025).

Το αντιλαμβανόμενο κοινωνικό στίγμα αποτελεί σημαντική διάσταση της εμπειρίας γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Η μελέτη των Zhang et al. (2024) έδειξε ότι υψηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενου στιγματισμού συνδέονταν με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και κοινωνικού άγχους, ενώ χαμηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενου στιγματισμού αναφέρθηκαν από γονείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο και από γονείς παιδιών που είχαν ήδη υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων και το στάδιο της χειρουργικής αποκατάστασης του παιδιού συνδέονται με τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες βιώνουν το κοινωνικό στίγμα. Το φαινόμενο αυτό έχει περιγραφεί και ως

έμμεσο ή «συγγενές» στίγμα (affiliate stigma), κατά το οποίο οι γονείς βιώνουν κοινωνική απαξίωση ή αρνητικές αντιδράσεις εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού (Mak & Cheung, 2008).

Παράλληλα, ποιοτικές έρευνες δείχνουν ότι η ορατή διαφοροποίηση στην εμφάνιση του προσώπου του παιδιού μπορεί να προκαλεί έντονες αντιδράσεις από το κοινωνικό περιβάλλον, επηρεάζοντας ουσιαστικά την ψυχοκοινωνική εμπειρία των γονέων. Σε μελέτη των Nelson et al. (2012c), οι γονείς περιέγραψαν εμπειρίες αμηχανίας, αισθήματος έκθεσης και ανησυχίας για τις αντιδράσεις των άλλων, ιδιαίτερα σε δημόσιους χώρους. Οι εμπειρίες αυτές φαίνεται να ενισχύουν την αίσθηση διαφορετικότητας και να επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες διαχειρίζονται τις κοινωνικές τους επαφές. Παράλληλα, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, πολλοί γονείς εκφράζουν έντονες ανησυχίες για τις μελλοντικές κοινωνικές εμπειρίες τους, κυρίως σε σχέση με το ενδεχόμενο κοροϊδίας, σχολικού εκφοβισμού ή κοινωνικής απόρριψης από συνομηλίκους, καθώς και με τις πιθανές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν τέτοιες εμπειρίες στην αυτοεκτίμηση και την κοινωνική ένταξη του παιδιού (Hunt et al., 2005).

Αντίστοιχα, οι Adeyemo et al. (2016), σε μελέτη με μητέρες παιδιών με σχιστία στη Νιγηρία, ανέδειξαν εμπειρίες ντροπής, στιγματισμού, κοινωνικού αποκλεισμού και διακρίσεων από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον. Ορισμένες μητέρες ανέφεραν ότι αντιμετωπίστηκαν ως κοινωνικά απομονωμένες, ότι συγγενείς ή γείτονες απέφευγαν την επαφή με το παιδί, καθώς και ότι οι ίδιες περιόριζαν τις κοινωνικές τους συναναστροφές λόγω ντροπής. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι το κοινωνικό στίγμα γύρω από τη σχιστία μπορεί να επηρεάζει ουσιαστικά την ψυχοκοινωνική εμπειρία της οικογένειας, όχι μόνο μέσα από τις αντιδράσεις των άλλων, αλλά και μέσα από τις στρατηγικές αποφυγής που υιοθετούν οι ίδιοι οι γονείς.

Παρότι η ένταση και οι μορφές του στιγματισμού διαφοροποιούνται μεταξύ πολιτισμικών πλαισίων, τα διαθέσιμα δεδομένα υποδηλώνουν ότι το κοινωνικό στίγμα αποτελεί σημαντική ψυχοκοινωνική πρόκληση για πολλές οικογένειες παιδιών με σχιστίες. Συνολικά, οι εμπειρίες κοινωνικής έκθεσης, αρνητικής αξιολόγησης και κοινωνικής αποστασιοποίησης φαίνεται να συνδέονται με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων και με δυσκολίες στην προσαρμογή της οικογένειας (Adeyemo et al., 2016; Nelson et al., 2012c).

Ορισμένες οικογένειες φαίνεται να περιορίζουν την κοινωνική έκθεση ως τρόπο διαχείρισης αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων και αισθημάτων ντροπής (Adeyemo et

al., 2016; Nelson et al., 2012c). Η στρατηγική αυτή ενδέχεται να προσφέρει προσωρινή ανακούφιση· ωστόσο, η βιβλιογραφία για την αποφυγή δείχνει ότι, όταν τέτοιες συμπεριφορές παγιώνονται, μπορεί να συντηρούν το άγχος και να δυσχεραίνουν την προσαρμογή (Hofmann & Hay, 2018). Συνολικά, τα διαθέσιμα ευρήματα δείχνουν ότι το κοινωνικό στίγμα, η ντροπή και η κοινωνική απόσυρση δεν αποτελούν περιφερειακές όψεις της εμπειρίας, αλλά κρίσιμες διαστάσεις της γονεϊκής προσαρμογής, οι οποίες μπορούν να επιβαρύνουν ουσιαστικά την ψυχική ευημερία και τη λειτουργικότητα της οικογένειας.

2.3 Προστατευτικοί Παράγοντες και Ψυχολογικοί Πόροι των Γονέων

2.3.1 Ο Ρόλος της Κοινωνικής Υποστήριξης

Η κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με καλύτερη ψυχολογική ευημερία και μπορεί να λειτουργεί προστατευτικά απέναντι στις στρεσογόνες εμπειρίες (Cohen & Wills, 1985). Ως πολυδιάστατη έννοια, περιλαμβάνει συναισθηματική, πληροφοριακή και πρακτική βοήθεια, καθώς και κοινωνική συντροφικότητα (Cohen & Wills, 1985). Σύμφωνα με τους Cohen και Wills (1985), η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να συμβάλλει στην ψυχολογική ευημερία με δύο βασικούς τρόπους: αφενός, οι θετικές κοινωνικές σχέσεις ενισχύουν γενικά την ψυχολογική λειτουργικότητα, και αφετέρου, η υποστήριξη μπορεί να προστατεύει το άτομο σε περιόδους στρες, μειώνοντας την αρνητική επίδρασή του στην προσαρμογή.

Στην περίπτωση των γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο, καθώς οι οικογένειες καλούνται να διαχειριστούν πολλαπλές προκλήσεις που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη μακροχρόνια θεραπευτική πορεία και τις επαναλαμβανόμενες παρεμβάσεις του παιδιού. Σε αυτό το πλαίσιο, η χαμηλή κοινωνική υποστήριξη έχει συσχετιστεί με αυξημένο άγχος στους γονείς (Nelson et al., 2012a, 2012b; Lentge et al., 2022; Namdar et al., 2022).

Η βιβλιογραφία δείχνει ότι η ψυχολογική προσαρμογή των γονέων παιδιών με σχιστία δεν είναι ενιαία, αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες κάθε οικογένειας. Ειδικότερα, οι van Dalen et al. (2021) διαπίστωσαν ότι οι γονείς παιδιών με σχιστία χείλους με ή χωρίς υπερώα εμφάνιζαν, κατά μέσο όρο, χαμηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες και άγχους σε σύγκριση με τα κανονιστικά δεδομένα, γεγονός που υποδηλώνει σχετικά καλή προσαρμογή. Παράλληλα, στην ίδια μελέτη

βρέθηκε ότι υψηλότερα επίπεδα στρες και ψυχολογικής επιβάρυνσης συνδέονταν κυρίως με την παρουσία συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού ή άλλων σχετιζόμενων δυσκολιών (van Dalen et al., 2021). Αντίθετα, οι Lentge et al. (2022) ανέφεραν αυξημένο ψυχολογικό στρες στους γονείς, ενισχύοντας την άποψη ότι η γονεϊκή προσαρμογή δεν είναι ενιαία αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και τις απαιτήσεις κάθε περίπτωσης (Lentge et al., 2022).

Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η κοινωνική υποστήριξη δεν θα πρέπει να εξετάζεται αποκομμένη από τις ιδιαίτερες ανάγκες της κάθε οικογένειας. Αντίθετα, φαίνεται να λειτουργεί σε συνάρτηση με παράγοντες όπως η σοβαρότητα των δυσκολιών του παιδιού, το στάδιο της θεραπευτικής πορείας, οι διαθέσιμοι οικογενειακοί πόροι και η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. Η ύπαρξη συναισθηματικής, πρακτικής και πληροφοριακής στήριξης, καθώς και η δυνατότητα του γονέα να μοιράζεται τις ανησυχίες του με ένα έμπιστο πρόσωπο, έχουν συνδεθεί με μικρότερη ψυχολογική δυσφορία, χαμηλότερη αντιλαμβανόμενη οικογενειακή επιβάρυνση και καλύτερη προσαρμογή απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού (Baker et al., 2009; Namdar et al., 2022).

Παράλληλα, σχετικές μελέτες υπογραμμίζουν ότι η κοινωνική υποστήριξη δεν λειτουργεί απομονωμένα, αλλά σε συνδυασμό με άλλους προστατευτικούς μηχανισμούς, όπως οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η επαγγελματική καθοδήγηση, οι οποίοι μπορούν να ενισχύσουν περαιτέρω την προσαρμογή των γονέων (Stock et al., 2020), ενώ η πρόσβαση σε τέτοιες μορφές υποστήριξης φαίνεται να διευκολύνει περαιτέρω την αντιμετώπιση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών (Namdar et al., 2022).

Ιδιαίτερη σημασία φαίνεται να έχει και η υποστήριξη από γονείς που βιώνουν παρόμοιες εμπειρίες. Η βιβλιογραφία υπογραμμίζει την ανάγκη των γονέων παιδιών με σχιστία να έχουν πρόσβαση τόσο σε έγκαιρη και αξιόπιστη πληροφόρηση όσο και σε κατάλληλες μορφές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένων ευκαιριών επικοινωνίας με άλλους γονείς με παρόμοια βιώματα και ανταλλαγής εμπειριών (Stock & Rumsey, 2015; Alinezhad et al., 2025). Οι ομάδες υποστήριξης ομοτίμων μπορούν να λειτουργήσουν ως πλαίσια αμοιβαίας κατανόησης, κανονικοποίησης των εμπειριών και συναισθηματικής ενδυνάμωσης, συμβάλλοντας στη μείωση της αίσθησης απομόνωσης και στην ενίσχυση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Stock & Rumsey, 2015; Yang et al., 2022).

Στο κυπριακό πλαίσιο, οργανώσεις και εξειδικευμένες δομές μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των οικογενειών. Ενδεικτικά, η Χρυσαλλίδα παρέχει ηθική, ψυχολογική και οικονομική στήριξη σε παιδιά με σχιστίες και κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες και στις οικογένειές τους, ενώ δομές όπως το Medicleft προσφέρουν εξειδικευμένη διεπιστημονική φροντίδα. Με αυτή την έννοια, οι διαθέσιμες κοινοτικές και κλινικές πρωτοβουλίες μπορούν να λειτουργήσουν συμπληρωματικά, καλύπτοντας τόσο τις ψυχοκοινωνικές όσο και τις ιατρικές ανάγκες των οικογενειών (Chrysallida, n.d.; Medicleft, n.d.).

Συνολικά, η κοινωνική υποστήριξη αναδεικνύεται ως κεντρικός προστατευτικός παράγοντας για τους γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Η σημασία της δεν περιορίζεται στη γενική συναισθηματική ενίσχυση, αλλά επεκτείνεται στην πρακτική καθοδήγηση, στην πρόσβαση σε πληροφορίες, στη σύνδεση με άλλους γονείς και στη διευκόλυνση της προσαρμογής στις απαιτήσεις της θεραπευτικής πορείας. Υπό το πρίσμα της θεωρίας των Cohen και Wills (1985), οι μορφές αυτές υποστήριξης μπορούν να λειτουργήσουν τόσο ενισχυτικά για τη γενικότερη ψυχολογική ευημερία των γονέων όσο και προστατευτικά απέναντι στις στρεσογόνες εμπειρίες που συνδέονται με τη φροντίδα του παιδιού. Η διάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική για την παρούσα μελέτη, καθώς υποστηρίζει τη χρησιμότητα ψυχοεκπαιδευτικών και ομαδικών παρεμβάσεων που ενισχύουν την αντιλαμβανόμενη υποστήριξη και μειώνουν την αίσθηση απομόνωσης των γονέων.

2.3.2 Οικογενειακή Ανθεκτικότητα

Η έννοια της οικογενειακής ανθεκτικότητας αναφέρεται στην ικανότητα της οικογένειας να προσαρμόζεται, να διατηρεί τη λειτουργικότητά της και να ανασυγκροτείται μέσα από δύσκολες εμπειρίες. Το μοντέλο της Walsh (2016) περιγράφει την ανθεκτικότητα ως μια δυναμική διεργασία, η οποία περιλαμβάνει τα συστήματα πεποιθήσεων, την οργάνωση των οικογενειακών ρόλων και τις επικοινωνιακές διεργασίες. Στην περίπτωση των σχιστιών, η οικογενειακή ανθεκτικότητα αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς η διάγνωση του παιδιού λειτουργεί ως μακροχρόνιος στρεσογόνος παράγοντας, ο οποίος συνδέεται με επαναλαμβανόμενες ιατρικές παρεμβάσεις και αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας (Nelson et al., 2012b; Johansson & Ringsberg, 2004).

Η προσαρμογή της οικογένειας επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς κατανοούν τη διάγνωση και δίνουν νόημα στην εμπειρία της σχιστίας. Όταν η οικογένεια καταφέρνει να μιλήσει ανοιχτά για τη δυσκολία, να την κατανοήσει και

να την εντάξει στην οικογενειακή της ιστορία, η ψυχολογική προσαρμογή φαίνεται να διευκολύνεται (Walsh, 2016). Ποιοτικές μελέτες δείχνουν ότι οι γονείς παιδιών με σχιστία συχνά βιώνουν τη θεραπευτική πορεία με αβεβαιότητα, ανάμεικτα συναισθήματα και συνεχή προσπάθεια να κατανοήσουν όσα συμβαίνουν. Παράλληλα, η ενεργή συμμετοχή τους στη θεραπεία και η σταδιακή επεξεργασία της κατάστασης μπορεί να ενισχύουν την αίσθηση ελέγχου απέναντι στις απαιτήσεις της φροντίδας (Nelson et al., 2012c). Αντίθετα, όταν κυριαρχούν η αβεβαιότητα, η συναισθηματική επιβάρυνση και οι εμπειρίες στιγματισμού, η προσαρμογή των γονέων και της οικογένειας μπορεί να γίνεται πιο δύσκολη (Nelson et al., 2012a).

Η οικογενειακή ανθεκτικότητα δεν σημαίνει απουσία δυσκολιών, αλλά την ικανότητα της οικογένειας να ανταποκρίνεται στις αντιξοότητες με ευελιξία, συνεργασία και αποτελεσματική επικοινωνία (Walsh, 2016). Αντίστοιχα, οι οικογένειες παιδιών με σχιστία συχνά βιώνουν περιόδους έντονου στρες, ιδιαίτερα γύρω από τις χειρουργικές επεμβάσεις και τα κρίσιμα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού, μέσα σε μια μακροχρόνια και απαιτητική θεραπευτική πορεία (Nelson et al., 2012c). Παράλληλα, παράγοντες όπως η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, η συνεργασία στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπευτική πορεία και η δυνατότητα ευέλικτης ανακατανομής ρόλων φαίνεται να ενισχύουν την οικογενειακή ανθεκτικότητα (Walsh, 2016). Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη, η επαρκής ενημέρωση και η πρόσβαση σε εξειδικευμένες και συντονισμένες υπηρεσίες υγείας μπορούν να διευκολύνουν την προσαρμογή των γονέων και να μειώσουν μέρος της ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης (Stock et al., 2020).

Συνολικά, η οικογενειακή ανθεκτικότητα αναδεικνύεται ως μια δυναμική και πολυδιάστατη διεργασία, η οποία επηρεάζεται τόσο από ενδοοικογενειακούς παράγοντες όσο και από εξωτερικούς πόρους, συμβάλλοντας καθοριστικά στην ψυχολογική προσαρμογή των οικογενειών παιδιών με σχιστία.

2.3.3 Θετική Ψυχολογία στους Φροντιστές

Η θετική ψυχολογία εστιάζει στους ψυχολογικούς πόρους που συμβάλλουν στην ευημερία και την προσαρμογή, χωρίς να παραγνωρίζει την ύπαρξη ψυχολογικής επιβάρυνσης. Αντίθετα, μετατοπίζει το ενδιαφέρον πέρα από τη δυσφορία, αναδεικνύοντας προστατευτικούς παράγοντες, όπως οι θετικές εμπειρίες, τα προσωπικά δυνατά στοιχεία και οι υποστηρικτικές σχέσεις (Seligman & Csikszentmihalyi, 2001). Στο ίδιο πλαίσιο, η θεωρία broaden-and-build υποστηρίζει ότι τα θετικά συναισθήματα διευρύνουν το γνωστικό και συμπεριφορικό ρεπερτόριο του ατόμου και συμβάλλουν στη

σταδιακή ανάπτυξη ψυχολογικών και διαπροσωπικών πόρων. Ειδικότερα, ενισχύουν την ευελιξία στη σκέψη, την ανοιχτότητα σε νέους τρόπους αντιμετώπισης και την οικοδόμηση σταθερότερων προσωπικών και κοινωνικών αποθεμάτων για το μέλλον (Fredrickson, 2001). Σύγχρονες μελέτες εστιάζουν ιδιαίτερα στη διερεύνηση αυτών των προστατευτικών πόρων, αναδεικνύοντας τον ρόλο τους στην ψυχολογική προσαρμογή φροντιστών παιδιών με χρόνιες ή απαιτητικές ιατρικές καταστάσεις.

Στους φροντιστές παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, οι θετικοί ψυχολογικοί πόροι φαίνεται να διαδραματίζουν σύνθετο ρόλο. Συγκεκριμένα, η μελέτη των Yang et al. (2024) έδειξε ότι το γονεϊκό στρες αποτελεί τον ισχυρότερο άμεσο παράγοντα που σχετίζεται με την καταθλιπτική συμπτωματολογία, ενώ η ελπίδα είχε άμεση προστατευτική επίδραση, καθώς συνδέθηκε με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Παράλληλα, η αισιοδοξία και η ανθεκτικότητα φάνηκε να επηρεάζουν έμμεσα και θετικά την ψυχική υγεία, κυρίως όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη και το γονεϊκό στρες.

Αντίστοιχα, ευρήματα δείχνουν ότι το γονεϊκό στρες αποτελεί τον ισχυρότερο άμεσο παράγοντα που σχετίζεται με το άγχος, ενώ η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί προστατευτικά, με τους υπόλοιπους θετικούς πόρους να επιδρούν κυρίως έμμεσα μέσω αυτών των παραγόντων (Sun et al., 2024). Παράλληλα, έρευνες σε γονείς παιδιών με σχιστία έχουν δείξει ότι η ελπίδα και η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη σχετίζονται θετικά με την ανθεκτικότητα των γονέων, αναδεικνύοντας περαιτέρω τον ρόλο των θετικών ψυχολογικών πόρων στη διαδικασία προσαρμογής (Yuan et al., 2022).

Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι οι θετικοί ψυχολογικοί πόροι δεν δρουν ανεξάρτητα, αλλά μέσα από σύνθετους μηχανισμούς. Η ελπίδα, η αισιοδοξία, η ανθεκτικότητα και η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να αλληλεπιδρούν με το γονεϊκό στρες, διαμορφώνοντας διαφορετικές διαδρομές ψυχολογικής προσαρμογής στους γονείς παιδιών με σχιστίες (Yang et al., 2024; Sun et al., 2024; Yuan et al., 2022).

Συνολικά, η θετική ψυχολογία αποτελεί ένα χρήσιμο συμπληρωματικό πλαίσιο κατανόησης της εμπειρίας των φροντιστών, καθώς δεν περιορίζεται στη μελέτη της ψυχολογικής δυσφορίας, αλλά αναδεικνύει και τους πόρους που μπορούν να ενισχύσουν την προσαρμογή. Η οπτική αυτή συνάδει με τη θεωρία broaden-and-build, σύμφωνα με την οποία τα θετικά συναισθήματα συμβάλλουν στην οικοδόμηση διαρκών προσωπικών και κοινωνικών πόρων (Fredrickson, 2001). Στο πλαίσιο των γονέων παιδιών με σχιστίες, αυτό μεταφράζεται κυρίως στην ενίσχυση της ελπίδας, της ανθεκτικότητας και της

αξιοποίησης της κοινωνικής υποστήριξης, παράγοντες που φαίνεται να συνδέονται με καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή. Επομένως, η συγκεκριμένη προσέγγιση ενισχύει τη σημασία παρεμβάσεων που δεν εστιάζουν μόνο στη μείωση της δυσφορίας, αλλά και στην καλλιέργεια ψυχολογικών πόρων που μπορούν να υποστηρίξουν αποτελεσματικότερα τους γονείς.

2.3.4 Αυτοσυμπόνια και Ψυχική Υγεία Φροντιστών

Η αυτοσυμπόνια αποτελεί μια σύγχρονη έννοια της ψυχολογίας, η οποία έχει μελετηθεί εκτενώς ως ένας προσαρμοστικός τρόπος με τον οποίο το άτομο σχετίζεται με τον εαυτό του σε συνθήκες δυσκολίας ή αποτυχίας. Σύμφωνα με το θεωρητικό μοντέλο της Neff (2003a), η αυτοσυμπόνια συγκροτείται από τρεις βασικές διαστάσεις: την αυτοκαλοσύνη, η οποία αναφέρεται στη στάση κατανόησης και φροντίδας προς τον εαυτό αντί της σκληρής αυτοκριτικής, την κοινή ανθρώπινη εμπειρία, η οποία αφορά τη συνειδητοποίηση ότι ο πόνος και οι ατέλειες αποτελούν καθολικά ανθρώπινα φαινόμενα, και την ενσυνειδητότητα, η οποία επιτρέπει την ισορροπημένη επίγνωση των δύσκολων συναισθημάτων χωρίς υπερταύτιση ή αποφυγή. Έτσι, η αυτοσυμπόνια ενισχύει μια στάση αποδοχής, κατανόησης και συναισθηματικής ισορροπίας απέναντι στις δύσκολες εμπειρίες, λειτουργώντας ως ψυχολογικός πόρος που συνδέεται με την προσαρμογή και τη συναισθηματική ισορροπία (Neff, 2003a).

Τα ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν με συνέπεια ότι η αυτοσυμπόνια συνδέεται ουσιαστικά με την ψυχική υγεία και την ευεξία (MacBeth & Gumley, 2012; Crego et al., 2022; Zessin et al., 2015). Ειδικότερα, η μετα-ανάλυση των MacBeth και Gumley (2012) έδειξε ισχυρή αρνητική συσχέτιση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας, υποδηλώνοντας ότι υψηλότερα επίπεδα αυτοσυμπόνιας σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες. Παράλληλα, η αυτοσυμπόνια σχετίζεται θετικά με την ευεξία, με μέτριο έως υψηλό μέγεθος επίδρασης, ιδιαίτερα ως προς την ψυχολογική και γνωστική ευεξία (Zessin et al., 2015). Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι η αυτοσυμπόνια δεν συνδέεται μόνο με τη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας, αλλά και με θετικότερες μορφές προσαρμογής και ευημερίας.

Πρόσφατες ανασκοπήσεις και έρευνες σε φροντιστές παιδιών με χρόνιες, αναπτυξιακές ή εμφανείς ιατρικές καταστάσεις αναδεικνύουν την αυτοσυμπόνια ως σημαντικό προστατευτικό παράγοντα απέναντι στην ψυχολογική δυσφορία, καθώς συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα γονεϊκού στρες, καλύτερη ψυχική προσαρμογή και, σε συνδυασμό με παράγοντες όπως η κοινωνική υποστήριξη και η ανθεκτικότητα, με

ευνοϊκότερη ψυχολογική λειτουργία των φροντιστών (Neff & Faso, 2015; Thornton et al., 2024). Η διάκριση ανάμεσα στις επιμέρους διαστάσεις της αυτοσυμπόνιας είναι επίσης σημαντική, καθώς οι θετικές διαστάσεις της αυτοσυμπόνιας όπως η αυτοκαλοσύνη και η ενσυνειδητότητα συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχοπαθολογίας, ενώ οι αρνητικές διαστάσεις όπως η αυτοκριτική, η απομόνωση και η υπερταύτιση σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας (Muris & Petrocchi, 2017).

Στο πλαίσιο της καθημερινής προσαρμογής, η αυτοσυμπόνια φαίνεται να συνδέεται και με πιο λειτουργικές μορφές αυτορρύθμισης. Συγκεκριμένα, έχει βρεθεί ότι σχετίζεται θετικά με συμπεριφορές προαγωγής της υγείας, όπως η υγιεινή διατροφή, η άσκηση, ο επαρκής ύπνος και η αποτελεσματική διαχείριση του στρες, ενώ η σχέση αυτή εξηγείται εν μέρει από αυξημένα επίπεδα θετικού συναισθήματος και μειωμένα επίπεδα αρνητικού συναισθήματος (Sirois et al., 2015). Επιπλέον, η αυτοσυμπόνια αποτελεί σημαντικό στόχο ψυχολογικών παρεμβάσεων. Μετα-αναλυτικά δεδομένα δείχνουν ότι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην καλλιέργειά της οδηγούν σε σημαντική μείωση του άγχους, της κατάθλιψης και της ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς και σε βελτίωση της ευεξίας (Ferrari et al., 2019; Kirby et al., 2017).

Συνολικά, τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν την αυτοσυμπόνια ως έναν βασικό προστατευτικό παράγοντα για την ψυχική υγεία των φροντιστών, ο οποίος φαίνεται να λειτουργεί τόσο άμεσα, μέσω της μείωσης της ψυχολογικής δυσφορίας, όσο και έμμεσα, μέσω της ενίσχυσης προσαρμοστικών μορφών αυτορρύθμισης και θετικών συναισθηματικών εμπειριών. Επομένως, η ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας μπορεί να αποτελέσει ουσιαστικό θεραπευτικό στόχο σε παρεμβάσεις που απευθύνονται σε γονείς και φροντιστές. Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, η αυτοσυμπόνια εξετάζεται ως βασική μεταβλητή, καθώς μπορεί να συμβάλει στην κατανόηση των ψυχολογικών πόρων που υποστηρίζουν την προσαρμογή των γονέων παιδιών με σχιστίες.

2.4 Ψυχοκοινωνικές και Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις

2.4.1 Διεπιστημονική Φροντίδα στο Πλαίσιο των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας

Η αντιμετώπιση των στοματοπροσωπικών σχιστιών βασίζεται σε μια διεπιστημονική και αναπτυξιακά οργανωμένη προσέγγιση, η οποία αντανακλά την πολυπλοκότητα των ιατρικών, λειτουργικών, αναπτυξιακών και ψυχοκοινωνικών αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους. Η διεθνής βιβλιογραφία υπογραμμίζει ότι η βέλτιστη φροντίδα παρέχεται μέσω εξειδικευμένων διεπιστημονικών ομάδων, στις οποίες η ψυχολογική και ψυχοκοινωνική διάσταση αποτελεί βασικό μέρος της συνολικής

υποστήριξης (Shaw et al., 2001; Mossey & Modell, 2012; Stock et al., 2020; Walker et al., 2023). Οι ομάδες αυτές συνήθως περιλαμβάνουν επαγγελματίες από διαφορετικές ειδικότητες, όπως παιδοχειρουργούς ή γναθοπροσωπικούς χειρουργούς, ορθοδοντικούς, λογοθεραπευτές, ωτορινολαρυγγολόγους, νοσηλευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2018; Shaw et al., 2001).

Η ύπαρξη μιας συντονισμένης διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να συμβάλει στην παροχή συστηματικής και σαφούς ενημέρωσης στους γονείς, στη μείωση της αβεβαιότητας και στη διευκόλυνση της λήψης αποφάσεων κατά τη θεραπευτική πορεία του παιδιού (Nelson et al., 2012b; Shaw et al., 2001; Stock et al., 2020). Παράλληλα, η ψυχολογική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ολοκληρωμένης φροντίδας, καθώς οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν έντονα συναισθήματα, αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας και τη μακροχρόνια επιβάρυνση που συνεπάγεται η θεραπευτική πορεία του παιδιού (Stock et al., 2020; Nelson et al., 2012b, 2012c).

Στο πλαίσιο αυτό, η στήριξη της οικογένειας αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς αναγνωρίζεται ότι η προσαρμογή του παιδιού συνδέεται άμεσα με την ψυχολογική κατάσταση και τη λειτουργικότητα της οικογένειας (Walsh, 2016). Η ενεργή εμπλοκή των γονέων στη θεραπευτική διαδικασία, η ενίσχυση της επικοινωνίας με την ιατρική ομάδα και η παροχή υποστηρικτικών παρεμβάσεων μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της προσαρμογής των γονέων, της ποιότητας της φροντίδας και της συνολικής ποιότητας ζωής της οικογένειας (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020; Norman et al., 2015). Υπό αυτή την έννοια, η διεπιστημονική και οικογενειοκεντρική φροντίδα αποτελεί το βασικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύσσονται οι ψυχοκοινωνικές και ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τους γονείς παιδιών με σχιστίες.

2.4.2 Παρεμβάσεις σε Γονείς Παιδιών με Χρόνιες ή Αναπτυξιακές Παθήσεις

Η ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν οι γονείς παιδιών με χρόνιες ή συγγενείς παθήσεις έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που στοχεύουν στην υποστήριξη της ψυχικής τους υγείας και στη βελτίωση της οικογενειακής προσαρμογής (Cousino & Hazen, 2013; Law et al., 2019; Pinguart, 2018). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι το γονεϊκό στρες στους φροντιστές παιδιών με χρόνιες παθήσεις είναι αυξημένο σε σύγκριση με γονείς παιδιών χωρίς χρόνια πάθηση και συνδέεται με τις απαιτήσεις της ασθένειας, την ευθύνη διαχείρισης της θεραπείας, τη σχέση γονέα-παιδιού, τα προβλήματα συμπεριφοράς

του παιδιού και τη χαμηλότερη ψυχική υγεία των γονέων (Cousino & Hazen, 2013; Piquart, 2018).

Οι παρεμβάσεις που έχουν μελετηθεί στη διεθνή βιβλιογραφία βασίζονται κυρίως σε γνωσιακές-συμπεριφορικές αρχές, στην ψυχοεκπαίδευση και στην εκπαίδευση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων. Οι προσεγγίσεις αυτές εστιάζουν στη ρύθμιση του συναισθήματος και στην τροποποίηση δυσλειτουργικών σκέψεων (Barlow & Ellard, 2004; Hofmann et al., 2012), και έχουν συνδεθεί με βελτίωση της ψυχολογικής προσαρμογής και της γονεϊκής λειτουργικότητας (Law et al., 2019; Zhou et al., 2024).

Παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν εκπαίδευση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων έχουν συσχετιστεί με μείωση της κατάθλιψης, της ψυχολογικής δυσφορίας και του γονεϊκού στρες, καθώς και με βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων (Zhou et al., 2024). Η έμφαση στην επίλυση προβλημάτων είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για τους γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις, καθώς οι ίδιοι καλούνται συχνά να διαχειριστούν πρακτικές, συναισθηματικές και θεραπευτικές απαιτήσεις στην καθημερινότητα.

Σημαντική θέση κατέχουν και οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες στοχεύουν στην παροχή έγκυρης πληροφόρησης και στην ενίσχυση της προσαρμογής των οικογενειών στη χρόνια πάθηση (Barlow & Ellard, 2004). Τα διαθέσιμα δεδομένα δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις αυτές συνδέονται με βελτιώσεις στη γνώση, την αυτοαποτελεσματικότητα και την οικογενειακή λειτουργικότητα, αν και η τεκμηρίωση για παρεμβάσεις που απευθύνονται αποκλειστικά σε γονείς παραμένει περιορισμένη (Barlow & Ellard, 2004; Law et al., 2019).

Επιπλέον, οι παρεμβάσεις φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικές όταν είναι πολυδιάστατες και συνδυάζουν διαφορετικά στοιχεία, όπως εκπαίδευση γονέων, ανάπτυξη δεξιοτήτων και ενίσχυση υποστηρικτικών δικτύων (Golfenshtein et al., 2016; Yang et al., 2022). Σημαντικό ρόλο φαίνεται να διαδραματίζουν οι ομαδικές ή υποστηρικτικές παρεμβάσεις, καθώς δημιουργούν ένα πλαίσιο αλληλοϋποστήριξης, αναγνώρισης κοινών εμπειριών και κανονικοποίησης των συναισθημάτων (Golfenshtein et al., 2016; Yang et al., 2022). Η επαφή με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες μπορεί να μειώσει το αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης και να ενισχύσει την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, η οποία αποτελεί σημαντικό προστατευτικό παράγοντα για την ψυχική υγεία των φροντιστών (Yang et al., 2022).

Συνολικά, τα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι οι παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις είναι πιο αποτελεσματικές όταν έχουν πολυδιάστατο χαρακτήρα και ενσωματώνουν συνδυαστικά στοιχεία, όπως ψυχοεκπαίδευση, γνωσιακές και συμπεριφορικές τεχνικές, ανάπτυξη πρακτικών δεξιοτήτων και ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης (Barlow & Ellard, 2004; Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019; Yang et al., 2022; Zhou et al., 2024). Η διαπίστωση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική για την παρούσα μελέτη, καθώς η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση που διερευνάται βασίζεται σε αντίστοιχη λογική, συνδυάζοντας ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη, ανάπτυξη δεξιοτήτων και αξιοποίηση της ομαδικής εμπειρίας.

2.4.3 Παρεμβάσεις στο Πλαίσιο των Σχιστιών Χείλους και/ή Υπερώας

Παρότι οι παρεμβάσεις σε γονείς παιδιών με χρόνιες ή αναπτυξιακές παθήσεις έχουν μελετηθεί σε ευρύτερα παιδιατρικά πλαίσια (Law et al., 2019; Zhou et al., 2024), η αντίστοιχη βιβλιογραφία στο πεδίο των σχιστιών χείλους και/ή υπερώας παραμένει πιο περιορισμένη. Αν και έχει σημειωθεί σημαντική ερευνητική πρόοδος στην κατανόηση των ψυχοκοινωνικών διαστάσεων των σχιστιών, η αποτελεσματικότητα εξειδικευμένων ψυχολογικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τα παιδιά και τις οικογένειές τους δεν έχει ακόμη τεκμηριωθεί επαρκώς (Norman et al., 2015; Stock & Feragen, 2016).

Συστηματικές ανασκοπήσεις δείχνουν ότι οι διαθέσιμες μελέτες παρεμβάσεων είναι λίγες και χαρακτηρίζονται από μεθοδολογική ετερογένεια, γεγονός που καθιστά δύσκολη την εξαγωγή σαφών συμπερασμάτων σχετικά με την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων (Norman et al., 2015; Stock & Feragen, 2016).

Οι εμπειρίες των γονέων αναδεικνύουν την ανάγκη για παρεμβάσεις που να ανταποκρίνονται στις συναισθηματικές, κοινωνικές και πρακτικές προκλήσεις που συνοδεύουν τη θεραπευτική πορεία του παιδιού, όπως η αβεβαιότητα, οι απαιτήσεις φροντίδας και η διαδικασία λήψης αποφάσεων (Johansson & Ringsberg, 2004; Nelson et al., 2012b, 2012c). Επιπλέον, εμπειρικές μελέτες δείχνουν ότι η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και το γονεϊκό στρες, παραμένει σημαντική σε διαφορετικά στάδια της ανάπτυξης του παιδιού, αν και τα ευρήματα δεν είναι ομοιογενή και ορισμένες μελέτες δείχνουν ικανοποιητική προσαρμογή σε επίπεδο ομάδας (Lentge et al., 2022; Namdar et al., 2022; van Dalen et al., 2021).

Παρόλο που έχουν αναπτυχθεί επιμέρους μορφές παρεμβάσεων, όπως ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα και παρεμβάσεις μέσω ψηφιακών μέσων, τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους παραμένουν περιορισμένα,

ενώ η ετερογένεια των μεθοδολογιών και των εκβάσεων δυσχεραίνει τη σύγκριση μεταξύ μελετών (Hakim et al., 2021; Mendes et al., 2024; Norman et al., 2015).

Συνολικά, τα διαθέσιμα δεδομένα υποδεικνύουν ότι, αν και η ανάγκη για ψυχοκοινωνικές και ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στο πλαίσιο των σχιστιών είναι σαφώς τεκμηριωμένη, εξακολουθεί να υφίσταται σημαντικό ερευνητικό κενό ως προς τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση αποτελεσματικών, δομημένων και οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων που να ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους (Norman et al., 2015; Stock & Feragen, 2016; Stock et al., 2020). Το κενό αυτό δημιουργεί το θεωρητικό και ερευνητικό υπόβαθρο για την περαιτέρω διερεύνηση ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων που απευθύνονται ειδικά σε γονείς παιδιών με σχιστίες.

2.4.4 Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις για Γονείς Παιδιών με Σχιστίες

Στο πλαίσιο των παραπάνω ευρημάτων, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις ως δομημένη και στοχευμένη μορφή υποστήριξης των γονέων παιδιών με σχιστίες. Οι παρεμβάσεις αυτές ανταποκρίνονται στην ανάγκη για υποστήριξη πέρα από την αποκλειστικά ιατρική φροντίδα, καθώς η αντιμετώπιση των σχιστιών δεν περιορίζεται στις χειρουργικές και λειτουργικές πτυχές, αλλά περιλαμβάνει και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες της οικογένειας (Nelson et al., 2012b; Stock et al., 2025).

Παρά την αυξημένη ερευνητική ενασχόληση με την ψυχολογική προσαρμογή στο πεδίο των σχιστιών, η τεκμηρίωση για την ανάπτυξη και αξιολόγηση εξειδικευμένων ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων για γονείς παραμένει περιορισμένη και ετερογενής (Stock & Feragen, 2016; Stock et al., 2025). Ωστόσο, ευρήματα από τη βιβλιογραφία σε γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις παρέχουν σημαντικές ενδείξεις για τα βασικά χαρακτηριστικά και την αποτελεσματικότητα τέτοιων παρεμβάσεων (Eccleston et al., 2015; Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019; Zhou et al., 2024).

Ένα βασικό στοιχείο των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων αποτελεί η παροχή σαφούς, αξιόπιστης και εξατομικευμένης πληροφόρησης προς τους γονείς. Η ενημέρωση αυτή δεν περιορίζεται σε γενικές πληροφορίες για τη σχιστία, αλλά περιλαμβάνει καθοδήγηση προσαρμοσμένη στη θεραπευτική πορεία του παιδιού και στις πρακτικές απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας (Nelson et al., 2012b). Ποιοτικές μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς αξιολογούν θετικά την επικοινωνία με επαγγελματίες που θεωρούν επαρκείς, διαθέσιμους και αξιόπιστους, ενώ αναφέρουν ανάγκες για συνεχή και

στοχευμένη υποστήριξη σε κρίσιμες φάσεις της πορείας του παιδιού (Nelson et al., 2012b; Nelson & Kirk, 2013).

Επιπλέον, οι γονείς παιδιών με σχιστίες φαίνεται να αξιοποιούν συχνά διαδικτυακές πηγές και μέσα κοινωνικής δικτύωσης για την κάλυψη αναγκών ενημέρωσης, πρακτικής καθοδήγησης και συναισθηματικής υποστήριξης, γεγονός που υποδηλώνει ότι τα μέσα αυτά λειτουργούν όχι μόνο ως σημαντική πηγή πληροφόρησης, αλλά και ως χώρος αναζήτησης κοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης (Khoury et al., 2018).

Παράλληλα, κρίσιμο στοιχείο των παρεμβάσεων αυτών αποτελεί η ενσωμάτωση ψυχολογικής υποστήριξης. Αν και πολλοί γονείς φαίνεται να επιτυγχάνουν σχετικά ικανοποιητική προσαρμογή με την πάροδο του χρόνου, ένα μέρος τους εξακολουθεί να βιώνει αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής πορείας του παιδιού (Lentge et al., 2022; Nelson et al., 2012b; van Dalen et al., 2021; Yang et al., 2024). Τα δεδομένα αυτά υποστηρίζουν την ανάγκη για συστηματική ψυχολογική αξιολόγηση και ενσωματωμένη ψυχολογική υποστήριξη από τα πρώτα στάδια της διάγνωσης (Stock et al., 2025).

Συστηματικές ανασκοπήσεις σε γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις έχουν δείξει ότι παρεμβάσεις ψυχοεκπαιδευτικού και γνωσιακού-συμπεριφορικού χαρακτήρα μπορούν να συμβάλουν στη μείωση του γονεϊκού στρες και της ψυχολογικής επιβάρυνσης, καθώς και στη βελτίωση της προσαρμογής των γονέων (Eccleston et al., 2015; Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019; Zhou et al., 2024). Οι παρεμβάσεις αυτές συνήθως περιλαμβάνουν συνδυασμό παροχής πληροφόρησης, εκπαίδευσης δεξιοτήτων και γνωσιακών και συμπεριφορικών τεχνικών, όπως η διαχείριση του άγχους, η αναγνώριση δυσλειτουργικών σκέψεων και η ενίσχυση της λειτουργικής αντιμετώπισης των δυσκολιών (Eccleston et al., 2015 ; Golfenshtein et al., 2016).

Τέλος, ιδιαίτερη σημασία έχει η ενίσχυση μορφών κοινωνικής υποστήριξης που μειώνουν την απομόνωση των γονέων και ενισχύουν την αίσθηση κοινής εμπειρίας. Η επαφή με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις, καθώς και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, συμβάλλουν ουσιαστικά στη συναισθηματική ενδυνάμωση των γονέων (Nelson et al., 2012c; Stock & Rumsey, 2015). Πέρα από τη διαχείριση ήδη υφιστάμενης ψυχολογικής δυσφορίας, οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις μπορούν να αξιοποιηθούν και σε προληπτικό επίπεδο. Η έγκαιρη ενημέρωση των γονέων, η κανονικοποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων, η ενίσχυση δεξιοτήτων

διαχείρισης του στρες και η αναγνώριση οικογενειών με αυξημένες ψυχοκοινωνικές ανάγκες μπορούν να συμβάλουν στην πρόληψη της ψυχολογικής επιβάρυνσης. Παράλληλα, η εφαρμογή αντίστοιχων δράσεων σε κρίσιμα στάδια της θεραπευτικής πορείας, όπως μετά τη διάγνωση, πριν ή μετά από χειρουργικές επεμβάσεις και κατά την έναρξη της σχολικής φοίτησης, μπορεί να ενισχύσει την προσαρμογή των γονέων και τη λειτουργικότητα της οικογένειας (ACPA, 2024; Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020).

Η σύνθεση των παραπάνω ευρημάτων δείχνει ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με σχιστίες χρειάζεται να υπερβαίνουν την απλή παροχή πληροφόρησης και να ενσωματώνουν στοιχεία συναισθηματικής υποστήριξης, ανάπτυξης δεξιοτήτων, ενίσχυσης κοινωνικής σύνδεσης και καλλιέργειας προστατευτικών ψυχολογικών πόρων. Συνολικά, οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις φαίνεται να είναι περισσότερο αποτελεσματικές όταν υιοθετούν πολυδιάστατο χαρακτήρα και συνδυάζουν την παροχή έγκυρης πληροφόρησης με την ενίσχυση της ψυχολογικής προσαρμογής, της ανθεκτικότητας και των δεξιοτήτων αντιμετώπισης των γονέων (Law et al., 2019; Stock et al., 2020; Stock et al., 2025; Yang et al., 2024).

Παρά τα ενθαρρυντικά ευρήματα, η ετερογένεια των παρεμβάσεων και η περιορισμένη ύπαρξη μεθοδολογικά ισχυρών μελετών αναδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω ανάπτυξη και συστηματική αξιολόγηση δομημένων ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων ειδικά για γονείς παιδιών με σχιστίες (Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019; Stock et al., 2025). Στο πλαίσιο αυτό, καθίσταται ιδιαίτερα σημαντική η ανάπτυξη και αξιολόγηση παρεμβάσεων, όπως η παρούσα, που στοχεύουν στην ενίσχυση της ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων.

2.5 Ερευνητικό Κενό στο Κυπριακό Πλαίσιο

Παρά τη σημαντική διεθνή πρόοδο στην έρευνα γύρω από τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις των σχιστιών, η διαθέσιμη βιβλιογραφία εξακολουθεί να παρουσιάζει σημαντικά ερευνητικά κενά, τόσο ως προς τη συστηματική διερεύνηση της ψυχολογικής εμπειρίας των γονέων όσο και ως προς την ανάπτυξη και αξιολόγηση δομημένων ψυχοκοινωνικών και ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων (Nelson et al., 2012b; Stock & Feragen, 2016; Stock et al., 2025). Παράλληλα, μεγάλο μέρος της σχετικής γνώσης προέρχεται από συγκεκριμένα διεθνή, πολιτισμικά και υγειονομικά πλαίσια, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα άμεσης γενίκευσης των ευρημάτων σε μικρότερα ή λιγότερο μελετημένα πλαίσια, όπως η Κύπρος (Mossey & Modell, 2012; Stock & Feragen, 2016).

Στο κυπριακό πλαίσιο, το κενό αυτό φαίνεται να είναι ακόμη πιο εμφανές, καθώς, με βάση τη διαθέσιμη βιβλιογραφία, δεν έχουν εντοπιστεί έως σήμερα δημοσιευμένες παρεμβατικές μελέτες που να διερευνούν συστηματικά την εφαρμογή και τις πιθανές ψυχοκοινωνικές επιδράσεις δομημένων ψυχοκοινωνικών ή ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων για γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Η απουσία τέτοιων δεδομένων δυσχεραίνει την ανάπτυξη τεκμηριωμένων και πολιτισμικά κατάλληλων υπηρεσιών φροντίδας για τις οικογένειες αυτές (Mossey & Modell, 2012; Stock et al., 2025).

Επιπλέον, ακόμη και στη διεθνή βιβλιογραφία, οι διαθέσιμες παρεμβάσεις με ενεργό συμμετοχή των γονέων στο πεδίο των σχιστιών εστιάζουν συχνότερα στις επικοινωνιακές και αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού, ενώ οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων δεν ενσωματώνονται επαρκώς στα διαθέσιμα μοντέλα υποστήριξης. Παράλληλα, η σχετική βιβλιογραφία εξακολουθεί να εμφανίζει σημαντικά μεθοδολογικά κενά ως προς τη συστηματική διερεύνηση και υποστήριξη της ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων (Cocquyt et al., 2024; Nelson et al., 2012b; Stock et al., 2025).

Η διερεύνηση αυτών των παραγόντων είναι ιδιαίτερα σημαντική στην Κύπρο, καθώς το μικρό μέγεθος του πληθυσμού και η απουσία συστηματικών ερευνητικών και επιδημιολογικών δεδομένων ενδέχεται να επηρεάζουν τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών και τη δυνατότητα ανάπτυξης εξειδικευμένων παρεμβάσεων για τις οικογένειες παιδιών με σχιστίες. Συνεπώς, η ανάπτυξη και η συστηματική αξιολόγηση ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων στο κυπριακό πλαίσιο αποτελεί αναγκαίο βήμα για την ενίσχυση της τεκμηριωμένης φροντίδας και την προσαρμογή των παρεχόμενων υπηρεσιών στις ιδιαίτερες ανάγκες του συγκεκριμένου πληθυσμού (Cocquyt et al., 2024; Medicleft, n.d.).

Συνολικά, παρά τη συχνότητα των σχιστιών και την τεκμηριωμένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, η απουσία δημοσιευμένων κυπριακών παρεμβατικών δεδομένων αναδεικνύει ένα ουσιαστικό ερευνητικό και κλινικό κενό. Η κάλυψη του κενού αυτού κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική για την ανάπτυξη τεκμηριωμένων, προσβάσιμων και πολιτισμικά κατάλληλων μορφών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τις οικογένειες παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο.

2.6 Σύνθεση Θεωρητικού Πλαισίου και Σύνδεση με την Παρούσα Έρευνα

Η διεθνής βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι η εμπειρία των γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας αποτελεί ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο, το οποίο δεν μπορεί να ερμηνευθεί επαρκώς μέσα από ένα μονοδιάστατο θεωρητικό πλαίσιο (Nelson et al., 2012c;

Rumsey & Harcourt, 2004; Stock et al., 2020). Παρότι οι περισσότερες μελέτες συγκλίνουν ως προς την ύπαρξη αυξημένων ψυχοκοινωνικών προκλήσεων, τα ευρήματα διαφοροποιούνται ως προς την ένταση και τη διάρκεια της ψυχολογικής επιβάρυνσης, γεγονός που υποδηλώνει ότι η προσαρμογή των γονέων επηρεάζεται από ένα πλέγμα ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών παραγόντων (Baker et al., 2009; Nelson et al., 2012c; Stock & Feragen, 2016).

Η προσαρμογή των γονέων διαμορφώνεται μέσα από την αλληλεπίδραση γνωσιακών, συναισθηματικών και κοινωνικών παραγόντων, ενώ η σχετική βιβλιογραφία αναδεικνύει τόσο την ύπαρξη ψυχολογικής επιβάρυνσης όσο και τη σημαντική ετερογένεια ως προς τον τρόπο και τον βαθμό με τον οποίο αυτή εκδηλώνεται (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020; van Dalen et al., 2021).

Τα ευρήματα αυτά μετατοπίζουν το ερευνητικό ενδιαφέρον από μια αποκλειστική εστίαση στην ψυχολογική δυσφορία προς τη διερεύνηση των παραγόντων που διευκολύνουν την προσαρμογή και την ανθεκτικότητα των γονέων. Παράγοντες όπως η κοινωνική υποστήριξη (Cohen & Wills, 1985), η οικογενειακή ανθεκτικότητα (Walsh, 2016), καθώς και ψυχολογικοί πόροι όπως η αυτοσυμπόνια (Neff, 2003a; Neff & Faso, 2015) και η ελπίδα, έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και με ευνοϊκότερη προσαρμογή των γονέων (Yang et al., 2024).

Παράλληλα, η γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση παρέχει ένα τεκμηριωμένο πλαίσιο κατανόησης και παρέμβασης, εστιάζοντας στον ρόλο των γνωσιακών ερμηνειών και στην ανάπτυξη πιο λειτουργικών στρατηγικών αντιμετώπισης (Beck, 2011; Hofmann et al., 2012). Σε ευρύτερο επίπεδο, η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι παρεμβάσεις που συνδυάζουν ψυχοεκπαίδευση, ανάπτυξη δεξιοτήτων και γνωσιακές-συμπεριφορικές τεχνικές μπορούν να είναι ωφέλιμες για γονείς παιδιών με χρόνιες ή αναπτυξιακές δυσκολίες (Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019). Ωστόσο, στο ειδικό πεδίο των σχιστιών χείλους και/ή υπερώας, η εμπειρική τεκμηρίωση για την αποτελεσματικότητα τέτοιων παρεμβάσεων παραμένει περιορισμένη (Norman et al., 2015).

Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα έρευνα επιδιώκει να διερευνήσει πιλοτικά μια δομημένη ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση για γονείς παιδιών με σχιστίες, η οποία βασίζεται σε ένα συνθετικό θεωρητικό πλαίσιο που ενσωματώνει τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, στοιχεία θετικής ψυχολογίας και τεχνικές αυτοσυμπόνιας. Η παρέμβαση στοχεύει στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και στην ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας, ως σημαντικών δεικτών ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων. Με

αυτόν τον τρόπο, η μελέτη επιδιώκει να συμβάλει τόσο στον εμπλουτισμό της σχετικής βιβλιογραφίας όσο και στην ανάπτυξη και πιλοτική διερεύνηση ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στο κυπριακό πλαίσιο.

Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία

3.1 Σχεδιασμός της μελέτης

Η παρούσα έρευνα υιοθέτησε ποσοτικό ημι-πειραματικό σχεδιασμό μίας ομάδας με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση (single-group pre-test/post-test design), χωρίς ομάδα ελέγχου. Ο συγκεκριμένος τύπος σχεδιασμού αναγνωρίζεται στη μεθοδολογική βιβλιογραφία ως μορφή ημι-πειραματικού σχεδιασμού και χρησιμοποιείται όταν η τυχαιοποίηση ή η συγκρότηση ομάδας ελέγχου δεν είναι εφικτή ή δεν κρίνεται κατάλληλη στο συγκεκριμένο ερευνητικό πλαίσιο (Harris et al., 2006). Στην παρούσα μελέτη, η επιλογή του σχεδιασμού αυτού συνδέθηκε με το μικρό μέγεθος του πληθυσμού-στόχου στην Κύπρο, καθώς και με την πρόθεση να δοθεί η δυνατότητα συμμετοχής και υποστήριξης σε όλους τους διαθέσιμους γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής.

Οι συμμετέχουσες αξιολογήθηκαν σε δύο χρονικά σημεία, πριν από την έναρξη της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης και μετά την ολοκλήρωσή της. Η παρέμβαση είχε ομαδικό χαρακτήρα και διήρκεσε πέντε εβδομάδες. Ως ανεξάρτητη μεταβλητή ορίστηκε ο χρόνος μέτρησης, δηλαδή η αξιολόγηση πριν και μετά την παρέμβαση, ενώ ως εξαρτημένες μεταβλητές ορίστηκαν τα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και αυτοσυμπόνιας των συμμετεχουσών.

Παρότι η απουσία ομάδας ελέγχου και τυχαιοποίησης περιορίζει την εσωτερική εγκυρότητα της μελέτης και τη δυνατότητα εξαγωγής ισχυρών αιτιολογικών συμπερασμάτων, ο σχεδιασμός αυτός κρίθηκε κατάλληλος για την παρούσα έρευνα, η οποία είχε πιλοτικό χαρακτήρα και στόχευε κυρίως στην αρχική διερεύνηση της εφαρμοσιμότητας της παρέμβασης και στην προκαταρκτική εκτίμηση των πιθανών ψυχολογικών μεταβολών στο κυπριακό πλαίσιο (Harris et al., 2006; Lancaster et al., 2004; Thabane et al., 2010).

Επιπλέον, αναγνωρίζεται ότι στον συγκεκριμένο σχεδιασμό ενδέχεται να επηρεάσουν τα αποτελέσματα παράγοντες που σχετίζονται με την εσωτερική εγκυρότητα, όπως η επίδραση του χρόνου, εξωτερικά γεγονότα, καθώς και η πιθανή εξοικείωση των συμμετεχουσών με τα εργαλεία μέτρησης (Campbell & Stanley, 1963; Shadish et al., 2002). Ωστόσο, η χρήση προ- και μετα-μετρήσεων στο ίδιο δείγμα επιτρέπει τη σύγκριση

ενδοατομικών μεταβολών, παρέχοντας χρήσιμες ενδείξεις για πιθανές αλλαγές που σχετίζονται με την παρέμβαση, ιδίως σε πλαίσιο πιλοτικής διερεύνησης (Dimitrov & Rumrill, 2003). Συνεπώς, ο σχεδιασμός αυτός θεωρείται κατάλληλος για αρχικό στάδιο έρευνας, συμβάλλοντας στη διαμόρφωση υποθέσεων και στον σχεδιασμό μελλοντικών μελετών με ισχυρότερη μεθοδολογική τεκμηρίωση (Shadish et al., 2002; Thabane et al., 2010).

3.1.1 Αιτιολόγηση του ερευνητικού σχεδιασμού

Ο παρών ερευνητικός σχεδιασμός επιλέχθηκε λόγω του πιλοτικού χαρακτήρα της μελέτης και της περιορισμένης διαθεσιμότητας του πληθυσμού-στόχου στο κυπριακό πλαίσιο. Οι γονείς παιδιών με σχιστία αποτελούν έναν σχετικά μικρό και δύσκολα προσβάσιμο πληθυσμό, γεγονός που δυσχεραίνει τη συγκρότηση μεγαλύτερων δειγμάτων και τη χρήση πιο σύνθετων πειραματικών σχεδιασμών. Επιπρόσθετα, η παρούσα μελέτη αποτελεί μία από τις πρώτες προσπάθειες συστηματικής διερεύνησης ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για τον συγκεκριμένο πληθυσμό στην Κύπρο. Ως εκ τούτου, υιοθετήθηκε μονοομαδικός σχεδιασμός με μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, με σκοπό τη διερεύνηση της εφικτότητας εφαρμογής της παρέμβασης και τη διερεύνηση προκαταρκτικών ενδείξεων πιθανών ψυχολογικών μεταβολών. Τα ευρήματα μπορούν να αξιοποιηθούν για τον σχεδιασμό μελλοντικών μελετών μεγαλύτερης κλίμακας με ισχυρότερους ερευνητικούς σχεδιασμούς.

3.2 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η πιλοτική διερεύνηση της δυνατότητας εφαρμογής και των πιθανών ψυχοκοινωνικών επιδράσεων μιας δομημένης διαδικτυακής ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας στην Κύπρο, μέσω της σύγκρισης των επιπέδων ψυχολογικής δυσφορίας και αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την εφαρμογή της. Η παρέμβαση ενσωμάτωσε ψυχοεκπαιδευτικά, γνωσιακά-συμπεριφορικά και βιωματικά στοιχεία, αντλώντας θεωρητικά και τεχνικά στοιχεία από τη Γνωσιακή-Συμπεριφορική Θεραπεία, τη θετική ψυχολογία, την αυτοσυμπόνια και το μοντέλο οικογενειακής ανθεκτικότητας, με στόχο τη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και την ενίσχυση προστατευτικών παραγόντων, όπως η αυτοσυμπόνια, η ανθεκτικότητα, η αυτο-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη. Στη μελέτη συμμετείχαν επτά (N = 7) μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, οι οποίες παρακολούθησαν πέντε εβδομαδιαίες διαδικτυακές ομαδικές συνεδρίες διάρκειας περίπου 90 λεπτών.

Ειδικότερα, η μελέτη στόχευε:

(α) στην αξιολόγηση της ψυχολογικής δυσφορίας, δηλαδή της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, πριν και μετά την παρέμβαση, με χρήση της κλίμακας Depression Anxiety Stress Scales–21 (DASS-21· Lovibond & Lovibond, 1995),

(β) στην αξιολόγηση των επιπέδων αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την παρέμβαση, με χρήση της Self-Compassion Scale (SCS) και συγκεκριμένα της ελληνικής επικυρωμένης εκδοχής της (Mantzios et al., 2015; Neff, 2003b), και

(γ) στη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μεταβολών στην ψυχολογική δυσφορία και των αντίστοιχων μεταβολών στην αυτοσυμπόνια, προκειμένου να εξεταστεί κατά πόσο οι μεταβολές στην αυτοσυμπόνια σχετίζονται με αντίστοιχες μεταβολές στην ψυχολογική δυσφορία στο πλαίσιο της παρέμβασης.

Η επιλογή των συγκεκριμένων μεταβλητών βασίζεται, αφενός, στη βιβλιογραφία που αναδεικνύει τη σύνδεση της γονεϊκής δυσφορίας με τη λειτουργικότητα της οικογένειας και την προσαρμογή του παιδιού κατά τη θεραπευτική πορεία της σχιστίας (Nelson et al., 2012c; Yang et al., 2024) και, αφετέρου, στη θεωρητική και εμπειρική τεκμηρίωση της αυτοσυμπόνιας ως προστατευτικού παράγοντα απέναντι στο στρες και την αυτοκριτική (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a).

Αντίστοιχα, τα ερευνητικά ερωτήματα εστιάζουν στο κατά πόσο η συμμετοχή στη διαδικτυακή ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σχετίζεται με:

(α) στατιστικά σημαντική μείωση της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων,

(β) στατιστικά σημαντική αύξηση των επιπέδων αυτοσυμπόνιας και

(γ) αρνητική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών στη δυσφορία και των μεταβολών στην αυτοσυμπόνια.

Με βάση το θεωρητικό υπόβαθρο, διατυπώθηκαν οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις: η υπόθεση H1 προέβλεπε ότι η συμμετοχή στη διαδικτυακή ομαδική ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση θα συνδεόταν με στατιστικά σημαντική μείωση της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας, η υπόθεση H2 προέβλεπε ότι η συμμετοχή στην παρέμβαση θα συνδεόταν με στατιστικά σημαντική αύξηση των επιπέδων αυτοσυμπόνιας και η υπόθεση H3 προέβλεπε ότι οι μεταβολές στην αυτοσυμπόνια θα συσχετίζονταν αρνητικά με τις αντίστοιχες μεταβολές στη συνολική ψυχολογική δυσφορία.

Αντίστοιχα, οι μηδενικές υποθέσεις (H₀) προέβλεπαν ότι δεν θα παρατηρούνταν στατιστικά σημαντική μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας, ούτε στατιστικά σημαντική

αύξηση της αυτοσυμπόνιας μετά την παρέμβαση, ενώ δεν θα προέκυπτε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών των δύο μεταβλητών.

3.3 Δείγμα

Το δείγμα της μελέτης επιλέχθηκε με τη μέθοδο της σκόπιμης δειγματοληψίας από τον πληθυσμό γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας που παρακολουθούνταν στο Κυπριακό Κέντρο Σχιστιών και Δυσμορφιών Προσώπου «Medicleft».

Για την προσέγγιση των συμμετεχόντων, το Medicleft παρείχε στην ερευνήτρια λίστα με 16 τηλεφωνικές επαφές γονέων παιδιών που παρακολουθούνταν στο κέντρο. Ακολούθησε τηλεφωνική επικοινωνία με τις οικογένειες, κατά την οποία δόθηκε σύντομη ενημέρωση σχετικά με τον σκοπό της έρευνας και τη φύση της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης.

Αρχικά, 10 μητέρες εξέφρασαν ενδιαφέρον για συμμετοχή στη μελέτη· ωστόσο, κατά τη διαδικασία οργάνωσης των συνεδριών προέκυψαν πρακτικοί περιορισμοί που σχετίζονταν με τη διαθεσιμότητά τους. Συγκεκριμένα, τρεις από τις ενδιαφερόμενες μητέρες δήλωσαν ότι μπορούσαν να συμμετέχουν μόνο σε απογευματινές ώρες, ενώ το πρόγραμμα των συναντήσεων είχε οργανωθεί σε πρωινές ώρες, με αποτέλεσμα να μην καταστεί δυνατή η ένταξή τους στο πρόγραμμα.

Ως αποτέλεσμα, το τελικό δείγμα της μελέτης αποτελούνταν από επτά μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας ($N = 7$). Η ηλικία των συμμετεχουσών κυμάνθηκε από 34 έως 49 έτη ($M = 41.14$, $SD = 5.30$). Ως προς τη γεωγραφική κατανομή, οι συμμετέχουσες προέρχονταν κυρίως από τη Λευκωσία ($n = 3$) και τη Λεμεσό ($n = 3$), ενώ μία συμμετέχουσα προερχόταν από την επαρχία Αμμοχώστου ($n = 1$). Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο, στο δείγμα περιλαμβάνονταν μητέρες με απολυτήριο λυκείου ή τεχνικής εκπαίδευσης ($n = 2$), δίπλωμα ή σπουδές σε κολλέγιο ($n = 3$), πανεπιστημιακό τίτλο ($n = 1$) και μεταπτυχιακές ή διδακτορικές σπουδές ($n = 1$).

Αναφορικά με τα παιδιά, η πλειονότητα ήταν αγόρια ($n = 5$), ενώ τα υπόλοιπα ήταν κορίτσια ($n = 2$). Η ηλικία των παιδιών παρουσίαζε μεγάλη διακύμανση, από νεογνική ηλικία έως 9 έτη, γεγονός που υποδηλώνει ετερογένεια ως προς το αναπτυξιακό τους στάδιο. Επιπλέον, καταγράφηκε διαφοροποίηση ως προς τον τύπο της σχιστίας και το ιατρικό ιστορικό, καθώς ορισμένα παιδιά είχαν ήδη υποβληθεί σε περισσότερες από μία χειρουργικές επεμβάσεις.

Συλλέχθηκαν επίσης πληροφορίες σχετικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη των συμμετεχουσών. Η πλειονότητα των μητέρων ($n = 4$) ανέφερε ότι λαμβάνει αρκετή υποστήριξη, δύο συμμετέχουσες ($n = 2$) ανέφεραν πολύ υψηλή υποστήριξη, ενώ μία συμμετέχουσα ($n = 1$) ανέφερε χαμηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης. Συνολικά, οι περισσότερες συμμετέχουσες ανέφεραν ικανοποιητικά έως υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης από το περιβάλλον τους.

Παρότι η πρόσκληση συμμετοχής απευθυνόταν γενικά σε γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, στο τελικό δείγμα της μελέτης συμμετείχαν μόνο μητέρες, καθώς δεν υπήρξε αντίστοιχη συμμετοχή από πατέρες. Από τις επτά μητέρες που εντάχθηκαν στο τελικό δείγμα, καμία δεν αποχώρησε από την παρέμβαση πριν από την ολοκλήρωσή της και όλες συμπλήρωσαν τόσο την αρχική όσο και την τελική μέτρηση. Ωστόσο, δύο συμμετέχουσες απουσίασαν από δύο συνεδρίες η καθεμία, με αποτέλεσμα πέντε συμμετέχουσες να παρακολουθήσουν το σύνολο των πέντε συνεδριών. Τα στοιχεία αυτά παρέχουν αρχικές ενδείξεις ικανοποιητικής διατήρησης των συμμετεχουσών και εφικτότητας εφαρμογής της διαδικτυακής παρέμβασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

3.3.1 Κριτήρια ένταξης

Για τη συμμετοχή στην παρούσα έρευνα καθορίστηκαν συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης, με στόχο τη διασφάλιση της συνάφειας του δείγματος με το αντικείμενο της μελέτης. Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες έπρεπε να είναι γονείς ή κύριοι φροντιστές παιδιού ηλικίας 0 έως 18 ετών με διάγνωση σχιστίας χείλους και/ή υπερώας. Η επιλογή αυτού του ηλικιακού εύρους κρίθηκε κατάλληλη, καθώς οι γονείς παιδιών με σχιστίες ενδέχεται να αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικές προκλήσεις σε διαφορετικά στάδια της ανάπτυξης του παιδιού, από τη βρεφική ηλικία έως και την εφηβεία.

Επιπλέον, προϋπόθεση συμμετοχής ήταν το παιδί να παρακολουθείται στο Κυπριακό Κέντρο Σχιστιών και Δυσμορφιών Προσώπου «Medicleft», ώστε να διασφαλιστεί ότι οι συμμετέχοντες ανήκαν στον πληθυσμό-στόχο της μελέτης και ότι προέρχονταν από ένα κοινό πλαίσιο παρακολούθησης και φροντίδας.

Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελούσε επίσης η επαρκής γνώση της ελληνικής γλώσσας, ώστε οι συμμετέχοντες να μπορούν να κατανοήσουν το περιεχόμενο της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης και να συμπληρώσουν με επάρκεια τα ερευνητικά ερωτηματολόγια της μελέτης. Παράλληλα, οι ενδιαφερόμενοι έπρεπε να παράσχουν γραπτή ενημερωμένη συγκατάθεση για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, αφού

προηγουμένως είχαν ενημερωθεί για τον σκοπό, τη διαδικασία και τη διάρκεια της παρέμβασης.

Τέλος, βασικό κριτήριο ένταξης ήταν η δυνατότητα παρακολούθησης των συναντήσεων της παρέμβασης, καθώς και η συμμετοχή στη διαδικασία συλλογής δεδομένων τόσο πριν όσο και μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος, ώστε να καταστεί δυνατή η διερεύνηση των πιθανών μεταβολών μεταξύ των δύο χρονικών σημείων μέτρησης.

3.3.2 Κριτήρια αποκλεισμού

Από τη μελέτη αποκλείστηκαν άτομα που δεν πληρούσαν τα προκαθορισμένα κριτήρια ένταξης. Επιπλέον, δεν συμπεριλήφθηκαν γονείς που δεν είχαν τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα στις προκαθορισμένες ημέρες και ώρες διεξαγωγής των συναντήσεων, καθώς η σταθερή συμμετοχή κρίθηκε αναγκαία τόσο για την ολοκλήρωση της παρέμβασης όσο και για τη συνεπή συλλογή δεδομένων και τη διερεύνηση πιθανών μεταβολών μεταξύ της αρχικής και της τελικής μέτρησης.

3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η διαδικασία συλλογής δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε διαδοχικά στάδια. Αρχικά, μετά την εξασφάλιση έγκρισης από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, η ερευνήτρια έλαβε από το Medicleft στοιχεία επικοινωνίας γονέων που πληρούσαν τα βασικά κριτήρια συμμετοχής. Ακολούθησε τηλεφωνική επικοινωνία με τις οικογένειες, κατά την οποία δόθηκε ενημέρωση σχετικά με τον σκοπό της έρευνας, τη δομή της παρέμβασης και τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής.

Κατά την επικοινωνία αυτή, οι ενδιαφερόμενες ερωτήθηκαν επίσης σχετικά με τις προτιμήσεις τους ως προς τον τρόπο διεξαγωγής των συνεδριών, καθώς και ως προς τη διαθεσιμότητά τους. Από τις 10 μητέρες που εξέφρασαν αρχικά ενδιαφέρον, μόνο δύο είχαν τη δυνατότητα να συμμετέχουν δια ζώσης, ενώ οι υπόλοιπες προτίμησαν τη διαδικτυακή συμμετοχή λόγω απόστασης και πρακτικών δυσκολιών μετακίνησης. Για τον λόγο αυτό, η παρέμβαση υλοποιήθηκε διαδικτυακά, ώστε να διευκολυνθεί η δυνατότητα συμμετοχής των μητέρων από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές.

Στις συμμετέχουσες που αποδέχθηκαν να συμμετάσχουν απεστάλη ηλεκτρονικός σύνδεσμος προς το αρχικό ερωτηματολόγιο, το οποίο περιλάμβανε το ενημερωτικό δελτίο, το έντυπο ενημερωμένης συγκατάθεσης, το δημογραφικό ερωτηματολόγιο, την κλίμακα DASS-21 και την Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (SCS). Σε κάθε συμμετέχουσα αποδόθηκε

μοναδικός κωδικός, ο οποίος χρησιμοποιήθηκε τόσο στην αρχική όσο και στην τελική μέτρηση, ώστε να καταστεί δυνατή η αντιστοίχιση των απαντήσεων χωρίς τη χρήση προσωπικών στοιχείων.

Μετά την ολοκλήρωση της αρχικής μέτρησης, ακολούθησε η υλοποίηση της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε πέντε εβδομαδιαίες διαδικτυακές συνεδρίες. Με την ολοκλήρωση του προγράμματος, απεστάλη νέος ηλεκτρονικός σύνδεσμος για τη συμπλήρωση των ίδιων ψυχομετρικών εργαλείων κατά την τελική μέτρηση, με χρήση του ίδιου κωδικού συμμετοχής.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της πλατφόρμας Google Forms και αποθηκεύτηκαν με τρόπο που διασφάλιζε την εμπιστευτικότητα και την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Ως δείκτες εφικτότητας της παρέμβασης εξετάστηκαν η ανταπόκριση στη συμμετοχή, η διατήρηση των συμμετεχουσών έως την ολοκλήρωση του προγράμματος και η προσήλωση στην παρακολούθηση των συνεδριών. Συνολικά, το Medicleft παρείχε στοιχεία επικοινωνίας 16 μητέρων που πληρούσαν τα βασικά κριτήρια συμμετοχής. Από αυτές, 10 εξέφρασαν αρχικά ενδιαφέρον για συμμετοχή στην έρευνα, αντιστοιχώντας σε ποσοστό ανταπόκρισης 62,5%. Τελικά, επτά μητέρες συμμετείχαν στην παρέμβαση και ολοκλήρωσαν τόσο το πρόγραμμα όσο και τις μετρήσεις πριν και μετά την παρέμβαση, αντιστοιχώντας σε ποσοστό διατήρησης 70% σε σχέση με όσες εξέφρασαν αρχικά ενδιαφέρον. Τα στοιχεία αυτά παρέχουν αρχικές ενδείξεις αποδοχής και ικανοποιητικής εφικτότητας της διαδικτυακής μορφής της παρέμβασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

3.5 Εργαλεία μέτρησης

Για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκαν τρία βασικά εργαλεία συλλογής δεδομένων: ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο, η Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (Depression Anxiety Stress Scales-21, DASS-21) και η Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (Self-Compassion Scale, SCS). Τα εργαλεία αυτά επιλέχθηκαν με στόχο την αποτύπωση βασικών δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχουσών, καθώς και τη μέτρηση της ψυχολογικής δυσφορίας και των επιπέδων αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, λόγω της ευρείας χρήσης τους στη διεθνή βιβλιογραφία και των ικανοποιητικών ψυχομετρικών τους ιδιοτήτων (Lovibond & Lovibond, 1995; Neff, 2003b).

Τα ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της διαδικτυακής πλατφόρμας Google Forms και συμπληρώθηκαν από τις συμμετέχουσες σε δύο χρονικά σημεία, πριν από την έναρξη της παρέμβασης και μετά την ολοκλήρωσή της. Η χρήση των συγκεκριμένων εργαλείων επέτρεψε την ποσοτική αποτίμηση πιθανών μεταβολών στην ψυχολογική δυσφορία και την αυτοσυμπόνια μεταξύ της αρχικής και της τελικής μέτρησης.

3.5.1 Δημογραφικό ερωτηματολόγιο

Για τη συλλογή βασικών πληροφοριών σχετικά με τις συμμετέχουσες και τα παιδιά τους χρησιμοποιήθηκε δομημένο δημογραφικό ερωτηματολόγιο, το οποίο σχεδιάστηκε ειδικά για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας και χορηγήθηκε σε ηλεκτρονική μορφή. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε ερωτήσεις που αφορούσαν δημογραφικά και οικογενειακά χαρακτηριστικά των συμμετεχουσών, όπως η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η επαρχία διαμονής και ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια.

Παράλληλα, συλλέχθηκαν πληροφορίες σχετικά με το παιδί με σχιστία, όπως το φύλο, η ηλικία, ο τύπος της σχιστίας, η πλευρά εμφάνισης, καθώς και η ύπαρξη συνοδού συνδρόμου ή γενετικής διάγνωσης. Επιπλέον, συμπεριλήφθηκαν ερωτήσεις που αφορούσαν την ιατρική πορεία του παιδιού, όπως το εάν είχε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση και ο αριθμός των χειρουργικών επεμβάσεων, καθώς και ερωτήσεις σχετικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη.

Η συλλογή των δεδομένων αυτών επέτρεψε την περιγραφική αποτύπωση των βασικών χαρακτηριστικών του δείγματος. Το πλήρες ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα Α1.

3.5.2 Κλίμακα DASS-21

Για την αξιολόγηση της ψυχολογικής δυσφορίας χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή της Κλίμακας Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (Depression Anxiety Stress Scales-21, DASS-21) των Lovibond και Lovibond (1995). Η κλίμακα αποτελεί συνοπτική εκδοχή της αρχικής μορφής των 42 στοιχείων (DASS-42) και περιλαμβάνει 21 δηλώσεις, οι οποίες κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες: κατάθλιψη, άγχος και στρες, με επτά στοιχεία σε κάθε υποκλίμακα (Lovibond & Lovibond, 1995).

Οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να δηλώσουν, σε τετραβάθμια κλίμακα Likert (0–3), τον βαθμό στον οποίο κάθε δήλωση αντανακλούσε την εμπειρία τους κατά την προηγούμενη εβδομάδα. Η DASS-21 χρησιμοποιείται ευρέως στη διεθνή βιβλιογραφία για

την αξιολόγηση συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες και επιτρέπει την αποτύπωση τόσο των επιμέρους διαστάσεων όσο και ενός γενικότερου δείκτη ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς οι τρεις υποκλίμακες της συνδέονται και με έναν ευρύτερο παράγοντα ψυχολογικής επιβάρυνσης (Henry & Crawford, 2005).

Η επιλογή της συγκεκριμένης κλίμακας στην παρούσα μελέτη κρίθηκε κατάλληλη, καθώς ανταποκρίνεται άμεσα στον στόχο διερεύνησης της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων πριν και μετά την ολοκλήρωση της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης. Παράλληλα, η σύντομη μορφή της διευκολύνει τη χορήγησή της σε ερευνητικά πλαίσια όπου απαιτείται συνοπτική αλλά αξιόπιστη μέτρηση βασικών διαστάσεων της συναισθηματικής δυσφορίας, ενώ έχει υποστηριχθεί ψυχομετρικά στη διεθνή βιβλιογραφία ως έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες (Henry & Crawford, 2005; Lovibond & Lovibond, 1995).

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε η ελληνική εκδοχή της κλίμακας. Προηγούμενη ελληνική μελέτη μετάφρασης και επικύρωσης του DASS έχει δείξει ότι το εργαλείο παρουσιάζει ικανοποιητική αξιοπιστία και εγκυρότητα στον ελληνικό πληθυσμό, με ψυχομετρικά χαρακτηριστικά παρόμοια με εκείνα που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία (Lyrakos et al., 2011).

Η βαθμολόγηση της κλίμακας πραγματοποιήθηκε με άθροιση των απαντήσεων των επιμέρους στοιχείων για κάθε υποκλίμακα (κατάθλιψη, άγχος και στρες), ενώ τα συνολικά σκορ πολλαπλασιάστηκαν επί δύο, σύμφωνα με τις οδηγίες των δημιουργών, ώστε να είναι συγκρίσιμα με τα αντίστοιχα σκορ της πλήρους μορφής της κλίμακας (Lovibond & Lovibond, 1995).

3.5.3 Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (SCS)

Για τη μέτρηση της αυτοσυμπόνιας χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (Self-Compassion Scale, SCS) της Neff (2003b), στην ελληνική εκδοχή της, όπως έχει προσαρμοστεί και αξιολογηθεί ψυχομετρικά σε ελληνόφωνο πληθυσμό από τους Mantzios, Wilson και Giannou (2015).

Η κλίμακα αποτελείται από 26 δηλώσεις και αξιολογεί βασικές διαστάσεις της αυτοσυμπόνιας, όπως η αυτοκαλοσύνη, η κοινή ανθρώπινη εμπειρία και η ενσυνειδητότητα, καθώς και τις αντίθετες διαστάσεις τους, δηλαδή την αυτοκριτική, την απομόνωση και την υπεραναγνώριση (Neff, 2003b). Με τον τρόπο αυτό, η κλίμακα

αποτυπώνει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο σχετίζεται με τον εαυτό του σε συνθήκες δυσκολίας, αποτυχίας ή ψυχικής επιβάρυνσης (Neff, 2003b).

Οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να δηλώσουν, σε πενταβάθμια κλίμακα Likert (1–5), πόσο συχνά βιώνουν τις συγκεκριμένες σκέψεις και τα συναισθήματα που περιγράφονται στις επιμέρους δηλώσεις. Η βαθμολόγηση της κλίμακας πραγματοποιήθηκε με υπολογισμό του μέσου όρου των απαντήσεων των 26 στοιχείων, αφού προηγουμένως αντιστράφηκαν οι βαθμολογίες των αρνητικών υποκλιμάκων (αυτοκριτική, απομόνωση και υπεραναγνώριση), σύμφωνα με τις οδηγίες της δημιουργού της κλίμακας (Neff, 2003b). Υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες αντιστοιχούν σε υψηλότερα επίπεδα αυτοσυμπόνιας.

Η επιλογή της συγκεκριμένης κλίμακας κρίθηκε ιδιαίτερα κατάλληλη για την παρούσα μελέτη, καθώς η ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας αποτέλεσε βασικό στόχο της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης (Neff, 2003a). Επιπλέον, η ελληνική εκδοχή της κλίμακας έχει παρουσιάσει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες, με καλή εσωτερική συνοχή, υψηλή αξιοπιστία επαναμέτρησης και υποστηριζόμενη εγκυρότητα κατασκευής, γεγονός που ενισχύει τη χρήση της σε ελληνόφωνους πληθυσμούς (Mantzios et al., 2015).

3.6 Δεοντολογικά ζητήματα

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε με σεβασμό στις βασικές αρχές της ερευνητικής δεοντολογίας και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχουσών. Για τη διεξαγωγή της μελέτης εξασφαλίστηκε προηγουμένως έγκριση από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (EEBK ΕΠ 2025.01.412), η οποία αξιολόγησε το ερευνητικό πρωτόκολλο και έκρινε ότι πληρούνται οι απαραίτητες δεοντολογικές προϋποθέσεις για την υλοποίηση της έρευνας.

Πριν από τη συμμετοχή τους στη μελέτη, οι συμμετέχουσες ενημερώθηκαν για τον σκοπό της έρευνας, τη διαδικασία και τη διάρκεια της παρέμβασης, καθώς και για τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής τους. Επιπλέον, διευκρινίστηκε ότι είχαν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία αρνητική συνέπεια. Ακόμη, κλήθηκαν να παράσχουν την ενημερωμένη συγκατάθεσή τους σε ηλεκτρονική μορφή, επιβεβαιώνοντας ότι είχαν λάβει επαρκή ενημέρωση σχετικά με τη φύση και τους στόχους της έρευνας.

Για τη διασφάλιση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των δεδομένων, σε κάθε συμμετέχουσα αποδόθηκε μοναδικός κωδικός συμμετοχής, ο οποίος

χρησιμοποιήθηκε κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων αντί προσωπικών στοιχείων. Με τον τρόπο αυτό δεν ήταν δυνατή η άμεση ταυτοποίηση των συμμετεχουσών. Τα δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και παρουσιάζονται σε συγκεντρωτική μορφή.

Η συλλογή, αποθήκευση και επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις αρχές προστασίας προσωπικών δεδομένων, με στόχο τη διασφάλιση της ιδιωτικότητας των συμμετεχουσών και την ηθικά ορθή διεξαγωγή της έρευνας.

3.7 Στατιστική ανάλυση δεδομένων

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του λογισμικού jamon (version 2.6), το οποίο αποτελεί στατιστικό λογισμικό βασισμένο στο περιβάλλον R (The jamon project, 2024). Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν σε δείγμα $N = 7$ συμμετεχουσών. Αρχικά, υπολογίστηκαν δείκτες περιγραφικής στατιστικής για τις βασικές μεταβλητές της μελέτης, δηλαδή τα συνολικά σκορ της ψυχολογικής δυσφορίας (DASS-21) και της αυτοσυμπόνιας (SCS), καθώς και των επιμέρους υποκλιμάκων της DASS-21, δηλαδή της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες.

Στη συνέχεια, ελέγχθηκε η κανονικότητα της κατανομής των διαφορών μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση με τον έλεγχο Shapiro–Wilk (Shapiro & Wilk, 1965). Καθώς δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική απόκλιση από την κανονική κατανομή και λαμβάνοντας υπόψη τον διερευνητικό χαρακτήρα της πιλοτικής ανάλυσης, κρίθηκε κατάλληλη η χρήση παραμετρικών δοκιμών. Ωστόσο, λόγω του μικρού μεγέθους δείγματος, τα αποτελέσματα του ελέγχου κανονικότητας ερμηνεύτηκαν με προσοχή.

Για τη σύγκριση των μετρήσεων προ- και μετα-παρέμβασης χρησιμοποιήθηκαν έλεγχοι t για εξαρτημένα δείγματα, ενώ υπολογίστηκε και το μέγεθος επίδρασης Cohen's d για εξαρτημένα δείγματα, προκειμένου να εκτιμηθεί το μέγεθος των διαφορών πέρα από τη στατιστική σημαντικότητα (Cohen, 1988). Για την ερμηνεία των μεγεθών επίδρασης χρησιμοποιήθηκαν οι συμβατικές κατευθυντήριες τιμές του Cohen, σύμφωνα με τις οποίες τιμές περίπου ίσες με 0.20 θεωρούνται μικρές, τιμές περίπου ίσες με 0.50 μέτριες και τιμές περίπου ίσες με 0.80 μεγάλες. Παράλληλα, εξετάστηκαν τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης των διαφορών, ώστε να υποστηριχθεί πληρέστερα η ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Τέλος, για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μεταβολών στις βασικές μεταβλητές υπολογίστηκαν συντελεστές συσχέτισης Pearson, βασισμένοι σε μεταβλητές

αλλαγής (Δ), οι οποίες προέκυψαν ως η διαφορά μεταξύ των τιμών μετά και πριν από την παρέμβαση ($\Delta = \text{Post} - \text{Pre}$), ώστε να αποτυπωθεί η κατεύθυνση και το μέγεθος της αλλαγής. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο $\alpha = .05$. Δεδομένου του πιλοτικού χαρακτήρα της μελέτης και του μικρού μεγέθους δείγματος, τα αποτελέσματα ερμηνεύονται με προσοχή και δεν χρησιμοποιούνται για την εξαγωγή ισχυρών αιτιολογικών συμπερασμάτων.

Κεφάλαιο 4: Περιγραφή Ψυχοεκπαιδευτικής Παρέμβασης

4.1 Στόχοι παρέμβασης

Η παρούσα ψυχοεκπαιδευτική ομαδική παρέμβαση σχεδιάστηκε για γονείς παιδιών με σχιστίες χείλους και/ή υπερώας, με σκοπό την ενίσχυση της ψυχολογικής τους προσαρμογής και την υποστήριξη της οικογενειακής λειτουργικότητας. Βασικός προσανατολισμός της παρέμβασης ήταν η μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και η ενδυνάμωση προστατευτικών παραγόντων, όπως η αυτοσυμπόνια, η ανθεκτικότητα, η αυτο-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη, οι οποίοι έχουν αναδειχθεί ως σημαντικοί για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή γονέων παιδιών με σχιστίες και άλλες εμφανείς διαφοροποιήσεις (Thornton et al., 2024; Yang et al., 2024; Yuan et al., 2022).

Για τον σκοπό αυτό, η παρέμβαση αξιοποίησε τεχνικές της Γνωσιακής-Συμπεριφορικής Θεραπείας, με στόχο την αναγνώριση και αναδόμηση δυσλειτουργικών σκέψεων και την ενίσχυση πιο προσαρμοστικών τρόπων αντιμετώπισης (Beck, 2011), στοιχεία θετικής ψυχολογίας και καλλιέργειας θετικών συναισθημάτων, με βάση τη θεωρία broaden-and-build (Fredrickson, 2001), καθώς και αρχές οικογενειακής ανθεκτικότητας, με έμφαση στη συνοχή, την επικοινωνία και τη νοηματοδότηση των δυσκολιών (Walsh, 2016).

Παράλληλα, ενσωματώθηκαν βιωματικές ασκήσεις ενσυνειδητότητας και αυτοσυμπόνιας, καθώς η αυτοσυμπόνια έχει συνδεθεί με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και με περισσότερο προσαρμοστική ψυχολογική λειτουργία στους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες (Neff, 2003a; Neff & Faso, 2015). Η ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας αποτέλεσε επίσης βασικό στοιχείο της παρέμβασης, καθώς η πεποίθηση του ατόμου ότι μπορεί να ανταποκριθεί αποτελεσματικά σε απαιτητικές καταστάσεις σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή και μειωμένη ψυχολογική επιβάρυνση (Bandura, 1997).

Οι ειδικοί στόχοι της παρέμβασης ήταν οι ακόλουθοι:

- **Ψυχοεκπαίδευση:** Να ενισχυθεί η κατανόηση των γονέων σχετικά με τις σχιστίες, τις συνήθειες ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που συνδέονται με αυτές και τις τυπικές συναισθηματικές αντιδράσεις που μπορεί να ανακύπτουν, ώστε να περιοριστούν η αβεβαιότητα, η αυτομομφή και το αίσθημα απομόνωσης (Nelson et al., 2012c; Thornton et al., 2024).
- **Μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας:** Να υποστηριχθούν οι γονείς στην αναγνώριση, κατανόηση και ρύθμιση του άγχους, του στρες και της καταθλιπτικής διάθεσης μέσω γνωσιακών και σωματικών δεξιοτήτων διαχείρισης της συναισθηματικής επιβάρυνσης (Beck, 2011; Eccleston et al., 2015; Hofmann et al., 2012).
- **Ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας:** Να καλλιεργηθεί μια πιο συμπονετική και υποστηρικτική στάση των γονέων απέναντι στον εαυτό τους, με στόχο τη μείωση της αυτοκριτικής και της ενοχής, καθώς και την ανάπτυξη πρακτικών αυτοκαλοσύνης, αναγνώρισης της κοινής ανθρώπινης εμπειρίας και ενσυνειδητότητας (Germer & Neff, 2019; Neff, 2003a; Neff & Germer, 2013).
- **Καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων και ενίσχυση της ανθεκτικότητας:** Να αναπτυχθούν δεξιότητες ενίσχυσης των θετικών συναισθημάτων, της νοηματοδότησης της εμπειρίας και της αξιοποίησης οικογενειακών πόρων ανθεκτικότητας, με βάση τη θεωρία broaden-and-build και το μοντέλο οικογενειακής ανθεκτικότητας (Fredrickson, 2001; Walsh, 2016; Yuan et al., 2022).
- **Αντιμετώπιση του στίγματος και ενίσχυση κοινωνικών δεξιοτήτων:** Να υποστηριχθούν οι γονείς στη διαχείριση κοινωνικών αντιδράσεων, αδιάκριτων ερωτήσεων και πιεστικών σχολίων, με στόχο τη μείωση του κοινωνικού άγχους και την ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους σε κοινωνικά πλαίσια (Mak & Cheung, 2008; Zhang et al., 2024).
- **Ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης και της αυτοφροντίδας:** Να αναγνωριστούν και να αξιοποιηθούν τα διαθέσιμα δίκτυα στήριξης, να ενισχυθεί η φροντίδα του εαυτού και να καλλιεργηθεί μια πιο βιώσιμη διαχείριση των καθημερινών απαιτήσεων, ώστε να υποστηρίζεται η ψυχολογική ανθεκτικότητα και να μειώνεται η επιβάρυνση των γονέων (Baker et al., 2009; Walsh, 2016).
- **Διατήρηση δεξιοτήτων, ενίσχυση της αυτονομίας και αυτο-αποτελεσματικότητας:** Να διαμορφωθεί ένα πλάνο συνέχειας με συγκεκριμένες στρατηγικές για την εφαρμογή και διατήρηση των δεξιοτήτων μετά τη λήξη της ομάδας, ώστε να

ενισχυθεί η δυνατότητα διατήρησης των δεξιοτήτων σε βάθος χρόνου και οι γονείς να ενισχυθούν ως προς την ικανότητά τους να αξιοποιούν αυτόνομα τις δεξιότητες που καλλιεργήθηκαν (Bandura, 1997; Beck, 2011).

4.2 Θεωρητικό υπόβαθρο της παρέμβασης

Η παρέμβαση στηρίχθηκε σε μια ολοκληρωμένη ψυχοεκπαιδευτική λογική, αντλώντας στοιχεία από τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, την αυτοσυμπόνια, τη θετική ψυχολογία και την οικογενειακή ανθεκτικότητα ως βασικά πλαίσια ενίσχυσης της γονεϊκής προσαρμογής. Ο συνδυασμός των προσεγγίσεων αυτών αποσκοπούσε τόσο στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας όσο και στην ενίσχυση προστατευτικών ψυχολογικών και οικογενειακών πόρων.

Σύμφωνα με τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, οι γνωσιακές αξιολογήσεις επηρεάζουν άμεσα το συναίσθημα και τη συμπεριφορά (Beck, 2011). Στους γονείς παιδιών με χρόνιες ή συγγενείς παθήσεις, οι γνωσιακές ερμηνείες της εμπειρίας μπορούν να συμβάλλουν στη διατήρηση της συναισθηματικής δυσφορίας (Nelson et al., 2012c), ενώ η γνωσιακή-συμπεριφορική βιβλιογραφία αναδεικνύει τον ρόλο των γνωσιακών διεργασιών στη διατήρηση των συναισθηματικών δυσκολιών (Hofmann et al., 2012). Στο πλαίσιο αυτό, η παρέμβαση περιέλαβε εκπαίδευση στην αναγνώριση των αυτόματων σκέψεων, στη γνωσιακή αναδόμηση και στη διαχείριση του άγχους, με στόχο την ενίσχυση πιο προσαρμοστικών τρόπων σκέψης (Beck, 2011; Eccleston et al., 2015). Παράλληλα, η ψυχοεκπαίδευση και η έγκυρη πληροφόρηση αξιοποιήθηκαν για τη μείωση της αβεβαιότητας και της αυτομομφής, ενισχύοντας την προσαρμογή των γονέων (Nelson et al., 2012b; Thornton et al., 2024).

Η αυτοσυμπόνια ενσωματώθηκε ως βασικός προστατευτικός παράγοντας απέναντι στην αυτοκριτική, την ενοχή και τη ντροπή, οι οποίες συχνά εντείνονται σε συνθήκες αυξημένου στρες και κοινωνικού στίγματος (Ahmed & Raj, 2023; Boonlue & Srisawet, 2025; Wong & Mak, 2013). Σύμφωνα με τη Neff (2003a), η αυτοσυμπόνια περιλαμβάνει την αυτοκαλοσύνη, την κοινή ανθρώπινη εμπειρία και την ενσυνειδητότητα, ενώ έχει συνδεθεί με καλύτερη συναισθηματική προσαρμογή και χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας (Neff & Germer, 2013). Για τον λόγο αυτό, η παρέμβαση περιέλαβε πρακτικές αυτοσυμπόνιας, με στόχο την ενίσχυση της συναισθηματικής ισορροπίας των γονέων.

Στο ίδιο πλαίσιο, αξιοποιήθηκαν τεχνικές χαλάρωσης και ενσυνειδητότητας για τη διαχείριση του άγχους και του στρες, καθώς συμβάλλουν στη συναισθηματική

αυτορρύθμιση και στη μη επικριτική επίγνωση της εμπειρίας (Kabat-Zinn, 2003; Khoury et al., 2013). Παράλληλα, η παρέμβαση ενσωμάτωσε αρχές της θετικής ψυχολογίας και ειδικότερα τη θεωρία broaden-and-build, σύμφωνα με την οποία τα θετικά συναισθήματα συμβάλλουν στην ανάπτυξη πόρων ανθεκτικότητας (Fredrickson, 2001). Η ενίσχυση θετικών συναισθημάτων και θετικής νοηματοδότησης σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή και μειωμένη ψυχολογική δυσφορία (Fredrickson, 2001; Hemati et al., 2016; Seligman et al., 2005; Yang et al., 2024).

Η ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας αποτέλεσε επίσης βασικό στόχο της παρέμβασης, καθώς η πεποίθηση των γονέων ότι μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του ρόλου τους συνδέεται με πιο ενεργητική αντιμετώπιση των δυσκολιών και καλύτερη προσαρμογή (Bandura, 1997). Από τη σκοπιά της οικογενειακής ανθεκτικότητας, δόθηκε έμφαση στη συνοχή, την επικοινωνία, τη νοηματοδότηση των δυσκολιών και την κοινωνική υποστήριξη ως βασικές διεργασίες προσαρμογής (Walsh, 2016; Nidey et al., 2016).

Τέλος, για τη διατήρηση και γενίκευση των δεξιοτήτων που καλλιεργήθηκαν, η παρέμβαση περιέλαβε στοιχεία ανασκόπησης, γενίκευσης και συνέχισης της εφαρμογής των δεξιοτήτων. Η επαναλαμβανόμενη εξάσκηση και η εφαρμογή των δεξιοτήτων στην καθημερινή ζωή μπορούν να συμβάλουν στην εδραίωση των αλλαγών, ενώ η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί προστατευτικά για τη μακροπρόθεσμη προσαρμογή (Bandura, 1997; Beck, 2011; Cohen & Wills, 1985; Eccleston et al., 2015)

4.3 Δομή συνεδριών

Η παρέμβαση υλοποιήθηκε σε πέντε (5) εβδομαδιαίες ομαδικές συνεδρίες, διάρκειας περίπου 90 λεπτών η καθεμία. Η προσέγγιση ήταν ημι-δομημένη, με σταθερή ροή που ενίσχυε την αίσθηση ασφάλειας και προβλεψιμότητας, διατηρώντας παράλληλα χώρο για ανταλλαγή εμπειριών, συναισθηματική έκφραση και αναστοχασμό.

Κάθε συνεδρία περιελάμβανε σύντομο check-in, ψυχοεκπαίδευση ή παρουσίαση μιας βασικής δεξιότητας, βιωματική άσκηση, συζήτηση και αναστοχασμό και, όπου ήταν εφικτό, μικρή εργασία για το σπίτι, με στόχο τη μεταφορά των δεξιοτήτων στην καθημερινότητα. Η διαδοχή των συνεδριών οργανώθηκε με τρόπο ώστε να ξεκινά από την ενημέρωση και την κατανόηση της εμπειρίας των γονέων, να προχωρά στην εκμάθηση δεξιοτήτων διαχείρισης και να ολοκληρώνεται με την ενίσχυση προστατευτικών πόρων και τη διατήρηση των αλλαγών.

4.3.1 Συνεδρία 1: Εισαγωγή και Ψυχοεκπαίδευση για τη Σχιστία

Η πρώτη συνεδρία είχε ως βασικό στόχο την εισαγωγή των γονέων στο πρόγραμμα και τη δημιουργία ενός ασφαλούς και υποστηρικτικού πλαισίου, μέσα στο οποίο θα μπορούσαν να γνωριστούν, να αισθανθούν αποδοχή και να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία.

Η συνεδρία περιλάμβανε γνωριμία των μελών και θέσπιση βασικών κανόνων της ομάδας, όπως ο σεβασμός, η εμπιστευτικότητα, η εθελοντική συμμετοχή και η αποδοχή χωρίς κριτική. Ακολούθησε ψυχοεκπαίδευση σχετικά με τις σχιστίες, με παρουσίαση βασικών πληροφοριών για τη φύση της κατάστασης, την πορεία της ιατρικής αντιμετώπισης και τις συνήθειες ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες. Στη συνέχεια, δόθηκε χώρος για συζήτηση γύρω από τις συναισθηματικές εμπειρίες των γονέων, ενώ εφαρμόστηκε αρχική γνωσιακή άσκηση διάκρισης μεταξύ «σκέψεων» και «γεγονότων», ως εισαγωγή στη διαδικασία της γνωσιακής αναδόμησης.

Συνολικά, η πρώτη συνεδρία στόχευσε στην καλλιέργεια ασφάλειας, αποδοχής και κατανόησης, καθώς και στην παροχή έγκυρης πληροφόρησης. Παράλληλα, δόθηκε έμφαση στη μείωση του αισθήματος απομόνωσης, αναδεικνύοντας ότι πολλές από τις δυσκολίες και τα συναισθήματα των γονέων αποτελούν κοινές ανθρώπινες εμπειρίες (Neff, 2003a; Thornton et al., 2024).

4.3.2 Συνεδρία 2: Διαχείριση Άγχους και Αρνητικών Συναισθημάτων

Η δεύτερη συνεδρία επικεντρώθηκε στην εκμάθηση πρακτικών εργαλείων βασισμένων στη Γνωσιακή-Συμπεριφορική Θεραπεία, καθώς και τεχνικών χαλάρωσης, με στόχο τη διαχείριση του άγχους, του στρες και των δυσάρεστων συναισθημάτων. Η συνεδρία ξεκίνησε με σύντομο check-in και σύνδεση με την προηγούμενη συνάντηση. Σε ψυχοεκπαιδευτικό επίπεδο, παρουσιάστηκε ο τρόπος με τον οποίο το άγχος εκδηλώνεται γνωσιακά, συναισθηματικά, σωματικά και συμπεριφορικά.

Ειδικότερα, επιδιώχθηκε η ενίσχυση της ικανότητας των γονέων να αναγνωρίζουν και να τροποποιούν δυσλειτουργικές σκέψεις που επιτείνουν τη συναισθηματική δυσφορία, καθώς και η απόκτηση πρακτικών δεξιοτήτων για τη ρύθμιση της σωματικής έντασης.

Σε πρακτικό επίπεδο, οι γονείς εκπαιδεύτηκαν να αναγνωρίζουν τα πρώιμα σημάδια συναισθηματικής υπερφόρτισης και να διερευνούν τις σκέψεις που συνοδεύουν τις στιγμές έντονου άγχους. Παρουσιάστηκαν βασικές γνωσιακές διαστρεβλώσεις, όπως η

καταστροφολογία και η υπεργενίκευση, και πραγματοποιήθηκε καθοδηγούμενη άσκηση γνωσιακής αναδόμησης, κατά την οποία οι συμμετέχουσες εντόπισαν δυσλειτουργικές σκέψεις και εξασκήθηκαν στη διατύπωση εναλλακτικών, πιο ισορροπημένων ερμηνειών. Παράλληλα, διδάχθηκαν τεχνικές σωματικής ρύθμισης, με έμφαση στη διαφραγματική αναπνοή, ως πρακτικό εργαλείο για τη διαχείριση της σωματικής έντασης και την ενίσχυση της αυτορρύθμισης.

Συνεπώς, η συνεδρία αυτή είχε κεντρικό ρόλο στην παρέμβαση, καθώς παρείχε στους γονείς πρακτικά εργαλεία άμεσης εφαρμογής για τη διαχείριση του άγχους και της καθημερινής ψυχολογικής επιβάρυνσης. Η συνεδρία ολοκληρώθηκε με ομαδική συζήτηση και μικρή άσκηση παρατήρησης για την εβδομάδα,

με στόχο την ενίσχυση της επίγνωσης των σωματικών εκδηλώσεων του άγχους και των σκέψεων που το συνοδεύουν.

4.3.3 Συνεδρία 3: Καλλιέργεια Αυτοσυμπόνιας

Η τρίτη συνεδρία επικεντρώθηκε στην εισαγωγή και καλλιέργεια της αυτοσυμπόνιας, με στόχο οι γονείς να αναπτύξουν μια πιο υποστηρικτική και μη επικριτική στάση απέναντι στον εαυτό τους σε στιγμές στρες, ενοχής και ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Η συνεδρία περιλάμβανε ψυχοεκπαίδευση σχετικά με τα τρία βασικά στοιχεία της αυτοσυμπόνιας, καθώς και βιωματικές ασκήσεις γραπτής έκφρασης, εμπνευσμένες από τις πρακτικές του προγράμματος Mindful Self-Compassion (Neff & Germer, 2013). Ειδικότερα, οι συμμετέχουσες κλήθηκαν αρχικά να καταγράψουν ενοχικές ή αυστηρές σκέψεις προς τον εαυτό τους και στη συνέχεια να διατυπώσουν έναν πιο συμπονετικό και υποστηρικτικό εσωτερικό λόγο. Μέσα από τη διαδικασία αυτή, είχαν τη δυνατότητα να αναγνωρίσουν επικριτικές στάσεις απέναντι στον εαυτό τους και να τις επαναπλασιάζουν με περισσότερη κατανόηση και καλοσύνη.

Επιπρόσθετα, εφαρμόστηκε σύντομη καθοδηγούμενη άσκηση αυτοσυμπόνιας (self-compassion break), η οποία στόχευε στην ενίσχυση της ενσυνείδητης επίγνωσης και της αυτοκαλοσύνης σε στιγμές δυσκολίας (Germer & Neff, 2019). Ακολούθησε ομαδική συζήτηση, κατά την οποία οι γονείς μοιράστηκαν την εμπειρία τους και διερεύνησαν τρόπους μεταφοράς της αυτοσυμπονετικής στάσης στην καθημερινότητά τους.

Συνολικά, η συνεδρία αυτή αποτέλεσε σημαντικό μέρος της παρέμβασης, καθώς εστίασε στην ενίσχυση της αυτοφροντίδας και της συναισθηματικής ανθεκτικότητας των

γονέων μέσα από πρακτικές αυτοσυμπόνιας (Ferrari et al., 2019; Neff & Faso, 2015; Neff & Germer, 2013). Η συνεδρία ολοκληρώθηκε με μικρή πρόσκληση για την εβδομάδα, ώστε οι γονείς να παρατηρούν τον τρόπο με τον οποίο μιλούν στον εαυτό τους σε στιγμές δυσκολίας, χωρίς κριτική ή σύγκριση.

4.3.4 Συνεδρία 4: Αντιμετώπιση του Κοινωνικού Στίγματος

Η τέταρτη συνεδρία επικεντρώθηκε στο κοινωνικό στίγμα και στη διαχείριση της κοινωνικής πίεσης που μπορεί να βιώνουν οι οικογένειες παιδιών με σχιστίες. Στόχος ήταν να υποστηριχθούν οι γονείς να κατανοήσουν τις επιδράσεις του στίγματος, να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης αμήχανων ή αρνητικών συμπεριφορών από τρίτους. Παράλληλα, συνδέθηκαν οι προηγούμενες πρακτικές αυτοσυμπόνιας με τη διαχείριση συναισθημάτων ντροπής, απομόνωσης και κοινωνικής επιβάρυνσης (Adeyemo et al., 2016; Kimotho & Macharia, 2020; Mak & Cheung, 2008).

Η συνεδρία περιλάμβανε ψυχοεκπαίδευση γύρω από το κοινωνικό στίγμα και το «στίγμα κατά σύνδεση», καθώς και συζήτηση προσωπικών εμπειριών από κοινωνικά σχόλια, βλέμματα ή αδιάκριτες ερωτήσεις. Στη συνέχεια, παρουσιάστηκαν βασικές στρατηγικές απάντησης σε κοινωνικά σχόλια, όπως η ενημερωτική απάντηση, η οριοθέτηση, η ουδέτερη απόκριση και η αποχώρηση από την κατάσταση όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, στο πλαίσιο ενίσχυσης της αυτο-αποτελεσματικότητας και ανάπτυξης πιο λειτουργικών τρόπων αντιμετώπισης (Bandura, 1997; Beck, 2011).

Σε βιωματικό επίπεδο, πραγματοποιήθηκε παιχνίδι ρόλων σε ασφαλές πλαίσιο και άσκηση γνωσιακής αναδόμησης κοινωνικών φόβων. Μέσα από τη διαδικασία αυτή, οι γονείς είχαν τη δυνατότητα να εξασκηθούν σε διαφορετικούς τρόπους ανταπόκρισης σε κοινωνικά δύσκολες καταστάσεις και να διατυπώσουν πιο ρεαλιστικές και λειτουργικές σκέψεις απέναντι στον φόβο της κοινωνικής αξιολόγησης (Beck, 2011).

Τέλος, πραγματοποιήθηκε σύνδεση με την αυτοσυμπόνια, ώστε οι γονείς να ενθαρρυνθούν να προσεγγίζουν τέτοιες καταστάσεις με λιγότερη αυτοκριτική και μεγαλύτερη εσωτερική στήριξη (Neff, 2003a; Wong & Mak, 2013). Η συνεδρία ολοκληρώθηκε με αναστοχασμό και μικρή πρόσκληση για την εβδομάδα, ώστε οι γονείς να παρατηρούν ποιες κοινωνικές καταστάσεις τους δυσκολεύουν και ποια όρια χρειάζονται για την προστασία της ψυχικής τους ισορροπίας.

4.3.5 Συνεδρία 5: Ενίσχυση Θετικών Συναισθημάτων, Οικογενειακής Ανθεκτικότητας, Ανασκόπηση και Ολοκλήρωση του Προγράμματος

Η πέμπτη και τελευταία συνεδρία είχε διπλό χαρακτήρα, καθώς συνδύασε την καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων και την ενίσχυση της ατομικής και οικογενειακής ανθεκτικότητας με την ανασκόπηση και το κλείσιμο του προγράμματος. Στόχος ήταν οι συμμετέχουσες να αναγνωρίσουν και να ενισχύσουν ψυχολογικούς και οικογενειακούς πόρους, καθώς και να αναστοχαστούν σχετικά με όσα αποκόμισαν από τη συμμετοχή τους στην ομάδα και να οργανώσουν τη συνέχιση της εφαρμογής των δεξιοτήτων τους στην καθημερινή ζωή (Bandura, 1997; Fredrickson, 2001; Walsh, 2016).

Στο πρώτο μέρος της συνεδρίας, οι συμμετέχουσες ενθαρρύνθηκαν να μοιραστούν μια θετική εμπειρία ή μια μικρή στιγμή χαράς από την τελευταία εβδομάδα. Ακολούθησε η άσκηση «δύο θετικά για κάθε ένα δύσκολο», κατά την οποία οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να εντοπίσουν δύο θετικά ή υποστηρικτικά στοιχεία που συνυπήρχαν με ένα δύσκολο γεγονός της καθημερινότητας. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε άσκηση ευγνωμοσύνης, κατά την οποία οι γονείς κατέγραψαν τρία πράγματα για τα οποία ένιωθαν ευγνωμοσύνη την παρούσα περίοδο (Seligman et al., 2005). Τέλος, μέσα από ομαδική συζήτηση, ενθαρρύνθηκαν να αναγνωρίσουν προσωπικά χαρακτηριστικά, οικογενειακές αξίες και πηγές στήριξης που τους είχαν βοηθήσει να ανταποκριθούν έως τότε στις δυσκολίες, ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση και την αίσθηση αυτο-αποτελεσματικότητας (Bandura, 1997; Yang et al., 2024).

Το δεύτερο μέρος της συνεδρίας είχε χαρακτήρα ανακεφαλαίωσης και ολοκλήρωσης. Η συντονίστρια καθοδήγησε την ομάδα στην ανασκόπηση των βασικών σημείων των προηγούμενων συνεδριών, δίνοντας στις συμμετέχουσες τη δυνατότητα να αναγνωρίσουν ποιες δεξιότητες και ποια εργαλεία βρήκαν πιο βοηθητικά. Στη συνέχεια, ακολούθησε η κατάρτιση ενός προσωπικού πλάνου συνέχειας, στο οποίο κάθε συμμετέχουσα κατέγραψε τις τεχνικές ή συνήθειες που θα μπορούσε να συνεχίσει να εφαρμόζει, καθώς και τρόπους διαχείρισης πιθανών μελλοντικών δυσκολιών και διαθέσιμους πόρους υποστήριξης (Bandura, 1997; Beck, 2011).

Τέλος, δόθηκε χώρος για το συναισθηματικό κλείσιμο της ομάδας, κατά το οποίο συμμετέχουσες μοιράστηκαν τι αποκόμισαν από τη συμμετοχή τους ή ένα μήνυμα προς τα υπόλοιπα μέλη. Η συνεδρία ολοκληρώθηκε με έμφαση στη συνέχιση της εφαρμογής των δεξιοτήτων μετά τη λήξη του προγράμματος και στην αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης (Eccleston et al., 2015; Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019).

Κεφάλαιο 5: Ανάλυση Δεδομένων

5.1 Περιγραφική στατιστική

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται οι περιγραφικοί δείκτες των βασικών μεταβλητών της μελέτης, τόσο πριν όσο και μετά την εφαρμογή της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης. Για την περιγραφή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ο αριθμός των συμμετεχουσών (N), ο μέσος όρος (M) και η τυπική απόκλιση (SD).

Το τελικό δείγμα αποτελούνταν από επτά μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας (N = 7). Η ηλικία των συμμετεχουσών κυμάνθηκε από 34 έως 49 έτη, με μέση ηλικία M = 41.14 έτη (SD = 5.30). Τα βασικά δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχουσών και των παιδιών τους παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχουσών και των παιδιών τους

Μεταβλητή	Κατηγορία	n (%)
Επαρχία διαμονής	Λευκωσία	3 (42.9)
	Λεμεσός	3 (42.9)
	Αμμόχωστος	1 (14.3)
Φύλο παιδιού	Αγόρι	5 (71.4)
	Κορίτσι	2 (28.6)
Μορφωτικό επίπεδο	Λύκειο/Τεχνική εκπαίδευση	2 (28.6)
	Δίπλωμα/Κολέγιο	3 (42.9)
	Πανεπιστήμιο	1 (14.3)
	Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	1 (14.3)
Τύπος σχιστίας	Σχιστία χείλους	3 (42.9)
	Σχιστία υπερώας	2 (28.6)
	Σχιστία χείλους και υπερώας	2 (28.6)

Πλευρικότητα σχιστίας	Δεξιά	4 (57.1)
	Αριστερά	1 (14.3)
	Αμφοτερόπλευρη	2 (28.6)
Συνοδός σύνδρομο/γενετική διάγνωση	Ναι	1 (14.3)
	Όχι	4 (57.1)
	Δεν γνωρίζω	2 (28.6)
Χειρουργικό ιστορικό παιδιού	Καμία επέμβαση	2 (28.6)
	1 επέμβαση	2 (28.6)
	2 επεμβάσεις	1 (14.3)
	≥3 επεμβάσεις	2 (28.6)
Αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη	Λίγη	1 (14.3)
	Αρκετή	4 (57.1)
	Πάρα πολύ	2 (28.6)
Προηγούμενη συμμετοχή σε πρόγραμμα	Ναι	0 (0.0)
	Όχι	7 (100.0)

Σημείωση. $N = 7$

Οι περιγραφικοί δείκτες υπολογίστηκαν για τη συνολική ψυχολογική δυσφορία, τις επιμέρους υποκλίμακες της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, καθώς και για την αυτοσυμπόνια. Οι ακόλουθοι μέσοι όροι αντιστοιχούν σε ακατέργαστες τιμές των κλιμάκων.

Συγκεκριμένα, για τη συνολική ψυχολογική δυσφορία ο μέσος όρος πριν από την παρέμβαση ήταν $M = 21.40$ ($SD = 25.70$), ενώ μετά την παρέμβαση διαμορφώθηκε σε $M = 16.60$ ($SD = 11.50$). Για την αυτοσυμπόνια, ο μέσος όρος πριν από την παρέμβαση ήταν $M = 3.28$ ($SD = 0.54$), ενώ μετά την παρέμβαση ήταν $M = 3.32$ ($SD = 0.43$).

Αντίστοιχα, για την κατάθλιψη οι μέσοι όροι ήταν $M = 5.71$ ($SD = 8.36$) πριν και $M = 6.29$ ($SD = 5.47$) μετά την παρέμβαση. Για το άγχος, ο μέσος όρος πριν από την παρέμβαση ήταν $M = 6.29$ ($SD = 8.28$), ενώ μετά την παρέμβαση ήταν $M = 5.14$ ($SD = 4.14$). Για το στρες, οι αντίστοιχοι μέσοι όροι ήταν $M = 9.43$ ($SD = 9.98$) πριν και $M = 5.14$ ($SD = 4.14$) μετά την παρέμβαση.

Οι περιγραφικοί δείκτες των βασικών μεταβλητών παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2. Περιγραφικοί δείκτες των βασικών μεταβλητών πριν και μετά την παρέμβαση

Μεταβλητή	Pre M (SD)	Post M (SD)
Συνολική δυσφορία	21.40 (25.70)	16.60 (11.50)
Κατάθλιψη	5.71 (8.36)	6.29 (5.47)
Άγχος	6.29 (8.28)	5.14 (4.14)
Στρες	9.43 (9.98)	5.14 (4.14)
Αυτοσυμπόνια	3.28 (0.54)	3.32 (0.43)

Σημείωση. $N = 7$

Συνολικά, σε περιγραφικό επίπεδο, παρατηρήθηκαν χαμηλότεροι μέσοι όροι στη συνολική ψυχολογική δυσφορία, στο άγχος και στο στρες μετά την παρέμβαση, ενώ η αυτοσυμπόνια παρουσίασε οριακά υψηλότερο μέσο όρο. Ωστόσο, η αξιολόγηση της στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών παρουσιάζεται στις επόμενες ενότητες, μέσω των κατάλληλων επαγωγικών στατιστικών ελέγχων.

5.2 Έλεγχος προϋποθέσεων

Πριν από τη διεξαγωγή των παραμετρικών αναλύσεων, ελέγχθηκε η προϋπόθεση της κανονικότητας της κατανομής των διαφορών μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση, μέσω του ελέγχου Shapiro–Wilk. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, για όλες τις βασικές μεταβλητές, οι τιμές του p ήταν μεγαλύτερες από το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας (.05), γεγονός που δεν έδειξε στατιστικά σημαντική απόκλιση από την κανονική κατανομή.

Συγκεκριμένα, για την αυτοσυμπόνια η τιμή ήταν $W = 0.867$, $p = .174$, για την κατάθλιψη $W = 0.927$, $p = .525$, για το άγχος $W = 0.827$, $p = .075$, για το στρες $W = 0.898$, $p = .316$, και για τη συνολική ψυχολογική δυσφορία $W = 0.901$, $p = .336$.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, κρίθηκε κατάλληλη η χρήση παραμετρικών ελέγχων, και συγκεκριμένα ελέγχων t για εξαρτημένα δείγματα, για τη σύγκριση των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση. Ωστόσο, λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, τα αποτελέσματα των ελέγχων κανονικότητας ερμηνεύονται με προσοχή, καθώς η στατιστική τους ισχύς είναι περιορισμένη. Τα αναλυτικά αποτελέσματα του ελέγχου Shapiro–Wilk παρουσιάζονται στο Παράρτημα B4.

5.3 Στατιστικοί έλεγχοι που εφαρμόστηκαν

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων εφαρμόστηκαν έλεγχοι t για εξαρτημένα δείγματα (paired samples t -tests), προκειμένου να διερευνηθούν πιθανές διαφορές μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση στις βασικές μεταβλητές της μελέτης. Με βάση τον έλεγχο των προϋποθέσεων που προηγήθηκε, κρίθηκε κατάλληλη η χρήση παραμετρικών ελέγχων.

Επιπλέον, υπολογίστηκαν μεγέθη επίδρασης (Cohen's d) για εξαρτημένα δείγματα, με στόχο την εκτίμηση του μεγέθους των παρατηρούμενων διαφορών, ανεξαρτήτως της στατιστικής σημαντικότητας. Παράλληλα, εξετάστηκαν τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης των διαφορών, προκειμένου να υποστηριχθεί πληρέστερα η ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μεταβολών στις βασικές μεταβλητές, υπολογίστηκαν συντελεστές συσχέτισης Pearson (r), βασισμένοι σε μεταβλητές αλλαγής (Δ), οι οποίες προέκυψαν ως η διαφορά μεταξύ των τιμών μετά και πριν από την παρέμβαση ($\Delta = \text{Post} - \text{Pre}$) για κάθε μεταβλητή. Η επιλογή του συντελεστή Pearson κρίθηκε κατάλληλη, καθώς δεν παρατηρήθηκαν ενδείξεις παραβίασης της κανονικότητας στις μεταβλητές αλλαγής που χρησιμοποιήθηκαν στις συσχετίσεις.

Τα αποτελέσματα των παραπάνω στατιστικών ελέγχων παρουσιάζονται στο επόμενο κεφάλαιο.

5.4 Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας

Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο $\alpha = .05$ για όλους τους στατιστικούς ελέγχους. Τιμές p μικρότερες του $.05$ θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές. Ωστόσο, λόγω του μικρού μεγέθους δείγματος, η ερμηνεία των αποτελεσμάτων δεν βασίστηκε αποκλειστικά στη στατιστική σημαντικότητα, αλλά συνεκτιμήθηκαν επίσης τα

μεγέθη επίδρασης (Cohen's d) και τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης, ώστε να αποτιμηθούν πληρέστερα το μέγεθος και η αβεβαιότητα των παρατηρούμενων διαφορών. Δεδομένου του πιλοτικού χαρακτήρα της μελέτης και του μικρού μεγέθους δείγματος, τα αποτελέσματα ερμηνεύονται ως προκαταρκτικές ενδείξεις και όχι ως οριστική τεκμηρίωση αποτελεσματικότητας.

Κεφάλαιο 6: Αποτελέσματα

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης, οργανωμένα με βάση τις βασικές μεταβλητές της μελέτης και τα αντίστοιχα ερευνητικά ερωτήματα. Για τη διερεύνηση πιθανών διαφορών μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι t για εξαρτημένα δείγματα. Οι αναλύσεις εφαρμόστηκαν στη συνολική ψυχολογική δυσφορία, στις επιμέρους υποκλίμακες της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες, καθώς και στη συνολική αυτοσυμπόνια.

Τα περιγραφικά στατιστικά, τα αποτελέσματα των συγκρίσεων, τα επίπεδα στατιστικής σημαντικότητας και τα μεγέθη επίδρασης παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3. Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, αποτελέσματα ελέγχων t και μεγέθη επίδρασης των προ- και μετα-μετρήσεων των βασικών μεταβλητών

Μεταβλητή	Pre M (SD)	Post M (SD)	t	df	p	d
Συνολική ψυχολογική δυσφορία	21.40 (25.70)	16.60 (11.50)	0.754	6	.479	0.285
Κατάθλιψη	5.71 (8.36)	6.29 (5.47)	-0.288	6	.783	-0.109
Άγχος	6.29 (8.28)	5.14 (4.14)	0.573	6	.587	0.217
Στρες	9.43 (9.98)	5.14 (4.14)	1.397	6	.212	0.528
Συνολική αυτοσυμπόνια	3.28 (0.54)	3.32 (0.43)	-0.409	6	.697	-0.155

Σημείωση. $N = 7$. Οι τιμές Cohen's d υπολογίστηκαν για εξαρτημένα δείγματα

6.1 Μεταβολή συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας

Για την εξέταση της μεταβολής στη συνολική ψυχολογική δυσφορία πραγματοποιήθηκε έλεγχος t για εξαρτημένα δείγματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συνολική ψυχολογική δυσφορία μειώθηκε από μέσο όρο $M = 21.40$ ($SD = 25.70$) πριν από την παρέμβαση σε $M = 16.60$ ($SD = 11.50$) μετά την παρέμβαση. Ωστόσο, η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική, $t(6) = 0.754$, $p = .479$. Το μέγεθος επίδρασης ήταν μικρό ($d = 0.285$), υποδηλώνοντας μικρό μέγεθος παρατηρούμενης μεταβολής στη συνολική ψυχολογική δυσφορία μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

6.2 Μεταβολή των επιμέρους υποκλίμακων της ψυχολογικής δυσφορίας

Για την εξέταση της μεταβολής στις επιμέρους υποκλίμακες της ψυχολογικής δυσφορίας πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι t για εξαρτημένα δείγματα. Για την κατάθλιψη, η μέση τιμή ήταν $M = 5.71$ ($SD = 8.36$) πριν από την παρέμβαση και $M = 6.29$ ($SD = 5.47$) μετά την παρέμβαση, χωρίς η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική, $t(6) = -0.288$, $p = .783$. Το μέγεθος επίδρασης ήταν πολύ μικρό ($d = -0.109$).

Για το άγχος, η μέση τιμή ήταν $M = 6.29$ ($SD = 8.28$) πριν από την παρέμβαση και $M = 5.14$ ($SD = 4.14$) μετά την παρέμβαση, χωρίς η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική, $t(6) = 0.573$, $p = .587$. Το μέγεθος επίδρασης ήταν μικρό ($d = 0.217$).

Για το στρες, η μέση τιμή ήταν $M = 9.43$ ($SD = 9.98$) πριν από την παρέμβαση και $M = 5.14$ ($SD = 4.14$) μετά την παρέμβαση, χωρίς η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική, $t(6) = 1.397$, $p = .212$. Το μέγεθος επίδρασης ήταν μέτριο ($d = 0.528$), υποδηλώνοντας μεγαλύτερο μέγεθος παρατηρούμενης μεταβολής σε σχέση με τις υπόλοιπες υποκλίμακες.

Τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης για τις διαφορές μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση ήταν ευρέα και σε όλες τις περιπτώσεις περιλάμβαναν το μηδέν: κατάθλιψη $[-5.432, 4.289]$, άγχος $[-3.734, 6.020]$ και στρες $[-3.222, 11.794]$. Το εύρος των διαστημάτων εμπιστοσύνης υποδηλώνει αυξημένη αβεβαιότητα στις εκτιμήσεις, γεγονός που είναι αναμενόμενο λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

6.3 Μεταβολή της αυτοσυμπόνιας

Η μεταβολή της αυτοσυμπόνιας εξετάστηκε με έλεγχο t για εξαρτημένα δείγματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο μέσος όρος της συνολικής αυτοσυμπόνιας αυξήθηκε

ελαφρώς από $M = 3.28$ ($SD = 0.54$) πριν από την παρέμβαση σε $M = 3.32$ ($SD = 0.43$) μετά την παρέμβαση. Ωστόσο, η μεταβολή αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική, $t(6) = -0.409$, $p = .697$. Το μέγεθος επίδρασης ήταν πολύ μικρό ($d = -0.155$), υποδηλώνοντας περιορισμένο μέγεθος της παρατηρούμενης μεταβολής. Το 95% διάστημα εμπιστοσύνης για τη διαφορά μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση περιλάμβανε το μηδέν, 95% CI $[-0.269, 0.192]$, γεγονός που συνάδει με τη μη στατιστικά σημαντική μεταβολή. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

6.4 Μεγέθη επίδρασης των pre-post διαφορών

Για τη συμπληρωματική αξιολόγηση των διαφορών μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση υπολογίστηκαν τα μεγέθη επίδρασης Cohen's d για εξαρτημένα δείγματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα μεγέθη επίδρασης ήταν μικρά για τη συνολική ψυχολογική δυσφορία ($d = 0.285$), την κατάθλιψη ($d = -0.109$), το άγχος ($d = 0.217$) και τη συνολική αυτοσυμπόνια ($d = -0.155$). Αντίθετα, για το στρες παρατηρήθηκε μέτριο μέγεθος επίδρασης ($d = 0.528$), γεγονός που υποδηλώνει συγκριτικά μεγαλύτερο μέγεθος παρατηρούμενης μεταβολής στη συγκεκριμένη διάσταση σε σύγκριση με τις υπόλοιπες μεταβλητές, χωρίς όμως η διαφορά αυτή να επιβεβαιώνεται στατιστικά. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

6.5 Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβολών των βασικών μεταβλητών

Για τη διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των μεταβολών των βασικών μεταβλητών της μελέτης υπολογίστηκαν συντελεστές συσχέτισης Pearson μεταξύ των διαφορών πριν και μετά την παρέμβαση (Δ SCS, Δ Stress, Δ Depression, Δ Anxiety) (Πίνακας B3).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μεταβολή του άγχους (Δ Anxiety) συσχετίστηκε θετικά και στατιστικά σημαντικά με τη μεταβολή του στρες (Δ Stress), $r = 0.801$, $p = .030$, καθώς και με τη μεταβολή της κατάθλιψης (Δ Depression), $r = 0.845$, $p = .017$. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι οι μεταβολές στο άγχος συσχετίστηκαν με αντίστοιχες μεταβολές στο στρες και στην κατάθλιψη.

Αντίθετα, η μεταβολή της αυτοσυμπόνιας (Δ SCS) δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με τις υπόλοιπες μεταβλητές. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε αρνητική αλλά μη στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της μεταβολής της αυτοσυμπόνιας και της μεταβολής του στρες, $r = -0.563$, $p = .188$.

Η οπτική απεικόνιση της σχέσης μεταξύ της μεταβολής της αυτοσυμπόνιας (Δ SCS) και της μεταβολής του στρες (Δ Stress) παρουσιάζεται στο Παράρτημα Γ

(Γράφημα Γ6). Λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, τα συσχετιστικά ευρήματα ερμηνεύονται με προσοχή.

6.6 Ποιοτικά ευρήματα από ανοικτή ερώτηση

Στο τελικό ερωτηματολόγιο συμπεριλήφθηκε ανοικτή ερώτηση με στόχο τη διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας των συμμετεχουσών αναφορικά με τα στοιχεία της παρέμβασης που τις βοήθησαν περισσότερο. Η ερώτηση ήταν: «Τι σας βοήθησε περισσότερο από την ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση;». Στην ερώτηση αυτή απάντησαν και οι επτά συμμετέχουσες.

Οι απαντήσεις εξετάστηκαν περιγραφικά και ομαδοποιήθηκαν σε ευρύτερες θεματικές κατηγορίες, προκειμένου να αναδειχθούν τα στοιχεία της παρέμβασης που οι συμμετέχουσες αξιολόγησαν ως περισσότερο βοηθητικά. Η ανάλυση των απαντήσεων ανέδειξε τρεις βασικές θεματικές κατηγορίες: (α) αίσθημα κοινότητας και κοινής εμπειρίας, (β) κοινωνική σύνδεση και συναισθηματική κατανόηση και (γ) πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη για τη διαχείριση των δυσκολιών.

Θεματική 1: Αίσθημα κοινότητας και κοινής εμπειρίας

Η πρώτη θεματική αναδείχθηκε μέσα από αναφορές που σχετίζονταν με την ανταλλαγή εμπειριών και την αναγνώριση ότι άλλοι γονείς βιώνουν παρόμοιες δυσκολίες.

Ενδεικτικά αποσπάσματα:

«Οι ιστορίες των υπολοίπων.»

«Που μοιραστήκαμε κάποια πράγματα με άλλες μανούλες.»

«Παρόμοιες εμπειρίες και η σκέψη ότι δεν είμαι μόνη μου.»

Οι απαντήσεις αυτές υποδηλώνουν ότι η ομάδα λειτούργησε ως χώρος αμοιβαίας κατανόησης και μείωσης της αίσθησης απομόνωσης που συχνά συνοδεύει τη γονεϊκή εμπειρία της σχιστίας. Το εύρημα αυτό αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς η αίσθηση μοναξιάς και η έλλειψη επαφής με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία ως σημαντική πηγή ψυχολογικής επιβάρυνσης για τις οικογένειες παιδιών με σχιστίες (Nelson et al., 2012b; Stock & Rumsey, 2015).

Θεματική 2: Κοινωνική σύνδεση και συναισθηματική κατανόηση

Η δεύτερη θεματική σχετιζόταν με τη σημασία της συζήτησης με άλλες μητέρες που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις, καθώς και με τη δυνατότητα καλύτερης κατανόησης των συναισθημάτων τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους.

Ενδεικτικό απόσπασμα:

«Η συζήτηση με άλλες μαμάδες που περνούν τα ίδια με εμένα και η ανάλυση των συναισθημάτων εμάς και των παιδιών μας.»

Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι η ομαδική διαδικασία ενδέχεται να διευκόλυνε τη συναισθηματική επεξεργασία των εμπειριών και στην ανάπτυξη ενός κλίματος αποδοχής και κατανόησης. Παράλληλα, φαίνεται ότι η ομάδα δεν λειτούργησε μόνο ως πλαίσιο παροχής πληροφοριών, αλλά και ως χώρος έκφρασης συναισθημάτων και αναγνώρισης κοινών βιωμάτων, στοιχεία που θεωρούνται σημαντικοί παράγοντες ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων (Cohen & Wills, 1985).

Θεματική 3: Πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη για τη διαχείριση των δυσκολιών

Η τρίτη θεματική αφορούσε τη βοήθεια που έλαβαν οι συμμετέχουσες ως προς τη διαχείριση των δυσκολιών, την ενίσχυση της ψυχραιμίας και την υιοθέτηση πιο λειτουργικών τρόπων αντιμετώπισης των προκλήσεων της καθημερινότητας.

Ενδεικτικά αποσπάσματα:

«Να μπορώ να αντιλαμβάνομαι κάθε δυσκολία που προκύπτει και να τη διαχειρίζομαι με ψυχραιμία και θάρρος.»

«Βοήθεια και στήριξη στα διάφορα προβλήματα που συμβαίνουν γύρω μας και πώς να τα αντιμετωπίζουμε με υπομονή και επιμονή.»

«Να βλέπω όλα θετικά με υπομονή χωρίς άγχος.»

Οι αναφορές αυτές υποδηλώνουν ότι η παρέμβαση λειτούργησε ως πηγή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης, ενισχύοντας την αίσθηση ικανότητας των μητέρων να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις της γονεϊκής τους εμπειρίας. Το συγκεκριμένο εύρημα φαίνεται να συνδέεται με την ανάπτυξη στοιχείων ανθεκτικότητας και προσωπικής αποτελεσματικότητας, τα οποία θεωρούνται σημαντικοί προστατευτικοί παράγοντες για γονείς που αντιμετωπίζουν χρόνιες ψυχοκοινωνικές προκλήσεις (Walsh, 2016).

Συνολικά, τα ποιοτικά ευρήματα δείχνουν ότι, πέρα από τις ποσοτικές μετρήσεις, οι συμμετέχουσες αξιολόγησαν θετικά την παρέμβαση, κυρίως ως προς την κοινωνική σύνδεση, την αμοιβαία κατανόηση και την παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης για τη διαχείριση των καθημερινών δυσκολιών. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η ομαδική διαδικασία προσέφερε σημαντικά υποστηρικτικά στοιχεία, τα οποία ενδέχεται να μην αποτυπώνονται πλήρως στις ποσοτικές μεταβλητές της παρούσας μελέτης, αλλά αναδεικνύουν τη σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για γονείς παιδιών με σχιστίες.

Κεφάλαιο 7: Συζήτηση & Συμπεράσματα

7.1 Ερμηνεία ευρημάτων σε σχέση με τον στόχο, τα ερευνητικά ερωτήματα και τις υποθέσεις

Η παρούσα μελέτη είχε ως βασικό στόχο την πιλοτική διερεύνηση μιας δομημένης διαδικτυακής ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας στην Κύπρο, εστιάζοντας στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και στην ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας. Συνολικά, τα ευρήματα δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση στις βασικές μεταβλητές της μελέτης. Ωστόσο, το γενικό μοτίβο των αποτελεσμάτων υποδηλώνει μια προκαταρκτική τάση προς την επιθυμητή κατεύθυνση, καθώς καταγράφηκε μείωση της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας, του άγχους και του στρες, παράλληλα με μια μικρή αύξηση της αυτοσυμπόνιας, ενώ η διάσταση της κατάθλιψης δεν παρουσίασε αντίστοιχη κατεύθυνση μεταβολής.

Η απουσία στατιστικά σημαντικών διαφορών θα πρέπει να ερμηνευθεί με προσοχή, καθώς το πολύ μικρό μέγεθος δείγματος ($N = 7$) περιορίζει σημαντικά τη στατιστική ισχύ της μελέτης. Υπό αυτές τις συνθήκες, η πιθανότητα ανίχνευσης πραγματικών διαφορών είναι μειωμένη ακόμη και όταν αυτές υπάρχουν. Συνεπώς, δεν μπορεί να αποκλειστεί το ενδεχόμενο σφάλματος Τύπου II, δηλαδή η ύπαρξη πραγματικών μεταβολών οι οποίες δεν κατέστη δυνατό να αναδειχθούν ως στατιστικά σημαντικές λόγω ανεπαρκούς στατιστικής ισχύος.

Παρότι καμία από τις μεταβολές δεν έφτασε σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας, η εξέταση των μεγεθών επίδρασης (Cohen's d) παρέχει πρόσθετες πληροφορίες σχετικά με την πρακτική σημασία των ευρημάτων. Συγκεκριμένα, οι μεταβολές στη συνολική ψυχολογική δυσφορία, στο άγχος και στην αυτοσυμπόνια

συνοδεύτηκαν από μικρά μεγέθη επίδρασης, υποδηλώνοντας περιορισμένες αλλά θετικές μεταβολές προς την αναμενόμενη κατεύθυνση. Αντίθετα, η μείωση του στρες παρουσίασε μέτριο μέγεθος επίδρασης ($d = 0.528$), γεγονός που υποδηλώνει ότι η συμμετοχή στην παρέμβαση ενδέχεται να συνδέθηκε με πιο εμφανείς μεταβολές στη συγκεκριμένη διάσταση. Παρότι το εύρημα αυτό δεν ήταν στατιστικά σημαντικό, ενδέχεται να παρουσιάζει κλινικό ενδιαφέρον και να δικαιολογεί περαιτέρω διερεύνηση σε μεγαλύτερα δείγματα με αυξημένη στατιστική ισχύ.

Παρότι το εύρημα αυτό δεν ήταν στατιστικά σημαντικό, ενδέχεται να παρουσιάζει κλινικό ενδιαφέρον και να δικαιολογεί περαιτέρω διερεύνηση σε μεγαλύτερα δείγματα με αυξημένη στατιστική ισχύ. Με άλλα λόγια, παρότι τα αποτελέσματα δεν επιτρέπουν ασφαλή συμπεράσματα για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, δείχνουν ότι ορισμένες πτυχές της γονεϊκής επιβάρυνσης, και ιδιαίτερα το στρες, ενδέχεται να ανταποκρίθηκαν περισσότερο στα πρακτικά και υποστηρικτικά στοιχεία του προγράμματος.

Εξετάζοντας πιο συγκεκριμένα το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, το οποίο αφορούσε το κατά πόσο η συμμετοχή στην παρέμβαση σχετίζεται με μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συνολική δυσφορία, όπως αποτυπώθηκε μέσω του DASS-21, παρουσίασε μείωση μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, χωρίς όμως η μεταβολή αυτή να φτάνει σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ($t(6) = 0.754, p = .479$). Παρόμοια κατεύθυνση μεταβολής καταγράφηκε για το άγχος και το στρες, ενώ η διάσταση της κατάθλιψης παρουσίασε μικρή αύξηση, η οποία δεν ήταν στατιστικά σημαντική και θα πρέπει να ερμηνευθεί με ιδιαίτερη προσοχή λόγω του πολύ μικρού μεγέθους δείγματος. Παρ' όλα αυτά, αξίζει να σημειωθεί ότι η μείωση στο στρες ήταν πιο έντονη συγκριτικά με τις υπόλοιπες διαστάσεις και συνοδεύτηκε από μέτριο μέγεθος επίδρασης ($d = 0.528$).

Το συγκεκριμένο εύρημα αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς υποδηλώνει ότι η συμμετοχή στην παρέμβαση ενδέχεται να συνδέθηκε πιο άμεσα με τη διαχείριση της καθημερινής συναισθηματικής επιβάρυνσης και της έντασης. Η ερμηνεία αυτή συνάδει με τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, σύμφωνα με την οποία η τροποποίηση δυσπροσαρμοστικών γνωσιών και συμπεριφορικών μοτίβων μπορεί να συμβάλει στη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας και των συμπτωμάτων άγχους ή στρες (Hofmann et al., 2012).

Η παρατηρούμενη τάση μείωσης του στρες ενδέχεται να σχετίζεται με τα στοιχεία της παρέμβασης που στόχευαν στη διαχείριση της καθημερινής ψυχολογικής επιβάρυνσης, όπως η ψυχοεκπαίδευση, η γνωσιακή αναδόμηση, οι τεχνικές σωματικής ρύθμισης και η υποστηρικτική ομαδική διαδικασία (Beck, 2011; Hofmann et al., 2012; Yalom & Leszcz, 2020).

Σε ό,τι αφορά το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, το οποίο επικεντρωνόταν στην πιθανή ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας, τα αποτελέσματα έδειξαν μια ήπια αύξηση των επιπέδων της μετά την παρέμβαση, η οποία ωστόσο δεν ήταν στατιστικά σημαντική ($t(6) = -0.409$, $p = .697$). Η παρατήρηση αυτή φαίνεται να ευθυγραμμίζεται με τη φύση της αυτοσυμπόνιας ως μιας πιο σύνθετης και εσωτερικά εδραιωμένης ψυχολογικής διεργασίας. Σε αντίθεση με πιο άμεσα ρυθμιστικές διεργασίες, όπως η διαχείριση του στρες, η καλλιέργεια της αυτοσυμπόνιας προϋποθέτει συχνά βαθύτερη αναδόμηση του τρόπου με τον οποίο το άτομο σχετίζεται με τον εαυτό του, ιδιαίτερα σε συνθήκες δυσκολίας (Neff, 2003a). Ως εκ τούτου, είναι εύλογο να απαιτεί περισσότερο χρόνο, συστηματική εξάσκηση και επαναλαμβανόμενη εμπλοκή για να αποτυπωθεί με σαφήνεια σε επίπεδο μετρήσιμης αλλαγής (Neff & Germer, 2013).

Παράλληλα, η παρατηρούμενη τάση αύξησης της αυτοσυμπόνιας ενδέχεται να σχετίζεται με συγκεκριμένα στοιχεία της παρέμβασης που στόχευαν στην ενίσχυση μιας περισσότερο υποστηρικτικής στάσης απέναντι στον εαυτό. Η τρίτη συνεδρία περιλάμβανε ψυχοεκπαίδευση σχετικά με τα βασικά στοιχεία της αυτοσυμπόνιας, βιωματικές ασκήσεις αναγνώρισης και επαναπλαισίωσης αυτοκριτικών σκέψεων, καθώς και την πρακτική self-compassion break, η οποία έχει συνδεθεί με την καλλιέργεια της αυτοκαλοσύνης και της ενσυνείδητης επίγνωσης σε στιγμές δυσκολίας (Germer & Neff, 2019; Neff & Germer, 2013).

Επιπλέον, ήδη από την πρώτη συνεδρία δόθηκε έμφαση στην κανονικοποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων και στη μείωση του αισθήματος απομόνωσης μέσω της αναγνώρισης κοινών εμπειριών. Η δυνατότητα ταύτισης με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις ενδέχεται να ενίσχυσε την αίσθηση της κοινής ανθρώπινης εμπειρίας, η οποία αποτελεί βασική διάσταση της αυτοσυμπόνιας (Neff, 2003a). Επιπρόσθετα, η επαναλαμβανόμενη σύνδεση των πρακτικών αυτοσυμπόνιας με τη διαχείριση του κοινωνικού στίγματος και της αυτοκριτικής κατά την τέταρτη συνεδρία πιθανώς συνέβαλε στην περαιτέρω κατανόηση και εφαρμογή αυτών των δεξιοτήτων στην καθημερινή ζωή των συμμετεχουσών, καθώς η αυτοσυμπόνια έχει συσχετιστεί με

χαμηλότερα επίπεδα αυτοκριτικής και πιο προσαρμοστικούς τρόπους αντιμετώπισης ψυχοκοινωνικών δυσκολιών (MacBeth & Gumley, 2012; Wong & Mak, 2013).

Αναφορικά με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα, το οποίο αφορούσε τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μεταβολών στην ψυχολογική δυσφορία και την αυτοσυμπόνια, τα αποτελέσματα δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών. Παρ' όλα αυτά, παρατηρήθηκε μια αρνητική τάση στη σχέση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και στρες, στοιχείο που, αν και δεν επιβεβαιώθηκε στατιστικά, μπορεί να θεωρηθεί ενδεικτικό ενός πιθανού προστατευτικού ρόλου της αυτοσυμπόνιας, όπως έχει τεκμηριωθεί στη σχετική βιβλιογραφία (MacBeth & Gumley, 2012). Αντίθετα, οι μεταβολές στις διαστάσεις του άγχους, του στρες και της κατάθλιψης εμφάνισαν θετικές και στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ τους, γεγονός που αντανακλά τη στενή εννοιολογική και εμπειρική τους συνάφεια, όπως αυτή αποτυπώνεται και στη δομή της κλίμακας DASS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995).

Με βάση τα παραπάνω, οι ερευνητικές υποθέσεις σχετικά με τη μείωση της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας, την αύξηση της αυτοσυμπόνιας και την αρνητική συσχέτιση μεταξύ των μεταβολών στην αυτοσυμπόνια και στη συνολική ψυχολογική δυσφορία δεν επιβεβαιώθηκαν σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο. Παρά τη μη επιβεβαίωση των υποθέσεων, το μοτίβο των αποτελεσμάτων δεν αναιρεί τη δυνητική αξία της παρέμβασης, αλλά αντίθετα φαίνεται να αντικατοπτρίζει τους περιορισμούς και τη φύση μιας πιλοτικής μελέτης.

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται και στην ερμηνεία της παρατηρούμενης αύξησης των επιπέδων κατάθλιψης. Το εύρημα αυτό δεν θα πρέπει να ερμηνευθεί ως σαφής ένδειξη επιδείνωσης, καθώς, στο πλαίσιο ενός τόσο μικρού δείγματος, είναι πιθανό να αντανακλά τυχαία διακύμανση ή την επίδραση ατομικών διαφορών, δεδομένης της περιορισμένης στατιστικής ισχύος τέτοιων δειγμάτων (Cohen, 1988). Επιπλέον, μια πιθανή ερμηνεία είναι ότι η συμμετοχή στην παρέμβαση ενδέχεται να ενίσχυσε την αναγνώριση και έκφραση δυσάρεστων συναισθημάτων, στοιχείο που συνάδει με τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, η οποία δίνει έμφαση στην κατανόηση της σχέσης μεταξύ σκέψεων, συναισθημάτων και συμπεριφορών (Beck, 2011; Hofmann et al., 2012).

Συνοψίζοντας, παρότι η παρέμβαση δεν οδήγησε σε στατιστικά σημαντικές αλλαγές στο παρόν δείγμα, τα ευρήματα παρέχουν χρήσιμες αρχικές ενδείξεις για την κατεύθυνση των πιθανών μεταβολών που σχετίζονται με τη συμμετοχή σε αυτή. Οι

πρώτες αλλαγές φαίνεται να εντοπίζονται κυρίως στη μείωση του στρες και στη διαχείριση της καθημερινής επιβάρυνσης, ενώ πιο σύνθετες διεργασίες, όπως η αυτοσυμπόνια, ενδέχεται να απαιτούν περισσότερο χρόνο, συστηματικότερη εξάσκηση και πιθανώς μεγαλύτερη διάρκεια παρέμβασης για να αποτυπωθούν πιο καθαρά σε επίπεδο μετρήσιμης αλλαγής.

7.2 Ερμηνεία των ευρημάτων υπό το φως του θεωρητικού υποβάθρου

Η ερμηνεία των ευρημάτων της παρούσας μελέτης μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα από το πρίσμα των βασικών θεωρητικών προσεγγίσεων που θεμελιώνουν την παρέμβαση, και συγκεκριμένα της γνωσιακής-συμπεριφορικής θεωρίας, της θεωρίας της αυτοσυμπόνιας, της θετικής ψυχολογίας, της οικογενειακής ανθεκτικότητας και του μοντέλου της κοινωνικής υποστήριξης. Τα αποτελέσματα φαίνεται να αντανakλούν μια αρχική ενεργοποίηση ορισμένων από τους θεωρητικά αναμενόμενους μηχανισμούς προσαρμογής των παραπάνω προσεγγίσεων, χωρίς ωστόσο αυτοί να έχουν εδραιωθεί σε βαθμό που να οδηγεί σε στατιστικά σημαντικές μεταβολές.

Ξεκινώντας από τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση, ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα ερμηνεύουν και νοηματοδοτούν μια στρεσογόνο κατάσταση επηρεάζει άμεσα τη συναισθηματική και συμπεριφορική τους αντίδραση (Beck, 2011). Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, η ήπια μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας μπορεί να ιδωθεί ως ένδειξη μιας αρχικής μετατόπισης στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες αντιλαμβάνονταν και διαχειρίζονταν τις στρεσογόνες εμπειρίες, χωρίς ωστόσο τα δεδομένα να επιτρέπουν την άμεση επιβεβαίωση μιας τέτοιας γνωσιακής αλλαγής. Το γεγονός ότι η πιο εμφανής αλλαγή εντοπίστηκε στο στρες ενισχύει την ερμηνεία ότι οι παρεμβάσεις λειτούργησαν αρχικά σε επίπεδο διαχείρισης της συναισθηματικής έντασης και της καθημερινής επιβάρυνσης. Η ερμηνεία αυτή είναι συμβατή με τη βιβλιογραφία που υποστηρίζει ότι οι γνωσιακές-συμπεριφορικές παρεμβάσεις συμβάλλουν στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας μέσω της τροποποίησης γνωσιακών και συμπεριφορικών διεργασιών (Hofmann et al., 2012). Ειδικότερα, η τάση μείωσης του στρες μπορεί να συνδεθεί θεωρητικά με τις τεχνικές ψυχοεκπαίδευσης, γνωσιακής αναδόμησης και διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων που αξιοποιήθηκαν στις επιμέρους συνεδρίες της παρέμβασης (Beck, 2011; Hofmann et al., 2012).

Η μικρή αύξηση της αυτοσυμπόνιας μπορεί να ερμηνευθεί υπό το πρίσμα του θεωρητικού μοντέλου της Neff (2003a), το οποίο προσεγγίζει την αυτοσυμπόνια ως μια

πολυδιάστατη διεργασία που περιλαμβάνει την αυτοκαλοσύνη, την κοινή ανθρώπινη εμπειρία και την ενσυνειδητότητα. Η παρατηρούμενη κατεύθυνση της μεταβολής είναι θεωρητικά συμβατή με τις βιωματικές ασκήσεις αυτοαποδοχής, αναγνώρισης και επαναπλαισίωσης της αυτοκριτικής, καθώς και με την έμφαση στην κοινή ανθρώπινη εμπειρία που ενσωματώθηκαν στην παρέμβαση (Neff, 2003a; Neff & Germer, 2013). Η μη στατιστικά σημαντική μεταβολή θα μπορούσε να υποδηλώνει ότι η καλλιέργεια της αυτοσυμπόνιας δεν αποτελεί κατ' ανάγκην άμεσο αποτέλεσμα μιας σύντομης παρέμβασης, αλλά πιθανόν μια σταδιακή διαδικασία που απαιτεί χρόνο και επαναλαμβανόμενη πρακτική. Η ερμηνεία αυτή ενισχύεται από ερευνητικά δεδομένα που δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αυτοσυμπόνια είναι πιο αποτελεσματικές όταν εφαρμόζονται με μεγαλύτερη διάρκεια και ένταση (Ferrari et al., 2019). Ωστόσο, καθώς η αυτοσυμπόνια αποτέλεσε μία μόνο από τις επιμέρους συνιστώσες του προγράμματος, η περιορισμένη έκθεση στις σχετικές πρακτικές ενδέχεται επίσης να συνέβαλε στο μικρό μέγεθος της παρατηρούμενης μεταβολής.

Πέρα από τα παραπάνω, τα ευρήματα μπορούν να ιδωθούν και μέσα από το πρίσμα της θετικής ψυχολογίας και ειδικότερα της θεωρίας broaden-and-build (Fredrickson, 2001). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, τα θετικά συναισθήματα συμβάλλουν στη διεύρυνση των γνωσιακών και συμπεριφορικών ρεπερτορίων και στην οικοδόμηση μακροπρόθεσμων ψυχολογικών πόρων. Στην παρούσα μελέτη, η περιορισμένη μεταβολή των δεικτών ενδέχεται να αντανακλά το γεγονός ότι η ενίσχυση αυτών των πόρων αποτελεί μια αθροιστική και σταδιακή διαδικασία, η οποία προϋποθέτει επαναλαμβανόμενη ενεργοποίηση θετικών εμπειριών και όχι μία μόνο βραχεία παρέμβαση (Fredrickson, 2001). Επομένως, η σύντομη διάρκεια του προγράμματος ενδέχεται να μην επέτρεψε την επαρκή ενίσχυση και σταθεροποίηση ψυχολογικών πόρων, ώστε αυτοί να αποτυπωθούν με σαφήνεια στις μεταβλητές που αξιολογήθηκαν.

Από τη σκοπιά της οικογενειακής ανθεκτικότητας, τα ευρήματα μπορούν να ερμηνευθούν ως πιθανές πρώιμες ενδείξεις μεταβολών σε προσαρμοστικές διεργασίες,, όπως η αναδόμηση του νοήματος της εμπειρίας και η αξιοποίηση διαθέσιμων πόρων (Walsh, 2016). Η εμπειρία της σχιστίας δεν αφορά μόνο το παιδί, αλλά επηρεάζει συνολικά το οικογενειακό σύστημα, απαιτώντας συνεχή προσαρμογή σε διαφορετικά στάδια της θεραπευτικής πορείας (Nelson et al., 2012b). Στο πλαίσιο των γονέων παιδιών με σχιστία, οι αυξημένες και μακροχρόνιες ψυχοκοινωνικές απαιτήσεις καθιστούν την ανάπτυξη τέτοιων προσαρμοστικών μηχανισμών ιδιαίτερα κρίσιμη (Nelson et al., 2012b;

Stock et al., 2020; van Dalen et al., 2021). Η παρέμβαση, μέσα από την κανονικοποίηση των εμπειριών, την αναγνώριση διαθέσιμων πόρων και την ενίσχυση της αίσθησης ικανότητας διαχείρισης των δυσκολιών, ενδέχεται να προσέφερε ένα αρχικό πλαίσιο υποστήριξης αυτών των διεργασιών. Ωστόσο, επειδή η οικογενειακή ανθεκτικότητα δεν αξιολογήθηκε ως ξεχωριστή μεταβλητή, δεν μπορεί να εξαχθεί άμεσο συμπέρασμα για πιθανή μεταβολή της. Στο πλαίσιο αυτό, είναι αναμενόμενο οι αλλαγές να μην είναι άμεσες, αλλά να εξελίσσονται σταδιακά και να γίνονται πιο εμφανείς σε βάθος χρόνου.

Τέλος, η θεωρία της κοινωνικής υποστήριξης (Cohen & Wills, 1985) προσφέρει ένα ακόμη ερμηνευτικό πλαίσιο για τα ευρήματα. Η συμμετοχή σε ομαδικές παρεμβάσεις μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά, ενισχύοντας την κοινωνική υποστήριξη και μειώνοντας την αίσθηση απομόνωσης, στοιχεία που έχουν αναδειχθεί ως σημαντικά για την προσαρμογή γονέων παιδιών με σχιστία και φροντιστών παιδιών με χρόνιες καταστάσεις (Baker et al., 2009; Cohen & Wills, 1985; Yang et al., 2022). Παράλληλα, η ομαδική ανταλλαγή εμπειριών και η έμφαση στην κοινωνική υποστήριξη ενδέχεται να συνέβαλαν στη μείωση του αισθήματος απομόνωσης και στην ενίσχυση της προσαρμογής των συμμετεχουσών (Cohen & Wills, 1985; Nelson et al., 2012b; Walsh, 2016). Ωστόσο, στην περίπτωση διαδικτυακών ομάδων, ο βαθμός αλληλεπίδρασης και συναισθηματικής σύνδεσης ενδέχεται να διαφοροποιείται, καθώς η ψηφιακή υποστήριξη μπορεί να διευκολύνει την πρόσβαση και τη σύνδεση, αλλά δεν ταυτίζεται πάντα με τη βιωματική αλληλεπίδραση μιας δια ζώσης ομάδας (Khoury et al., 2018; Opie et al., 2024).

Η ερμηνεία αυτή ενισχύεται και από τα ποιοτικά ευρήματα της ανοικτής ερώτησης, όπου οι συμμετέχουσες ανέφεραν ως ιδιαίτερα βοηθητικά στοιχεία την ανταλλαγή εμπειριών, την αίσθηση ότι δεν είναι μόνες και τη συναισθηματική κατανόηση από άλλες μητέρες. Συνεπώς, ακόμη και αν οι ποσοτικές μεταβολές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές, η ομαδική διάσταση της παρέμβασης φαίνεται να ενεργοποίησε υποστηρικτικούς μηχανισμούς που συνδέονται με το θεωρητικό πλαίσιο της κοινωνικής υποστήριξης.

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να κατανοηθούν ως προκαταρκτικές ενδείξεις μιας πιθανής, αλλά μη τεκμηριωμένης ακόμη, διαδικασίας ψυχολογικής προσαρμογής. Αν και οι μεταβολές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές, το μοτίβο των αποτελεσμάτων είναι θεωρητικά συμβατό με την πιθανότητα η παρέμβαση να δημιουργήσει ορισμένες αρχικές προϋποθέσεις για αλλαγή, χωρίς οι επιδράσεις αυτές να έχουν ακόμη αποτυπωθεί με σαφήνεια σε επίπεδο μετρήσιμων αποτελεσμάτων. Κατά

συνέπεια, οι παραπάνω θεωρητικές συνδέσεις θα πρέπει να θεωρούνται ερμηνευτικές υποθέσεις και όχι επιβεβαιωμένοι μηχανισμοί δράσης της παρέμβασης.

7.3 Σύγκριση με προηγούμενες μελέτες και συμβολή στη βιβλιογραφία

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να κατανοηθούν πληρέστερα σε συνάρτηση με τη διεθνή βιβλιογραφία που αφορά την ψυχοκοινωνική εμπειρία των γονέων παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας, καθώς και την αποτελεσματικότητα ψυχοκοινωνικών και ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε γονείς παιδιών με χρόνιες ή αναπτυξιακές καταστάσεις. Ωστόσο, η σύγκριση αυτή χρειάζεται να γίνει με προσοχή, καθώς οι διαθέσιμες μελέτες διαφέρουν ως προς το δείγμα, το είδος της παρέμβασης και τα εργαλεία μέτρησης, ενώ στο ειδικό πεδίο των σχιστιών οι σχετικές παρεμβατικές μελέτες παραμένουν σχετικά περιορισμένες και μεθοδολογικά ετερογενείς (Norman et al., 2015; Stock & Feragen, 2016). Κατά συνέπεια, οι ομοιότητες και οι διαφοροποιήσεις που εντοπίζονται αφορούν κυρίως τη γενική κατεύθυνση των ευρημάτων και όχι την άμεση σύγκριση με αντίστοιχες παρεμβάσεις.

Αρχικά, τα χαμηλά έως φυσιολογικά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας που καταγράφηκαν πριν από την παρέμβαση διαφοροποιούνται εν μέρει από μελέτες που αναδεικνύουν αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και γονεϊκού στρες σε γονείς παιδιών με σχιστίες (Lentge et al., 2022; Namdar et al., 2022; Yang et al., 2024). Παράλληλα, όμως, η βιβλιογραφία δεν παρουσιάζει πλήρη ομοιογένεια. Για παράδειγμα, οι van Dalen et al. (2021) έδειξαν ότι ορισμένοι γονείς παιδιών με σχιστία εμφανίζουν σχετικά καλή προσαρμογή, με την ψυχολογική επιβάρυνση να διαφοροποιείται ανάλογα με παράγοντες όπως οι δυσκολίες του παιδιού, το στάδιο της θεραπευτικής πορείας και οι διαθέσιμοι υποστηρικτικοί πόροι. Συνεπώς, το εύρημα της παρούσας μελέτης δεν έρχεται απαραίτητα σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία, αλλά εντάσσεται στην ευρύτερη εικόνα ετερογένειας που χαρακτηρίζει τη γονεϊκή εμπειρία στις σχιστίες (Stock et al., 2020; van Dalen et al., 2021). Η ετερογένεια αυτή έχει ιδιαίτερη σημασία για την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Τα χαμηλά αρχικά επίπεδα δυσφορίας ενδέχεται να περιόρισαν το περιθώριο περαιτέρω βελτίωσης μετά την παρέμβαση, γεγονός που ενδέχεται να περιόρισε τη δυνατότητα ανίχνευσης μεταβολών, δεδομένων των ήδη χαμηλών αρχικών τιμών (Dimitrov & Rumrill, 2003).

Σε σχέση με την παρατηρούμενη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας μετά την παρέμβαση, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συνάδουν ως προς την κατεύθυνση με τη

βιβλιογραφία που υποστηρίζει ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές, γνωσιακές-συμπεριφορικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ψυχικής υγείας γονέων και φροντιστών (Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019; Zhou et al., 2024). Η σύγκλιση αυτή αφορά κυρίως την κατεύθυνση των αποτελεσμάτων και όχι την ένταση των επιδράσεων, γεγονός που υποδηλώνει ότι τα ευρήματα κινούνται προς την ίδια θεωρητική κατεύθυνση με τη διεθνή βιβλιογραφία.

Ιδιαίτερα ενδιαφέρον είναι το εύρημα ότι το στρες παρουσίασε την πιο εμφανή μείωση και μέτριο μέγεθος επίδρασης. Το εύρημα αυτό συνδέεται με προηγούμενες μελέτες που αναδεικνύουν το γονεϊκό στρες ως κεντρική διάσταση της εμπειρίας των γονέων παιδιών με σχιστίες και ως παράγοντα που σχετίζεται με τη γενικότερη ψυχολογική προσαρμογή (Lentge et al., 2022; Nelson et al., 2012c; van Dalen et al., 2021; Yang et al., 2024). Το στοιχείο αυτό υποδηλώνει ότι παρεμβάσεις αυτού του τύπου ενδέχεται να σχετίζονται αρχικά με πιο άμεσες και καθημερινές μορφές επιβάρυνσης, όπως το στρες, οι οποίες σχετίζονται με τις απαιτήσεις της φροντίδας (Cousino & Hazen, 2013). Η παρατήρηση αυτή αποκτά ιδιαίτερη σημασία στο πλαίσιο των σχιστιών, όπου η γονεϊκή επιβάρυνση σχετίζεται όχι μόνο με ιατρικές απαιτήσεις, αλλά και με ζητήματα εμφάνισης, κοινωνικού στίγματος και μακροχρόνιας θεραπευτικής πορείας (Rumsey & Harcourt, 2004; Stock et al., 2020).

Όσον αφορά την αυτοσυμπόνια, η μικρή αλλά μη στατιστικά σημαντική αύξηση που παρατηρήθηκε διαφοροποιείται από μετα-αναλυτικά ευρήματα που δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις με κύριο στόχο την καλλιέργειά της μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική μείωση του άγχους, της κατάθλιψης και της ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς και σε βελτίωση της ευεξίας (Ferrari et al., 2019; Kirby et al., 2017; MacBeth & Gumley, 2012). Ωστόσο, η σύγκριση αυτή πρέπει να γίνει με προσοχή, καθώς οι περισσότερες σχετικές παρεμβάσεις είναι πιο στοχευμένες και μεγαλύτερης διάρκειας. Στην παρούσα μελέτη, η αυτοσυμπόνια αποτέλεσε μία μόνο από τις επιμέρους συνιστώσες της παρέμβασης, γεγονός που ενδέχεται να εξηγεί τη μικρότερη μεταβολή που παρατηρήθηκε (Neff & Germer, 2013).

Σε σχέση με τη βιβλιογραφία για τους προστατευτικούς παράγοντες, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης φαίνεται να συμφωνούν γενικά με μελέτες που αναδεικνύουν τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης, της ανθεκτικότητας και της αυτοσυμπόνιας στη γονεϊκή προσαρμογή (Baker et al., 2009; Neff & Faso, 2015; Yang et al., 2024). Αν και οι παράγοντες αυτοί δεν αξιολογήθηκαν ξεχωριστά, αποτέλεσαν μέρος του θεωρητικού

πλαισίου της παρέμβασης. Επομένως, τα θετικά αλλά μη στατιστικά σημαντικά ευρήματα μπορούν να συζητηθούν σε σχέση με τον προστατευτικό ρόλο αυτών των παραγόντων, χωρίς να επιβεβαιώνεται άμεσα η επίδρασή τους από τα δεδομένα της παρούσας μελέτης.

Η διαδικτυακή μορφή της παρούσας παρέμβασης αποτελεί επίσης σημαντικό σημείο σύγκρισης με τη βιβλιογραφία. Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι οι ψηφιακές ή εξ αποστάσεως μορφές ψυχοεκπαίδευσης μπορούν να βελτιώσουν την πρόσβαση των γονέων σε πληροφορίες και υποστήριξη, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν πρακτικοί ή γεωγραφικοί περιορισμοί (Hakim et al., 2021; Mendes et al., 2024; Opie et al., 2024). Η παρατήρηση αυτή είναι ιδιαίτερα συναφής με την παρούσα μελέτη, καθώς η διαδικτυακή μορφή επιλέχθηκε ακριβώς για να διευκολύνει τη συμμετοχή μητέρων από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές της Κύπρου.

Επιπλέον, η παρούσα μελέτη διαφοροποιείται από μέρος της διεθνούς βιβλιογραφίας ως προς τον πληθυσμό και το πλαίσιο εφαρμογής. Αν και υπάρχουν διεθνείς μελέτες που εστιάζουν σε γονείς παιδιών με σχιστίες, πολλές παρεμβατικές μελέτες αφορούν ευρύτερους πληθυσμούς γονέων παιδιών με χρόνιες ή αναπτυξιακές παθήσεις (Law et al., 2019; Zhou et al., 2024). Η παρούσα έρευνα επικεντρώθηκε αποκλειστικά σε μητέρες παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο, συμβάλλοντας έτσι στην κατανόηση ενός πιο εξειδικευμένου και τοπικά ανεπαρκώς μελετημένου πληθυσμού.

Τέλος, η απουσία στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων μεταξύ της αυτοσυμπόνιας και της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας διαφοροποιείται από τη γενικότερη βιβλιογραφία, η οποία δείχνει συστηματικά αρνητική σχέση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ψυχολογικής δυσφορίας (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a; Zessin et al., 2015). Ωστόσο, η κατεύθυνση της σχέσης που παρατηρήθηκε στην παρούσα μελέτη είναι συμβατή με τα παραπάνω ευρήματα, στοιχείο που ενισχύει τη θεωρητική συνοχή των αποτελεσμάτων.

Σε επίπεδο συμβολής στη βιβλιογραφία, η παρούσα μελέτη παρέχει προκαταρκτικά δεδομένα για την εφαρμογή μιας σύντομης, δομημένης και διαδικτυακής ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης ειδικά σε μητέρες παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας. Η συμβολή αυτή είναι σημαντική, καθώς η διαθέσιμη βιβλιογραφία έχει εστιάσει σε μεγάλο βαθμό στην περιγραφή των ψυχοκοινωνικών εμπειριών και δυσκολιών των γονέων, ενώ οι μελέτες που αξιολογούν οργανωμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις ειδικά για άτομα με σχιστίες και τις οικογένειές τους παραμένουν περιορισμένες και

μεθοδολογικά ετερογενείς (Nelson et al., 2012c; Nidey et al., 2016; Norman et al., 2015). Παράλληλα, η μελέτη συνδυάζει στοιχεία γνωσιακής-συμπεριφορικής προσέγγισης, αυτοσυμπόνιας, θετικής ψυχολογίας, οικογενειακής ανθεκτικότητας και κοινωνικής υποστήριξης, προσφέροντας ένα αρχικό πολυδιάστατο πλαίσιο για την ανάπτυξη αντίστοιχων παρεμβάσεων.

Επιπρόσθετα, η μελέτη συμβάλλει στην κάλυψη ενός τοπικού ερευνητικού κενού, καθώς παρέχει αρχικά εμπειρικά δεδομένα από το κυπριακό πλαίσιο, στο οποίο η ψυχοκοινωνική εμπειρία των γονέων παιδιών με σχιστίες και η εφαρμογή οργανωμένων παρεμβάσεων υποστήριξης δεν έχουν διερευνηθεί επαρκώς. Η καταγραφή τόσο των ποσοτικών μεταβολών όσο και των υποκειμενικών εμπειριών των συμμετεχουσών προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες για την εφικτότητα, την αποδοχή και τα πιθανά βοηθητικά στοιχεία της παρέμβασης. Τα δεδομένα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν για τη διαμόρφωση σαφέστερων ερευνητικών υποθέσεων, την επιλογή κατάλληλων μεταβλητών και τον σχεδιασμό μελλοντικών μελετών μεγαλύτερης κλίμακας.

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης παρουσιάζουν μερική συμφωνία με τη διεθνή βιβλιογραφία ως προς την κατεύθυνση των αποτελεσμάτων, καθώς παρατηρήθηκαν τάσεις μείωσης της ψυχολογικής δυσφορίας και μικρή αύξηση της αυτοσυμπόνιας. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να ιδωθούν ως προκαταρκτικές ενδείξεις που ευθυγραμμίζονται με τη διεθνή βιβλιογραφία, συμβάλλοντας στην κατανόηση της εφαρμογής ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε γονείς παιδιών με σχιστίες στο κυπριακό πλαίσιο.

7.4 Κλινικές εφαρμογές και σημασία της έρευνας

Η σύγκριση των ευρημάτων της παρούσας μελέτης με τη διεθνή βιβλιογραφία αναδεικνύει σημαντικές κλινικές προεκτάσεις για την υποστήριξη των γονέων παιδιών με σχιστίες. Παρότι δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις, οι τάσεις που καταγράφηκαν, σε συνδυασμό με τα ποιοτικά ευρήματα, αναδεικνύουν τη δυνητική αξία της ψυχοεκπαιδευτικής υποστήριξης στο πλαίσιο μιας ολιστικής και οικογενειοκεντρικής προσέγγισης φροντίδας.

7.4.1 Κλινικές εφαρμογές

Αρχικά, η παρατηρούμενη τάση μείωσης της ψυχολογικής δυσφορίας, και ιδιαίτερα του στρες, υποδηλώνει ότι παρεμβάσεις αυτού του τύπου ενδέχεται να

συμβάλλουν στη διαχείριση της καθημερινής ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων. Το εύρημα αυτό αποκτά ιδιαίτερη κλινική σημασία, δεδομένου ότι το γονεϊκό στρες έχει συνδεθεί με τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας, την ποιότητα της γονεϊκής φροντίδας και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού (van Dalen et al., 2021, 2022; Yang et al., 2024). Συνεπώς, ακόμη και ήπιες βελτιώσεις στη διαχείριση του στρες ενδέχεται να συμβάλλουν στην καλύτερη προσαρμογή των γονέων και στη λειτουργικότητα του οικογενειακού συστήματος.

Η ανάπτυξη δομημένων ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων για γονείς ενισχύεται περαιτέρω από τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία δείχνει ότι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις, και ιδιαίτερα εκείνες που βασίζονται σε γνωσιακές-συμπεριφορικές τεχνικές, συμβάλλουν στη μείωση του άγχους και στη βελτίωση της γονεϊκής προσαρμογής σε πληθυσμούς γονέων παιδιών με χρόνιες παθήσεις (Eccleston et al., 2012). Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζουν τη θεωρητική και κλινική βάση της παρούσας παρέμβασης, η οποία ενσωματώνει στοιχεία ψυχοεκπαίδευσης, γνωσιακής αναδόμησης και εκπαίδευσης δεξιοτήτων διαχείρισης συναισθημάτων.

Παράλληλα, η ενσωμάτωση στοιχείων αυτοσυμπόνιας στην παρέμβαση αναδεικνύεται ως μια σημαντική κλινική διάσταση. Αν και η αύξηση της αυτοσυμπόνιας δεν ήταν στατιστικά σημαντική, η κατεύθυνση των αποτελεσμάτων και η αρνητική τάση στη σχέση μεταξύ της μεταβολής της αυτοσυμπόνιας και της μεταβολής του στρες υποδηλώνουν έναν πιθανό προστατευτικό ρόλο, ο οποίος έχει τεκμηριωθεί στη διεθνή βιβλιογραφία (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2003a; Neff & Faso, 2015). Συγκεκριμένα, η αυτοσυμπόνια έχει συνδεθεί με τη μείωση της αυτοκριτικής, της ενοχής και της συναισθηματικής απομόνωσης, καθώς και με πιο προσαρμοστικές μορφές συναισθηματικής ρύθμισης (Ferrari et al., 2019). Ωστόσο, καθώς η σχέση αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική στην παρούσα μελέτη, η πιθανή κλινική σημασία της θα πρέπει να ερμηνεύεται με προσοχή.

Από ευρύτερη κλινική σκοπιά, τα ευρήματα αναδεικνύουν τη σημασία της συστηματικότερης ενσωμάτωσης ψυχοεκπαιδευτικών, συμβουλευτικών και ψυχολογικών παρεμβάσεων στο πλαίσιο των διεπιστημονικών υπηρεσιών που παρέχονται σε οικογένειες παιδιών με σχιστίες. Η φροντίδα των παιδιών αυτών δεν περιορίζεται στη χειρουργική και ιατρική αντιμετώπιση, αλλά απαιτεί μια ολοκληρωμένη και οικογενειοκεντρική προσέγγιση που να λαμβάνει υπόψη τις ψυχολογικές ανάγκες των

γονέων και τη λειτουργία της οικογένειας ως σύστημα (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020).

Ειδικότερα, η παρουσία ψυχολόγου ως σταθερού μέλους των διεπιστημονικών ομάδων, η τακτική αξιολόγηση της ψυχικής υγείας των γονέων και η έγκαιρη παραπομπή για ψυχολογική υποστήριξη θα μπορούσαν να συμβάλουν στην καλύτερη αναγνώριση οικογενειών που ενδέχεται να χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη, καθώς και στη βελτίωση της συνεργασίας με τη θεραπευτική ομάδα. Η διάσταση αυτή έχει πρακτική σημασία και για άλλους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα παιδιών με σχιστίες, όπως χειρουργούς, λογοθεραπευτές, νοσηλευτές, παιδοψυχιάτρους και κοινωνικούς λειτουργούς, καθώς η αναγνώριση της γονεϊκής ψυχολογικής επιβάρυνσης μπορεί να ενισχύσει την παροχή πιο ολοκληρωμένης φροντίδας (ACPA, 2024; Nelson et al., 2012b; van Dalen et al., 2021).

Η ομαδική μορφή της παρέμβασης φαίνεται να αποτελεί έναν ακόμη σημαντικό υποστηρικτικό παράγοντα, καθώς δημιουργεί ένα πλαίσιο κοινωνικής υποστήριξης και κοινής εμπειρίας. Η αίσθηση του «ανήκειν» και η δυνατότητα συναισθηματικής ανταλλαγής έχουν αναδειχθεί ως κρίσιμοι παράγοντες για τη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης (Cohen & Wills, 1985), ιδιαίτερα σε πληθυσμούς που ενδέχεται να βιώνουν κοινωνικό στίγμα ή αίσθηση διαφορετικότητας, όπως οι γονείς παιδιών με σχιστίες (Rumsey & Harcourt, 2004). Το στοιχείο αυτό ενισχύεται από τα ποιοτικά ευρήματα της παρούσας μελέτης, στα οποία οι συμμετέχουσες ανέδειξαν ως ιδιαίτερα βοηθητικά την ανταλλαγή εμπειριών, την αίσθηση ότι «δεν είναι μόνες», καθώς και τη συναισθηματική υποστήριξη που προέκυψε μέσα από την ομαδική διαδικασία.

Επιπλέον, η διαδικτυακή μορφή της παρέμβασης αναδεικνύεται ως σημαντικός παράγοντας κλινικής εφαρμογής, κυρίως ως προς την προσβασιμότητα και τη δυνατότητα ευρύτερης εφαρμογής. Η διεθνής βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι οι παρεμβάσεις γνωσιακής-συμπεριφορικής θεραπείας μπορούν να εφαρμοστούν σε διαφορετικές μορφές, συμπεριλαμβανομένων της ομαδικής και της εξ αποστάσεως εφαρμογής, χωρίς συστηματικές διαφορές ως προς τα αποτελέσματα μεταξύ των μορφών (Cuijpers et al., 2019). Παράλληλα, η ανάπτυξη διαδικτυακών υπηρεσιών και ομάδων υποστήριξης μπορεί να αποτελέσει μια ιδιαίτερα χρήσιμη επιλογή για οικογένειες που αντιμετωπίζουν γεωγραφικούς ή πρακτικούς περιορισμούς πρόσβασης στις διαθέσιμες υπηρεσίες.

Η εισήγηση αυτή είναι συμβατή με τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία αναδεικνύει τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης, της σύνδεσης μεταξύ οικογενειών και της πρόσβασης σε ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες για την προσαρμογή των γονέων παιδιών με σχιστίες (Nelson et al., 2012b; Stock & Rumsey, 2015). Η διαδικτυακή μορφή μπορεί, επομένως, να αποτελέσει μια πρακτική επιλογή για μικρούς ή γεωγραφικά διασκορπισμένους πληθυσμούς, όπως οι οικογένειες παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο.

Επιπλέον, η μηδενική αποχώρηση των συμμετεχουσών που εντάχθηκαν στην παρέμβαση και η ολοκλήρωση τόσο της αρχικής όσο και της τελικής μέτρησης από όλες τις συμμετέχουσες αποτελούν μια αρχική ένδειξη της εφικτότητας και της αποδοχής της διαδικτυακής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο. Το στοιχείο αυτό υποδηλώνει ότι η μορφή, η διάρκεια και η δομή του προγράμματος ήταν εφαρμόσιμες για τις συγκεκριμένες συμμετέχουσες, χωρίς ωστόσο να επιτρέπει γενικευμένα συμπεράσματα για την αποδοχή της παρέμβασης από τον ευρύτερο πληθυσμό.

7.4.2 Σύνδεση με τη Συμβουλευτική Ψυχολογία

Από τη σκοπιά της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αποκτούν ιδιαίτερη σημασία, καθώς αναδεικνύουν ότι η ανάγκη για υποστήριξη δεν περιορίζεται σε περιπτώσεις έντονης ψυχοπαθολογίας, αλλά αφορά και γονείς που μπορεί να λειτουργούν σχετικά προσαρμοστικά, ενώ εξακολουθούν να ωφελούνται από την ενίσχυση ψυχολογικών πόρων και δεξιοτήτων προσαρμογής (Cousino & Hazen, 2013; Pinguart, 2018). Η οπτική αυτή αντανάκλα τον προσανατολισμό της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας προς την πρόληψη, την ενδυνάμωση, την ενίσχυση της λειτουργικότητας και την προαγωγή της ψυχολογικής ευημερίας, ακόμη και σε μη κλινικούς πληθυσμούς.

Παράλληλα, η έμφαση της παρέμβασης στην αυτοσυμπόνια, στην κοινωνική υποστήριξη, στην αυτοφροντίδα, στην αυτοαποτελεσματικότητα και στην ενίσχυση της ανθεκτικότητας συνδέεται άμεσα με μια συμβουλευτική προσέγγιση που εστιάζει όχι μόνο στη μείωση της δυσφορίας, αλλά και στην ανάπτυξη προσωπικών, οικογενειακών και διαπροσωπικών πόρων (Bandura, 1997; Cohen & Wills, 1985; Neff, 2003a; Walsh, 2016). Υπό αυτή την έννοια, η παρούσα μελέτη εντάσσεται στο πεδίο της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, καθώς διερευνά μια παρέμβαση που στοχεύει στην υποστήριξη της προσαρμογής, της ανθεκτικότητας και της ψυχολογικής ενδυνάμωσης των γονέων.

Επιπλέον, η μελέτη αναδεικνύει τον ρόλο του/της συμβουλευτικού/ής ψυχολόγου στη διεπιστημονική φροντίδα, όχι μόνο ως επαγγελματία που παρεμβαίνει σε περιπτώσεις έντονης δυσφορίας, αλλά και ως ειδικού που μπορεί να συμβάλει προληπτικά και υποστηρικτικά στην ενίσχυση της οικογενειακής προσαρμογής (ACPA, 2024; Nelson et al., 2012b; Stock et al., 2020; van Dalen et al., 2021). Ο ρόλος αυτός μπορεί να περιλαμβάνει την αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων, την παροχή ατομικής ή ομαδικής συμβουλευτικής, την ανάπτυξη ψυχοεκπαιδευτικών δράσεων και τη συνεργασία με τους υπόλοιπους επαγγελματίες της διεπιστημονικής ομάδας.

Στο πλαίσιο αυτό, η Συμβουλευτική Ψυχολογία μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στον σχεδιασμό και στην εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης για γονείς παιδιών με σχιστίες. Η υποστήριξη δεν είναι απαραίτητο να περιορίζεται σε γονείς που εμφανίζουν ήδη υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, αλλά μπορεί να προσφέρεται προληπτικά σε διαφορετικά στάδια της θεραπευτικής πορείας του παιδιού. Η προσέγγιση αυτή συνάδει με τη σημασία της έγκαιρης ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης και της ενίσχυσης των οικογενειακών πόρων πριν από την εμφάνιση ή την επιδείνωση εντονότερης επιβάρυνσης (ACPA, 2024; Stock et al., 2020).

Στο πλαίσιο της πρωτογενούς πρόληψης, μπορούν να αναπτυχθούν ενημερωτικά και ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα που να παρέχουν στους γονείς γνώσεις σχετικά με τις αναμενόμενες συναισθηματικές αντιδράσεις, τις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις της σχιστίας και τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης. Παράλληλα, η εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης του στρες, αυτοφροντίδας, αυτοσυμπόνιας και επικοινωνίας μπορεί να ενισχύσει τους προσωπικούς και οικογενειακούς πόρους πριν από την εμφάνιση εντονότερης ψυχολογικής επιβάρυνσης (Nelson et al., 2012c; Nidey et al., 2016; Stock et al., 2020).

Σε επίπεδο δευτερογενούς πρόληψης, η συστηματική αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων μπορεί να συμβάλει στον έγκαιρο εντοπισμό αυξημένου άγχους, στρες, καταθλιπτικών συμπτωμάτων ή κοινωνικής απομόνωσης. Η έγκαιρη παραπομπή σε συμβουλευτικές ή ψυχολογικές υπηρεσίες μπορεί να περιορίσει την επιδείνωση της δυσφορίας και να ενισχύσει την προσαρμογή της οικογένειας. Η πρακτική αυτή είναι συμβατή με τις κατευθυντήριες γραμμές για τη διεπιστημονική φροντίδα, οι οποίες αναδεικνύουν τη σημασία της συστηματικής ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης και της έγκαιρης αναγνώρισης των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας (ACPA, 2024; Stock et al., 2020).

Ιδιαίτερα χρήσιμη θα μπορούσε να είναι η εφαρμογή προληπτικών δράσεων σε κρίσιμες περιόδους, όπως μετά τη διάγνωση, πριν και μετά από χειρουργικές επεμβάσεις, κατά την έναρξη της σχολικής φοίτησης και κατά την εφηβεία. Στις περιόδους αυτές, οι γονείς ενδέχεται να αντιμετωπίζουν αυξημένες απαιτήσεις, αβεβαιότητα και ανησυχίες που σχετίζονται με την υγεία, την εμφάνιση, την κοινωνική αποδοχή και την προσαρμογή του παιδιού. Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι οι ανάγκες των οικογενειών μεταβάλλονται κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής πορείας και μπορεί να εντείνονται σε σημαντικές περιόδους μετάβασης (Nelson et al., 2012c).

Η ανάπτυξη ομάδων γονέων και δικτύων αλληλοϋποστήριξης μπορεί επίσης να ενταχθεί σε προγράμματα πρόληψης που σχεδιάζονται ή συντονίζονται από συμβουλευτικούς ψυχολόγους. Η επαφή με άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν παρόμοιες εμπειρίες μπορεί να μειώσει το αίσθημα απομόνωσης, να ενισχύσει την κανονικοποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων και να προσφέρει πρακτικές πληροφορίες και συναισθηματική υποστήριξη. Η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης για την ψυχολογική και οικογενειακή προσαρμογή έχει αναδειχθεί τόσο στη γενικότερη θεωρητική βιβλιογραφία όσο και σε μελέτες γονέων παιδιών με σχιστίες (Baker et al., 2009; Cohen & Wills, 1985).

Μέσα από τις παραπάνω δράσεις, η Συμβουλευτική Ψυχολογία μπορεί να συμβάλει στη δημιουργία ενός ασφαλούς και ενδυναμωτικού πλαισίου, στο οποίο οι γονείς μπορούν να εκφράζουν τις δυσκολίες τους, να αναγνωρίζουν τις προσωπικές και οικογενειακές τους δυνάμεις και να αναπτύσσουν πιο προσαρμοστικούς τρόπους διαχείρισης. Η διάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική για οικογένειες που μπορεί να μην παρουσιάζουν κλινικά σημαντική ψυχοπαθολογία, αλλά εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν μακροχρόνιες συναισθηματικές, κοινωνικές και πρακτικές απαιτήσεις.

7.4.3 Σημασία για το κυπριακό πλαίσιο

Ιδιαίτερη σημασία έχει το γεγονός ότι τα ευρήματα της παρούσας μελέτης προέκυψαν από ένα μικρό αλλά ομοιογενές δείγμα μητέρων παιδιών με σχιστίες στο κυπριακό πλαίσιο. Η παρατηρούμενη τάση μείωσης της ψυχολογικής δυσφορίας, σε συνδυασμό με τις υποκειμενικές εμπειρίες των συμμετεχουσών, παρέχει προκαταρκτικές ενδείξεις για την πιθανή υποστηρικτική αξία σύντομων και δομημένων παρεμβάσεων στον συγκεκριμένο πληθυσμό.

Παράλληλα, η ανάπτυξη οργανωμένων ομάδων υποστήριξης και δικτύων σύνδεσης γονέων σε εθνικό επίπεδο θα μπορούσε να ενισχύσει την πρόσβαση των οικογενειών σε ψυχοκοινωνική φροντίδα. Στο κυπριακό πλαίσιο, φορείς όπως ο Σύνδεσμος Χρυσαλίδα και το MediCleft μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη διευκόλυνση της πρόσβασης σε ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες, στην ενίσχυση της αλληλοϋποστήριξης μεταξύ οικογενειών και στην προώθηση ενημερωτικών και ψυχοεκπαιδευτικών δράσεων.

Τέλος, η παρούσα μελέτη έχει ιδιαίτερη σημασία για το κυπριακό πλαίσιο, όπου οι οργανωμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με σχιστίες παραμένουν περιορισμένες. Η ανάπτυξη και πιλοτική διερεύνηση ενός δομημένου προγράμματος συμβάλλει στην κάλυψη ενός σημαντικού ερευνητικού και κλινικού κενού, παρέχοντας μια βάση για περαιτέρω ανάπτυξη, προσαρμογή και συστηματική αξιολόγηση παρεμβάσεων σε τοπικό επίπεδο.

Παρότι τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν τεκμηριώνουν στατιστικά σημαντικές μεταβολές στις βασικές μεταβλητές, οι παρατηρούμενες τάσεις και οι αναφορές των συμμετεχουσών υποδηλώνουν ότι σύντομες διαδικτυακές ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδέχεται να αποτελούν μια προσβάσιμη και δυνητικά υποστηρικτική μορφή ψυχοκοινωνικής φροντίδας για γονείς παιδιών με σχιστίες, ιδιαίτερα σε μικρούς πληθυσμούς ή σε πλαίσια με περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες.

7.5 Περιορισμοί μελέτης

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των ευρημάτων.

Πρώτον, το πολύ μικρό μέγεθος δείγματος ($N = 7$) αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους περιορισμούς της μελέτης, καθώς περιορίζει σημαντικά τη στατιστική ισχύ των αναλύσεων και αυξάνει την πιθανότητα σφάλματος τύπου II, δηλαδή την αδυναμία ανίχνευσης υπαρκτών μεταβολών (Cohen, 1988; Lancaster et al., 2004; Thabane et al., 2010). Κατά συνέπεια, δεν μπορεί να αποκλειστεί το ενδεχόμενο η παρέμβαση να είχε πραγματικές επιδράσεις μικρού ή μέτριου μεγέθους, οι οποίες δεν κατέστη δυνατό να αναδειχθούν στατιστικά. Επιπλέον, το περιορισμένο δείγμα δυσχεραίνει τη γενίκευση των ευρημάτων στον ευρύτερο πληθυσμό γονέων παιδιών με σχιστίες.

Δεύτερον, η απουσία ομάδας ελέγχου περιορίζει τη δυνατότητα αιτιώδους ερμηνείας των αποτελεσμάτων (Campbell & Stanley, 1963; Dimitrov & Rumrill, 2003; Shadish et al., 2002). Συγκεκριμένα, δεν είναι δυνατόν να αποδοθούν με βεβαιότητα οι παρατηρούμενες μεταβολές αποκλειστικά στην παρέμβαση, καθώς ενδέχεται να επηρεάζονται και από άλλους παράγοντες, όπως η φυσική προσαρμογή των γονέων με την πάροδο του χρόνου ή εξωτερικές επιδράσεις. Επιπρόσθετα, η απουσία τυχαιοποίησης των συμμετεχουσών περιορίζει περαιτέρω την εσωτερική εγκυρότητα της μελέτης, καθώς δεν μπορεί να αποκλειστεί η επίδραση χαρακτηριστικών των ίδιων των συμμετεχουσών στα παρατηρούμενα αποτελέσματα (Shadish et al., 2002).

Τρίτον, η σχετικά σύντομη διάρκεια της παρέμβασης ενδέχεται να περιορίσει τη δυνατότητα ουσιαστικής εμβάθυνσης και εδραίωσης δεξιοτήτων, ιδιαίτερα σε τομείς όπως η γνωσιακή αναδόμηση και η αυτοσυμπόνια, οι οποίοι απαιτούν συστηματική εξάσκηση σε βάθος χρόνου (Beck, 2011; Germer & Neff, 2019; Kazdin, 2007; Neff & Germer, 2013).

Τέταρτον, η χρήση αποκλειστικά αυτοαναφερόμενων εργαλείων, όπως το DASS-21 και η Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας, ενδέχεται να εισάγει σφάλματα κοινής μεθοδολογικής διακύμανσης, καθώς οι απαντήσεις μπορεί να επηρεάζονται από παράγοντες όπως η κοινωνικά επιθυμητή απάντηση και η παρούσα συναισθηματική κατάσταση των συμμετεχουσών (Lovibond & Lovibond, 1995; Mantzios et al., 2015; Neff, 2003b; Podsakoff et al., 2003). Αυτό ενδέχεται να έχει επηρεάσει τις εκτιμήσεις των σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών, οδηγώντας είτε σε υπερεκτίμηση είτε σε υποεκτίμηση των πραγματικών συσχετίσεων. Ως εκ τούτου, τα αποτελέσματα θα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή, καθώς ενδέχεται να μην αποτυπώνουν πλήρως την πολυπλοκότητα της ψυχολογικής εμπειρίας των γονέων.

Επιπλέον, η παρέμβαση υλοποιήθηκε σε διαδικτυακό περιβάλλον, γεγονός που ενδέχεται να επηρέασε τη δυναμική της ομάδας και την ποιότητα της διαπροσωπικής αλληλεπίδρασης. Η εξ αποστάσεως μορφή μπορεί να περιορίζει τη μη λεκτική επικοινωνία, την ανάπτυξη βαθύτερης συναισθηματικής σύνδεσης και την αίσθηση εγγύτητας μεταξύ των συμμετεχουσών (Cuijpers et al., 2019; Opie et al., 2024). Επιπρόσθετα, σε ορισμένες περιπτώσεις οι κάμερες παρέμεναν κλειστές, γεγονός που δυσχέρανε την αξιολόγηση της ενεργού παρουσίας και του βαθμού εμπλοκής των μελών της ομάδας.

Ένας ακόμη περιορισμός αφορά την επίδραση εξωτερικών παραγόντων που σχετίζονται με τη ζωή των συμμετεχουσών κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Συγκεκριμένα, ορισμένες μητέρες βίωναν αυξημένες απαιτήσεις που συνδέονταν με τη θεραπευτική πορεία των παιδιών τους, όπως χειρουργικές επεμβάσεις ή άλλες ιατρικές διαδικασίες. Οι παράγοντες αυτοί ενδέχεται να επηρέασαν τα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, λειτουργώντας ως μεταβλητές που δεν ήταν δυνατό να ελεγχθούν στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης (Nelson et al., 2012; Stock et al., 2020).

Επιπρόσθετα, το τελικό δείγμα της μελέτης αποτελούνταν αποκλειστικά από μητέρες, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα κατανόησης της εμπειρίας των πατέρων ή άλλων φροντιστών. Η διαφοροποίηση των ρόλων και των εμπειριών εντός της οικογένειας αποτελεί σημαντική διάσταση που δεν διερευνήθηκε (Stock & Rumsey, 2015; Yuan et al., 2022).

Τέλος, η απουσία μακροχρόνιας παρακολούθησης δεν επιτρέπει την αξιολόγηση της διατήρησης των πιθανών αλλαγών με την πάροδο του χρόνου. Είναι πιθανό ορισμένα από τα οφέλη της παρέμβασης να εμφανίζονται ή να ενισχύονται σε μεταγενέστερο στάδιο, κάτι που δεν μπορεί να αποτυπωθεί στο παρόν ερευνητικό σχέδιο (Dorfman et al., 2025; Kazdin, 2007).

Συνολικά, οι παραπάνω περιορισμοί υποδεικνύουν ότι τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή, χωρίς να αναιρείται η προκαταρκτική και διερευνητική τους αξία.

7.6 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Με βάση τα ευρήματα και τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης, προκύπτουν σημαντικές κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα στον τομέα της ψυχολογικής και συμβουλευτικής υποστήριξης γονέων παιδιών με σχιστίες.

Αρχικά, κρίνεται απαραίτητη η διεξαγωγή μελετών με μεγαλύτερα δείγματα, ώστε να ενισχυθεί η στατιστική ισχύς των αναλύσεων και να καταστεί δυνατή η ανίχνευση πιο σαφών και αξιόπιστων διαφορών (Cohen, 1988; Lancaster et al., 2004; Thabane et al., 2010). Η αύξηση του αριθμού των συμμετεχόντων θα επιτρέψει επίσης την εξαγωγή πιο γενικεύσιμων συμπερασμάτων, λαμβάνοντας υπόψη την ετερογένεια των εμπειριών και των αναγκών των γονέων.

Παράλληλα, η μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να αξιοποιήσει πιο ισχυρά ερευνητικά σχέδια, όπως η χρήση ομάδας ελέγχου ή τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών, προκειμένου να διερευνηθεί με μεγαλύτερη ακρίβεια η αιτιώδης επίδραση των ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων και να ενισχυθεί η εσωτερική εγκυρότητα των ευρημάτων (Campbell & Stanley, 1963; Dimitrov & Rumrill, 2003; Shadish et al., 2002).

Μια ακόμη σημαντική κατεύθυνση αφορά την παράταση της διάρκειας των παρεμβάσεων και την ενσωμάτωση επαναληπτικών συνεδριών, με στόχο την ενίσχυση και τη διατήρηση των δεξιοτήτων που αποκτώνται. Ιδιαίτερα, δεξιότητες όπως η γνωσιακή αναδόμηση και η αυτοσυμπόνια απαιτούν συστηματική εξάσκηση σε βάθος χρόνου, ώστε να ενσωματωθούν ουσιαστικά στην καθημερινότητα των γονέων (Kazdin, 2007; Neff & Germer, 2013). Επιπλέον, η ενσωμάτωση μετρήσεων παρακολούθησης, για παράδειγμα στους τρεις και έξι μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, θα μπορούσε να συμβάλει στην αξιολόγηση της διατήρησης των πιθανών αλλαγών με την πάροδο του χρόνου (Dorfman et al., 2025; Kazdin, 2007).

Ακόμη, θα ήταν χρήσιμο μελλοντικές μελέτες να καταγράφουν συστηματικά σημαντικά εξωτερικά γεγονότα που ενδέχεται να επηρεάζουν την ψυχολογική κατάσταση των γονέων κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, όπως χειρουργικές επεμβάσεις, ιατρικές διαδικασίες ή αυξημένες οικογενειακές απαιτήσεις. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορούσε να αξιολογηθεί με μεγαλύτερη ακρίβεια κατά πόσο οι μεταβολές στα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας σχετίζονται με την παρέμβαση ή με παράλληλους στρεσογόνους παράγοντες. Η ηλικία του παιδιού, ο τύπος της σχιστίας και το στάδιο της θεραπευτικής πορείας θα μπορούσαν επίσης να καταγράφονται, καθώς οι ανάγκες και οι εμπειρίες των οικογενειών ενδέχεται να μεταβάλλονται κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας φροντίδας (Nelson et al., 2012c).

Επιπρόσθετα, θα ήταν σημαντικό να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα παρόμοιων παρεμβάσεων σε πιο ετερογενή δείγματα, συμπεριλαμβανομένων των πατέρων και άλλων φροντιστών. Η συμπερίληψη διαφορετικών γονεϊκών ρόλων μπορεί να προσφέρει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της οικογενειακής εμπειρίας και των διαφοροποιήσεων στις ανάγκες και στους τρόπους προσαρμογής (Stock & Rumsey, 2015; Yuan et al., 2022). Η κατεύθυνση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με σχιστίες ενδέχεται να διαφοροποιούνται ως προς την ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή (Nidey et al., 2016). Η διερεύνηση πιθανών διαφορών ως προς την ψυχολογική δυσφορία, την αυτοσυμπόνια, τις ανάγκες υποστήριξης

και τους τρόπους αντιμετώπισης θα μπορούσε να συμβάλει στην ανάπτυξη περισσότερο εξατομικευμένων παρεμβάσεων.

Σε επίπεδο διεξαγωγής των παρεμβάσεων, μελλοντικές εφαρμογές θα μπορούσαν να ενσωματώσουν πιο σαφείς μηχανισμούς παρακολούθησης της συμμετοχής και της εμπλοκής των συμμετεχόντων, ιδιαίτερα σε διαδικτυακά πλαίσια. Τέτοιες πρακτικές μπορεί να περιλαμβάνουν τη συστηματική καταγραφή παρουσιών, την ενθάρρυνση χρήσης κάμερας όπου είναι εφικτό, καθώς και την αξιοποίηση σύντομων διαδραστικών δραστηριοτήτων κατά τη διάρκεια των συνεδριών, με στόχο την ενίσχυση της ενεργού συμμετοχής και της συνοχής της ομάδας (Cuijpers et al., 2019; Opie et al., 2024).

Παράλληλα, η μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να αξιοποιήσει συνδυασμό ποσοτικών και ποιοτικών μεθόδων, προκειμένου να αποτυπωθούν σε μεγαλύτερο βάθος οι υποκειμενικές εμπειρίες των γονέων, οι μηχανισμοί αλλαγής και οι πτυχές της παρέμβασης που δεν καταγράφονται επαρκώς μέσω τυποποιημένων ερωτηματολογίων. Η χρήση πολλαπλών πηγών δεδομένων, όπως ημιδομημένες συνεντεύξεις, ημερολόγια συμμετεχόντων ή αξιολογήσεις από επαγγελματίες υγείας, θα μπορούσε επίσης να περιορίσει τους περιορισμούς που απορρέουν από την αποκλειστική χρήση αυτοαναφερόμενων εργαλείων και τον κίνδυνο κοινής μεθοδολογικής διακύμανσης (Podsakoff et al., 2003), ενώ παράλληλα να αποτυπώσει πιο ολοκληρωμένα την πολυδιάστατη εμπειρία των γονέων παιδιών με σχιστίες (Nelson et al., 2012b; Stock et al., 2020).

Επιπλέον, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η διερεύνηση της συγκριτικής αποτελεσματικότητας διαφορετικών μορφών παρέμβασης, όπως οι δια ζώσης και οι διαδικτυακές παρεμβάσεις. Η σύγκριση αυτών των μορφών θα μπορούσε να αναδείξει τον ρόλο της θεραπευτικής σχέσης, της ομαδικής δυναμικής και της εμπλοκής των συμμετεχόντων στην έκβαση των παρεμβάσεων (Cuijpers et al., 2019).

Από τη σκοπιά της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, η μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να εστιάσει περισσότερο στη διερεύνηση των μηχανισμών αλλαγής που σχετίζονται με την ενδυνάμωση, την αυτοσυμπόνια, την ανθεκτικότητα και την αξιοποίηση προσωπικών και οικογενειακών πόρων. Ιδιαίτερη έμφαση θα μπορούσε να δοθεί στην περαιτέρω διερεύνηση της αυτοσυμπόνιας ως πιθανού προστατευτικού ψυχολογικού παράγοντα για τους γονείς παιδιών με σχιστίες, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο μπορεί να συμβάλει στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και στην ενίσχυση

της προσαρμογής. Είναι σημαντικό να διερευνηθεί όχι μόνο αν οι παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές, αλλά και μέσω ποιων διεργασιών επιφέρουν αλλαγή (Bandura, 1997; Kazdin, 2007; Neff, 2003a; Walsh, 2016).

Επιπλέον, θα ήταν χρήσιμο να αξιολογηθούν προληπτικές ψυχοεκπαιδευτικές δράσεις που να εφαρμόζονται πριν από την εμφάνιση έντονης ψυχολογικής δυσφορίας ή σε κρίσιμα στάδια της θεραπευτικής πορείας του παιδιού. Τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να διερευνήσουν κατά πόσο η έγκαιρη ενημέρωση, η εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης του στρες και η σύνδεση με άλλους γονείς συμβάλλουν στην πρόληψη της ψυχολογικής επιβάρυνσης και στην ενίσχυση της οικογενειακής προσαρμογής (Baker et al., 2009; Cohen & Wills, 1985; Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020).

Τέλος, δεδομένου του περιορισμένου αριθμού ερευνών στο κυπριακό πλαίσιο, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η περαιτέρω διερεύνηση και ανάπτυξη πολιτισμικά προσαρμοσμένων παρεμβάσεων που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών σε τοπικό επίπεδο. Η ενίσχυση της εμπειρικής τεκμηρίωσης μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και στην ανάπτυξη τεκμηριωμένης συμβουλευτικής πρακτικής.

Συνολικά, η μελλοντική έρευνα καλείται να εμβαθύνει στην κατανόηση της πολυπλοκότητας της γονεϊκής εμπειρίας και των μηχανισμών αλλαγής που ενεργοποιούνται μέσω ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών και στοχευμένων προγραμμάτων υποστήριξης για γονείς παιδιών με σχιστίες.

7.7 Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη επιχείρησε την πιλοτική διερεύνηση μιας διαδικτυακής ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης για γονείς παιδιών με σχιστία χείλους και/ή υπερώας στην Κύπρο, με στόχο τη διερεύνηση πιθανών μεταβολών στην ψυχολογική δυσφορία και την αυτοσυμπόνια. Το τελικό δείγμα αποτελούνταν αποκλειστικά από μητέρες, στοιχείο που θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την ερμηνεία και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Παρότι τα αποτελέσματα δεν ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση, παρατηρήθηκαν τάσεις προς την επιθυμητή κατεύθυνση, κυρίως ως προς τη μείωση της συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας καθώς και

ως προς μια ήπια αύξηση της αυτοσυμπόνιας. Η πιο εμφανής μεταβολή παρατηρήθηκε στο στρες, το οποίο παρουσίασε μέτριο μέγεθος επίδρασης, γεγονός που ενδέχεται να υποδηλώνει ότι η συγκεκριμένη διάσταση ανταποκρίθηκε περισσότερο στα πρακτικά και υποστηρικτικά στοιχεία της παρέμβασης. Αντίθετα, η διάσταση της κατάθλιψης παρουσίασε μικρή αύξηση, η οποία δεν ήταν στατιστικά σημαντική και, λόγω του πολύ μικρού δείγματος, δεν μπορεί να ερμηνευθεί ως σαφής ένδειξη επιδείνωσης.

Τα ευρήματα της μελέτης αναδεικνύουν τη σύνθετη και πολυπαραγοντική φύση της ψυχολογικής προσαρμογής των γονέων παιδιών με σχιστίες. Η προσαρμογή αυτή φαίνεται να επηρεάζεται από πολλαπλούς ατομικούς, οικογενειακούς και κοινωνικούς παράγοντες, ενώ οι ανάγκες των γονέων ενδέχεται να μεταβάλλονται ανάλογα με το στάδιο της θεραπευτικής πορείας του παιδιού και τους διαθέσιμους υποστηρικτικούς πόρους (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020; van Dalen et al., 2021). Υπό αυτή την έννοια, οι ψυχολογικές μεταβολές μπορεί να εξελίσσονται σταδιακά και να μην αποτυπώνονται εύκολα μέσα από μια σύντομη παρέμβαση και ένα βραχυπρόθεσμο ποσοτικό ερευνητικό σχέδιο.

Η απουσία στατιστικά σημαντικών διαφορών θα πρέπει να ερμηνεύεται υπό το πρίσμα του πολύ μικρού δείγματος, της απουσίας ομάδας ελέγχου, της σύντομης διάρκειας της παρέμβασης και των σχετικά χαμηλών αρχικών επιπέδων ψυχολογικής δυσφορίας. Οι παράγοντες αυτοί περιόρισαν τη στατιστική ισχύ των αναλύσεων και τη δυνατότητα αιτιώδους απόδοσης των παρατηρούμενων μεταβολών στην παρέμβαση. Συνεπώς, τα δεδομένα δεν τεκμηριώνουν ούτε την αποτελεσματικότητα ούτε την αναποτελεσματικότητα του προγράμματος, αλλά έχουν κυρίως διερευνητική αξία. Επιπλέον, λόγω της απουσίας ομάδας ελέγχου, δεν μπορούν να αποκλειστούν εναλλακτικές ερμηνείες, όπως η φυσική προσαρμογή των συμμετεχουσών με την πάροδο του χρόνου, η επίδραση εξωτερικών γεγονότων ή η επίδραση της επαναλαμβανόμενης μέτρησης.

Παρά τους περιορισμούς αυτούς, η κατεύθυνση των αποτελεσμάτων παρουσιάζει μερική συμφωνία με τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία ψυχοεκπαιδευτικές, γνωσιακές-συμπεριφορικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις μπορούν να συμβάλουν στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης γονέων παιδιών με χρόνιες ή αναπτυξιακές καταστάσεις (Eccleston et al., 2012; Golfenshtein et al., 2016; Law et al., 2019). Η σύγκλιση αυτή αφορά κυρίως την κατεύθυνση των μεταβολών και όχι τη στατιστική ή αιτιώδη επιβεβαίωσή τους στην παρούσα μελέτη.

Ιδιαίτερη σημασία παρουσίασαν και οι υποκειμενικές αναφορές των συμμετεχουσών. Η ανταλλαγή εμπειριών, η κανονικοποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων, η αίσθηση ότι δεν είναι μόνες και η ενσυναίσθηση από άλλες μητέρες αναδείχθηκαν ως ιδιαίτερα βοηθητικά στοιχεία της παρέμβασης. Οι αναφορές αυτές συνάδουν με τη βιβλιογραφία που υπογραμμίζει τον προστατευτικό ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης και των στρατηγικών αντιμετώπισης στην ψυχολογική και οικογενειακή προσαρμογή (Baker et al., 2009; Cohen & Wills, 1985). Ωστόσο, επειδή η κοινωνική υποστήριξη δεν αξιολογήθηκε ως ξεχωριστή ποσοτική μεταβλητή, δεν μπορεί να εξαχθεί συμπέρασμα ότι ενισχύθηκε ως αποτέλεσμα της παρέμβασης.

Σε επίπεδο συμβολής στη βιβλιογραφία, η παρούσα μελέτη παρέχει προκαταρκτικά δεδομένα για την εφαρμογή μιας σύντομης, δομημένης και διαδικτυακής ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε μητέρες παιδιών με σχιστίες. Η συμβολή αυτή αποκτά σημασία, καθώς οι παρεμβατικές μελέτες που απευθύνονται ειδικά σε άτομα με σχιστίες και στις οικογένειές τους παραμένουν περιορισμένες και μεθοδολογικά ετερογενείς (Norman et al., 2015; Stock & Feragen, 2016). Παράλληλα, η μελέτη προσφέρει αρχικές πληροφορίες για την κατεύθυνση των πιθανών μεταβολών, τη δυνατότητα διαδικτυακής εφαρμογής και τα στοιχεία της παρέμβασης που οι συμμετέχουσες βίωσαν ως περισσότερο υποστηρικτικά.

Όσον αφορά την κλινική πρακτική, η μελέτη ενισχύει τη σημασία της ψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των γονέων ως αναπόσπαστου μέρους της ολιστικής φροντίδας παιδιών με σχιστίες και των οικογενειών τους (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020). Η φροντίδα δεν θα πρέπει να περιορίζεται στη χειρουργική και ιατρική αντιμετώπιση, αλλά να περιλαμβάνει τη συστηματική αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων, την έγκαιρη αναγνώριση αυξημένης δυσφορίας και τη δυνατότητα παραπομπής σε κατάλληλες συμβουλευτικές ή ψυχολογικές υπηρεσίες (ACPA, 2024; Nidey et al., 2016; Stock et al., 2020). Η ενσωμάτωση αυτών των στοιχείων μπορεί να συμβάλει στην παροχή περισσότερο ολοκληρωμένης, οικογενειοκεντρικής και διεπιστημονικής φροντίδας.

Η σημασία της μελέτης επεκτείνεται και στο επίπεδο της πρόληψης. Η ψυχοεκπαιδευτική υποστήριξη δεν χρειάζεται να περιορίζεται σε γονείς που εμφανίζουν ήδη υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, αλλά μπορεί να προσφέρεται έγκαιρα σε διαφορετικά στάδια της θεραπευτικής πορείας του παιδιού (Nelson et al., 2012c; Stock et al., 2020). Η ενημέρωση, η κανονικοποίηση των συναισθηματικών αντιδράσεων, η

εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης του στρες και η σύνδεση με άλλες οικογένειες μπορούν να αποτελέσουν βασικά στοιχεία προληπτικών δράσεων (Baker et al., 2009; Nidey et al., 2016; Stock et al., 2020). Η πραγματική αποτελεσματικότητα τέτοιων δράσεων θα πρέπει, ωστόσο, να αξιολογηθεί μέσα από μελλοντικές μελέτες που να εξετάζουν συστηματικά την πρόληψη της συσσώρευσης ψυχολογικής επιβάρυνσης και την ενίσχυση της οικογενειακής προσαρμογής.

Από τη σκοπιά της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, η παρούσα μελέτη αναδεικνύει τη σημασία παρεμβάσεων που δεν περιορίζονται στην αντιμετώπιση ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων, αλλά εστιάζουν επίσης στην πρόληψη, στην ενδυνάμωση και στην ανάπτυξη προσωπικών, οικογενειακών και κοινωνικών πόρων. Η έμφαση στην αυτοσυμπόνια, στην αυτοφροντίδα, στη διαχείριση του στρες, στην ψυχοεκπαίδευση και στην ομαδική υποστήριξη συνάδει με τον προληπτικό και αναπτυξιακό προσανατολισμό της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας. Παράλληλα, αναδεικνύεται ο ρόλος του/της συμβουλευτικού/ής ψυχολόγου στην αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών, στον σχεδιασμό και στην εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικών και προληπτικών δράσεων, στην παροχή ατομικής ή ομαδικής υποστήριξης και στη συνεργασία με τις διεπιστημονικές ομάδες φροντίδας (ACPA, 2024; Stock et al., 2020).

Ιδιαίτερη σημασία έχει το γεγονός ότι η παρέμβαση εφαρμόστηκε στο κυπριακό πλαίσιο, όπου οι οργανωμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με σχιστίες φαίνεται να παραμένουν περιορισμένες. Η ανάπτυξη και η πιλοτική εφαρμογή ενός δομημένου προγράμματος παρέχουν μια αρχική εμπειρική βάση για τη μελλοντική εξέλιξη, πολιτισμική προσαρμογή και συστηματική αξιολόγηση αντίστοιχων παρεμβάσεων σε τοπικό επίπεδο. Η διαδικτυακή μορφή διευκόλυνε τη συμμετοχή μητέρων από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές, ενώ η ολοκλήρωση της παρέμβασης και των δύο μετρήσεων από όλες τις συμμετέχουσες παρέχει μια αρχική ένδειξη εφικτότητας και αποδοχής για το συγκεκριμένο δείγμα. Το στοιχείο αυτό, ωστόσο, δεν επιτρέπει γενικευμένα συμπεράσματα για τον ευρύτερο πληθυσμό.

Συμπερασματικά, η παρούσα πιλοτική μελέτη δεν τεκμηριώνει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, αλλά παρέχει προκαταρκτικές ενδείξεις για την πιθανή υποστηρικτική της αξία, ιδιαίτερα ως προς τη διαχείριση του στρες και την παροχή ενός πλαισίου κοινής εμπειρίας και συναισθηματικής υποστήριξης. Η βασική της συμβολή έγκειται στη δημιουργία μιας αρχικής εμπειρικής και πρακτικής βάσης για τη μελλοντική έρευνα, την κλινική και συμβουλευτική φροντίδα και την ανάπτυξη προληπτικών

ψυχοεκπαιδευτικών δράσεων για γονείς παιδιών με σχιστίες στην Κύπρο. Η περαιτέρω αξιολόγηση της παρέμβασης σε μεγαλύτερα και περισσότερο ετερογενή δείγματα, με ομάδα ελέγχου, μεγαλύτερη διάρκεια και μετρήσεις μακροχρόνιας παρακολούθησης, είναι απαραίτητη, ώστε να διερευνηθούν με μεγαλύτερη ακρίβεια η αποτελεσματικότητά της, οι πιθανοί μηχανισμοί αλλαγής και η δυνατότητα ευρύτερης εφαρμογής της.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Abdollahi Fakhim, S., Shahidi, N., & Lotfi, A. (2016). Prevalence of associated anomalies in cleft lip and/or palate patients. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 28(85), 135–139.
- Ács, M., Cavalcante, B. G. N., Bănărescu, M., Wenning, A. S., Hegyi, P., Szabó, B., Harnos, A., Gerber, G., & Varga, G. (2024). Maternal factors increase risk of orofacial cleft: a meta-analysis. *Scientific Reports*, 14(1), 28104. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-79346-7>
- Adeyemo, W. L., James, O., & Butali, A. (2016). Cleft lip and palate: Parental experiences of stigma, discrimination, and social/structural inequalities. *Annals of Maxillofacial Surgery*, 6(2), 195–203. <https://doi.org/10.4103/2231-0746.200336>
- Ahmed, A. N., & Raj, S. P. (2023). Self-compassion Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Feasibility Study. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7(2), 277–289. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00305-2>
- Alinezhad, D., Mohammadi, F., Kharazifared, M. J., Gholami, M., Sarmadi, S., & Razeghi, S. (2025). Parents' views and experiences of raising babies born with cleft lip and palate: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 25(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12887-024-05379-6>
- American Cleft Palate–Craniofacial Association. (2024). ACPA parameters of care.
- Aslan, B. I., Gülşen, A., Tirank, Ş. B., Findikçioğlu, K., Uzuner, F. D., Tutar, H., & Üçüncü, N. (2018). Family functions and life quality of parents of children with

cleft lip and palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, 29(6), 1614–1618.

<https://doi.org/10.1097/scs.0000000000004611>

Babai, A., & Irving, M. (2023). Orofacial clefts: Genetics of cleft lip and palate. *Genes*, 14(8), 1603. <https://doi.org/10.3390/genes14081603>

Baker, S. R., Owens, J., Stern, M., & Willmot, D. (2009). Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(3), 229–236. <https://doi.org/10.1597/08-075.1>

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W H Freeman/Times Books/Henry Holt & Co.

Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 637–645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x>

Beck, J. S. (2011). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond* (2nd ed.). The Guilford Press.

Boonlue, C., & Srisawet, S. (2025). Self-compassion in parents of children with chronic illnesses: A concept analysis. *Belitung Nursing Journal*, 11(3), 278–286. <https://doi.org/10.33546/bnj.3833>

Bush, J. O., & Jiang, R. (2012). Palatogenesis: Morphogenetic and molecular mechanisms of secondary palate development. *Development*, 139(2), 231–243. <https://doi.org/10.1242/dev.067082>

Campbell, D. T., & Stanley, J. C. (1963). *Experimental and quasi-experimental designs for research*. Houghton Mifflin.

Chrysallida. (n.d.). Chrysallida. <https://chrysallida.com/en/chrysallida/en>

Cocquyt, M., Claeys, T., Derese, A., Six, S., & Bilsen, J. (2024). Evaluating structure and content of parent-implemented early logopaedic intervention models following the three stages of communicative development in children with cleft lip and/or palate: Systematic literature review with narrative synthesis. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 59(5), 1923–1945.

<https://doi.org/10.1111/1460-6984.13038>

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

Costa, B., McWilliams, D., Blighe, S., Hudson, N., Hotton, M., Swan, M. C., & Stock, N. M. (2023). Isolation, uncertainty and treatment delays: Parents' experiences of having a baby with cleft lip/palate during the Covid-19 pandemic. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 60(1), 82–92. <https://doi.org/10.1177/10556656211055006>

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

Crego, A., Yela, J. R., Riesco-Matías, P., Gómez-Martínez, M. Á., & Vicente-Arruebarrena, A. (2022). The benefits of self-compassion in mental health professionals: A systematic review of empirical research. *Psychology Research and Behavior Management*, 15, 2599–2620. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S359382>

- Crerand, C. E., Conrad, A. L., Albert, M., Bellucci, C. C., Heppner, C. E., Sheikh, F., Woodard, S., & Kapp-Simon, K. A. (2017). The Americleft Psychosocial Outcomes Project: A multicenter approach to advancing psychosocial outcomes for youth with cleft lip and palate. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 5(1), 65–76. <https://doi.org/10.1037/cpp0000172>
- Cuijpers, P., Noma, H., Karyotaki, E., Cipriani, A., & Furukawa, T. A. (2019). Effectiveness and Acceptability of Cognitive Behavior Therapy Delivery Formats in Adults With Depression. *JAMA Psychiatry*, 76(7), 700. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.0268>
- Dimitrov, D. M., & Rumrill, P. D. (2003). Pretest-posttest designs and measurement of change. *Work*, 20(2), 159–165.
- Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate: Understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, 12(3), 167–178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>
- Dorfman, C. S., Heapy, A. A., de C. Williams, A. C., & Keefe, F. J. (2025). Maintenance of treatment gains from psychological treatments for chronic pain: What (little) we know, and the urgent need to extend it. *Pain*, 166(9), 1969–1973. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003552>
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(4), CD009660. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub3>
- Emeka, C. I., Adeyemo, W. L., Ladeinde, A. L., & Butali, A. (2017). A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before

and after surgical treatment. *Journal of the Korean Association of Oral and Maxillofacial Surgeons*, 43(4), 247–255.

<https://doi.org/10.5125/jkaoms.2017.43.4.247>

Erdost, S. K., Ari, A., Yalçın, C. E., Demirezen, E., Melenkis, S., & Aydin, Y. (2023).

Parental stress in families with a baby with cleft lip and/or cleft palate. *Turkish Journal of Plastic Surgery*, 31(3), 95–102. https://doi.org/10.4103/tjps.tjps_4_23

Ferguson, M. W. (1988). Palate development. *Development*, 103(Suppl), 41–60.

<https://doi.org/10.1242/dev.103.Supplement.41>

Ferrari, M., Hunt, C., Harrysunker, A., Abbott, M. J., Beath, A. P., & Einstein, D. A.

(2019). Self-compassion interventions and psychosocial outcomes: A meta-analysis of RCTs. *Mindfulness*, 10(8), 1455–1473. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01134-6>

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The

broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56(3), 218–226. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.218>

Germer, C., & Neff, K. (2019). Mindful self-compassion (MSC). In *Handbook of mindfulness-based programmes* (pp. 357–367). Routledge.

Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Deatrck, J. A. (2016). Interventions for reducing

parenting stress in families with pediatric conditions: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460–492.

<https://doi.org/10.1177/1074840716676083>

Hakim, A., Zakizadeh, Z., Saki, N., & Haghighizadeh, M. H. (2021). The effect of

combined education on the knowledge and care and supportive performance of parents with children with cleft lip and palate: A clinical trial study. *Global*

Pediatric Health, 8, 2333794X211022238.

<https://doi.org/10.1177/2333794X211022238>

- Hammond, N. L., & Dixon, M. J. (2022). Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. *Oral Diseases*, 28(5), 1306–1326. <https://doi.org/10.1111/odi.14174>
- Harris, A. D., McGregor, J. C., Perencevich, E. N., Furuno, J. P., Zhu, J., Peterson, D. E., & Finkelstein, J. (2006). The use and interpretation of quasi-experimental studies in medical informatics. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1), 16–23. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1749>
- Hemati, Z., Mosavi Asl, F. S., Abbasi, S., Ghazavi, Z., & Kiani, D. (2016). Fordyce happiness program and happiness in mothers of children with a cleft lip and palate. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 28(89), 399–405.
- Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(2), 227–239.
- Hlongwa, P., & Rispel, L. C. (2018). “People look and ask lots of questions”: Caregivers’ perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health*, 18(1), 506. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5421-x>
- Hofmann, S. G., & Hay, A. C. (2018). Rethinking avoidance: Toward a balanced approach to avoidance in treating anxiety disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 55, 14–21. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2018.03.004>
- Hofmann, S. G., Asnaani, A., Vonk, I. J., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The efficacy of cognitive behavioral therapy: A review of meta-analyses. *Cognitive Therapy and Research*, 36(5), 427–440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>

- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: A systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27(3), 274–285. <https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- Jefferson, F. A., Shires, A., & McAloon, J. (2020). Parenting self-compassion: A systematic review and meta-analysis. *Mindfulness*, 11(9), 2067–2088. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01401-x>
- Jiang, R., Bush, J. O., & Lidral, A. C. (2006). Development of the upper lip: Morphogenetic and molecular mechanisms. *Developmental Dynamics*, 235(5), 1152–1166. <https://doi.org/10.1002/dvdy.20646>
- Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 165–173. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x>
- Jugessur, A., Farlie, P. G., & Kilpatrick, N. (2009). The genetics of isolated orofacial clefts: From genotypes to subphenotypes. *Oral Diseases*, 15(7), 437–453. <https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2009.01577.x>
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>
- Kadir, A., Mossey, P. A., Blencowe, H., Moorthie, S., Lawn, J. E., Mastroiacovo, P., & Modell, B. (2017). Systematic review and meta-analysis of the birth prevalence of orofacial clefts in low- and middle-income countries. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 54(5), 571–581. <https://doi.org/10.1597/15-221>
- Kamiloglu, B. (2019). Associated syndromes in cleft lip palate and isolated cleft palate babies: A retrospective study in Cyprus. *Indian Journal of Applied Research*, 9(6),

1–3.

https://www.researchgate.net/publication/333866876_ASSOCIATED_SYNDROMES_IN_CLEFT_LIP_PALATE_AND_ISOLATED_CLEFT_PALATE_BABIES_A_RETROSPECTIVE_STUDY_IN_CYPRUS

Kawalec, A., Nelke, K., Pawlas, K., & Gerber, H. (2015). Risk factors involved in orofacial cleft predisposition: Review. *Open Medicine*, 10(1), 163–175.

<https://doi.org/10.1515/med-2015-0027>

Kazdin, A. E. (2007). Mediators and mechanisms of change in psychotherapy research. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 1–27.

Khouri, J. S., McCheyne, M. J., & Morrison, C. S. (2018). #Cleft: The use of social media amongst parents of infants with clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 55(7), 974–976. <https://doi.org/10.1597/16-156>

Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., Chapleau, M. A., Paquin, K., & Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: A comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 763–771. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.005>

Kimotho, S. G., & Macharia, F. N. (2020). Social stigma and cultural beliefs associated with cleft lip and/or palate: Parental perceptions of their experience in Kenya. *Humanities and Social Sciences Communications*, 7, 181. <https://doi.org/10.1057/s41599-020-00677-7>

Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behavior Therapy*, 48(6), 778–792. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.06.003>

- Kosowski, T. R., Weathers, W. M., Wolfswinkel, E. M., & Ridgway, E. B. (2012). Cleft palate. *Seminars in Plastic Surgery*, 26(4), 164–169. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1333883>
- Kramer, F. J., Baethge, C., Sinikovic, B., & Schliephake, H. (2007). An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the Impact on Family Scale. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 36(12), 1146–1152. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2007.06.009>
- Lancaster, G. A., Dodd, S., & Williamson, P. R. (2004). Design and analysis of pilot studies: Recommendations for good practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 10(2), 307–312. <https://doi.org/10.1111/j..2002.384.doc.x>
- Lathren, C. R., Rao, S. S., Park, J., & Bluth, K. (2021). Self-compassion and current close interpersonal relationships: A scoping literature review. *Mindfulness*, 12(5), 1078–1093. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01566-5>
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(3), CD009660. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub4>
- Lentge, K., Lentge, F., Zeller, A. N., Gellrich, N. C., Tavassol, F., Korn, P., & Spalthoff, S. (2022). Cleft lip and palate: The psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 51(11), 1462–1468. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2022.04.003>

- Leslie, E. J., & Marazita, M. L. (2013). Genetics of cleft lip and cleft palate. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 163C(4), 246–258. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31381>
- Lindberg, N. E., Kynø, N. M., Feragen, K. B., Pripp, A. H., & Tønseth, K. A. (2025). Parental stress, infant feeding and well-being in families affected by cleft lip and/or cleft palate: The impact of early follow-up. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 62(5), 882–893. <https://doi.org/10.1177/10556656241231524>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-u](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-u)
- Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.). Psychology Foundation of Australia. <https://doi.org/10.1037/t01004-000>
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, 32(6), 545–552. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>
- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Mangold, E., Ludwig, K. U., & Nöthen, M. M. (2011). Breakthroughs in the genetics of orofacial clefting. *Trends in Molecular Medicine*, 17(12), 725–733. <https://doi.org/10.1016/j.molmed.2011.07.007>

- Mantzios, M., Wilson, J. C., & Giannou, K. (2015). Psychometric properties of the Greek versions of the Self-Compassion and Mindful Attention and Awareness Scales. *Mindfulness*, 6(1), 123–132. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0237-3>
- Marazita, M. L. (2012). The evolution of human genetic studies of cleft lip and cleft palate. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 13, 263–283. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-090711-163729>
- Marazita, M. L., & Mooney, M. P. (2004). Current concepts in the embryology and genetics of cleft lip and cleft palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 31(2), 125–140. [https://doi.org/10.1016/S0094-1298\(03\)00138-X](https://doi.org/10.1016/S0094-1298(03)00138-X)
- McWilliams, D., Thornton, M., Hotton, M., Swan, M. C., & Stock, N. M. (2022). Transitioning from child to adult cleft lip and palate services in the United Kingdom: Are the NICE Guidelines reflected in young adults' experiences? *Psychology, Health & Medicine*. <https://doi.org/10.1080/13548506.2022.2124291>
- Medicleft. (n.d.). What are clefts? <https://medicleft.com/en/clefts/what-are-clefts>
- Mendes, D. L. M., Andrade, L. G. N., Joaquim, D. C., Benedito, F. C. S., Leite, A. C. R. M., & Girão-Carmona, V. C. C. (2024). Instructional videos for parents/guardians of children with lip and palate clefts: Integrative literature review. *Jornal de Pediatria*, 100(5), 468–475. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2024.02.004>
- Mossey, P. A., & Modell, B. (2012). Epidemiology of oral clefts 2012: An international perspective. *Frontiers of Oral Biology*, 16, 1–18. <https://doi.org/10.1159/000337464>
- Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *Lancet*, 374(9703), 1773–1785. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60695-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60695-4)

- Muris, P., & Petrocchi, N. (2017). Protection or vulnerability? A meta-analysis of the relations between the positive and negative components of self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(2), 373–383.
<https://doi.org/10.1002/cpp.2005>
- Namdar, P., Pourasghar, M., Lal Alizadeh, F., & Shiva, A. (2022). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of children with cleft lip and palate: A systematic review. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 16(2), e113591.
<https://doi.org/10.5812/ijpbs-113591>
- Nasreddine, G., El Hajj, J., & Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research*, 787, 108373. <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373>
- Neff, K. D. (2003a). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85–101.
<https://doi.org/10.1080/15298860309032>
- Neff, K. D. (2003b). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223–250.
<https://doi.org/10.1080/15298860309027>
- Neff, K. D. (2023). Self-compassion: Theory, method, research, and intervention. *Annual Review of Psychology*, 74, 193–218. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-032420-031047>
- Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938–947. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>

Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A pilot study and randomized controlled trial of the mindful self-compassion program. *Journal of Clinical Psychology*, 69(1), 28–44.

<https://doi.org/10.1002/jclp.21923>

Neiswanger, K., Weinberg, S. M., Rogers, C. R., Brandon, C. A., Cooper, M. E., Bardi, K. M., Deleyiannis, F. W., Resick, J. M., Bowen, A., Mooney, M. P., De Salamanca, J. E., González, B., Maher, B. S., Martin, R. A., & Marazita, M. L. (2007).

Orbicularis oris muscle defects as an expanded phenotypic feature in nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 143A(11), 1143–1149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.31760>

Nelson, P. A., Caress, A. L., Glenney, A. M., & Kirk, S. A. (2012a). “Doing the ‘right’ thing”: How parents experience and manage decision-making for children’s “normalising” surgeries. *Social Science & Medicine*, 74(5), 796–804.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.024>

Nelson, P., Glenney, A. M., Kirk, S., & Caress, A. L. (2012b). Parents’ experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 6–20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x>

Nelson, P. A., Kirk, S. A., Caress, A. L., & Glenney, A. M. (2012c). Parents’ emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative Health Research*, 22(3), 346–359. <https://doi.org/10.1177/1049732311421178>

Nelson, P. A., & Kirk, S. A. (2013). Parents’ perspectives of cleft lip and/or palate services: A qualitative interview. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(3), 275–285. <https://doi.org/10.1597/11-293>

- Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M., & Wehby, G. L. (2016). Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 42–50. <https://doi.org/10.1111/cch.12276>
- Norman, A., Persson, M., Stock, N., Rumsey, N., Sandy, J., Waylen, A., Edwards, Z., Hammond, V., Partridge, L., & Ness, A. (2015). The effectiveness of psychosocial intervention for individuals with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 52(3), 301–310. <https://doi.org/10.1597/13-276>
- Opie, J. E., Esler, T. B., Clancy, E. M., et al. (2024). Universal digital programs for promoting mental and relational health for parents of young children: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 27, 23–52. <https://doi.org/10.1007/s10567-023-00457-0>
- Paradowska-Stolarz, A., Mikulewicz, M., & Duś-Ilnicka, I. (2022). Current concepts and challenges in the treatment of cleft lip and palate patients—A comprehensive review. *Journal of Personalized Medicine*, 12(12), 2089. <https://doi.org/10.3390/jpm12122089>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition: A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., Lee, J., & Podsakoff, N. P. (2003). Common method biases in behavioral research: A critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of Applied Psychology*, 88(5), 879–903. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.5.879>

- Rahimov, F., Jugessur, A., & Murray, J. C. (2012). Genetics of nonsyndromic orofacial clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 49(1), 73–91.
<https://doi.org/10.1597/10-178>
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: Issues and interventions. *Body Image*, 1(1), 83–97.
- Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60(5), 410–421. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.5.410>
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2001). “Positive psychology: An introduction”: Reply. *American Psychologist*, 56(1), 89–90.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.1.89>
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Houghton Mifflin.
- Shapiro, S. S., & Wilk, M. B. (1965). An analysis of variance test for normality: Complete samples. *Biometrika*, 52(3–4), 591–611. <https://doi.org/10.1093/biomet/52.3-4.591>
- Shaw, W. C., Semb, G., Nelson, P., Brattström, V., Mølsted, K., Prahl-Andersen, B., & Gundlach, K. K. (2001). The Eurocleft project 1996–2000: Overview. *Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 29(3), 131–142.
<https://doi.org/10.1054/jcms.2001.0217>
- Sirois, F. M., Kitner, R., & Hirsch, J. K. (2015). Self-compassion, affect, and health-promoting behaviors. *Health Psychology*, 34(6), 661–669.
<https://doi.org/10.1037/hea0000158>

- Speltz, M. L., Armsden, G. C., & Clarren, S. S. (1990). Effects of craniofacial birth defects on maternal functioning postinfancy. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(2), 177–196. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.2.177>
- Stanier, P., & Moore, G. E. (2004). Genetics of cleft lip and palate: Syndromic genes contribute to the incidence of non-syndromic clefts. *Human Molecular Genetics*, 13 Spec No 1, R73–R81. <https://doi.org/10.1093/hmg/ddh052>
- Stiernman, M., Österlind, K., Rumsey, N., Becker, M., & Persson, M. (2019). Parental and health care professional views on psychosocial and educational outcomes in patients with cleft lip and/or cleft palate. *European Journal of Plastic Surgery*, 42, 325–336. <https://doi.org/10.1007/s00238-019-01530-0>
- Stock, N. M., Blaso, D., & Hotton, M. (2025). Caring for a child with a cleft lip and/or palate: A narrative review. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 62(11), 1947–1974. <https://doi.org/10.1177/10556656241280071>
- Stock, N. M., Marik, P., Magee, L., Aspinall, C. L., Garcia, L., Crerand, C., & Johns, A. (2020). Facilitating positive psychosocial outcomes in craniofacial team care: Strategies for medical providers. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 57(3), 333–343. <https://doi.org/10.1177/1055665619868052>
- Stock, N. M., & Feragen, K. B. (2016). Psychological adjustment to cleft lip and/or palate: A narrative review of the literature. *Psychology & Health*, 31(7), 777–813. <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1143944>
- Stock, N. M., & Rumsey, N. (2015). Parenting a child with a cleft: The father's perspective. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 52(1), 31–43. <https://doi.org/10.1597/13-035>

- Stock, N. M., Zucchelli, F., Hammond, V., Hudson, N., & Sell, D. (2022). Facilitators and barriers to delivering an optimal specialist service: An example from cleft lip and/or palate care. *British Journal of Healthcare Management*, 28(8), 1–10.
- Sui, H., Du, M., Chen, J., Yang, R., Shi, B., Huang, H., & Wang, Y. (2025). The impact of maternal systemic diseases on the occurrence of cleft lip and palate in newborns: A narrative review. *Frontiers in Public Health*, 13, 1568140.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1568140>
- Sun, J., Wang, L., Wang, W., Wang, J., Wang, Y., Gao, Y., & Yuan, L. (2024). The influential factors of anxiety among caregivers of children with CL/P: A path analysis based on diathesis-stress theoretical model. *BMC Public Health*, 24(1), 3172. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-20603-9>
- Suzuki, S., Marazita, M. L., Cooper, M. E., Miwa, N., Hing, A., Jugessur, A., Natsume, N., Shimozato, K., Ohbayashi, N., Suzuki, Y., Niimi, T., Minami, K., Yamamoto, M., Altannamar, T. J., Erkhembaatar, T., Furukawa, H., Daack-Hirsch, S., L’Heureux, J., Brandon, C. A., . . . Murray, J. C. (2009). Mutations in BMP4 Are Associated with Subepithelial, Microform, and Overt Cleft Lip. *The American Journal of Human Genetics*, 84(3), 406–411. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2009.02.002>
- The jamovi project. (2024). jamovi (Version 2.6) [Computer software].
<https://www.jamovi.org>
- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., Robson, R., Thabane, M., Giangregorio, L., & Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: The what, why and how. *BMC Medical Research Methodology*, 10, 1.
<https://doi.org/10.1186/1471-2288-10-1>

- Thornton, M., Harcourt, D., Deave, T., Kiff, J., White, P., & Williamson, H. (2024). Cross-condition risk and protective factors for psychosocial distress in parents and carers of children and young people with appearance-affecting conditions and injuries. *Body Image*, 51, 101768. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2024.101768>
- van Aalst, J. A., Kolappa, K. K., & Sadove, M. (2008). MOC-PSSM CME article: Nonsyndromic cleft palate. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 121(1 Suppl), 1–14. <https://doi.org/10.1097/01.prs.0000294706.05898.f3>
- van Dalen, M., Hermans, M. M., Leemreis, W. H., Kraaij, V., De Laat, P. C. J., Pasmans, S. G. M. A., Versnel, S. L., Koudstaal, M. J., Hillegers, M. H. J., Utens, E. M. W. J., & Okkerse, J. M. E. (2022). Emotional and behavioral problems in children with a cleft lip with or without palate or an infantile hemangioma. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 59(4_suppl2), S74–S83. <https://doi.org/10.1177/10556656211031411>
- van Dalen, M., Leemreis, W. H., Kraaij, V., De Laat, P. C. J., Pasmans, S. G. M. A., Versnel, S. L., ... & Okkerse, J. M. E. (2021). Parenting children with a cleft lip with or without palate or a visible infantile hemangioma: A cross-sectional study of distress and parenting stress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(12), 1536–1546.
- Vyas, T., Gupta, P., Kumar, S., Gupta, R., Gupta, T., & Singh, H. P. (2020). Cleft of lip and palate: A review. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(6), 2621–2625. https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_472_20
- Walker, N. J., Anand, S., & Podda, S. (2023). Cleft lip. In StatPearls. StatPearls Publishing.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). The Guilford Press.

- Wang, K. H., Heike, C. L., Clarkson, M. D., Mejino, J. L., Brinkley, J. F., Tse, R. W., Birgfeld, C. B., Fitzsimons, D. A., & Cox, T. C. (2014). Evaluation and integration of disparate classification systems for clefts of the lip. *Frontiers in Physiology*, 5, 163. <https://doi.org/10.3389/fphys.2014.00163>
- Waylen, A., Ness, A. R., Wills, A. K., Persson, M., Rumsey, N., & Sandy, J. R. (2015). Cleft Care UK study. Part 5: Child psychosocial outcomes and satisfaction with cleft services. *Orthodontics & Craniofacial Research*, 18(Suppl 2), 47–55. <https://doi.org/10.1111/ocr.12113>
- Wehby, G. L., & Cassell, C. H. (2010). The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. *Oral Diseases*, 16(1), 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2009.01588.x>
- Wong, C. C. Y., & Mak, W. W. S. (2013). Differentiating the role of three self-compassion components in buffering cognitive-personality vulnerability to depression among Chinese in Hong Kong. *Journal of Counseling Psychology*, 60(1), 162–169. <https://doi.org/10.1037/a0030451>
- Yang, J., Li, X., Gao, Y., Wang, W., Wang, J., Wang, Y., Gong, C., Wang, R., & Yuan, L. (2024). The influential factors of depression among caregivers of children with cleft lip and/or palate: A path analysis based on diathesis-stress theoretical model. *BMC Psychiatry*, 24(1), 911. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06383-x>
- Yang, J., Lin, L., Gao, Y., Wang, W., & Yuan, L. (2022). Interventions and strategies to improve social support for caregivers of children with chronic diseases: An umbrella review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 973012. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.973012>

- Yang, J., Wang, D., Tang, W., et al. (2025). Association between perception of stigma and caregiver burden among mothers of children with cleft lip and palate surgeries and the mediating role of psychological resilience. *Scientific Reports*, 15, 29318. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-14796-1>
- Yarnell, L. M., Stafford, R. E., Neff, K. D., Reilly, E. D., Knox, M. C., & Mullarkey, M. (2015). Meta-analysis of gender differences in self-compassion. *Self and Identity*, 14(5), 499–520. <https://doi.org/10.1080/15298868.2015.1029966>
- Yuan, L., Gao, Y., Pan, B., Wang, J., Wang, Y., Gong, C., Wang, W., & Li, X. (2022). Resilience and related factors: A comparison of fathers and mothers of patients with cleft lip and/or palate in China. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 791555. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.791555>
- Zessin, U., Dickhäuser, O., & Garbade, S. (2015). The relationship between self-compassion and well-being: A meta-analysis. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7(3), 340–364. <https://doi.org/10.1111/aphw.12051>
- Zhang, Y., Zhang, X., Jiang, J., Xie, W., & Xiang, D. (2024). Factors associated with perception of stigma among parents of children with cleft lip and palate: Cross-sectional study. *JMIR Formative Research*, 8, e53353. <https://doi.org/10.2196/53353>
- Zhou, T., Luo, Y., Xiong, W., Meng, Z., Zhang, H., & Zhang, J. (2024). Problem-solving skills training for parents of children with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 178(3), 226–236. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.5753>

Zreagat, M. H., Hassan, R., & Hanoun, A. (2017). Cleft Lip and Palate Management from Birth to Adulthood: An Overview. In Insights into Various Aspects of Oral Health. InTech. <https://doi.org/10.5772/intechopen.68448>

Λυράκος, Γ. Ν., Αρβανίτη, Κ., Σμυρνιώτη, Μ., & Κωστοπαναγιώτου, Γ. (2011). Μελέτη μετάφρασης και επικύρωσης της κλίμακας κατάθλιψης, άγχους και στρες στον ελληνικό γενικό πληθυσμό και σε δείγμα ψυχιατρικού ασθενούς. European Psychiatry, 26(S2), 1731–1731. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(11\)73435-6](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(11)73435-6)

Παραρτήματα

Παράρτημα Α: Ερευνητικά εργαλεία

Α1. Δημογραφικό ερωτηματολόγιο

Α. Στοιχεία Γονέα/Κηδεμόνα

Φύλο:

Γυναίκα

Ανδρας

Άλλο / Δεν επιθυμώ να απαντήσω

Ηλικία:

.....

Αριθμός παιδιών στην οικογένεια:

.....

Επίπεδο εκπαίδευσης:

Δημοτικό

Γυμνάσιο

Λύκειο / Τεχνική

Δίπλωμα / Κολλέγιο

Πανεπιστήμιο

Μεταπτυχιακό / Διδακτορικό

Επαρχία διαμονής:

Λευκωσία

Λεμεσός

Λάρνακα

Πάφος

Αμμόχωστος

Β. Στοιχεία Παιδιού με Σχιστία

Φύλο παιδιού:

Κορίτσι

Αγόρι

Ηλικία παιδιού:

.....

Τύπος σχιστίας:

Σχιστία χειλούς

Σχιστία υπερώας

Σχιστία χείλους και υπερώας

Δεν γνωρίζω / Δεν είμαι σίγουρος/η

Πλευρά:

Δεξιά

Αριστερά

Αμφίπλευρη

Δεν γνωρίζω

Υπάρχει συνοδό σύνδρομο / γενετική διάγνωση;

Όχι

Ναι

Δεν γνωρίζω

Αν ναι ή αν γνωρίζετε, ποιο;

.....

Γ. Ιατρική πορεία και υποστήριξη

Το παιδί έχει ήδη υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση για τη σχιστία;

Όχι

Ναι

Δεν γνωρίζω

Αριθμός χειρουργείων μέχρι σήμερα (αν υπάρχει):

1

2

3+

Δ. Κοινωνική υποστήριξη

Πόση υποστήριξη νιώθετε ότι έχετε συνολικά (οικογένεια / φίλοι / υπηρεσίες);

Καθόλου

Λίγη

Μέτρια

Αρκετή

Πάρα πολύ

Ε. Προαιρετική ερώτηση

Έχετε συμμετάσχει ξανά σε ψυχοεκπαιδευτικό / ομαδικό πρόγραμμα υποστήριξης;

Όχι

Ναι

A2. Κλίμακα Κατάθλιψης, Άγχους και Στρες (DASS-21)

DASS ₂₁				
Greek translation and Adaptation George N. Lyraikos and Chrysa Arvaniti				
Όνομα:		Ημερομηνία:		
Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση. Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα: 0 Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα 1 Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα. 2 Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα. 3 Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.				
1	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	0	1	2 3
2	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	0	1	2 3
3	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	0	1	2 3
4	Δυσκολεύομαι ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)	0	1	2 3
5	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	0	1	2 3
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετωπίζα	0	1	2 3
7	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	0	1	2 3
8	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	0	1	2 3
9	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους	0	1	2 3
10	Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	0	1	2 3
11	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	0	1	2 3
12	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	0	1	2 3
13	Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	0	1	2 3
14	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	0	1	2 3
15	Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό	0	1	2 3
16	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	0	1	2 3
17	Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	0	1	2 3
18	Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	0	1	2 3
19	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	0	1	2 3
20	Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	0	1	2 3
21	Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0	1	2 3

A3. Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας (Self-Compassion Scale – SCS)

Κλίμακα Αυτο-Συμπόνιας

Αναφορά: Mantzios, M., Wilson, J. C., & Giannou, K. (2015). Psychometric Properties of the Greek Versions of the Self-Compassion and Mindful Attention and Awareness Scales. *Mindfulness*, 6(1), 123-132.

Επικοινωνία: michael.mantzios@bcu.ac.uk

Για τους κωδικούς αποδικοποίησης της κάθε υποκλίμακας, ανατρέξτε στην αυθεντική κλίμακα αυτο-συμπόνιας (Neff, 2003).

Αρνητικές απαντήσεις: 1, 2, 4, 6, 8, 11, 13, 16, 18, 20, 21, 24, 25

Για να υπολογίσετε το σύνολο της κλίμακας, αντιστρέψτε τις αρνητικές απαντήσεις (δηλαδή, 1 = 5, 2 = 4, 3 = 3, 4 = 2, 5 = 1.) και στη συνέχεια προσθέστε όλες τις απαντήσεις και διαιρέστε με το 26 για να βρείτε το συνολικό μέσο όρο. Ακολουθήστε την ίδια διαδικασία για να υπολογίσετε το σύνολο της κάθε υποκλίμακας. Για περισσότερες πληροφορίες ανατρέξτε στο πρωτότυπο ερωτηματολόγιο (Neff, 2003).

Πως τυπικά συμπεριφέρομαι στον εαυτό μου σε δύσκολες στιγμές

Παρακαλώ διαβάστε κάθε πρόταση προσεκτικά πριν απαντήσετε. Βάλτε έναν αριθμό από το 1 έως το 5 για κάθε πρόταση για να προσδιορίσετε πόσο συχνά συμπεριφέρεστε με αυτόν τον τρόπο.

ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΕΝΔΙΑΜΕΣΑ	ΣΥΧΝΑ	ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ
1	2	3	4	5

- ___ 1. Αποδοκιμάζω και κατακρίνω τα ελαττώματα και τα μειονεκτήματά μου.
- ___ 2. Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, τείνω να εστιάζω υπερβολικά την προσοχή μου σε όλα αυτά που πηγαίνουν στραβά.
- ___ 3. Όταν τα πράγματα πηγαίνουν στραβά, βλέπω τις δυσκολίες μου σαν κομμάτι της ζωής που το περνούν όλοι.
- ___ 4. Όταν σκέφτομαι τα μειονεκτήματά μου, αισθάνομαι ότι είμαι ξεκομμένος/η από τον υπόλοιπο κόσμο.
- ___ 5. Προσπαθώ να δίνω αγάπη στον εαυτό μου όταν πονάω συναισθηματικά.
- ___ 6. Όταν αποτυγχάνω σε κάτι προσωπικά σημαντικό, κατακλύζομαι από συναισθήματα ανεπάρκειας.
- ___ 7. Όταν είμαι μελαγχολικός/η και απογοητευμένος/η, υπενθυμίζω στον εαυτό μου ότι υπάρχουν κι άλλοι άνθρωποι στον κόσμο που αισθάνονται όπως κι εγώ.
- ___ 8. Όταν περνάω δύσκολες στιγμές, γίνομαι αυστηρός/η με τον εαυτό μου.
- ___ 9. Όταν κάτι με αναστατώσει, προσπαθώ να μετριάσω τα συναισθήματά μου.
- ___ 10. Όταν αισθάνομαι ανεπαρκής για κάποιο λόγο, σκέφτομαι ότι οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν συναισθήματα ανεπάρκειας.

- ___ 11. Δεν ανέχομαι, ούτε έχω υπομονή με πτυχές της προσωπικότητάς μου που δε συμπαθώ.
- ___ 12. Όταν περνώ δύσκολες στιγμές, δίνω στον εαυτό μου τη φροντίδα και τη στοργή που έχει ανάγκη.
- ___ 13. Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, αισθάνομαι επίσης ότι οι περισσότεροι άνθρωποι είναι πιθανότατα πιο ευτυχισμένοι από εμένα.
- ___ 14. Όταν συμβεί κάτι επίπονο, προσπαθώ να δω την κατάσταση ψύχραιμα και ισορροπημένα.
- ___ 15. Προσπαθώ να δω τις αποτυχίες μου ως μέρος της ανθρώπινης φύσης.
- ___ 16. Όταν βλέπω πτυχές του εαυτού μου που δε συμπαθώ, τα βάζω με τον εαυτό μου.
- ___ 17. Όταν αποτυγχάνω σε κάτι σημαντικό για εμένα, προσπαθώ να δω τα πράγματα από όλες τις πλευρές.
- ___ 18. Όταν αγωνίζομαι πραγματικά για κάτι, αισθάνομαι ότι άλλοι μάλλον βρίσκονται σε πιο ευνοϊκή θέση.
- ___ 19. Είμαι καλός/ή με τον εαυτό μου όταν περνώ δοκιμασίες.
- ___ 20. Όταν κάτι με αναστατώσει, με παρασύρουν τα συναισθήματά μου.
- ___ 21. Μπορώ να γίνω λίγο ψυχρός/η προς τον εαυτό μου όταν δοκιμάζομαι.
- ___ 22. Όταν αισθάνομαι θλιμμένος/η, προσπαθώ να προσεγγίσω τα συναισθήματά μου με περιέργεια και ειλικρίνεια.
- ___ 23. Είμαι ανεκτικός με τα ελαττώματα και τις ανεπάρκειές μου.
- ___ 24. Όταν συμβεί κάτι επίπονο, μεγαλοποιώ το γεγονός δίνοντας του υπερβολικές διαστάσεις.
- ___ 25. Όταν αποτυγχάνω σε κάτι σημαντικό για εμένα, αισθάνομαι μόνος/η στην αποτυχία μου.
- ___ 26. Προσπαθώ να δείχνω υπομονή και κατανόηση στις πτυχές της προσωπικότητάς μου που δε συμπαθώ.

Παράρτημα Β: Πλήρη στατιστικά αποτελέσματα

Τα ακόλουθα αποτελέσματα προέρχονται αυτούσια από το λογισμικό jamoní.

Πίνακας Β1.

Περιγραφικά στατιστικά των βασικών μεταβλητών πριν και μετά την παρέμβαση

Descriptives

	Depression_Pre	Depression_Post	Anxiety_Pre	Anxiety_Post	Stress_Pre	Stress_Post	SCS_total_pre	SCS_total_post
N	7	7	7	7	7	7	7	7
Mean	5.71	6.29	6.29	5.14	9.43	5.14	3.28	3.32
Median	2.00	6.00	2.00	6.00	6.00	6.00	3.12	3.31
Standard deviation	8.36	5.47	8.28	4.14	9.98	4.14	0.536	0.429

Πίνακας Β2.

Σύγκριση πριν και μετά την παρέμβαση (paired samples t-test και Cohen's d)

Paired Samples T-Test

								95% Confidence Interval			
			statistic	df	p	Mean difference	SE difference	Lower	Upper		Effect Size
SCS_total_pre	SCS_total_post	Student's t	-0.409	6.00	0.697	-0.0386	0.0942	-0.269	0.192	Cohen's d	-0.155
Depression_Pre	Depression_Post	Student's t	-0.288	6.00	0.783	-0.5714	1.9863	-5.432	4.289	Cohen's d	-0.109
Anxiety_Pre	Anxiety_Post	Student's t	0.573	6.00	0.587	1.1429	1.9932	-3.734	6.020	Cohen's d	0.217
Stress_Pre	Stress_Post	Student's t	1.397	6.00	0.212	4.2857	3.0684	-3.222	11.794	Cohen's d	0.528

Note. H_a $\mu_{\text{Measure 1}} - \mu_{\text{Measure 2}} \neq 0$

Σημείωση. Cohen's d: 0.2 = μικρό, 0.5 = μέτριο, 0.8 = μεγάλο.

Πίνακας Β3.

Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβολών των βασικών μεταβλητών (Pearson r)

Correlation Matrix

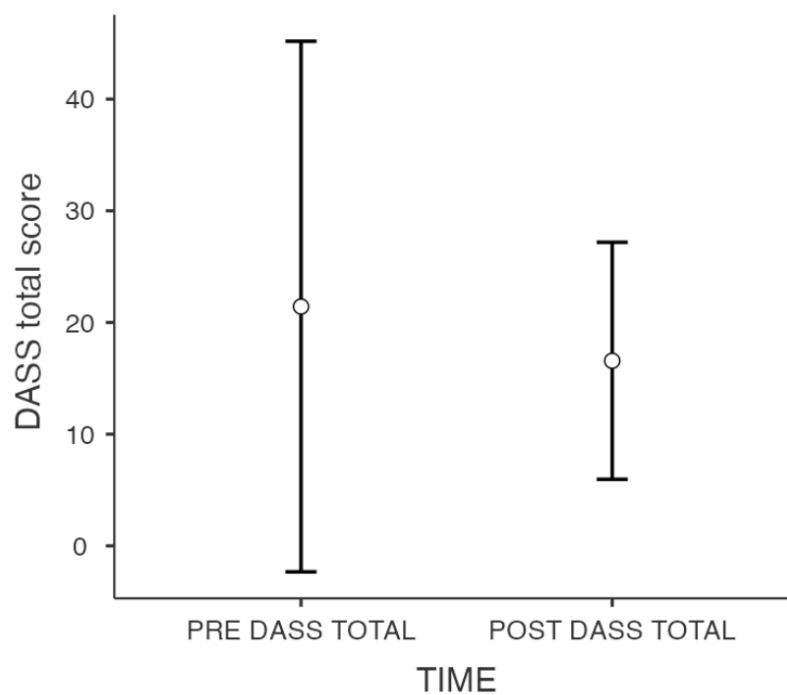
		ΔSCS	ΔStress	ΔDepression	ΔAnxiety
ΔSCS	Pearson's r	—			
	df	—			
	p-value	—			
	95% CI Upper	—			
	95% CI Lower	—			
	N	—			
ΔStress	Pearson's r	-0.563	—		
	df	5	—		
	p-value	0.188	—		
	95% CI Upper	0.329	—		
	95% CI Lower	-0.924	—		
	N	7	—		
ΔDepression	Pearson's r	-0.282	0.630	—	
	df	5	5	—	
	p-value	0.541	0.130	—	
	95% CI Upper	0.598	0.938	—	
	95% CI Lower	-0.854	-0.235	—	
	N	7	7	—	
ΔAnxiety	Pearson's r	-0.321	0.801	0.845	—
	df	5	5	5	—
	p-value	0.483	0.030	0.017	—
	95% CI Upper	0.570	0.969	0.977	—
	95% CI Lower	-0.865	0.120	0.254	—
	N	7	7	7	—

Πίνακας Β4.

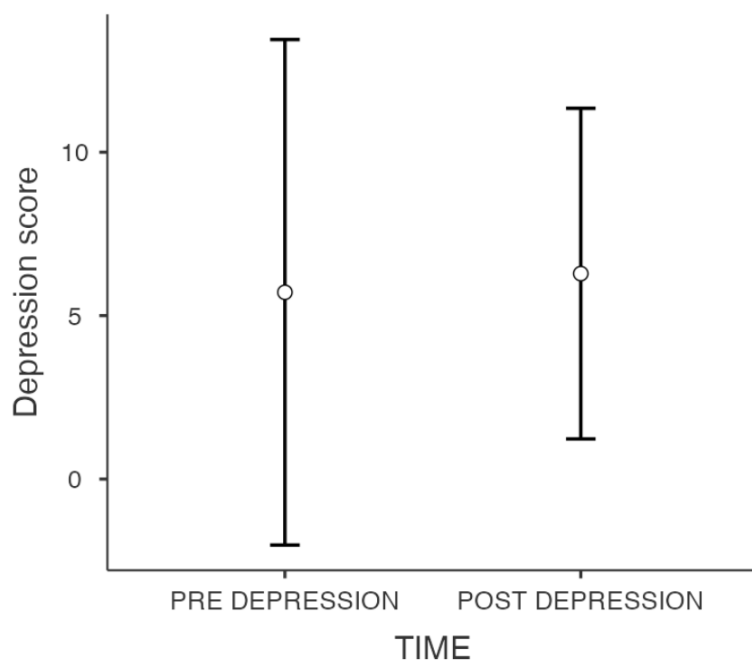
Έλεγχος κανονικότητας των μεταβλητών διαφορών (Shapiro–Wilk)

	ΔSCS	ΔDepression	ΔAnxiety	ΔStress	DASS_total_diff
N	7	7	7	7	7
Mean	0.0386	0.571	-1.14	-4.29	-4.86
Standard deviation	0.249	5.26	5.27	8.12	17.0
Shapiro-Wilk W	0.867	0.927	0.827	0.898	0.901
Shapiro-Wilk p	0.174	0.525	0.075	0.316	0.336

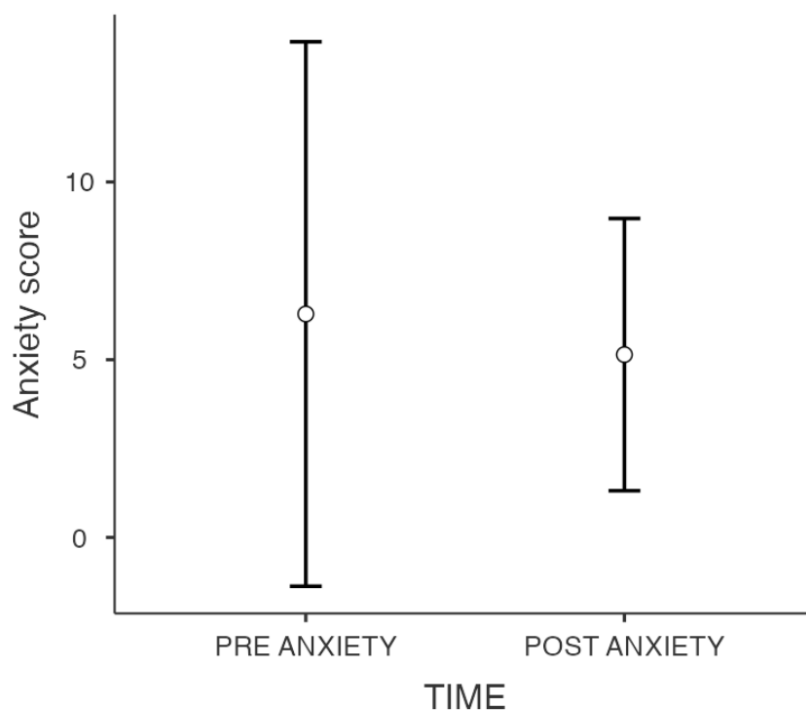
Παράρτημα Γ: Γραφήματα



Γράφημα Γ1: Μεταβολή συνολικής ψυχολογικής δυσφορίας πριν και μετά την παρέμβαση



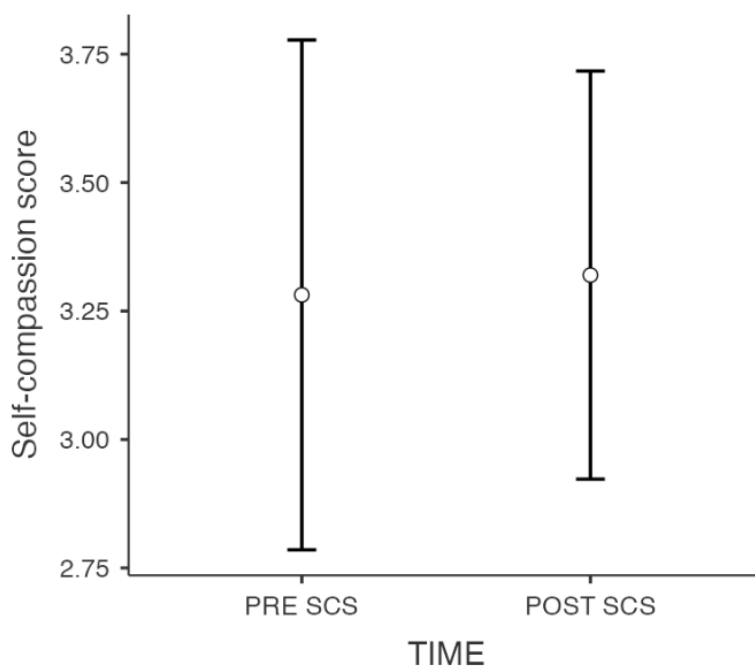
Γράφημα Γ2: Μεταβολή επιπέδων κατάθλιψης πριν και μετά την παρέμβαση



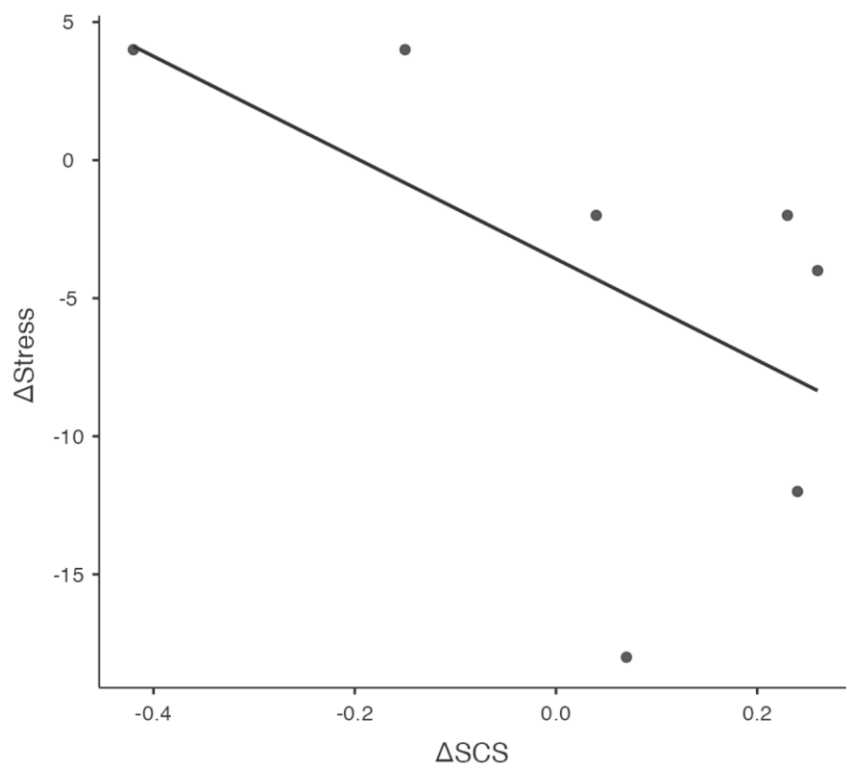
Γράφημα Γ3: Μεταβολή επιπέδων άγχους πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα Γ4: Μεταβολή επιπέδων στρες πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα Γ5: Μεταβολή επιπέδων αυτοσυμπόνιας πριν και μετά την παρέμβαση



Γράφημα Γ6: Σχέση μεταξύ μεταβολής αυτοσυμπόνιας και μεταβολής στρες

Παράρτημα Δ. Έγκριση γνωμοδότησης ηθικής έρευνας από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (CNBC)



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ ΕΠ 2025.01.412

Αρ. Τηλ.: 22819101 / 22819122 / 22809039

Αρ. Φαξ: 22353878



ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

10 Δεκεμβρίου, 2025

Δρ Μάριος Αργυρίδης
Καθηγητής Συμβουλευτικής Ψυχολογίας
Επικεφαλής Τμήματος Ψυχολογίας
Πανεπιστήμιο Νεάπολις Πάφου
Λεωφ. Δανάης 2
8042 Πάφος

Κυρία Άννα Ιωάννου
Χρίστου Ηλιάδη 11
4520 Παρεκκλησιά
Λεμεσός

Αίτηση γνωμοδότησης για την πρόταση με τίτλο:
«Ψυχοκοινωνικές προκλήσεις γονέων παιδιών με σγιστίες στην Κύπρο: Αξιολόγηση
ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης σε ομάδα υποστήριξης»

Αναφορικά με την αίτηση σας ημερομηνίας 04 Δεκεμβρίου 2025 για το πιο πάνω θέμα, επιθυμώ να σας πληροφορήσω ότι από τη μελέτη του περιεχομένου των εγγράφων που έχετε καταθέσει η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ) **γνωμοδοτεί θετικά υπέρ της διεξαγωγής της εν λόγω έρευνας.**

2. Η Επιτροπή επιθυμεί να τονίσει ότι παραμένει ευθύνη δική σας η διεξαγωγή της έρευνας με τρόπο που να τηρούνται οι πρόνοιες του νέου Ευρωπαϊκού Γενικού Κανονισμού Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (2016/679), τον Περί Βιοηθικής (Ίδρυση και Λειτουργίας Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής) Νόμος του 2010 Ν.53 (Ι) / 2010 και των περί Κωδικών Πρακτικής Επιτροπών Βιοηθικής Αξιολόγησης της Επιστημονικής Έρευνας στην Κύπρο (Κ.Δ.Π. 228/2022) ως εκάστοτε τροποποιούνται.

3. Σας ενημερώνουμε ότι για σκοπούς καλύτερου συντονισμού και αποφυγής επανάληψης ερευνών με το ίδιο θέμα ή/και υπό εξέταση πληθυσμό μέσα σε σύντομο σχετικό χρονικό διάστημα, η ΕΕΒΚ δημοσιεύει στην ιστοσελίδα της το θέμα της έρευνας, τον φορέα και τον υπό εξέταση πληθυσμό.

4. Κατά τη διάρκεια εκπόνησης της έρευνας, ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώνει την ΕΕΒΚ για κάθε τροποποίηση των αρχικά κατατεθειμένων εγγράφων (πρωτόκολλο ή άλλα ερευνητικά έγγραφα) και θα υποβάλλει τις απαιτούμενες έντυπες τροποποιήσεις στην Επιτροπή.

.../2

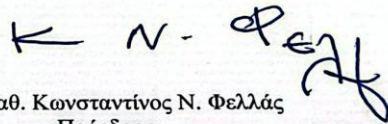
5. Σε περίπτωση διακοπής της έρευνας, ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει γραπτώς την Επιτροπή κάνοντας αναφορά και στους λόγους διακοπής της έρευνας.

6. Ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει την Επιτροπή σε περίπτωση αδυναμίας να συνεχίσει ως συντονιστής και θα υποβάλει τα στοιχεία επικοινωνίας του αντικαταστάτη του.

7. Με το πέρας της ερευνητικής πρότασης, ο συντονιστής / επιστημονικός υπεύθυνος θα ενημερώσει εγγράφως την Επιτροπή ότι το υπό αναφορά ερευνητικό πρωτόκολλο ολοκληρώθηκε.

8. Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στη διεξαγωγή της έρευνάς σας.

Με εκτίμηση,



Καθ. Κωνσταντίνος Ν. Φελλάς
Πρόεδρος
Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

Παράρτημα Ε. Ενημερωτικό δελτίο και έντυπο συγκατάθεσης

Αγαπητοί γονείς,

Καλείστε να συμμετάσχετε στην ερευνητική μελέτη που διεξάγεται στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία» του Τμήματος Ψυχολογίας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Νεάπολης Πάφου, από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια Άννα Ιωάννου, υπό την εποπτεία του Δρ. Μάριου Αργυρίδη.

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μιας ψυχοεκπαιδευτικής ομαδικής παρέμβασης για γονείς παιδιών με σχιστίες (χείλους και/ή υπερώας). Συγκεκριμένα, διερευνάται η επίδραση της παρέμβασης στην ψυχολογική δυσφορία και στην αυτοσυμπόνια των γονέων πριν και μετά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα. Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της ψυχολογικής εμπειρίας των γονέων παιδιών με σχιστίες και η αξιολόγηση μιας δομημένης ομαδικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης που στοχεύει στη μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας και στην ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας.

Η συμμετοχή σας περιλαμβάνει:

Συμπλήρωση σύντομου δημογραφικού ερωτηματολογίου.

Συμπλήρωση δύο ψυχομετρικών εργαλείων (DASS-21 και Κλίμακα Αυτοσυμπόνιας) πριν και μετά την παρέμβαση.

Συμμετοχή σε πέντε (5) ομαδικές συνεδρίες, διάρκειας περίπου 90 λεπτών η καθεμία.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων διαρκεί περίπου 10–15 λεπτά σε κάθε φάση αξιολόγησης και είναι ανώνυμη.

Η συμμετοχή σας είναι απολύτως εθελοντική και έχετε το δικαίωμα να αποσυρθείτε από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία απολύτως συνέπεια. Όλες οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν αυστηρά εμπιστευτικές. Για τη διασφάλιση της ανωνυμίας, δεν θα καταγράφονται ονόματα ή άλλα προσωπικά στοιχεία ταυτοποίησης. Κάθε συμμετέχων θα λαμβάνει μοναδικό κωδικό συμμετέχοντα, ο οποίος θα χρησιμοποιείται τόσο στην αρχική όσο και στην τελική αξιολόγηση, ώστε να είναι δυνατή η σύγκριση των δεδομένων χωρίς αποκάλυψη της ταυτότητας.

Τα δεδομένα θα κωδικοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Τα αποτελέσματα της μελέτης θα παρουσιαστούν σε συγκεντρωτική και ανώνυμη μορφή, χωρίς δυνατότητα αναγνώρισης των συμμετεχόντων.

Η παρούσα έρευνα διεξάγεται σύμφωνα με τις αρχές δεοντολογίας και έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (EEBK ΕΠ 2025.01.412).

Για οποιεσδήποτε απορίες ή περισσότερες πληροφορίες, μπορείτε να επικοινωνήσετε με την Άννα Ιωάννου, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Συμβουλευτικής Ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο Νεάπολης Πάφου, στη διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου: a.ioannou.12@nup.ac.cy

Αν έχετε κατανοήσει τις πληροφορίες αυτές και επιθυμείτε να συμμετέχετε στην έρευνά μας, παρακαλούμε επιλέξτε δύο τετράγωνα πιο κάτω για να δώσετε τη συγκατάθεσή σας για συμμετοχή στην έρευνα, εισαγάγετε τον κωδικό συμμετέχοντα που σας έχει σταλεί με μείλ και πατήστε το κουμπί "Next" για να προχωρήσετε στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Σας ευχαριστούμε θερμά για τον χρόνο και τη διάθεσή σας να συμμετάσχετε στην παρούσα έρευνα.

☐ Έχω διαβάσει και κατανοήσει τις πληροφορίες σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας.

Δίνω τη συγκατάθεση μου για τη συμμετοχή μου στην έρευνα.