



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
UNIVERSITY OF CRETE

ΔΠΜΣ Κοινοτική Εργασία και Κοινωνική Οικονομία

Τίτλος: Βιωμένη εμπειρία και εικονικές κοινότητες:

Διαδρομές ασθενών με κοιλιοκάκη

Όνομα: Σοφία Παλουκίδου

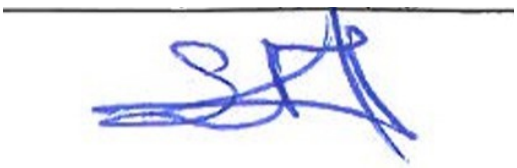
Επιβέπων: Μανόλης Τζανάκης

Ρέθυμνο, 2024

Στην μαμά μου

Η υπογράφουσα φοιτήτρια Σοφία Παλουκίδου του Δι-ιδρυματικού Μεταπτυχιακού «Κοινοτική Εργασία και Κοινωνική Οικονομία» του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Παν. Κρήτης και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία με τίτλο: «Βιωμένη εμπειρία και εικονικές κοινότητες. Διαδρομές ασθενών με κοιλιοκάκη». είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε Ίδρυμα ή Οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή)



Ονοματεπώνυμο:

Σοφία Παλουκίδου

Περίληψη

Η παρούσα ερευνητική πρόταση στοχεύει στη διερεύνηση των τρόπων με τους οποίους η ανακοίνωση ενός χρόνιου, αυτοάνοσου νοσήματος, όπως η κοιλιοκάκη, επηρεάζει και αναδιαμορφώνει τον τρόπο που τα κοινωνικά υποκείμενα αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και την κοινωνική τους υπόσταση. Ορισμένα από τα ερευνητικά ερωτήματα, αποσκοπούν να αναλύσουν τις εναλλαγές και την μετατόπιση από το ένα στάδιο στο επόμενο, στην πορεία ασθένειας. Επιπλέον, η μελέτη επιδιώκει να παρουσιάσει τις εικονικές κοινότητες (virtual communities) των ασθενών με κοιλιοκάκη και τον ρόλο που πιθανό διαδραματίζουν στον λόγο, τις ερμηνευτικές τοποθετήσεις και την διαγνωστική διαδρομή των πασχόντων. Εξίσου σημαντικό, είναι να διαπιστωθούν οι τρόποι που οι πάσχοντες αποκτούν έναν ψυχολογικό λόγο, τον οποίο χρησιμοποιούν μετέπειτα στο εκάστοτε κοινωνικό τους πλαίσιο, δια μέσου της συμμετοχής τους σε εικονικές κοινότητες. Χρησιμοποιώντας την μέθοδο των ημιδομημένων συνεντεύξεων και της ψηφιακής εθνογραφίας, τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας, αναμένεται να συμβάλλουν στην βαθύτερη κατανόηση των κοινωνικών και ψυχολογικών εναλλαγών στην ζωή των ατόμων με κοιλιοκάκη και να τονίσουν την σημασία που έχουν οι εικονικές κοινότητες στις βιογραφικές διαδρομές τους.

Λέξεις κλειδιά: Κοιλιοκάκη, Αυτοάνοσα και χρόνια νοσήματα, Εικονικές κοινότητες, Ψηφιακή εθνογραφία, Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας

Abstract

The present research proposal aims to investigate the ways in which the announcement of a chronic, autoimmune disease, such as celiac disease, affects and reshapes the way social subjects perceive themselves and their social status. Some of the research questions aim to analyze the changes and the shift from one stage to the next, in the course of the disease. In addition, the

study seeks to present the virtual communities (virtual communities) of patients with celiac disease and the role they may play in the speech, interpretive positions and diagnostic path of the sufferers. Equally important, is to establish the ways in which sufferers acquire a psychological discourse, which they later use in their respective social contexts, through their participation in virtual communities. Using the method of semi-structured interviews and digital ethnography, the findings of this research are expected to contribute to a deeper understanding of the social and psychological changes in the lives of people with celiac disease and to highlight the importance of virtual communities in their biographical journeys.

Key words: Celiac Disease, Autoimmune and Chronic Diseases, Virtual Communities, Digital Ethnography, Sociology of Health and Illness

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αντί εισαγωγής……..……... 8

Βιωμένη εμπειρία κοιλιοκάκης……..…12

Ερευνητικά ερωτήματα……..15

Μεθοδολογική προσέγγιση και δειγματοληψία.…….. …….....….17

Ηθική και δεοντολογία……..20

1. Διαδικασία διάγνωσης: Τα στάδια στην πορεία προς τη διάγνωση.....…….....22

1.1 Η διερεύνηση της συμπτωματολογίας…….22

1.2 Η ανακοίνωση μίας άγνωστης ασθένειας.....…….…..25

1.3 Οι πρακτικές αλλαγές στην καθημερινή ζωή και ο επαναπροσδιορισμός της ζωής.....….....27

1.4 Η ηλικία διάγνωσης ως παράγοντας προσαρμογής στη διατροφή…….…….32

1.5 Συμφιλίωση με το αυτοάνοσο νόσημα. Ή όχι;.....…….....……..……..36

2. Ιατρικός λόγος και ερμηνείες…….39

2.1 Η ιατρικοποίηση του λόγου των πασχόντων…….……..39

2.2 Οι γιατροί έχουν πλήρη άγνοια……43

2.3 Η διαμόρφωση της σχέσης με την ιατρική κοινότητα…….44

2.4 Η καθοδική πορεία της ιατρικής αυθεντίας…….48

3. Οι εικονικές κοινότητες. Ο ρόλος τους στην πορεία της νόσου……...….53

3.1 Ψηφιοποίηση και εικονικές κοινότητες: Μία εισαγωγή..…....……...53

3.2 Εικονικές κοινότητες για την κοιλιοκάκη: Δίκτυα αλληλεγγύης και υποστήριξης…….57

3.3 Η μετατόπιση της αναζήτησης βοήθειας από τους γιατρούς στις εικονικές κοινότητες…….61

3.4 Η οικοδόμηση μιας μικροκοινωνίας……..…..64

4. Οι κοινωνικές συνιστώσες της κοιλιοκάκης.....…….....66

4.1 Η συνεχιζόμενη ενασχόληση με θέματα διατροφής και οι στρατηγικές που αναπτύχθηκαν..66

4.2 Κοινωνικές σχέσεις και κοινωνικοποίηση……....……..68

4.3 Ο ρόλος της οικογένειας στη χρόνια ασθένεια……69

4.4 Κόστος και ποιότητα ζωής……..….71

4.5 Το τρώω και αυτό με τρώει. Ζωή με ρίσκο……...…..72

5. Η ψυχολογική διάσταση της κοιλιοκάκης.....……74

5.1 Ο ψυχολογικός λόγος των ασθενών εντός και εκτός εικονικών κοινοτήτων……..…....74

5.2 Είμαι διαφορετικός, είναι ανωμαλία: στιγματισμένες ταυτότητες…….……..……..76

5.3 Το άγχος ως μόνιμος συνοδοιπόρος……....78

5.4 Εφ' όρου ζωής δίαιτα…….....79

Συμπεράσματα.....……...80

Βιβλιογραφία…….85

Παραρτήματα…….90

Παράρτημα 1…….....90

Παράρτημα 2……...…..91

Αντί εισαγωγής

Η κοινωνιολογία της υγείας και ασθένειας δημιουργείται και εξελίσσεται ως αυτόνομο πεδίο της Κοινωνιολογίας μετά την δεκαετία του 1950. Τα αίτια για την παραπάνω ανάπτυξη είναι πολλά όπως η συνεχόμενη αύξηση του ιατρικού πεδίου και κατ επέκταση των ιατρικών θεσμών και δομών, η επιδημιολογική ανάγνωση των ασθενειών κ.α. Στην διάρκεια ανάπτυξης του πεδίου υπήρχαν και υφίστανται ακόμη μεταβολές και ανακατατάξεις καθώς το πεδίο εμπλουτίζεται και δημιουργεί κατά μία έννοια παρακλάδια του, όπως η κοινωνιολογία του σώματος. Νωρίτερα, υπάρχει ήδη η Ιατρική Κοινωνιολογία που χαρακτηρίζεται ως ένα πεδίο που οι Κοινωνικοί επιστήμονες εμπλέκονται με την ιατρική χωρίς όμως να την αμφισβητούν. Στην συνέχεια, δημιουργείται η κοινωνιολογία της ιατρικής ("sociology of medicine") και τα βασικά της ζητήματα είναι η ιατρική γνώση και εξουσία, όπως και η κοινωνική σκοπιά της ιατρικής πρακτικής.

Βέβαια, τα ζητήματα υγείας και ασθένειας, απασχολούσαν ανέκαθεν κάθε κοινωνικό σύνολο και πολλούς επιστημονικούς τομείς. Έτσι, τέτοια θέματα συζητήθηκαν πρωτύτερα από κάποιους κλασσικούς Κοινωνιολόγους όπως ο E. Durkheim που μέσω των μελετών του, κατάφερε να τοποθετήσει τα κοινωνικά φαινόμενα στο πεδίο της Κοινωνιολογίας. Έπειτα, μέσω της έρευνας του για την αυτοκτονία, ειδομένη ως κοινωνικό φαινόμενο, προσδιόρισε τους κοινωνικούς παράγοντες που θεωρούνται καθοριστικοί της υγείας και της ασθένειας. Επίσης, ο M. Weber, δημιούργησε τις βάσεις, ώστε σε δεύτερο χρόνο, να μελετηθούν τα συστήματα υγείας, το επάγγελμα του ιατρού και η δυτικοκεντρική αντίληψη για την υγεία και την ασθένεια (Nettleton, 2002). Εξίσου σημαντική είναι η συνεισφορά του T. Parsons, ο οποίος ανέλυσε την σχέση γιατρού-ασθενούς και ένα από τα πορίσματα στα οποία κατέληξε είναι ότι η παραπάνω σχέση είναι πάντα ανισόβαρη καθώς, ο γιατρός, λόγω επαγγελματικού κύρους αλλά και γνωσιακής εξουσίας, είναι πάντα, ανώτερος συγκριτικά με τον ασθενή. Σε αντίθεση με τα παραπάνω, ο E. Freidson εστίασε στο μονοπώλιο της ιατρικής γνώσης και στην εξαγωγή του από τους ίδιους τους γιατρούς. Από τις παραπάνω αναφορές δεν μπορεί φυσικά να λείπει το έργο του M. Foucault όπου ανέλυσε το νεωτερικό-άτομο το οποίο προσεγγίζει και αντιμετωπίζει το σώμα του ως μηχανή που μπορεί να θεραπευτεί από την ιατρική κοινότητα, η οποία διακατέχεται από εξουσία. Από την συγκεκριμένη προσέγγιση, αναδύονται για πρώτη φορά, οι

ρόλοι των συστημάτων υγείας υπό το πρίσμα μίας βιοπολιτικής, όπου εν πολλοίς, ο δυτικός κόσμος, κατασκευάζει μία μορφή πειθαρχικής κοινωνίας.

Από όλα τα προαναφερόμενα, γίνεται αντιληπτό ότι το ειδικότερο πεδίο της κοινωνιολογίας των χρόνιων νοσημάτων, στο οποίο έγκειται η παρούσα εργασία, ανήλθε ως εξέλιξη, εν μέρει, όλων των παραπάνω θεωριών και πεδίων. Πιο συγκεκριμένα, η κοινωνιολογία των χρόνιων νοσημάτων, επιχειρεί μία σύνδεση της σωματικής εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας με την ταυτότητα του ατόμου. Το πάσχων σώμα, που για τους περισσότερους θεωρείται δεδομένο σε κάθε κοινωνική κατάσταση, όταν γίνεται δυσλειτουργικό με μία χρόνια ασθένεια, παύει να είναι δεδομένο. Έτσι, η ταυτότητα του ατόμου με την ενσώματη εμπειρία της ασθένειας, μπορεί να υποστεί πολλές αλλαγές. Η κοινωνιολογία των χρόνιων νοσημάτων, προσπαθεί, μέσα από τις αναγνώσεις της, να συνδέσει τα βιολογικά και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά, κάτω από την ομπρέλα της σωματικής βάσης της ασθένειας που τοποθετείται και εμπλέκεται στις πιο πολλές κοινωνικές περιστάσεις (Kelly, Field, 1996). Έτσι, στην συγκεκριμένη εργασία, η ενσώματη, πάσχουσα κατάσταση που αλλάζει την λειτουργία του οργανισμού είναι η κοιλιοκάκη. Επιπλέον, η κοινωνική κατάσταση που επιφέρει ως χρόνια ασθένεια, θεωρείται ότι μπορεί να φέρει αλλαγές στην συνολική εμπειρία και στην αφήγηση του βίου, στην ανάγνωση του εαυτού αλλά και στην αντίληψη των κοινωνικών πλαισίων.

Η χρόνια ασθένεια, εξ ορισμού είναι μία μακροχρόνια και κάποιες φορές μόνιμη κατάσταση στην ζωή ενός ατόμου (Bury, 1991). Η κοιλιοκάκη, είναι μία χρόνια, αυτοάνοση διαταραχή ασθένεια, η οποία προσβάλλει κατά βάση το λεπτό έντερο. Προκαλείται από την κατανάλωση γλουτένης σε άτομα τα οποία έχουν γενετική προδιάθεση ευαισθησίας στην γλουτένη. Θεωρείται εντεροπάθεια της οποίας η ανάπτυξη, εξαρτάται από ορισμένους πολύπλοκους παράγοντες, όπως η απόκριση του οργανισμού στις πρωτεΐνες γλουτένης, μέσω των προσαρμοστικών και των εγγενών μηχανισμών του. Είναι αξιοσημείωτο ότι πέρα από την κληρονομικότητα, η κοιλιοκάκη μπορεί να προκληθεί σε άτομα ανεξαρτήτου ηλικίας, από περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Επιπρόσθετα, είναι δύσκολο να διασαφηνιστεί η κλινική απεικόνιση της καθώς, είναι μεταβαλλόμενη και γι αυτό αποτελεί μία ασθένεια-πρότυπο για την ιατρική επιστήμη και συγκεκριμένα για την γαστρεντερολογία.

Με βάση όλα τα παραπάνω, ο σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας, είναι να διερευνήσει τους τρόπους που μία χρόνια αυτοάνοση ασθένεια επηρεάζει και

αναδιαμορφώνει τον τρόπο που τα κοινωνικά υποκείμενα αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και την κοινωνική τους υπόσταση. Επίσης, να αναλύσει τις εναλλαγές και τις μετατοπίσεις από το ένα στάδιο στο επόμενο, στην πορεία ασθένειας. Έπειτα, να παρουσιάσει τις εικονικές κοινότητες (virtual communities) των ασθενών με κοιλιοκάκη, που όπως θα δούμε διαπλέκονται σε πολύ μεγάλο βαθμό στην βιωμένη εμπειρία των ασθενών. Τέλος, ένας ακόμη στόχος είναι να παρουσιαστεί ο ψυχολογικός λόγος, τον οποίο χρησιμοποιούν οι ασθενείς, μετέπειτα στο εκάστοτε κοινωνικό τους πλαίσιο, δια μέσου της συμμετοχής τους σε εικονικές κοινότητες. Όπως θα αναδειχθεί από τις συνεντεύξεις και την υπάρχουσα θεωρία, η χρήση του ψυχολογικού λόγου χρησιμοποιείται σε μεγάλο βαθμό από τους ασθενείς με κοιλιοκάκη, χωρίς βέβαια να επικαλύπτει ακόμα, τον ιατρικό λόγο, τον οποίο χρησιμοποιούν οι ασθενείς σε πολύ μεγάλο βαθμό στην καθημερινότητα τους.

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας, θα αναζητηθούν οι τρόποι με τους οποίους η κοιλιοκάκη μπορεί να επηρεάσει και να αναδιαμορφώσει τον συνολικό βίο των ασθενών. Αναλυτικότερα στο πρώτο υποκεφάλαιο, θα περιγραφούν οι διαδρομές των ασθενών μέχρι το σημείο-καμπή που σηματοδοτείται με την διάγνωση της ασθένειας. Έπειτα, θα περιγραφεί η εμπειρία των ασθενών με την ανακοίνωση μίας χρόνιας ασθένειας και θα αναλυθούν οι πρακτικές διαχείρισης της νέας, πλέον καθημερινότητας και οι αλλαγές στον προγραμματισμό, της ζωής. Στο 1.4 θα παρουσιαστούν οι διαφορές όσο αφορά την ηλικία της διάγνωσης οι οποίες όπως θα φανεί, μπορούν δυνητικά να καθορίσουν ή να επηρεάσουν ριζικά τον τρόπο συμπεριφοράς σε σχέση με την ασθένεια. Το τελευταίο υποκεφάλαιο της πρώτης ενότητας, ασχολείται με ερμηνείες που καταδεικνύουν, εάν τελικά οι πάσχοντες με κοιλιοκάκη έχουν εξοικειωθεί με την χρόνια κατάσταση της υγείας τους και έχουν αποδεχθεί την κοιλιοκάκη ως ένα εφόρου ζωής δεδομένο. Προχωρώντας στο δεύτερο κεφάλαιο, η θεματολογία αφορά την σύνδεση της κοιλιοκάκης με την ιατρική κοινότητα και το ιατρικό επάγγελμα γενικά. Στο 2.1 θα αναλυθεί ο ιατρικός λόγος που χρησιμοποιούν οι ασθενείς με κοιλιοκάκη και έπειτα θα αναδειχθεί το ζήτημα της συλλήβδην κριτικής τους απέναντι στον ιατρικό τομέα. Στο υποκεφάλαιο 2.3 θα διαπιστωθεί ότι τελικά, η σχέση των ατόμων με κοιλιοκάκη με τους επαγγελματίες υγείας έχει φθαρεί συνολικά και έτσι το κεφάλαιο θα καταλήξει να αναλύει τα αίτια που η ιατρική αυθεντία έχει καθοδική πορεία κατά την άποψη των ασθενών με κοιλιοκάκη.

Στην τρίτη ενότητα θα παρουσιαστούν οι εικονικές κοινότητες της κοιλιοκάκης και ο ρόλος τους στην πορεία της νόσου. Θα υπάρξει ένα εισαγωγικό υποκεφάλαιο με κάποιες πληροφορίες για την ψηφιοποίηση και τις εικονικές κοινότητες, αναγνωσμένα ως κοινωνικά φαινόμενα. Στην συνέχεια, θα παρουσιαστούν οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης από την σκοπιά της υποστήριξης και της βοήθειας που προσφέρουν στους πάσχοντες. Όπως θα δείξει η εργασία, οι παραπάνω κοινότητες λειτουργούν για τους ασθενείς με κοιλιοκάκη ως καταφύγια και σε κάποιες περιπτώσεις αντικαθιστούν ακόμη και τους επαγγελματίες υγείας. Έτσι, στο υποκεφάλαιο 3.3 θα συζητηθούν οι λόγοι για αυτήν την μετατόπιση και αντικατάσταση των παρόχων υγείας από τις εικονικές κοινότητες. Τέλος, θα παρουσιαστεί η ομοιότητα των εικονικών κοινοτήτων με τις υπαρκτές/φυσικές κοινότητες. Είναι σημαντικό ότι όλο το τρίτο μέρος της εργασίας, εγείρει πολλά ερωτηματικά για τις μεταβολές που έχει υποστεί η αντιμετώπιση της ασθένειας και ειδικότερα, η λήψη βοήθειας από τους ασθενείας. Παρατηρείται μία συνεχόμενη μεταβολή της ζήτησης βοήθειας από την ιατρική κοινότητα στις κοινότητες κοιλιοκακης και σίγουρα σε κάποιες περιπτώσεις, η εμπιστοσύνη απέναντι τις κοινότητες είναι πολύ μεγαλύτερη συγκριτικά με τους γιατρούς. Το παραπάνω φαινόμενο, είναι δυνατό να επιφέρει σημαντικές αλλαγές στις κοινωνικές νόρμες αλλά και στα ισχύοντα κοινωνικά πρότυπα μέχρι πρότινος. Έτσι, μπορεί σε μελλοντικό χρόνο, η λήψη ιατρικής βοήθειας να εμπίπτει συνολικά σε εξωιατρικές δομές και κοινότητες ή η ασθένεια να αντιμετωπίζεται με άλλες μεθόδους. Ειδικά για χώρες όπως η Ελλάδα, όπου η έλλειψη του υγειονομικού προσωπικού είναι αυξανόμενη και συνεχόμενη τα τελευταία χρόνια και οι επαγγελματίες υγείας, αποχωρούν ακόμη και εθελοντικά από τα νοσοκομεία, η παραπάνω αλλαγή στην λήψη βοήθειας, μπορεί να επιταχυνθεί από αυτήν την ανεπάρκεια (https://www.efsyn.gr/ellada/ygeia/400951_mazikes-apohoriseis-giatron-apo-ta-nosokomeia)

Εν συνεχεία, το τέταρτο κεφάλαιο του κυρίου ιστού της εργασίας, θα αναφερθεί στις κοινωνικές συνιστώσες της κοιλιοκάκης. Συγκεκριμένα, θα αναλυθούν οι στρατηγικές που αναπτύσσουν τα άτομα ώστε να αντεπεξέλθουν στα νέα δεδομένα και η συνεχόμενη ενασχόληση τους με το θέμα της διατροφής που κατά μία έννοια γίνεται ένα με τον χαρακτήρα τους. Στην συνέχεια, θα ερμηνευτούν οι συνολικές αλλαγές που καλούνται να κάνουν τα άτομα με κοιλιοκάκη στο κοινωνικό τους πλαίσιο. Στο υποκεφάλαιο 4.3 θα διαπιστωθεί ο ρόλος της οικογένειας στην διαχείριση της χρόνιας ασθένειας και στο κεφάλαιο 4.4 θα αναδειχθούν τα ζητήματα του κόστους και της ποιότητας ζωής των ατόμων με κοιλιοκάκη. Τέλος, το τέταρτο

μέρος θα κλείσει με τις ερμηνευτικές τοποθετήσεις των ασθενών, που αναδεικνύουν την διχοτόμηση του εαυτού μετά την διάγνωση της κοιλιοκάκης και της συνολική φθορά της ταυτότητας. Στο πέμπτο και τελευταίο μέρος της παρούσας εργασίας, θα παρουσιαστεί η ψυχολογική διάσταση της κοιλιοκάκης υπό το πρίσμα των ψυχολογικών ερμηνειών των ασθενών. Στο υποκεφάλαιο 5.2 θα καταδειχθεί πως οι ασθενείς με κοιλιοκάκη βιώνουν στιγματισμό και στο 5.3 θα φανεί ότι ο στιγματισμός και η συνεχόμενη προσοχή και διαχείριση των νέων δεδομένων, πέρα από την αίσθηση της παρέκκλισης, τους προκαλεί μόνιμο άγχος και εγρήγορση. Στο τελευταίο υποκεφάλαιο, θα συζητηθεί η μονιμότητα της κοιλιοκάκης. Εν συνεχεία, θα υπάρχει ένα κεφάλαιο με τα συνολικά συμπεράσματα της εργασίας και ο κατάλογος της βιβλιογραφίας που χρησιμοποιήθηκε. Στο τέλος, θα βρίσκονται τα παραθέματα της εργασίας.

Βιωμένη εμπειρία κοιλιοκάκης

Η κοιλιοκάκη, όπως προαναφέρθηκε, είναι μια αυτοάνοση διαταραχή η οποία προσβάλλει κατά βάση το λεπτό έντερο. Θεωρείται εντεροπάθεια της οποίας η ανάπτυξη, εξαρτάται από ορισμένους πολύπλοκους παράγοντες, όπως η απόκριση του οργανισμού στις πρωτεΐνες γλουτένης, μέσω των προσαρμοστικών και των εγγενών μηχανισμών του. Η γλουτένη είναι μία πρωτείνη η οποία υπάρχει κατά βάση στα δημητριακά όπως το σιτάρι, η σίκαλη, το κριθάρι και η βρώμη. Πέρα από τους γενετικούς παράγοντες που προϋπάρχουν στο άτομο, η ανάπτυξη και η εμφάνιση της ασθένειας, επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Για παράδειγμα, οι εντερικές λοιμώξεις ή η υπερβολική κατανάλωση γλουτένης φαίνεται ότι παίζουν ρόλο στην εκδήλωση της κοιλιοκάκης. Επίσης, για την ανάπτυξη της κοιλιοκάκης πιστεύεται ότι μπορεί να είναι βασική η κληρονομική προδιάθεση αλλά να ενεργοποιείται από κάποια περιβαλλοντική, συναισθηματική, ή φυσική εκδήλωση. Σύμφωνα με τον Εθνικό Οργανισμό για Ασθένειες του Πεπτικού των ΗΠΑ, το 5-15% περίπου των συγγενών πρώτου βαθμού (γονέας, αδελφός, ή παιδί) του ασθενούς με κοιλιοκάκη φέρουν επίσης την πάθηση. Από τα προαναφερόμενα, είναι κατανοητό ότι ο ακριβής μηχανισμός εκδήλωσης τη ασθένειας δεν είναι πλήρως κατανοητός. Για τον παραπάνω λόγο, όπως προαναφέρθηκε, εκτός από μία αυτοάνοση, χρόνια ασθένεια αποτελεί μία κατάσταση πρότυπο στην ιατρική επιστήμη, καθώς, παρέχει μία βάση για την μελέτη της παθοφυσιολογίας.

Η ιστορία της ασθένειας τοποθετείται στην αρχαιότητα, αλλά μόλις τον 20ο αιώνα ορίστηκε με σαφήνεια και συγκεκριμένα, την δεκαετία του 1940, όπου λόγω του Β΄Παγκοσμίου Πολέμου, υπήρχαν πολλαπλές αλλαγές στο πεδίο των ασθενειών. Εκείνη την εποχή, ο Ολλανδός παιδίατρος Willem-Karel Dicke παρατήρησε ότι η κατάσταση της υγείας ορισμένων παιδιών, που ενώ ήταν πολύ αδύνατα, είχαν τυμπανισμό και δερματικές παθήσεις, εν όψει της έλλειψης του ψωμιού λόγω του πολέμου, βελτιώθηκε σημαντικά. Αυτό οδήγησε στην κατανόηση ότι η γλουτένη ήταν το έναυσμα για την ασθένεια και τα συμπτώματα που είχαν τα παιδιά (Gut, 1993). Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθεί ότι πέρα από τα γαστρεντερολογικά συμπτώματα που παρουσιάζονται σε ένα άτομο που έχει κοιλιοκάκη, μπορεί να παρουσιαστούν και άλλου τύπου συμπώματα σε διαφορετικά μέρη του σώματος Για παράδειγμα, κάποιες δερματικές παθήσεις είναι αποδεδειγμένα συνδεδεμένες με την κοιλιοκάκη, όπως η ερπητοειδείς δερματίτιδα, η κνίδωση, η ατοπική δερματίτιδα, η ψωρίαση, η στοματική άφθα και η ροδόχρους ακμή (Γούλας, 2023).

Για να γίνει η διάγνωση της κοιλιοκάκης, απαιτούνται σε πρώτη φάση ορισμένες εξετάσεις αίματος οι οποίες διερευνούν δύο αντισώματα του οργανισμού και συγκεκριμένα, την IgA αντι-τρανσγλουταμινάση 2 και αντι-ενδομυσιακά αντισώματα. Σε δεύτερη φάση και εφόσον κριθεί απαραίτητο από τον γιατρό που παρακολουθεί το εκάστοτε άτομο, γίνεται γαστροσκόπηση ώστε, να ελεγχθούν οι λάχνες του λεπτού εντέρου και συγκεκριμένα ο δωδεκαδάχτυλος. Είναι σύνηθες όταν υπάρχει η κοιλιοκάκη στο άτομο, στην βιοψία του λεπτού εντέρου να υφίσταται ατροφία των λαχνών. Προς το παρόν, εκτός από διατροφή χωρίς γλουτένη, δεν υπάρχει άλλος τρόπος για να μειωθούν ή εξαλειφθούν τα συμπτώματα που προκαλεί η ασθένεια. Ωστόσο, είναι σημαντικό ότι διατροφή άνευ γλουτένης, ακόμη και αν είναι αυστηρή, δεν είναι απαραίτητο ότι θα είναι καθολικά αποτελεσματική, καθώς παρατηρείται, ότι πολλοί ασθενείς που την ακολουθούν, συνεχίζουν να έχουν τραυματισμούς από την γλουτένη στον δωδεκαδάχτυλο (Pinto-Sanchez et al, 2021).

Αναφορικά με τα στατιστικά στοιχεία, σε παγκόσμιο επίπεδο, έρευνες έχουν δείξει ότι είναι πολύ πιθανό 1 στα 100 άτομα να νοσεί από κοιλιοκάκη. Περίπου 3 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρώπη και άλλα 3 εκατομμύρια στην Αμερική πάσχουν από κοιλιοκάκη. Γενικά, η ασθένεια είναι περισσότερο διαδεδομένη μεταξύ ατόμων Ευρωπαϊκής καταγωγής. Τα υψηλότερα ποσοστά της νόσου παρατηρούνται στην Ιρλανδία και στη Φινλαδία, καθώς επίσης

στη Βόρεια Αμερική και στην Αυστραλία. Σε αυτές τις περιοχές, η συχνότητα υπολογίζεται στους 1 στους 100 κατοίκους. Επίσης, υψηλά ποσοστά ανευρίσκονται σε συγκεκριμένο πληθυσμό στην Αφρική, στην Ινδία και στη Μέση Ανατολή. Σε σχέση με το φύλο, όπως πολλές αυτοάνοσες ασθένειες, έτσι και η κοιλιοκάκη εμφανίζεται περισσότερο στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες. Αναλυτικότερα, οι γυναίκες στον γενικό πληθυσμό, διαγιγνώσκονται με κοιλιοκάκη δύο έως τρεις φορές πιο συχνά από τους άνδρες. Μάλιστα, πρόσφατη έρευνα δείχνει πως το 60% έως 70% αυτών που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη είναι γυναίκες. Επιπλέον, αυξημένη συχνότητα εμφάνισης παρατηρείται σε συγγενείς ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, αυτοάνοση θυρεοειδίτιδα, ερπητική δερματίτιδα, σύνδρομο Down, σύνδρομο Turner, σύνδρομο Williams. Η κοιλιοκάκη μπορεί να επηρεάσει οποιονδήποτε σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά είναι πιο συχνή σε βρέφη και σε άτομα στην τέταρτη και πέμπτη δεκαετία της ζωής τους. Τέλος, περίπου το 20% των ατόμων με κοιλιοκάκη είναι άνω των 60 ετών (http://www.coeliac.gr/Contents.aspx?lang=gr&CatId=41&View=18:).

Ο επιπολασμός στο γενικό πληθυσμό, δηλαδή το πόσο επηρεάζεται, κυμαίνεται από 0,5% έως 2%, με μέσο όρο περίπου 1%. Η κλινική απεικόνιση της κοιλιοκάκης είναι μεταβαλλόμενη και ένα βασικό αίτιο γι αυτό είναι ότι περιλαμβάνει κλασικά γαστρεντερολογικά συμπτώματα, μη γαστρεντερικά συμπτώματα, εξωεντερικές εκδηλώσεις και ορισμένες φορές υπάρχει χωρίς καθόλου συμπτωματολογία ή με ελάχιστα και μη παρατηρήσιμα συμπτώματα τα οποία δεν υποδηλώνουν απαραίτητα την ύπαρξη της ασθένειας. Έτσι, υπάρχει δυσκολία, ως ένα βαθμό για την διάγνωσης της κοιλιοκάκης. Επίσης, στην παραπάνω δυσκολία προστίθενται κοινωνικοί, πολιτισμικοί και οικονομικοί παράγοντες. Για παράδειγμα, όπως προαναφέρθηκε, ενώ στις ΗΠΑ, έχει υπολογιστεί ότι ένας στους 100 με 150 ανθρώπους έχει κοιλιοκάκη, μόνο το 3% περίπου από αυτούς έχουν διαγνωσθεί. Σύμφωνα με την Ένωση Κοιλιοκάκης των ΗΠΑ μόνο το 10% των ατόμων με κοιλιοκάκη έχει τυπικά συμπτώματα δυσαπορρόφησης. Περίπου το 40% έχει λιγότερο τυπικά συμπτώματα και το υπόλοιπο 33% μπορεί να μην έχει κανένα σχετικό σύμπτωμα. Τα συμπτώματα της κοιλιοκάκης έχουν την τάση να ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία και το στάδιο ανάπτυξης του ατόμου άρα ακόμη και αυτό προστίθεται στην δυσκολίες διάγνωσης και κατ επέκταση στην χρόνια ασθένεια και ταλαιπωρία του εκάστοτε υποκειμένου. Τα σημάδια και τα συμπτώματα της κοιλιοκάκης μπορεί να είναι κοιλιακό άλγος και διάταση, σιδηροπενική αναιμία που δεν ανταποκρίνεται στα συμπληρώματα σιδήρου, τάση για αιμορραγία, πόνος στα οστά και στις αρθρώσεις, αλλαγές στο οδοντικό σμάλτο, διάρροια,

χρόνια κόπωση, φούσκωμα, στοματικά έλκη, αδυναμία και απώλεια βάρους (https://endodiabetes.gr/index.php/women-health/koiliokakh-kai-gynaikeia-ygeia:). Πολλά άτομα λόγω της χρόνια κατάστασης, χάνουν πολλά από τα απαραίτητα αμινοξέα, βιταμίνες και μέταλλα, συστατικά που παίζουν σημαντικό ρόλο στη λειτουργία των ζωτικών ενδοκρινών οργάνων. Έτσι, μπορεί να δημιουργηθούν πολύ σοβαρά προβλήματα υγείας τα οποία έχουν προκληθεί, κατά ένα μεγάλο βαθμό, από την κοιλιοκάκη.

Μέχρι και το 2020, οι έρευνες που αφορούσαν την ίαση της κοιλιοκάκης ήταν αρκετά ενεργές όμως από τότε υπάρχει μία καθοδική πορεία στις ερευνητικές διαδικασίες. Η έλλειψη χρηματοδοτήσεων και η απουσία κλινικών δοκιμών είναι κάποιοι από τους λόγους που ακόμη και στις μέρες μας υπάρχει ένα μεγάλο κενό σχετικά με την διάγνωση, της εξέλιξη και την ίαση της ασθένειας. Επιπλέον, σε πολλές περιπτώσεις, η νοσηρότητα της κοιλιοκάκης αμφισβητείται και υπάρχει ένα συνεχόμενο χαμηλό διαγνωστικό ποσοστό και μία κακή κατανόηση των επιπτώσεων που έχει στον οργανισμό από την ιατρική κοινότητα. Στα προαναφερόμενα κενά, προστίθεται ότι οι ασθενείς πολλές φορές, δεν λαμβάνουν την σωστή παρακολούθηση και έτσι και η ιατρική κοινότητα από την πλευρά της, αποδεσμεύεται κατά μία έννοια από τις ανάγκες των ασθενών και της περαιτέρω διερεύνηση της κοιλιοκάκης (Pinto-Sanchez et al, 2021).

Παρά τα παραπάνω, είναι βαρύνουσας σημασίας ότι η κοιλιοκάκη αποτελεί μία χρόνια ασθένεια, η οποία εκτός από σωματικές επιπτώσεις έχει υψηλά ποσοστά ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης για το άτομο και κατ επέκταση την κοινότητα. Ταυτόχρονα είναι μία δυνητικά ιάσιμη ασθένεια και έτσι, απαιτείται σε πρώτο στάδιο, η πιο ορθή εκπαίδευση και ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας αλλά και της ακαδημαϊκής κοινότητας ώστε να προαχθεί αρχικά η γνώση και η πληροφορία και τελικά, η ενεργή και διευρυμένη χρηματοδότηση των ερευνών με σκοπό την εύρεση μίας εναλλακτικής φαρμακολογικής θεραπείας. Φυσικά, σε δεύτερη φάση είναι αναγκαία η επαρκής ενημέρωση των ασθενών αλλά και της κοινότητας ώστε το άτομο να έχει μία καλή ποιότητα ζωής και να μπορεί να ανταπεξέλθει στις μεταβολλές στην ζωή του.

Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν στην παρούσα εργασία είναι τα παρακάτω:

- Με ποιο τρόπο επανακαθορίζεται η ζωή (με)τα την ανακοίνωση της κοιλιοκάκης

- Πως βιώνεται η μετατόπιση από το ένα στάδιο στο επόμενο στην πορεία της συμβίωσης με την ασθένεια
- Ποιες είναι οι στρατηγικές που ενστερνίζονται οι πάσχοντες ώστε να ανταπεξέλθουν στα νέα δεδομένα
- Οι κοινωνικές συνιστώσες της κοιλιοκάκης
- Ποιος είναι ο ρόλος που διαδραματίζουν οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης και πως λειτουργεί η συμμετοχή σε αυτές
- Ο σχηματισμός του ψυχολογικού λόγου από τους πάσχοντες

Για την διερεύνηση όλων των παραπάνω ζητημάτων που θέτουν τα ερευνητικά ερωτήματα χρησιμοποιήθηκαν ορισμένες θεωρητικές προσεγγίσεις ώστε να συνδεθούν με την βιωμένη εμπειρία των ασθενών με κοιλιοκάκη και να γίνει εξαγωγή των συμπερασμάτων. Εκκινώντας, η εργασία και κατ επέκταση η έρευνα βασίστηκαν στην παραδοχή ότι η υγεία και η ασθένεια έχουν και κοινωνικά αίτια. Το παραπάνω σημαίνει ότι η εμφάνιση τους μπορεί να καθοριστεί κοινωνικά (Cocerham, 2022). Για να αναλυθεί η αποδιοργάνωση και η ρήξη που επέρχονται στα άτομα με την ανακοίνωση μίας χρόνιας ασθένειας όπως η κοιλιοκάκη, χρησιμοποιήθηκαν η θεωρία του Bury για την βιογραφική ρήξη και την διχοτόμηση της ζωής, η οποία, οδηγεί εν πολλοίς, σε ρωγμή στην ταυτότητα του ασθενή. Σε αυτή την ανάλυση συνέβαλε και η θεωρία της Charmaz που υποστηρίζει πως με την έλευση μίας χρόνιας ασθένειας, η αυτοεικόνα του εαυτού των ασθενών αλλάζει και αυτό σχετίζεται με ένα κενό, υπό την έννοια ότι δεν διαμορφώνεται απευθείας μία καινούργια αυτοεικόνα.

Έπειτα, όσο αφορά τα ερωτήματα που αναζητούν τους τρόπους διαχείρισης της ασθένειας και των συνολικών πρακτικών αλλαγών που γίνονται, αξιοποιήθηκε η θεωρία του habitus του Bourdieu. Πιο συγκεκριμένα, όπως θα αναλυθεί στο κύριο μέρος της εργασίας, οι πρακτικές που ακολουθούν τα άτομα με κοιλιοκάκη, φαίνεται να γίνονται μετά από ένα σημείο κομμάτι του εαυτού τους και ίδιον του χαρακτήρα τους. Το παραπάνω σημαίνει πως εν πολλοίς, τα άτομα είναι πιθανό να δημιουργήσουν έξεις λόγω της ασθένειας, οι οποίες αποκτούν συγκεκριμένη θέση στην ταυτότητα τους. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν έννοιες που αντικατοπτρίζουν το συνεχόμενο ρίσκο που βιώνουν οι ασθενείς, εντός ενός κοινωνικού ιστού

που ήδη πλαισιώνεται από κίνδυνο (Beck, 2015). Βιώνοντας σε ένα κοινωνικό πλαίσιο που το ρίσκο υφίσταται σε όλες τις πτυχές του βίου, τα άτομα με κοιλιοκάκη, προσθέτουν κατά μία έννοια έναν ακόμη κίνδυνο στην στην καθημερινότητα τους ο οποίο είναι η πορεία τους με την ασθένεια. Τέλος, όπως θα αναδειχθεί στην ερευνητική διαδικασία, οι ασθενείς με κοιλιοκάκη δημιουργούν ένα είδος αστυνόμευσης και πειθαρχίας επί του εαυτού τους σε ότι σχετίζεται με τις διατροφικές τους συνήθειες. Για παράδειγμα, προσπαθούν να βάλουν όρια στον εαυτό τους σε σχέση με τα συνειδητά σφάλματα που κάνουν στην διατροφή τους. Επιπλέον, υπάρχει μία σχεδόν συνεχόμενη σύγκριση της ασθένειας με την απόλαυση ως αντίθετες καταστάσεις. Συμπεραίνεται ότι σε κάποιες περιπτώσεις, οι ασθενείς περιγράφουν την κοιλιοκάκη ως έναν εχθρό ο οποίο εισβάλλει στον οργανισμό και τους "κλέβει" τις απολαύσεις της ζωής όπως το να φάνε με την άνεση τους ένα γλυκό, το να βγούνε έξω και να αισθάνονται άνετα, το να παρουσιαστούν σε μία κοινωνική εκδήλωση και να μην είναι στο περιθώριο καθώς όλοι εκτός αυτών, θα γευματίζουν. Όλα προαναφερόμενα, ερμηνεύτηκαν με βάση κάποιες έννοιες του Μ. Foucault, που σχετίζονται με την εφαρμογή κανόνων επί του εαυτού και με την κατασκευή της νόρμας ως παράγωγο των σύγχρονων κοινωνικών πλαισίων. Σε αυτά, οι δυαδικότητες είναι ένα σύνηθες φαινόμενο και όπως βλέπουμε στις συνεντεύξεις, τα δίπολα ασθένεια-υγεία, γλουτένη-άνευ γλουτένης, φυσιολογικός-παρρεκλίνων, κοινωνικοποίηση-αποκοινωνικωποίηση κ.α ενυπάρχουν σε όλες τις αφηγήσεις.

Μεθοδολογική προσέγγιση και δειγματοληψία

Από όλα τα προαναφερόμενα, είναι κατανοητό ότι η κοιλιοκάκη, ως μία χρόνια, άγνωστη σε πολλούς ανθρώπους, κατάσταση, της οποία η διάγνωση είναι σχετικά δύσκολη, έχει ένα ιδιαίτερο κοινωνιολογικό ενδιαφέρον καθώς το βίωμα της, είναι πιθανό να κρύβει κοινωνικές νόρμες, κανόνες, στερεότυπα αλλά και ποικίλα νοήματα. Έτσι, το βίωμα και οι εμπειρίες των ίδιων των ανθρώπων έχουν σημασία για την βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας της κοιλιοκάκης αλλά και των συνεπειών της. Επιπρόσθετα, ως μία ασθένεια που διαπλέκεται πολύ με τον εκάστοτε κοινωνικό ιστό και κάποιες φορές εξαρτάται από αυτόν, μπορεί εν δυνάμει να επιδρά στην εκάστοτε κοινότητα και γενικότερα στην κοινοτική ζωή.

Για τους παραπάνω λόγους, η μέθοδος που επιλέχτηκε να χρησιμοποιηθεί για την διεκπόνηση της παρούσας εργασίας είναι η ποιοτική μέθοδος. Σε γενικές γραμμές, η ποιοτική

μέθοδος χρησιμοποιείται για να διερευνήσει νοήματα, ερμηνείες και αναπαραστάσεις κοινωνικών ομάδων ή κοινωνικών υποκειμένων οπότε θεωρήθηκε η καταλληλότερη για την απεικόνιση της εμπειρίας των ασθενών με κοιλιοκάκη (Ιωσηφίδης, 2008). Αναλυτικότερα, επιλέχτηκε η συνέντευξη που είναι ένα από τα βασικά εργαλεία παραγωγής γνώσης και ίσως η πιο διαδεδομένη μορφή συλλογής δεδομένων. Η συνέντευξη, προσφέρει μία σειρά από πλεονεκτήματα στην ερευνητική διαδικασία, κάποια εκ των οποίων είναι ότι δίνει στον ερευνητή την ευκαιρία να εκμαιεύσει τις πληροφορίες που επιθυμεί και ταυτόχρονα, δημιουργείται μία αμεσότητα στην σχέση και στην επικοινωνία μεταξύ συνεντευκτή και συνεντευξιαζόμενου. Πιο συγκεκριμένα, επιλέχθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη σε βάθος, καθώς, προσφέρει την δυνατότητα στους πάσχοντες να μιλήσουν οι ίδιοι για τα ζητήματα που τους αφορούν και επιπλέον, παρέχει μία βαθύτερη κατανόηση στον εκάστοτε ερευνητή ώστε να συναισθανθεί καλύτερα το βίωμα της κοιλιοκάκης. Επιπλέον, δίνει μία ευελιξία και στον συνεντευκτή αλλά και τον συνεντευξιαζόμενο να εκφραστούν με άνεση, ευκολία και ίσως να εντρυφήσουν σε αυτά που οι ίδιοι αξιολογούν ως πιο σημαντικά. (Ισαρη, Μ. Πούρκος, 2015).

Προσθετικά με τις ημιδομημένες συνεντεύξεις, χρησιμοποιήθηκε η ψηφιακή εθνογραφία, η οποία είναι σημείο της εποχής που διανύουμε και έχει γίνει ιδιαίτερα δημοφιλής τα τελευταία χρόνια στις κοινωνικές έρευνες. Η προαναφερόμενη μορφή εθνογραφίας, περιέχει κάποιες μορφές από διαδικτυακά δεδομένα και δίνει πολλές δυνατότητες στον εκάστοτε ερευνητή ώστε να εξετάσει και να ερμηνεύσει επικοινωνιακές νόρμες μεταξύ των ατόμων σε τοπικό αλλά και παγκόσμιο επίπεδο (Varis, 2014). Έτσι, αναζητήθηκαν οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης στο διαδίκτυο και χρησιμοποιήθηκαν συνομιλίες και δεδομένα που προβάλλονται σε αυτές. Η πρόσβαση στις παραπάνω εικονικές κοινότητες, προϋπήρχε καθώς η ερευνήτρια, είναι μέλος σε αυτές εδώ και περίπου 8 χρόνια λόγω του γεγονότος ότι έχει διαγνωστεί η ίδια με κοιλιοκάκη. Έτσι, η επιλογή του θέματος της παρούσας εργασίας αλλά και η διαπλοκή της συνεντεύκτριας με τους συνεντευξιαζόμενους, δεν είναι ένα τυχαία γεγονότα αλλά επιτελούνται μετά από μία κοινωνιολογική ματιά στο φαινόμενο της κοιλιοκάκης και μία διαπίστωση των κενών που υπάρχουν στην διερεύνηση των βιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από την συγκεκριμένη ασθένεια. Όλα τα παραπάνω, αποτελούν ένα ακόμη δεδομένο για την μεθοδολογία, καθώς, οι συνεντεύξεις γίνονται από ένα υπάρχον φίλτρο της συνεντεύκτριας. Επί της διαδικασίας, η ύπαρξη της ασθένειας στην ίδια την ερευνήτρια, κατέδειξε ότι δημιουργήθηκε ένας κοινός τόπος

με τους συνεντευξιαζόμενους που επέφερε θετικά αποτελέσματα. Για παράδειγμα, πριν και κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων, οι συνεντευξιαζόμενοι εκφραζόταν χωρίς ιδιαίτερο δισταγμό και ντροπή και γενικότερα, υπήρχε μία δεκτικότητα και άνεση όσο αφορά το επικοινωνιακό κομμάτι. Το παραπάνω μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι οι άνθρωποιι που έχουν παρόμοια βιώματα, είναι πιθανότερο να αναπτύξουν αισθήματα ασφάλειας και εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Η εμπειρία της ερευνήτριας, τοποθετημένη μέσα στην ερευνητική διαδικασία, έγκειται στο πεδίο της αυτοεθνογραφίας. Η αυτοεθνογραφία, είναι μία προσέγγιση που επιδιώκει να αναλύσει, να κατανοήσει και να περιγράψει την εμπειρία του ατόμου που διεξάγει την έρευνα. Οι ερευνητές χρησιμοποιούν την αυτοβιογραφία και την εθνογραφία ώστε τελικά να παραχθεί η αυτοεθνογραφία. Ως εκ τούτου, η αυτοεθνογραφία θεωρείται μία διαδικασία και στον ίδιο χρόνο, το τελικό προϊόν μία έρευνας (Ellis et al, 2010). Συνοψίζοντας, οι μέθοδοι της ερευνητικής εργασίας είναι η ημιδομημένη συνέντευξη, η αυτοεθνογραφία και η ψηφιακή εθνογραφία.

Επιλέχθηκε η σκόπιμη δειγματοληψία καθώς θεωρήθηκε καταλληλότερο να επιλεχθούν άτομα τα οποία θα εξυπηρετούν τα ερευνητικά ερωτήματα (Ιωσηφίδης, 2008). Συγκεκριμένα, η επιλογή των συνεντευξιαζόμενων, έγινε με βάση ορισμένα κριτήρια. Αρχικά, να είναι πάσχοντες, διαφορετικού φύλου ώστε να υπάρχει μία σχετική ποικιλία. Επιπλέον, επιλέχθηκαν άτομα με διαφορετική εμπειρία σε σχέση με την έκβαση που πήρε ο βίος τους λόγω της κοιλιοκάκης. Για παράδειγμα, υπάρχουν κάποιοι συνεντευξιαζόμενοι που αναγνωρίζουν τα θετικά σημεία στην διάγνωση τους και άλλοι, που ακόμη παλεύουν να αποδεχθούν την παρούσα, μόνιμη κατάσταση. Τέλος, το κριτήριο επιλογής, ήταν η ηλικία διάγνωσης των συνεντευξιαζόμενων, καθώς, θεωρήθηκε σημαντικό να αναδειχθούν οι διαφορές που απορρέουν συγκριτικά με ένα άτομο που έμαθε να ζει πλάι πλάι με την ασθένεια από παιδί σε σχέση με την εμπειρία της επίκτητης διάγνωσης σε μεγαλύτερες ηλικίες. Έτσι ο πληθυσμός είναι 6 άτομα εκ των οποίων οι 4 είναι γυναίκες και οι 2 άνδρες. Η ηλικίες των συνεντευξιαζόμενων ποικίλλουν καθώς, οι 2 άντρες διαγνώστηκαν σε μικρή ηλικία και βίωσαν την ασθένεια τα πρώτα χρόνια μαζί με τον στενό οικογενειακό τους κύκλο. Οι 4 γυναίκες διαγνώστηκαν ενήλικες. Συγκεκριμένα, η Ι. και η Γ. διαγνώστηκαν στην δεκαετία των 20 και 30 ετών αντίστοιχα την οποία ακόμη διανύουν. Οι Β. και η Μ. διαγνώστηκαν μετά τα 45 και η διάγνωση επήλθε μετά από χρόνια κόπωση και ταλαιπωρία. Οι δύο συνεντευξιαζόμενοι που διαγνώστηκαν ως παιδιά

κατοικούν στην Κρήτη και συγκεκριμένα στο Ηράκλειο. Η Ι. και η Β. μένουν μόνιμα στην Θεσσαλονίκη ενώ η Μ. και η Γ. διαμένουν και εργάζονται στην Αθήνα. Αναφορικά με την εργασία, οι δύο άντρες είναι φοιτητές και δεν εργαζόταν κατά την περίοδο που έγιναν οι συνεντεύξεις και οι υπόλοιπες 4 γυναίκες εργάζονται σταθερά. Οι 5 συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μέσω διαδικτύου και σε όλη την διάρκεια των συνεντεύξεων πέρα από τα μικρόφωνα ήταν ανοιχτές οι κάμερες μετά από τη συναίνεση των συνεντευξιαζόμενων. Η 6η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε σε καφετέρια στο κέντρο του Ρεθύμνου και χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο για να καταγραφεί.

Στην διαδικασία της ανάλυσης του υλικού που συλλέχθηκε, επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση. Τα δεδομένα των συνεντεύξεων αναγνωρίστηκαν, ομαδοποιήθηκαν και οργανώθηκαν, με βάση την συνειδητοποίηση των μοτίβων και των νοημάτων που είχαν δημιουργηθεί στις συνεντεύξεις. Η παραπάνω διαδικασία δεν αποτελεί για τον εκάστοτε ερευνητή μία παθητική ανάγνωση των συνεντεύξεων αλλά αντίθετα, προϋποθέτει την ενεργή συμμετοχή του στην διερεύνηση και την συγκρότηση των θεματικών που προκύπτουν (Τσιώλης, 2018). Για την διεκπαιρέωση των συνεντεύξεων, χρησιμοποιήθηκε, μαγνητόφωνο εν γνώση των συνεντευξιαζόμενων, όπως προειπώθηκε, ώστε σε δεύτερο χρόνο, οι συνεντεύξεις να καταγραφούν και να απομαγνητοφωνηθούν. Για λόγους ανωνυμίας και παράλληλα ευκολίας, χρησιμοποιούνται τα αρχικά γράμματα των συνεντευξιαζόμενων. Η συγγραφέας της εργασίας θα αναφέρεται ως συνεντεύκτρια ή ερευνήτρια.

Ηθική και δεοντολογία

Τα ζητήματα της ηθικής της ερευνητικής διαδικασίας γίνονται συχνά αντικείμενο συζητήσεων και διαφωνιών μεταξύ της ακαδημαϊκής κοινότητας. Το παραπάνω, αιτιολογείτε λόγω της δυσκολίας να βρεθεί ένα κοινός κώδικας συμφωνίας για τους κανόνες και τις ελευθεριότητες μίας κοινωνικής έρευνας. Παρόλα αυτά, είναι ιδιαίτερα σημαντικό η εκάστοτε κοινωνική έρευνα να τηρεί ορισμένες δεοντολογικές αρχές, ώστε, κατά κύριο λόγο, να διασφαλίζεται η εγκυρότητα των ερευνητικών δεδομένων και η ασφάλεια των κοινωνικών υποκειμένων που συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία. Επίσης, η ερευνητική διαδικασία που περιέχει άτομα που νοσούν ή ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, πρέπει να σχεδιαστεί με μεγάλη

προσοχή καθώς, για παράδειγμα, ο ερευνητής πρέπει να μην πληγώσει και θίξει τα υποκείμενα και ταυτόχρονα, να παραμένει ειλικρινής (Morina, 2020). Επιπρόσθετα, αξίζει να αναφερθεί ότι η ουδετερότητα είναι επίσης αντικείμενο συζητήσεων καθώς είναι εύλογο απορίας πως ένας ερευνητής μπορεί και δύναται να παραμείνει σχετικά ουδέτερος σε ένα πεδίο που πιθανό να περιέχει ζητήματα για τα οποία έχει διαμορφωμένη άποψη ή περισσότερο, τα έχει βιώσει ο ίδιος, όπως στην παρούσα έρευνα. Στην διαδικασία της υλοποίησης της παρούσας έρευνας, κάποιες φορές, το παραπάνω κατέστη αρκετά δύσκολο για την ερευνήτρια καθώς, η απόσταση που έπρεπε να υπάρχει με τα δεδομένα, ήταν σχεδόν αδύνατη, καθώς, τα βιώματα των συνεντευξιαζόμενων, εν πολλοίς, έμοιαζαν αρκετά με τις εμπειρίες της ίδιας. Έτσι, χρειάστηκε χρόνος και μελέτη ώστε να διεξαχθούν ομαλά οι συνεντεύξεις καθώς σε δύο από αυτές, υπήρχε συναισθηματική φόρτιση και από τις δύο πλευρές. Με βάση όλα τα παραπάνω, κατανοείται ότι ο σχεδιασμός μίας κοινωνικής έρευνας είναι μία διαδικασία που πρέπει να γίνει με ιδιαίτερη προσοχή από τον εκάστοτε ερευνητή και να διέπεται από ορισμένους κανόνες. Οι κανόνες που πρέπει να τηρούνται από τους ερευνητές σχετίζονται με την εύρυθμη σχέση μεταξύ του ερευνητή με όλους τους εμπλεκόμενους και σχετίζονται συνήθως με τον τρόπο που οι ερευνητές αντιμετωπίζουν τους συμμετέχοντες. (Ισάρη, Πούρκος, 2015).

Αρχικά, είναι απαραίτητο να υπάρχει ελεύθερη και συναινετική συμμετοχή των συμμετεχόντων μετά την ενημέρωση τους για το θέμα της έρευνας. Οι ερευνητές είναι υπεύθυνοι για να διασφαλίσουν την προστασία τους από οποιαδήποτε πιθανή βλάβη (σωματική ή και ψυχική), τη διατήρηση της ανωνυμίας τους και τη δημοσίευση και αξιοποίηση των ερευνητικών αποτελεσμάτων. Κατά την διάρκεια της έρευνας, ο ερευνητής οφείλει να τηρεί τίμια και ειλικρινή στάση και συμπεριφορά απέναντι στα άτομα, ώστε να δημιουργηθεί μεταξύ τους σχέση εμπιστοσύνης. Στις κοινωνικές έρευνες, είναι πιθανό, λόγω των προσωπικών εμπειριών των συνεντευξιαζόμενων, να υπάρξουν στιγμές συναισθηματικής αναστάτωσης ή φόρτισης. Γι αυτό τον λόγο, ο ερευνητής, είναι ωφέλιμο να έχει ενημερώσει τους συμμετέχοντες για τα θέματα που θα συζητηθούν, ώστε να είναι, στον βαθμό που είναι εφικτό, προετοιμασμένοι.

Προχωρώντας στην παρούσα έρευνα, αφού σχεδιάστηκε, προσεγγίστηκαν κάποια άτομα με κοιλιοκάκη μέσω των εικονικών κοινοτήτων. Η ερευνήτρια έστειλε ένα μήνυμα σε όλους τους συνεντευξιαζόμενους στο οποίο παρέθετε την θεματολογία της έρευνας, τα ζητήματα που

θα συζητηθούν και τα ερευνητικά ερωτήματα σε απλούστερη μορφή. Στο τέλος, ζητούσε την βοήθεια τους και αναφερόταν στην προσωπική εμπειρία της με την κοιλιοκάκη. Από αυτούς που ανταποκρίθηκαν, δηλαδή στο σύνολο 11 άτομα, επιλέχθηκαν οι 6 με τα κριτήρια που αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο. Από τα 6 άτομα, ορισμένα ήθελαν να κρατήσουν την ανωνυμία τους και άλλα δεν είχαν πρόβλημα να αναφέρονται στην εργασία τα ονόματα τους. Έπειτα, στάλθηκε στους επιλαχόντες το έντυπο συγκατάθεσης για την συμμετοχή στην έρευνα. Να σημειωθεί σε αυτό το σημείο, πως πολλά μέλη που ανταποκρίθηκαν στο παραπάνω μήνυμα, είναι γονείς παιδιών με κοιλιοκάκη αλλά δεν επιλέχθηκαν διότι η διερεύνηση αφορά τα βιώματα των ασθενών. Παρόλα αυτά, επιδιώχθηκε μία επαφή ώστε να υπάρξει μία συνολικότερη ματιά στο ζήτημα της κοιλιοκάκης.

1. Διαδικασία διάγνωσης: Τα στάδια στην πορεία προς τη διάγνωση

1.1 Η διερεύνηση της συμπτωματολογίας

Όπως αναφέρθηκε στο εισαγωγικό σημείωμα, η κοιλιοκάκη είναι μία χρόνια ασθένεια η οποία συσχετίζεται με πολλά και διαφορετικά συμπτώματα. Οι χρόνιες ασθένειες, σύμφωνα με την βιβλιογραφία, προκαλούνται από παθολογικές αλλαγές στον οργανισμό, οι οποίες είναι μη αναστρέψιμες και εφόρου ζωής. Είναι αξιοσημείωτο, ότι οι παραπάνω αλλαγές μπορούν να γίνουν σε κάθε χρονική περίοδο της ζωής των ατόμων και έτσι αφορούν κατά μία έννοια κάθε ηλικιακή κατηγορία. Το προαναφερόμενο επιβεβαιώνεται από την παρούσα έρευνα για τα άτομα με κοιλιοκάκη καθώς, όπως περιγράφουν, διαγνώστηκαν σε διαφορετικές ηλικίες. Επιπλέον, η κάθε χρόνια και αυτοάνοση ασθένεια έχει τα δικά της ξεχωριστά συμπτώματα, ορισμένες ιδιαιτερότητες και διαφοροποιημένους τρόπους αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Ανάμεσα βέβαια στα διαφορετικά επιμέρους χαρακτηριστικά κάθε χρόνιας ασθένειας, υπάρχουν κάποια κοινά που εντοπίζονται σχεδόν σε όλες, όπως η διαδικασία αναγνώρισης των συμπτωμάτων, η κατάλληλη και συνεχόμενη διαχείριση των νέων δεδομένων, όπως και η δυσκολία στην προσαρμογή της ζωής με γνώμονα πλέον την ασθένεια (Whittemore & Dixon, 2008).

Η διερεύνηση των συμπτωμάτων μπορεί να μην είναι μία ευθεία γραμμή, υπό την έννοια, ότι κάθε άτομο που διαγνώστηκε εντέλει με κοιλιοκάκη, παρουσιάζει διαφορετικά συμπτώματα και περνάει από διάφορα στάδια μέχρι την στιγμή της διάγνωσης. Από τις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων, φαίνεται πως πριν την επίσημη ιατρική διάγνωση της ασθένειας της

κοιλιοκάκης, υπήρχαν πολλά στάδια που πιθανό να λειτουργούσαν ως προμηνύματα και ενημερωτικά στοιχεία της λανθασμένης η ανώμαλης, σύμφωνα με την ιατρική άποψη, λειτουργίας του οργανισμού. Από τις περιγραφές και από την προσωπική εμπειρία της ερευνήτριας, φαίνεται πως η διερεύνηση των συμπτωμάτων σε πολλές περιπτώσεις ήταν δύσκολη και βάναυση για τα άτομα. Εκτός από το γεγονός ότι συχνά συνοδευόταν από σωματικό και ψυχικό πόνο, η κατανόηση του σώματος και του εαυτού ενώ νοσεί δεν ήταν εύκολη διαδικασία. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μ. αποδεκατίστηκε και βίωνε μία μόνιμη κόπωση η οποία δεν είχε κάποια εξήγηση για την ίδια ή το περιβάλλον της. Επίσης, η διάγνωση της υπό μελέτη ασθένειας, είναι πολυπαραγοντική και περίπλοκη.

Το παραπάνω, συνάδει με τις παρατηρήσεις των Lebwohl και Rubio-Tapia (2021), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι ένας μεγάλος αριθμός ατόμων με κοιλιοκάκη δεν διαγιγνώσκεται τελικά ποτέ στην διάρκεια της ζωής τους. Αυτό συμβαίνει για διάφορους λόγους. Αρχικά, μερικά συμπτώματα μπορεί να συνδεθούν με τη νόσο αλλά υπάρχουν πολλά άτομα που έχουν κοιλιοκάκη χωρίς συμπτώματα. Επίσης, άλλα άτομα έχουν συμπτώματα που συχνά αναφέρονται και σε διαφορετικές ασθένειες, όπως το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου. Έτσι, δημιουργείται μία σχετικά μπερδεμένη κατάσταση, στην οποία, οι γιατροί πρέπει να επιμείνουν ώστε να προχωρήσουν στην κατάλληλη εξέταση για να βρούνε την κοιλιοκάκη και φυσικά, οι μελλοντικοί ασθενείς να επιδείξουν τεράστια επιμονή και υπομονή ώστε να ολοκληρώσουν τον απαραίτητο κύκλο εξετάσεων και επισκέψεων στους επαγγελματίες υγείας. Ένας ακόμη λόγος για την συνθετότητα της εύρεσης της κοιλιοκάκης είναι ότι στην διαδικασία περιλαμβάνεται η γαστροσκόπηση, η οποία από πολλά άτομα, όπως για παράδειγμα από την Γ. θεωρείται παρεμβατική επί του σώματος διαδικασία και δεν επιθυμεί να την κάνει. Σε αυτό το σημείο, είναι σημαντικό να τονιστεί πως ακόμη και ένας ασθενής κάνει γαστροσκόπηση, τα αποτελέσματα μπορεί να μην δείξουν ότι υπάρχει κοιλιοκάκη. Τέλος, με βάση προγενέστερες μετρήσεις της συχνότητας της κοιλιοκάκης (συγκεκριμένα της δεκαετίας του 1960) κάποιοι γιατροί θεωρούν πως η κοιλιοκάκη είναι σπάνια ασθένεια, δεδομένο που δεν ισχύει στην εποχή που διανύουμε. Από όλα τα παραπάνω συμπεραίνεται πως μπορεί η διάγνωση να ακούγεται σχετικά απλή (εξετάσεις αίματος και γαστροσκόπηση) όμως τελικά είναι μία περίπλοκη διαδικασία (Lebwohl Rubio-Tapia, 2021).

Το παραπάνω, έχει πολλές πτυχές, καθώς από την μία, υπάρχουν ασθενείς οι οποίοι τυγχάνει να κάνουν κάποιο τυπικό ιατρικό έλεγχο και στην συνέχεια να διαγνωστούν και ταυτόχρονα, είναι πολύ σύνηθες, ασθενείς που πάσχουν, να έχουν διάφορα συμπτώματα που εμπίπτουν στην κοιλιοκάκη όμως να μην έχουν διαγνωστεί για χρόνια. Έτσι, η κοιλιοκάκη, ως μια ισόβια, ανοσοδιαμεσολαβούμενη διαταραχή, μπορεί να παρουσιάζει διακυμάνσεις σε διαφορετικούς ασθενείς. Όπως και άλλες χρόνιες ασθένειες, η κοιλιοκάκη δημιουργεί παθολογικές μεταβολές στον οργανισμό που είναι μόνιμες ανεξάρτητα από το στάδιο ανάπτυξης και διαπερνούν τα ηλικιακά κλιμάκια (Whittemore & Dixon, 2008).

Ένα ακόμη πόρισμα της παρούσας έρευνας, είναι ότι από τις πιο πολλές συνεντεύξεις απορρέει ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, προσπαθούσαν με ατομική έρευνα να αναλύσουν και να ερμηνεύσουν τα συμπτώματα που είχαν. Η προαναφερόμενη ατομική προσπάθεια, έχει διάφορες όψεις καθώς δείχνει την ατομική ψυχική και σωματική κόπωση που αντιμετωπίζουν τα άτομα στον δρόμο προς την διερεύνηση της πάσχουσας κατάστασης. Την ίδια στιγμή, η παραπάνω ερμηνευτική θεώρηση, αντικατοπτρίζει κατά έναν τρόπο το νεοφιλελεύθερο μοντέλο που έχει επικρατήσει στα ζητήματα υγείας. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με το προαναφερόμενο μοντέλο, η υγεία δεν έγκειται στην δημόσια πολιτική και είναι κάτι που βασίζεται στις ατομικές επιλογές των υποκειμένων του εκάστοτε κοινωνικού πλαισίου. Επιπλέον, στις χώρες που επικρατεί η νεοφιλελεύθερη λογική σε ζητήματα υγείας και ασθένειας, τα άτομα αντιμετωπίζονται με γνώμονα την οικονομική τους κατάσταση, καθώς, οι ιατρικές υπηρεσίες χρεώνονται, σε πολλές περιπτώσεις πολύ ακριβά σε σχέση με τον πληθυσμό που απευθύνονται και τα πάντα λειτουργούν με βάση το τρίπτυχο ζήτησης, προσφοράς και κέρδους. Ένα από τα πιο βαρύγδουπα παραδείγματα της παραπάνω λογικής, είναι οι ΗΠΑ, όπου η κοινωνική τάξη είναι καθοριστικός παράγοντας της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και κατ επέκταση την πιθανή θεραπεία μίας ασθένειας (Cocherham, 2022).

Μια αξιοσημείωτη απόκλιση από το προαναφερθέν πρότυπο ατομικής αξιολόγησης των συμπτωμάτων και γενικότερα της υγείας και ασθένειας, εντοπίζεται σε περιπτώσεις όπου η διάγνωση γίνεται κατά την παιδική ηλικία. Σε αυτές τις περιπτώσεις, αντί του ατόμου, η οικογένεια αναλαμβάνει την ευθύνη για τη διάγνωση, τη διερεύνηση και την ερμηνεία της εκάστοτε πάθησης. Αυτό προφανώς δείχνει ότι η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διαγνωστική διαδικασία χρόνιων ασθενειών όπως η κοιλιοκάκη.

1.2 Η ανακοίνωση μίας άγνωστης ασθένειας

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας όπως η κοιλιοκάκη, μπορεί να αλλάξει την ζωή εξ ολοκλήρου, εκκινώντας από μία αναταραχή και αναθεώρηση πολλών δεδομένων. Η παραπάνω διαδικασία μπορεί αποτελείται από ένα στιγμιαίο σοκ αλλά ίσως να έχει μεγάλη διάρκεια και να βιώνεται ως είσοδος σε κάτι άγνωστο και ασυνήθιστο. Για ορισμένους ασθενείς με κοιλιοκάκη, όπως η συμμετέχουσα Γ., είναι μια ξαφνική εξέλιξη, η οποία συνέβη στην διάρκεια που έγιναν ορισμένες τυπικές εξετάσεις. Επίσης, για άλλους, όπως η Ι., η ανακάλυψη της κοιλιοκάκης έρχεται ως πλήρης έκπληξη η οποία διαταράσσει την ισορροπία στον μέχρι τότε βίο. Ο λόγος της συγκεκριμένης συμμετέχουσας, δείχνει ότι το βίωμα της ανακοίνωσης της κοιλιοκάκης ήταν γι αυτήν αιφνιδιαστικό και σοκαριστικό, παρά το γεγονός ότι ως επαγγελματίας υγείας, είχε μερικές γνώσεις περί της κοιλιοκάκης. Έχει διαπιστωθεί πως η μικρή ποσότητα πληροφοριών για την κοιλιοκάκη συμβάλλει επίσης στη δυσκολία διαγνωστικής επικοινωνίας. Πέρα από αυτό, η πλήρης απουσία γνώσεων επί της συγκεκριμένης ασθένειας, μπορεί να επιφέρει περαιτέρω ανησυχία στα άτομο. Η συμμετέχουσα Β. εκφράζει την απουσία γνώσης της: «Όχι, άγνωστο, άγνωστο ήταν η πρώτη φορά που άκουσα γι' αυτό στη ζωή μου, κοίτα να δεις τι είναι αυτή η κοιλιοκάκη». Βέβαια, η παραπάνω συνεντευξιαζόμενη μαζί με την Μ. αποτελούν εξαιρέσεις στην παρούσα έρευνα καθώς η διάγνωση τους, τους έφερε ηρεμία και περισσότερη ισορροπία. Παρόλα αυτά, η απουσία πρότερης γνώσης μπορεί να επιτείνει το αίσθημα ασάφειας και νευρικότητας καθώς οι ασθενείς προσπαθούν να κατανοήσουν μια ασθένεια για την οποία δεν έχουν προηγούμενη εμπειρία ή δεν έχουν ξαναακούσει ποτέ στην ζωή τους.

Όλα τα παραπάνω σημαίνουν ότι η ανακοίνωση της κοιλιοκάκης αποτελεί ένα καθοριστικό σημείο έναρξης μίας μετάβασης στις ζωές των ασθενών. Επιπλέον, τα πλάνα και τα μελλοντικά σχέδια ενός ατόμου μπορεί να αλλάξουν ή να επανακαθοριστούν μετά την διάγνωση, καθώς, είναι πιθανό να μην συμβαδίζουν με την φύση της ασθένειας. Για παράδειγμα, ο Ν. περιέγραψε ένα ταξίδι erasmus που έκανε στο πλαίσιο των σπουδών του στην Τουρκία. Οι δυσκολίες που αντιμετώπισε στο θέμα της διατροφής ήταν πάρα πολλές, καθώς, σύμφωνα με τον ίδιο «Οι άνθρωποι εκεί δεν ξέρουνε». Υποθετικά, εάν ο Ν. επιθυμούσε να συνεχίσει την ακαδημαϊκή του πορεία στην Τουρκία, πέρα από τις κοινές δυσκολίες που θα αντιμετώπιζε, όπως για παράδειγμα, η μετάβαση σε ένα νέο περιβάλλον, η ενασχόληση με το ακαδημαϊκό αντικείμενο σε άλλη γλώσσα κ.α, η ύπαρξη κοιλιοκάκης θα ήταν ένα ακόμη σκαλοπάτι

δυσκολίας όσο αφορά την διαβίωση του εκεί. Επιπλέον, βασιζόμενοι στην μνήμη της ερευνήτριας, ορισμένα πλάνα που αφορούν το εργασιακό κομμάτι έπρεπε να ακυρωθούν την περίοδο που διαγνώστηκε. Για παράδειγμα, η εργασία σε έναν φούρνο ή ένα ζαχαροπλαστείο δεν είναι ορθολογικές επιλογές για ένα άτομο που πάσχει διότι η συνεχόμενη επαφή με την γλουτένη σε ένα εργαστήριο μπορεί να επιδεινώσει την κοιλιοκάκη και να αμβλύνει τα συμπτώματα. Καταλήγοντας, η ανακοίνωση της κοιλιοκάκης μπορεί να επαναπροσδιορίσει τα ατομικά σχέδια, να διαμορφώσει εκ νέου την εξέλιξη του βίου ενός ατόμου αλλά και να μειώσεις τις επιλογές του.

Η παρούσα έρευνα έδειξε επίσης ότι η μορφή της επικοινωνίας κατά τη μετάδοση της είδησης της διάγνωσης επηρέασε σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς ανταποκρίνονται στην ασθένεια και αντιμετωπίζουν τη διάγνωση. Εάν η επικοινωνία με τον επαγγελματία υγείας είναι σχετικά ομαλή, οι πάσχοντες, μπορούν να αποκομίσουν ορισμένα οφέλη, που σχετίζονται με την ασθένεια τους. Για παράδειγμα, εάν είναι σε θέση να κατανοήσουν σε βάθος την φύση την ασθένειά τους, είναι πιθανότερο να ενδυναμωθούν για να την αντιμετωπίσουν. Η προαναφερόμενη ενδυνάμωση ενισχύεται από τη σαφή, συμπονετική και ενημερωτική επικοινωνία με τον επαγγελματία υγείας. Αντίθετα, η έλλειψη επικοινωνίας προκαλεί σύγχυση και φόβο και μπορεί να αποτρέψει τους ασθενείς από το να ακολουθήσουν το παρεχόμενο σχέδιο θεραπείας (De Ridder et al., 2008). Έτσι, όπως περιέγραψε η Μ. είχε μία άσχημη αντιμετώπιση από έναν γιατρό και γι αυτό το λόγο δεν τον επισκέφτηκε ποτέ ξανά.

Ένα ακόμη ιδιαίτερα σημαντικό στοιχείο είναι ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης της κοιλιοκάκης δεν γίνεται στο κενό, αλλά εν μέσω της εκάστοτε κοινωνικής πραγματικότητας. Οι κοινωνικές σχέσεις που συνήθως περιλαμβάνουν την οικογένεια του ασθενούς, τους φίλους του και άλλα άτομα με τα οποία ο ασθενής μπορεί να έχει κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, μπορούν να επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής υποτροπιάζει κατά την διάγνωση. Σύμφωνα με τους Elraz και Knights (2021), η ομαλοποίηση της ταυτότητας ενός ατόμου μετά τη συνειδητοποίηση ότι πάσχει από μια χρόνια ασθένεια, συνεπάγεται την πλοήγηση στις σχέσεις στα κοινωνικά δίκτυα. Από το παραπάνω, γίνεται αντιληπτό πως τα κοινωνικά δίκτυα είναι βασικό κομμάτι της διάγνωσης και της εμπειρίας του πάσχοντος ατόμου καθώς αυτά τελούνται εντός συγκεκριμένου κοινωνικού πλαισίου. Ως εκ τούτου, η κοιλιοκάκη είναι ένα κοινωνικό φαινόμενο και όχι μία βιολογική μόνο ασθένεια της οποία η μελέτη εμπίπτει αποκλειστικά στην

ιατρική βιβλιογραφία. Αντίθετα, ως μία περίπλοκα διαπλεκόμενη στον κοινωνικό ιστό ασθένεια, δίνει την δυνατότητα στους κοινωνικούς ερευνητές να εστιάσουν σε κοινωνικά ζητήματα σε μικροεπίπεδο και μπορεί να τοποθετήσει το μικροσκόπιο σε κοινωνικά φαινόμενα που εν μέρει, αποκρύπτονται στις καθημερινές κοινωνικές διαδικασίες καθώς, έχουν τοποθετηθεί στην σφαίρα της κανονικότητας.

Συμπερασματικά, η ενημέρωση για την κοιλιοκάκη ως μία χρόνια πάθηση, η οποία θα ακολουθεί το εκάστοτε άτομο εύφορου ζωής, αποτελεί καθοριστική στιγμή. Κατά έναν τρόπο, σημαίνει την έναρξη κάποιου είδους κοινωνικής επανασημασιοδότησης και αναδιοργάνωσης. Έτσι, τίθεται το θεμελιώδες ερώτημα πώς και με ποιους κοινωνικούς μηχανισμούς η εμφάνιση μίας χρόνιας ασθένειας στην ζωή κάποιου ατόμου, μπορεί να γίνει βασικό μέρος της ζωής του και των τεχνικών του εαυτού. Επίσης, πως η ιστορία και ως επακόλουθο η αφήγησης της ζωής του ατόμου μπορούν να αλλάξουν ριζικά με την ανακοίνωση της κοιλιοκάκης. Σίγουρα, ο κοινωνικός κύκλος και η κοινότητα του υποκειμένου είναι συνυφασμένη με την εμπειρία του ασθενή στην υποδοχή και τον χειρισμό της κοιλιοκάκης. Επίσης, διαπιστώνεται πως οι κοινωνικές σχέσεις και η συνολική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας για την ασθένεια μπορούν να επηρεάσουν, θετικά ή αρνητικά την ικανότητα του ασθενούς να προσαρμοστεί στη ζωή με την κοιλιοκάκη.

1.3 Οι πρακτικές αλλαγές στην καθημερινή ζωή και ο επαναπροσδιορισμός της ζωής

Η εισαγωγή στον χώρο της κοιλιοκάκης προϋποθέτει αλλαγές και μία ολοκληρωτικά διαφορετική προσέγγιση της προσωπικής και κοινωνικής ζωής. Βέβαια, όπως θα αναλυθεί περισσότερο παρακάτω, η ατομική επιλογή και η προσωπική ερμηνεία που το κάθε άτομο δίνει για την κοιλιοκάκη, παίζουν μεγάλο ρόλο στις επιλογές που θα υιοθετήσει αργότερα. Αυτό σημαίνει πως παρά την ιατρική ερμηνεία της ασθένειας ως μία χρόνια και μη αναστρέψιμη κατάσταση, το κάθε υποκείμενο, δρα με γνώμονα τις δικές του ανάγκες και τις προτεραιότητες. Αναλυτικότερα, ο τρόπος δράσης των ατόμων ως προς την ασθένεια καθορίζεται από τις αντιλήψεις, τις πεποιθήσεις και την στάση ζωής που οι ίδιοι έχουν για την πορεία της ζωής τους με μόνιμη συντροφιά μία χρόνια ασθένεια. Για την ανάλυση της συμπεριφοράς των ατόμων σε σχέση με την ασθένεια τους, έχουν χρησιμοποιηθεί διάφορα μοντέλα εξηγήσεων, κυρίως από ψυχολόγους. Κάποια από τα παραπάνω μοντέλα είναι το Μοντέλο Πεποιθήσεων για την Υγεία (HBO), η Θεωρία κινήτρων προστασίας (Protection Motivation Theory-PMT), η Θεωρία της

αιτιολογημένης δράσης (TRA) και η Θεωρία Σχεδιασμένης Συμπεριφοράς (TPB) (Audulv et al, 2011).

Καθένα από τα προαναφερόμενα, διασαφηνίζει και ταξινομεί κατά κάποιο τα αίτια που οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν με έναν συγκεκριμένο τρόπο την συμπτωματολογία τους και διαμορφώνουν μία καθορισμένη συμπεριφορά στην πορεία της διαβίωσης τους με μία χρόνια ασθένεια. Κάποια από τα στοιχεία που μπορεί οι παραπάνω μελέτες να μην περιλαμβάνουν είναι οι κοινωνικές διεργασίες μίας ασθένειας. Για παράδειγμα, τις ίδιες πεποιθήσεις για την ασθένεια θα αναπτύξει ένα παιδί το οποίο έχει μεγαλώσει με έναν βαριά, άρρωστο γονέα και το ίδιο ένα παιδί που δεν θα έχει έλθει σε επαφή με την ασθένεια για πολλά χρόνια από την ζωή του; Επίσης, οι αντιλήψεις για τα θέματα υγείας και ασθένειας, διαμορφώνονται με βάση πολλούς παράγοντες όπως: η γεωγραφική τοποθεσία, η χρονική περίοδος που διανύει κάποιος όταν έρθει σε επαφή με μία ασθένεια, οικονομικοπολιτικοί, κοινωνικοί και πολιτισμικοί. Τέλος, όπως οι γενικότερες στάσεις ζωής των ατόμων, είναι δυνατό να αλλάζουν και να αναδιαμορφώνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα, έτσι μπορεί να αλλάζει και η αντίληψη της υγείας και ασθένειας. Εάν υποθέσει κανείς πως η συνολική στάση ενός ενήλικα δεν αποτελεί μία στατική κατάσταση και μπορεί να αναδιαμορφωθεί αρκετές φορές στην διάρκεια του βίου του, είναι πολύ πιθανό να μεταβληθούν και οι απόψεις του για την ασθένεια.

Η κοιλιοκάκη λόγω της άμεσης σχέσης της με την σίτιση, είναι μια ασθένεια που απαιτεί πρακτικές αλλαγές στην καθημερινή ζωή του ασθενούς και επιφέρει τις περισσότερες φορές την ανάγκη για πλήρη αναθεώρηση του τρόπου ζωής. Η προσαρμογή στην ασθένεια είναι διαφορετική για κάθε άτομο αλλά οι περισσότεροι νεοδιαγνωσθέντες βιώνουν κοινές εμπειρίες όσο αφορά τους διατροφικούς περιορισμούς. Η Ι. περιγράφει αρχικά «Βασικά εκεί ένιωθα ότι δεν μπορώ να φάω τίποτα, δεν μπορώ να αγγίξω τίποτα». Το παραπάνω, αντικατοπτρίζει το αίσθημα της απελπισίας σχετικά με την κατανάλωση φαγητού και ταυτόχρονα, την ύπαρξη μίας διακινδύνευσης που συνεπάγεται την αδυναμία του ατόμου να φάει. Γίνεται αντιληπτό ότι η σχέση με το φαγητό, που είναι μία συνυφασμένη με τον άνθρωπο και απαραίτητη διαδικασία, αρχίζει να διαρρηγνύεται. Επίσης η αίσθηση της απόλαυσης του φαγητού μπορεί να χάνεται, καθώς η κολιοκάκη, συνδέεται στην σκέψη των ατόμων με το ρίσκο που περιέχει η κατανάλωση του. Επίσης, με βάση τα λόγια των συνεντευξιαζόμενων, δεν χρειάστηκε μόνο να αναδιαμορφώσουν την προσέγγισή τους όσον αφορά την προετοιμασία και την κατανάλωση

τροφίμων. Έπρεπε να υιοθετήσουν νέες τακτικές και συνήθειες όπως για παράδειγμα, να πλένουν τα σκεύη που χρησιμοποιούνται για το μαγείρεμα και να αποφεύγουν να χρησιμοποιούν συσκευές και σκεύη που χρησιμοποιούν άλλα άτομα τα οποία δεν πάσχουν από κοιλιοκάκη. Η ενημέρωση της οικογένειας, των φίλων ή ενός συγκατοίκου, ήταν απαραίτητη ώστε να επιτευχθούν τα παραπάνω. Επιπλέον, μαζί με τις υπόλοιπες αλλαγές, η Ι. αναλύει: «Και με πολύ διάβασμα ετικέτας, ετικέτα, ετικέτα, αυτό είναι πολύ ... αυτό που λένε είναι να διαβάζεις τι τρως, βέβαια τώρα το μάτι έχει εκπαιδευτεί πάρα πολύ, δηλαδή κοιτάω, βλέπω μόλις δω άμυλο, σιτάρι, εντάξει». Το παραπάνω καταδεικνύει επακριβώς τις τεχνικές διαχείρισης που αναπτύσσουν τα άτομα με κοιλιοκάκη καθώς διαπιστώνεται ότι η Ι., υπέβαλε τον εαυτό της σε μία καινούργια εξ ολοκλήρου διαδικασία, δηλαδή να διαβάζει τις συσκευασίες τροφίμων, ως ένας νέος τρόπος σκέψης και δράσης για την καλύτερη διαχείριση του αυτοάνοσου της.

Μία ακόμη μεγάλη αλλαγή στην ζωή των ατόμων είναι το φαγητό έξω, το οποίο σε μία συνθήκη η οποία δεν διαμεσολαβείτε από την κοιλιοκάκη, αποτελεί μια απλή κοινωνική συνήθεια, η οποία συχνά δίνει χαρά και ανακούφιση στα άτομα. Αντιθέτως, η σίτιση έξω ενόσω υπάρχει κοιλιοκάκη μπορεί να μετατραπεί σε μια δυνητικά επικίνδυνη υπόθεση. Αρκετοί ερωτηθέντες αναφέρουν ότι η σημαντικότερη τους ανησυχία είναι η άγνοια των άλλων για την κοιλιοκάκη και ο τρόπος που θα αντιμετωπιστούν όταν μιλήσουν για την ασθένεια τους. Επίσης, οι πάσχοντες ανησυχούν για την έμφαση που δίνουν στον λόγο τους και για τις απαιτήσεις τους από το προσωπικό σε ότι σχετίζεται με το γεύμα τους. Καθ' όλη τη διάρκεια της αλληλεπίδρασής τους με το προσωπικό των εγκαταστάσεων εστίασης μπορεί να υφίσταται αμηχανία και από τις δύο πλευρές. Η παραπάνω αμηχανία μπορεί να επιτείνεται από την κοινωνική πίεση για συμμετοχή σε κοινές εμπειρίες φαγητού, όπως σημειώνει ο συμμετέχων Ι: «Εντάξει αν για παράδειγμα είμαστε έξω, ας πούμε ένα άλλο πράγμα που με ενοχλεί..είναι ότι πρέπει να νιώθω ότι πρέπει συνεχώς να, δεν το παρουσιάζω αλλά ας πούμε ότι ήμασταν έξω και δεν θέλω, ας πούμε να φάω, να φάω, να φάω, να φάω, να φάω, να φάω, ε μερικές φορές λέω ξέρεις δεν μπορώ να φάω λόγω αυτού και αυτού..». Κατανοείται ότι η ζωή επαναπροσδιορίζεται όσον αφορά τις συνηθισμένες δραστηριότητες και τις κοινωνικές πρακτικές που χρησιμοποιούνται. Όσον αφορά τους νέους κανόνες, αρκετοί συμμετέχοντες σημείωσαν ότι χρειάστηκε να αλλάξουν το εβδομαδιαίο πρόγραμμά τους. Η συμμετέχουσα Ι, για παράδειγμα, αφιερώνει τις

Κυριακές στην προετοιμασία των γευμάτων της εβδομάδας και αυτό σημαίνει ότι, παρόλο που την διευκολύνει τις καθημερινές, απαιτείται πολύς κόπος και χρόνος.

Παρόμοια με την Ι., οι πιο πολλοί ασθενείς μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης, ανακατασκευάζουν την ημέρα τους, το πρόγραμμα τους και τις κοινωνικές τους συνήθειες. Ο επαναπροσδιορισμός της μέρας και γενικά του βίου, είναι ένα σημαντικό στάδιο στην πορεία μίας χρόνιας ασθένειας, καθώς περιέχει στρατηγικές αντιμετώπισης των πιθανόν συμπτωμάτων που μπορεί να προκύψουν ή και άλλου είδους προβλημάτων όπως κοινωνικής και προσωπικής φύσης. Είναι χαρακτηριστικό ότι παρά τις στρατηγικές που ενστερνίζονται τα άτομα, ένα βασικό συναίσθημα που επικρατεί είναι η αβεβαιότητα και η συνεχόμενη προσπάθεια ελέγχου και αστυνόμευσης του εαυτού (Nettleton, 2002). Από τις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων, απορρέει πως οι παραπάνω στρατηγικές, εφαρμόζονται ώστε η ζωή να προσομοιάσει όσο περισσότερο γίνεται σε μία φυσιολογικότητα. Κοινωνιολογικά, η κανονικότητα ή αλλιώς η νόρμα μπορεί να οριστεί ως μία κοινωνική σύμβαση την οποία είθισται να ακολουθούν τα κοινωνικά υποκείμενα (Kelly, 2019).

Το παραπάνω, έχει ομοιότητες με αυτό που περιγράφει ο M. Foucault ως ομαλοποίηση του εαυτού, δηλαδή την τάση του ατόμου να παγιδεύεται σε καταστάσεις όπου προσπαθεί να εξομαλύνει κατά μία έννοια την ζωή του. Οι σύγχρονες, δυτικές κοινωνίες σύμφωνα με τις αναλύσεις του M. Foucault, είναι κοινωνίες του κανόνα και της ροπής προς την τελειοποίηση όλων των πτυχών της ζωής. Τα άτομα προσπαθούν να μορφοποιούν τον βίο τους σύμφωνα με τους κανόνες που προστάζει το κάθε κοινωνικό πλαίσιο και τελικά δεν είναι ποτέ ελεύθεροι διότι προκύπτουν συνεχώς νέοι κανόνες οι οποίοι πάλι τους κάνουν να φαίνονται μη φυσιολογικοί (Kelly, 2019). Επίσης, στο πλαίσιο της συζήτησης για την κανονικότητα ή μη, παρατηρείται από τις συνεντεύξεις μία πολύ συχνή αναφορά στους Άλλους, ως μία συγκριτική κλίμακα της φυσιολογικότητας και της απόκλισης από το νορμάλ. Το παραπάνω, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι αναπόφευκτο καθώς, η διατροφή ενυπάρχει στην διάρκεια της ημέρας στην καθημερινή ζωή όλων σχεδόν των ατόμων. Επιπλέον, το φαγητό αποτελεί ανάγκη, συνήθεια αλλά και απόλαυση και τα περισσότερα άτομα, θεωρούν δεδομένα τα παραπάνω. Όμως για ένα άτομο που μαθαίνει πως έχει κοιλιοκάκη και είναι αποφασισμένο να πάει με τους κανόνες τα παραπάνω δεν είναι τόσο δεδομένα. Επιπρόσθετα στις μελέτες του Foucault, παρατηρείται, μία προσπάθεια στυλιζαρίσματος του εαυτού η οποία αναδύεται από την αρχική

προσπάθεια απόκρυψης της ασθένειας. Συγκεκριμένα, η Ι. και ο Ν. Στο πρώτο στάδιο της συναναστροφής τους με άλλα άτομα, προσπαθούν να μην αναφέρονται στην κοιλιοκάκη. Αντίθετα, υιοθετούν δύο τελείως διαφορετικές στάσεις, καθώς, η πρώτη προσπαθεί να μην το πει και απλά να μην φάει ενώ ο Ν., θα προχωρήσει πλέον, στην κατανάλωση φαγητού από κοινά πιάτα, χωρίς καν να αναφερθεί στην ασθένεια του. Έτσι κατά μία έννοια, η συμπεριφορά στυλιζαρίζατε σύμφωνα με τα ισχύοντα κοινωνικά πρότυπα (Τζανάκης, 2020).

Αναφορικά με την απόλαυση κατά την διάρκεια του φαγητού, μπορεί να μην είναι εφικτή ή να είναι δύσκολο να αποκτηθεί ξανά μετά την έλευση της κοιλιοκάκης. Όπως αναφέρει η Μ. η μέχρι τότε συνήθεια της να παραγγέλνει με τους συναδέλφους της φαγητό στο γραφείο δεν μπορεί να υπάρχει πια. Είναι χαρακτηριστικό πως εντός της εξέλιξης της πορείας της ασθένειας, τα άτομα, μπορεί να επαναπροσδιορίσουν την έννοια της ευχαρίστησης. Σύμφωνα με την Β., μετά την διάγνωση, λαμβάνει ευχαρίστηση και χαρά από τα μικρά πράγματα στην ζωή, όπως το να μπορεί να φάει μία τυρόπιτα στην παραλία της Θεσσαλονίκης όπως οι υπόλοιποι άνθρωποι που δεν νοσούν. Ο τόνος της φωνής της και η έμφαση στα λόγια της, καταδεικνύουν πόσο της είχε λείψει η παραπάνω συνήθεια και πως τελικά, δεν ήταν σε καμία περίπτωση δεδομένη. Από τα προλεγόμενα, συμπεραίνεται πως με την διάγνωση της κοιλιοκάκης και πιο πολύ με την κατανόηση της αντίδρασης του οργανισμού, η διατροφή και μαζί με αυτήν η καθημερινότητα, οι κοινωνικές συνήθειες, ο τρόπος που κάποιος προσαρμόζεται ή προνοεί αλλάζουν και επανακαθορίζονται. Ο παραπάνω επαναθορισμός της ζωής συντροφεύεται από την χρήση ενός προγράμματος και μίας προσθετικής οργάνωσης που το άτομο μπορεί να μην είχε πρωτύτερα. Επιπλέον, στα άτομα με χρόνιες ασθένειες, υπάρχει ένα γενικό συναίσθημα απόκτησης ελέγχου, ρύθμισης και πειθαρχίας επί του εαυτού. Η πειθάρχηση του νου και του σώματος περιγράφεται πολύ παραστατικά από την Μ., η οποία, κοιτώντας τα γλυκίσματα στο τραπέζι μία κοινωνικής εκδήλωσης, προσπαθεί να πειθαρχήσει τον εαυτό της να μην φάει και τελικά όταν ενδίδει, αποκτάει τύψεις. Έτσι, ο εαυτός και κατ΄ επέκταση η δράση, γίνονται ένα πεδίο εσωτερικής διαμάχης και η διχασμού. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι πρακτικές αλλαγές και η διαδικασία επαναπροσδιορισμού της ζωής που απαιτεί η κοιλιοκάκη είναι τόσο βαθιές όσο και ποικίλες. Συμπεριλαμβάνουν όχι μόνο αλλαγές στην διατροφική συμπεριφορά, αλλά και σε αλλαγές στις κοινωνικές επαφές, στη δομή της ημέρας και στην αυτοεικόνα του ατόμου. Τέλος,

αποτελεί γεγονός ότι οι προαναφερόμενες αλλαγές και συμμορφώσεις επί της ασθένειας είναι σχεδόν αναπόφευκτες για την ομαλή εμπειρία ζωής των ατόμων με κοιλιοκάκη.

1.4 Η ηλικία διάγνωσης ως παράγοντας προσαρμογής στη διατροφή

Στο παρόν κεφάλαιο, θα αναλυθούν οι διαφορετικές ηλικιακές ομάδες των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα αυτής της διπλωματικής εργασίας ως παράγοντες της διαμόρφωσης της συμπεριφοράς τους απέναντι στην ασθένεια μετά την διάγνωση τους. Η ηλικία των ασθενών σε συνάρτηση με την ηλικίας της διάγνωσης της κοιλιοκάκης, φαίνεται ότι έχουν την δυνατότητα να καθορίσουν την κοινωνική και ατομική συμπεριφορά που επιλέγουν τα παραπάνω υποκείμενα, στην αντιμετώπιση του αυτοάνοσου νοσήματος. Με μία πρώτη ανάγνωση, παρατηρείται από τις συνεντεύξεις, ότι οι γυναίκες που ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία άνω των 45 ετών, έχουν μία σχετικά ψύχραιμη και ήρεμη στάση απέναντι στην ασθένεια. Μάλιστα, εκτός από την σχετική ψυχραιμία που επέδειξαν στην ανακοίνωση της διάγνωσης, έχουν υιοθετήσει μία θετική στάση στην συμβίωση τους σε σχέση με την χρόνια ασθένεια. Αντίθετα, οι ασθενείς που έλαβαν τη διάγνωση σε νεότερη ηλικία, περιγράφουν αρκετά διαφορετικά το σύνολο των προβλημάτων και των αλλαγών που έγιναν μετά την διάγνωση.

Πιο συγκεκριμένα, η Μ. φαίνεται να έχει βελτιώσει την ποιότητα ζωής της καθώς, αναφέρει πως πριν την διάγνωση, είχε χρόνια κόπωση και δεν μπορούσε να λειτουργήσει σωματικά σε απλές δραστηριότητες (για παράδειγμα να στρώσει το κρεβάτι της). Έτσι, αξιολογεί την διάγνωση ως ένα μέσο για να επανέλθει στον παλιό της εαυτό και να κάνει ότι έκανε είκοσι χρονών. Επιπλέον, στην συνέντευξη, αναλύει πως η διαδικασία της συνήθειας στο οικογενειακό πλαίσιο ήταν δύσκολη σε πρώτο στάδιο όμως πολύ σύντομα όλοι εκπαιδεύτηκαν για το ζήτημα της κοιλιοκάκης. Το σημείο που η στάση της έρχεται σε μία αντίθεση σε σχέση με την συνολική στάση της ζωής της σχετικά με την κοιλιοκάκη, είναι ότι αναφέρει πως σε ορισμένες κοινωνικές εκδηλώσεις με συχνότητα μία, δύο φορές στην διάρκεια του χρόνου, αφήνει τον εαυτό της ελεύθερο να καταναλώσει κάποιο γλυκό ή κάποιο άλλο τρόφιμο που της έχει λείψει, το οποίο περιέχει γλουτένη. Το παραπάνω, δεν αναιρεί την χαλαρή κατά μία έννοια στάση της αλλά οι τύψεις που αισθάνεται μετά την κατανάλωση της γλουτένης και τελικά ότι «το τρώει και την τρώει» ερμηνευτικά είναι αντιθετικό του ψύχραιμου λόγου σχετικά με την ασθένεια.

Στην αντίπερα όχθη, ο Γ., που διαγνώστηκε στην παιδική ηλικία, θεωρεί ότι η ανακαλυφθείσα ασθένεια μπορεί εύκολα να ενσωματωθεί στην ταυτότητα και τις καθημερινές πρακτικές ενός ατόμου σε περίπτωση έγκαιρης διάγνωσης. Ωστόσο, μπορεί επίσης να προκαλέσει προβλήματα κατά τα αναπτυξιακά στάδια και κυρίως κατά την εφηβεία, επειδή η πίεση των συνομηλίκων και η κοινωνική αποδοχή είναι τεράστιοι παράγοντες. Ο συμμετέχων Ν. μοιράζεται ότι ένιωθε μια μικρή στέρηση. Οι ενήλικοι με διάγνωση κοιλιοκάκης αναλαμβάνουν πλήρως την ευθύνη της διατροφής και της υγείας τους μόλις λάβουν τη διάγνωσή τους. Από την άλλη, για τα παιδιά και τους εφήβους, ο ρόλος αυτός επιτελείται σε συνεργασία με τους γονείς ή άλλους φροντιστές και παραδίδεται στον ασθενή καθώς μεγαλώνει. Αυτή η μετάβαση μπορεί να είναι πολύπλοκη, όπως απεικονίζεται από τα λεγόμενα του Ν. για την διαχείριση της ασθένειας από την μητέρα του.

Η ηλικία είναι ένας παράγοντας ο οποίος δεν αποτελεί κατεξοχήν μόνο ατομικό χαρακτηριστικό αλλά αντίθετα, μπορεί να διαμορφώσει και να έχει συνέπειες στην υγεία και την ασθένεια (Cockerham, 2022). Το παραπάνω, σημαίνει ότι εκτός από τις διάφορες ασθένειες οι οποίες είναι συνδεδεμένες με κάποιες συγκεκριμένες ηλιακιακές ομάδες, η ηλικία καθορίζει την αντιμετώπιση που έχει ένα άτομο σε σχέση με την υγεία και τις πρακτικές που ακολουθεί. Για παράδειγμα, είναι πιθανότερο οι πιο μεγάλοι ηλικιακά άνθρωποι να ελέγχονται ιατρικά σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι τα παιδιά που βρίσκονται στην εφηβεία. Επιπλέον, ένα άτομο το οποίο διανύει την δεκαετία των σαράντα ή των πενήντα, είναι πιθανό να προσέχει περισσότερο την διατροφή του, η οποία είναι βασικός παράγοντας που διαμορφώνει την υγεία, συγκριτικά με ένα παιδί. Έτσι, η ηλικία μπορεί να αποτελεί ένα χαρακτηριστικό που είναι βιολογικό αλλά είναι και κοινωνιολογικά προσδιορισμένο σε συνάρτηση με την υγεία και την ασθένεια. Με το πέρασμα των βιολογικών χρόνων, τα κοινωνικά υποκείμενα αναδιαμορφώνουν την στάση και την πρακτική που έχουν για την σωματική και ψυχική τους υγεία. Επίσης, η αντίληψη που έχουν για τα παραπάνω, αλλάζει, καθώς αλλάζουν και οι ρόλοι που κάθε άτομο ενστερνίζεται στα πλαίσια της εκάστοτε κοινωνικής οργάνωσης.

Βέβαια, σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι ορισμένα χαρακτηριστικά που μερικά χρόνια πριν, είχαν μόνο κάποιες μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες, στην εποχή που διανύουμε, τείνουν να εμφανίζονται και σε πιο μικρές ηλικίες. Ένα παράδειγμα είναι τα επίπεδα του άγχους που βιώνει κάθε άτομο καθώς φαίνεται ότι πλέον οι αγχωτικές διαταραχές και τα επίπεδα του

στρες αυξάνονται ακόμη και σε μικρότερες ηλικίες. Εν συνεχεία, με όλα τα προαναφερόμενα, η ηλικία της διάγνωσης της κοιλιοκάκης, μπορεί να επηρεάσει την πρακτική που κάθε άτομο ακολουθεί για την ίαση της. Ακόμη, είναι σημαντικό ότι έχει την δυνατότητα να καθορίσει την αντίληψη που κάθε άτομο έχει για την προσωπική του υγεία. Για παράδειγμα, οι Β. και η Μ. θεωρούν ότι η διάγνωση τους, εν πολλοίς ήταν ένα βήμα ώστε να επέλθει η ανάρρωση τους από διάφορα συμπτώματα που αντιμετώπιζαν νωρίτερα. Αντίθετα, ανεξάρτητα από το αν ακολουθείται αυστηρή διατροφή χωρίς γλουτένη, τα άτομα σε νεότερες ηλικίες και συγκεκριμένα, η Ι., η Γ. και ο Ν. βιώνουν την κοιλιοκάκη ως μία αδυναμία του οργανισμού η οποία τους ταλαιπωρεί στην καθημερινότητα. Πέρα από αυτό, ακόμη και στην περίπτωση του Ν. που προσπαθεί να κρατήσει μία πιο ευέλικτη στάση απέναντι στην χρόνια ασθένεια που έχει, τα λόγια του δείχνουν πως μπορεί να το έχει αποδεχτεί αλλά ακόμη τον κάνει να απογοητεύεται, να θεωρεί ότι περιθωριοποιείται και να πιστεύει πως «δεν μπορεί να γίνει κάτι χειρότερο από αυτό».

Ένα ακόμη ζήτημα που προέκυψε και εν μέρει, είναι αντιθετικό ως προς τα προλεγόμενα ευρήματα, είναι η μνήμη που ορισμένοι έχουν από την ζωή τους πριν την κοιλιοκάκη. Ενώ παραπάνω υποστηρίχθηκε ότι οι νεότεροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν την διάγνωση τους και την γενικότερη εισαγωγή τους στον χώρο της ασθένειας ως κάτι αρνητικό, συγκριτικά με τις μεγαλύτερες ηλικίες, τα γηραιότερα άτομα έχουν περισσότερες αναμνήσεις από την ζωή τους πριν την διάγνωση. Οι αναμνήσεις, που αναφέρονται από την Μ. ως «οι παλιές γεύσεις» σχετίζονται με τις κοινωνικές συνήθειες των ατόμων πριν την διάγνωση και έτσι μπορεί να συνδέονται με μία ανεμελιά στην διατροφή που υπήρχε πριν να διαγνωστούν με κοιλιοκάκη. Για παράδειγμα, ένα άτομο το οποίο δεν αντιμετωπίζει κάποιον διατροφικό περιορισμό, είναι πιθανότερο να νιώθει πιο άνετα σε κοινωνικές εκδηλώσεις οι οποίες εμπλέκουν άμεσα το φαγητό. Αντίθετα, από τις αφηγήσεις των ατόμων που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη στην ενήλικη ζωή τους, προκύπτει ότι δυσκολεύονται αρκετά να διαχειριστούν τέτοιου είδους συναντήσεις καθώς, σε κάποιες περιπτώσεις, νιώθουν ότι καταπιέζονται και είναι περιορισμένοι, ενώ σε άλλες, η αντιμετώπιση που δέχονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο, είναι πιεστική.

Σύμφωνα με την εμπειρία της ερευνήτριας, ειδικά πριν μερικά χρόνια στον ελλαδικό χώρο, οι άνθρωποι που άκουγαν την περίπτωση της συγκεκριμένης ασθένειας είχαν, εν πολλοίς, δύο είδους συμπεριφορές. Η πρώτη ήταν ότι αντιμετώπιζαν το θέμα με αρκετή δυσπιστία και σε

κάποιες περιπτώσεις με σαρκασμό και αμφισβήτηση, γεγονότα που οδηγούσαν ούτως ή άλλως στο να μην παίρνουν στα σοβαρά την πάσχουσα και να μην προσέχουν το φαγητό όπως θα έπρεπε. Το παραπάνω αφορά μαγαζιά εστίασης αλλά και τις εκάστοτε παρέες που συνυπήρχαν σε ένα τραπέζι καθώς ακόμη και η ύπαρξη γλουτένης (πχ. ψωμιού) σε ένα πιάτο μπορεί, χωρίς την κατάλληλη προσοχή, να επιμολύνει κάποιο άλλο πιάτο. Η δεύτερη περίπτωση, ήταν να μην έχουν ξαναακούσει για την ασθένεια και να έχουν πλήρη άγνοια για τον τρόπο που είθισται να διαχειρίζεται κάποιος την κατάσταση. Έτσι, κάποια από τα τελευταία άτομα είχαν την προθυμία να εξυπηρετήσουν, να βοηθήσουν ή ακόμα, απλά να ακούσαν την πάσχουσα για να κατανοήσουν την κατάσταση όμως τα βλέμματα ήταν όλα στραμμένα προς αυτήν και είχε ήδη δημιουργηθεί μία σχετική αμηχανία η οποία είχε την δυναμική να επιφέρει στιγματισμό στην πάσχουσα. Το ίδιο ακριβώς περιγράφει η Μ. Καθώς αναφέρει πως όταν έλεγε για την ασθένεια της σε εστιατόρια «την κοιτούσαν σαν εξωγήινο».

Συμπερασματικά, ενώ η ηλικία δεν είναι από μόνη της βασικό αίτιο ώστε να προαχθεί ή να εμποδιστεί κατά μία έννοια η υγεία, είναι προσδιοριστικός παράγοντας των πρακτικών που εφαρμόζουν τα άτομα σε σχέση με αυτήν. Μία από τις βασικές θεωρίες που έχει χρησιμοποιηθεί από την Ιατρική Κοινωνιολογία ώστε να αναλύσει τις κοινωνικές αιτίες που εμπίπτουν στην υγεία και την ασθένεια είναι η θεωρία της πορείας της ζωής. Στην συγκεκριμένη θεώρηση, η χρόνια ασθένεια, νοείται, ως ένα γεγονός που είναι πιθανό να εμφανιστεί σε πιο μεγάλη ηλικία αλλά υποστηρίζεται ότι οι αιτίες για την εμφάνιση της ενυπάρχουν σε πιο μικρή ηλικία. Αναλυτικότερα, τα άτομα τα οποία στην παιδική τους ηλικία έχουν ορισμένα χαρακτηριστικά που είναι μειονεκτικά σε σχέση με την υγεία, είναι πιθανότερο να αναπτύξουν κάποια χρόνια ασθένεια μετέπειτα. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί μεγαλώσει σε ένα περιβάλλον το οποίο αντιμετωπίζει οικονομικές δυσκολίες, κατά πάσα πιθανότητα δεν θα προσέχει την διατροφή του συγκριτικά με ένα παιδί που μεγαλώνει σε μία υψηλής κοινωνικοοικονομικής τάξης οικογένεια και έχει άμεση πρόσβαση σε ποιοτικά τρόφιμα. Έτσι, στην πορεία της ζωής του πρώτου παιδιού, η χαμηλής ποιότητας τροφής που κατανάλωνε θα συσσωρευτεί και επιπλέον, οι συνήθειες του σε σχέση με το φαγητό θα είναι λιγότερο ποιοτικές σε σχέση με το δεύτερο παιδί. Με βάση την παραπάνω θεωρία, το πρώτο παιδί εάν εμφανίσει μία χρόνια ασθένεια στην πορεία του βίου του, οι δομικές ρίζες της ασθένειας μπορούν να βρεθούν στην παιδική του ηλικία και στην διατροφική συμπεριφορά που ανέπτυξε αργότερα. Όμως, στην περίπτωση της κοιλιοκάκης, η

συγκεκριμένη εξήγηση αφήνει κενά καθώς, η αναφερόμενη ασθένεια, αφορά, κάθε ηλικιακή, ταξική και κοινωνική ομάδα του πληθυσμού.

1.5 Συμφιλίωση με το αυτοάνοσο νόσημα. Ή όχι;

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, χρειάζονται χρόνο και προετοιμασία ώστε να και διαχειριστούν την ασθένεια, να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να μπορέσουν να ανταποκριθούν στην νέα πραγματικότητα. Ειδικότερα, στην περίπτωση των αυτοάνοσων ασθενειών, η προσαρμογή ενός ατόμου και οι τρόποι που πρακτικά αντιμετωπίζει την ασθένεια, μπορεί να ποικίλλουν. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό ότι στις χρόνιες ασθένειες, η αρρώστια, έχει συνέπειες στην αίσθηση του εαυτού. Πιο συγκεκριμένα, η ασθένεια, γίνεται μέρος του ίδιου του εαυτού του ατόμου και κομμάτι της ταυτότητας του (Nettleton, 2002). Κατά έναν τρόπο, η ταυτότητα του ατόμου αλλάζει με την διάγνωση και πλέον αυτό που τον αυτοχαρακτηρίζει είναι η χρόνια ασθένεια.

Το παραπάνω, σχετίζεται με μία αποδιοργάνωση που αρχίζουν τα άτομα να αισθάνονται μετά την διάγνωση τους. Συγκεκριμένα, φαίνεται πως τα άτομα βιώνουν μία βιογραφική ρήξη και παύουν να σκέφτονται συνολικά και με συνεκτικότητα τον βίο τους. Βέβαια, η βιογραφική ρήξη δεν είναι στατική έννοια και κατάσταση αλλά εμπίπτει σε πολλές διαδικασίες (Τζανάκης & Σαββάκης, 2016). Όλα τα παραπάνω αντικατοπτρίζονται στις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων καθώς, η ζωή τους μοιάζει να διχοτομείται στα δύο: πριν και μετά την διάγνωση της κοιλιοκάκης. Αυτή η βιογραφική ρήξη εγείρει υπαρξιακές ανησυχίες και ερωτήματα και έτσι είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, να κατανοήσει εις βάθος την ρωγμή στην ταυτότητα του ατόμου αλλά και τον κοινωνικό αντίκτυπο που έχουν όλα τα παραπάνω (Fang et al, 2022). Σε όλη αυτή την διαδικασία και περισσότερο στην ανακατασκευή της ταυτότητας, παίζει μεγάλο ρόλο το σώμα, το οποίο κατά μία έννοια, δείχνει τον βαθμό λειτουργικότητας του ατόμου και το κατά πόσο η χρόνια ασθένεια του επιτρέπει να διαχειρίζεται το σώμα του με τον ίδιο τρόπο που το έκανε πριν. Το σώμα όταν υπολειτουργεί ή νοσεί, αντανακλά, στα άτομα την αλλαγή της κατάστασης τους καθώς από υγιής μετατρέπονται σε ασθενείς. Με αυτόν τον τρόπο, η αυτοεικόνα του ατόμου μοιάζει να χάνεται και ουσιαστικά, η απόκτηση μίας καινούργιας, δεν έρχεται αμέσως αλλά ενέχει πολλαπλά στάδια (Charmaz, 1983).

Από τις απόψεις που εκφράζουν οι ασθενείς με κοιλιοκάκη, φαίνεται ότι αυτά που λένε ορισμένες φορές, μπορεί να απέχουν παρασάγγας με αυτό που πραγματικά αισθάνονται όσο αφορά την νόσο τους. Για παράδειγμα, η ερμηνεία του Ν. έχει πολλές αντιθέσεις καθώς, από την μία μοιρλαζεται πως το να έχει κοιλιοκάκη δεν είναι κάτι τραγικό αλλά μετά αναφέρεται στην ασθένεια ως κάτι χείριστο, αφού κατά τον ίδιο «μετά την διάγνωση του με κοιλιοκάκη δεν μπορεί να γίνει κάτι χειρότερο στην ζωή του». Επίσης, η συμμετέχουσα Ι. η οποία, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, γνώριζε, ως επαγγελματίας υγείας την κοιλιοκάκη, εκφράζει την αρχική δυσπιστία και απροθυμία να αποδεχτεί τη διάγνωση: «Έτσι είπα ότι δεν υπάρχει περίπτωση!». Η παραπάνω αντίδραση εμπίπτει στην κατηγορία της άρνησης, όπως περιγράφεται από τους Deckel και Morrison (1996). Η συγκεκριμένη κατηγορία αναφέρεται σε επιπολαιότητα, μειωμένη αντίληψη, έλλειψη ενδιαφέροντος ή ίσως σε μια ψυχολογική ανάγκη να μειωθεί η σοβαρότητα του ζητήματος. Επιπλέον, αναγνωρίζεται από τις αφηγήσεις των συνεντευξιαζόμενων, ότι ο καθένας επιρρίπτει το βάρος των δυσκολιών σε διαφορετικό επίπεδο. Για παράδειγμα, η Ι. δυσκολευόταν πολύ να επαναδομήσει την καθημερινότητα της με βάση τα νέα δεδομένα, ενώ η Β. αναφέρει πως ήταν μία σχετικά εύκολη διαδικασία και η προσαρμογή της ίδιας και της οικογένειας της ήταν σχετικά γρήγορη. Βέβαια, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι μία από τις βασικές διαφορές της προαναφερόμενης διαφοροποιημένης ερμηνείας της εισόδου στην ασθένεια, είναι ο βαθμός της κούρασης και της ταλαιπωρίας που είχε προηγηθεί τα προηγούμενα χρόνια.

Εν συνεχεία, από την αφήγηση της Β. φαίνεται ότι η διάγνωση ήταν μία θετική έκβαση για την ίδια γιατί επιτέλους «απέδειξα ότι δεν είμαι ελέφαντας» και έτσι οι αλλαγές στην διατροφή της ήταν λιγότερο βάναυσες από την προηγούμενη κατάσταση, στην οποία βρισκόταν σε άγνοια. Γενικότερα, ένα μεγάλο ποσοστό των ανθρώπων που βιώνουν χρόνιο πόνο και κόπωση, θα ένιωθαν ανακούφιση εάν γινόταν διάγνωση κάποιας γνωστής πάθησης (Nettleton, 2002). Από τα παραπάνω, δηλαδή τις βιβλιογραφικές αναφορές, τον λόγο των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας και από τις επιμέρους διαφοροποιήσεις μεταξύ τους, είναι έκδηλο ότι η αξιολόγηση της κοιλιοκάκης ως σοβαρής κατάστασης, ως μίας διάγνωσης που μπορεί να διαταράξει, εν πολλοίς, το μεγαλύτερο μέρος της ζωής κάποιου ή η υποβίβαση της κοιλιοκάκης σε κάτι όχι πολύ σοβαρό, υπόκεινται σε κοινωνικές αλλά και προσωπικές διεργασίες.

Μπορεί να αντιληφθεί κανείς ότι η αποδοχή μιας αυτοάνοσης ασθένειας όπως η κοιλιοκάκη, είναι μια σταδιακή διαδικασία που απαιτεί τη συμμετοχή διαφόρων παραγόντων στη ζωή του ατόμου για να επιτευχθεί. Είναι επίσης σημαντικό ότι η αποδοχή μπορεί να μην επέλθει τελικά ποτέ και το άτομο να βιώνει εφόρου ζωής μία απόσταση από τον ίδιο του τον εαυτό. Είναι χαρακτηριστικό των χρόνιων ασθενειών, ότι οι ασθενείς συνεχίζουν να παλεύουν, από τη μία πλευρά, με την ασθένεια και, από την άλλη, με την κουλτούρα, τις επιθυμίες του εαυτού τους και άλλες επιθυμίες (Audulv et al., 2011). Οι ψυχολογικές πτυχές της κοιλιοκάκης και η διαδικασία συμφιλίωσης είναι επίσης αξιοσημείωτες. Η χρόνια ασθένεια, σύμφωνα με τους Groot και Dekker (2018), προκαλεί διάφορες ψυχολογικές αντιδράσεις όπως, ανησυχία, άγχος, καταθλιπτικές διαταραχές καθώς και συμπεριφορές αποφυγής.

Συνολικά, η έννοια της συμφιλίωσης με την κοιλιοκάκη είναι μακροπρόθεσμη και περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα εμπειριών. Εκτός από την προσαρμογή στις τροποποιημένες διατροφικές ανάγκες, το άτομο πρέπει να επαναπροσδιορίζει την αυτοαντίληψη του, τους προσωπικούς και κοινωνικούς του ρόλους και την γενικότερη στάση ζωής τους. Γενικά και ανεξάρτητα από το πότε γίνεται η διάγνωση, οι άνθρωποι με κοιλιοκάκη περνούν μια διαδικασία θρήνου για την απώλεια της ζωής τους πριν από την εμφάνιση της ασθένειας. Σύμφωνα με το μοντέλο θλίψης Kübler-Ross (Kübler-Ross & Kessler, 2005), η διαδικασία αυτή μπορεί να κατηγοριοποιηθεί στις ακόλουθες φάσεις: άρνηση, θυμός, διαπραγμάτευση, κατάθλιψη και αποδοχή. Επίσης, αποτελεί άξιο ανάλυσης το γεγονός ότι ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι, προσπαθούν να αποκρύψουν την ασθένεια στους στους διάφορους κοινωνικούς κύκλους με τεχνάσματα, όπως ότι δεν την αναφέρουν καθόλου, αιτιολογούν την αποχή τους από κάποια είδη φαγητού διαφορετικά ή προσπαθούν να συμπεριφέρονται σε σχέση με το φαγητό, όπως οι μη πάσχοντες.

Κατανοείται έτσι ότι η αυτοπαρουσίαση του εαυτού παίρνει διάφορες μορφές και είναι εύλογο διερεύνησης, εάν τα άτομα που κατά μία έννοια, προσπαθούν να παρουσιάσουν μία κατάσταση ομαλότητας και όχι ασθένειας στους άλλους, έχουν συμφιλιωθεί με τον εαυτό τους ως χρόνια ασθενή. Η παρούσα έρευνα ανέδειξε το γεγονός ότι η αυτοπαρουσίαση με το πραγματικό βίωμα του ατόμου στο κάθε κοινωνικό πλαίσιο, απέχουν και κάποιες φορές είναι δύο τελείως διαφορετικές καταστάσεις. Η άρνηση των εξετάσεων, η αποστασιοποιημένη σχέση με την ιατρική κοινότητα, η αλλαγή του λόγου και της συμπεριφοράς περί της κοιλιοκάκης

ανάλογα το κοινωνικό πλαίσιο και το συνεχόμενο ζύγι ανάμεσα στην υγεία και την νοσηρότητα είναι πορίσματα που δείχνουν πως οι συμμετέχοντες είναι κάθε άλλο από συμφιλιωμένοι με την κοιλιοκάκη. Επίσης, ακόμη και στο πιο υψηλό επίπεδο αποδοχής που για παράδειγμα επιδεικνύει η Β., υπάρχουν καθημερινές συνήθειες που δείχνουν την προσκόλληση της στην ζωή προ κοιλιοκάκης. Για παράδειγμα, μαγειρεύει με γλουτένη για την οικογένεια της και ο τρόπος που μυρίζει το φαγητό γι αυτήν σημαίνει φιλοξενία και ζεστασιά. Έτσι, καταδεικνύεται ότι η αποδοχή της κοιλιοκάκης είναι επίπονη και δύσκολη και μπορεί να μην επιτευχθεί ποτέ. Ειδικότερα όταν η σχέση με την ιατρική κοινότητα αλλοιώνεται και κατ επέκταση μετασχηματίζονται οι τρόποι που τα άτομα αντιλαμβάνονται την υγεία-ασθένεια, δημιουργούνται νέα κοινωνικά μοτίβα συμπεριφοράς και στάσης. Στο επόμενο κεφάλαιο, θα αναλυθεί η σχέση των συνεντευξιαζόμενων με την ιατρική κοινότητα και τα κοινωνικά μοτίβα που δημιουργούνται μέσω αυτής.

2. Ιατρικός λόγος και ερμηνείες

2.1 Η ιατρικοποίηση του λόγου των πασχόντων

Ο ιατρικός λόγος και οι ιατρικές ερμηνείες έχουν εισβάλλει και καθορίσει σε πολλά επίπεδα την κοινωνική οργάνωση και την δομή διάφορων κοινωνικών πλαισίων. Ήδη από τον 18ο αιώνα, παρατηρείται μία γενικευμένη τάση των ατόμων των δυτικών κοινωνιών να ελέγχουν ανά τακτά χρονικά διαστήματα την υγείας τους, να συζητάνε με ιατρικούς όρους και να αντιμετωπίζουν το σώμα τους ως ένα εργαλείο, το οποίο εάν υποστεί βλάβη, μπορεί να το διορθώσει ο καταρτισμένος ιατρός. Στην παραπάνω διαδικασία το σώμα μετατρέπεται σε μία μηχανή που μπορεί να τροποποιηθεί με την βοήθεια της ιατρικής (Αλεξιάς, 2003). Σε αυτό το πλαίσιο, ο ρόλος που έχει αποκτήσει εδώ και χρόνια ο εκάστοτε γιατρός είναι πολύ σημαντικός για την κοινωνική διαστρωμάτωση καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις, θεωρείται ο πλέον κατάλληλος για να ασχοληθεί με ζητήματα που σχετίζονται με την υγεία και την ασθένεια. Επίσης, είναι αδιαμφισβήτητο ότι ειδικά τα παλιότερα χρόνια, και σε περιοχές με λίγους κατοίκους, ο γιατρός είναι ένα πρόσωπο περί οπής από ένα μεγάλο μέρος του κόσμου και οι περισσότεροι τον σέβονται και τον εκτιμούν, παρά το ότι δεν τον γνωρίζουν όλοι σε προσωπικό επίπεδο. Για παράδειγμα, σε απομονωμένα χωριά και σε άγονες γραμμές, ο ρόλος του είναι

ιδιαίτερα σημαντικός καθώς η υγεία των κατοίκων, εν πολλοίς, εξαρτάται από τις υπηρεσίες του και έτσι το πρόσωπο του κατά έναν τρόπο θεοποιείται. Το κοινωνικό κύρος που κατέχει το επάγγελμα του γιατρού έχει διαπιστωθεί από πολλές έρευνες της δεκαετίας του 1990 και μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, όπως στην Μεγάλη Βρετανία και σε άλλες βιομηχανικές χώρες, κατέχει την πρωτιά στις μελέτες για το επαγγελματικό κύρος (Rosof, Leone, 1991).

Με βάση τις παραπάνω αναφορές για το κοινωνικό στάτους και τον σεβασμό που κατείχαν οι γιατροί από ένα μεγάλο μέρος του εκάστοτε κοινωνικού πλαισίου, είναι κατά μία έννοια επόμενο, η επαγγελματική και μη επαγγελματική γνώμη τους να παίζει καθοριστικό ρόλο στις ζωές των ατόμων. Αυτό σημαίνει ότι η ιατρική γνώση είχε την δύναμη και ταυτόχρονα την δυνατότητα να επηρεάσει ή να διαμεσολαβήσει, στις κοινωνικές σχέσεις και στον ίδιο χρόνο τα ιατρικά πορίσματα, δηλαδή οι διαγνώσεις ήταν αναμφίβολες (Nettleton, 2002). Όλα τα παραπάνω δεδομένα, άρχισαν να αναδιαμορφώνονται και να αλλάζουν την τελευταία δεκαετία και ειδικά τα τελευταία χρόνια, καθώς μετά την πανδημία του COVID 19, η ιατρική επιστήμη και οι επαγγελματίες υγείας άρχισαν να επικρίνονται πιο έντονα από μεγάλη μερίδα του κόσμου και οι γνώσεις τους κάθισαν στο ειδώλιο. Την εποχή που εξαπλώθηκε η προαναφερόμενη πανδημία, οι γνώσεις των ειδικών τέθηκαν υπό αμφισβήτηση και οι απόψεις των μη ειδικών άρχισαν να παρουσιάζονται ως έγκυρες.

Η επιστήμη, σε γενικές γραμμές, αμφισβητήθηκε σε μεγάλο βαθμό και οι θεωρίες συνωμοσίας εξελίχθηκαν σε ειδήσεις οι οποίες περιλάμβαναν κάθε είδους παραπληροφορίες για την χρήση των εμβολίων και τις επιπτώσεις τους. Η εποχή της πανδημίας και των όσων επέφερε στην ελληνική περίπτωση (πχ. εγκλεισμό, έλεγχο και επιτήρηση, απομόνωση, χρήση μασκών και τήρηση αποστάσεων, συνεχείς αλλαγές στην διαμόρφωση της καθημερινότητας) κατά έναν τρόπο είχε ορισμένες ομοιότητες με το μεταμοντέρνο κίνημα το οποίο αμφισβήτησε την ύπαρξη της μίας και μοναδικής αλήθειας σε καθολικό επίπεδο και υποβάθμισε το γόητρο που μέχρι τότε είχαν ορισμένα επαγγέλματα συμπεριλαμβανομένου του ιατρού (Nettleton, 2002). Αναλυτικότερα, την περίοδο του μεταμοντερνισμού, οι καθολικές αλήθειες της επιστήμης κατακριθήκαν και θεωρήθηκαν σύμβολα εξουσίας και εργαλεία ελέγχου. Επιπλέον, σύμφωνα με τους μεταμοντερνιστές, ο λόγος που παράγεται από την επιστήμη είναι βαθιά ιδεολογικός και συνδεδεμένος άμεσα με την κυρίαρχη εξουσία. Έτσι, ο επιστημονικός λόγος

καταλήγει να ασκεί έλεγχο παρά να απελευθερώνει τα άτομα όπως πίστευαν οι διαφωτιστές σε προηγούμενη χρονική περίοδο (Smith, 2006).

Συνδέοντας όλα τα παραπάνω ευρήματα με το θέμα της παρούσας διπλωματικής, παρατηρείται ένας διάχυτος ιατρικός λόγος από τους ασθενείς ο οποίος είναι ενταγμένος πλέον στις ζωές των περισσότερων ατόμων και χρησιμοποιείται ποικιλοτρόπως. Σε συνάρτηση με το βίωμα της κοιλιοκάκης, ο ιατρικός λόγος είναι διάχυτος σε όλους τους συνεντευξιαζόμενους και ταυτόχρονα η ιατρική επιστήμη επικρίνεται συνεχώς. Παρατηρείται μία τάση των ατόμων να συζητούν για επίπεδα βιταμινών, πιθανές ελλείψεις σε ιχνοστοιχεία τα οποία είναι απαραίτητα για την ομαλή λειτουργία του οργανισμού (πχ. σίδηρος) και αναφέρονται σε ιατρικές έννοιες όπως αιματοκρίτης, δυσαπορρόφηση και σιδηροπαινική αναιμία. Για παράδειγμα, ο συμμετέχων Γ. δηλώνει «Αυτός είναι ο αιματοκρίτης μου που είναι πάντα 43 χωρίς βιταμίνες». Επίσης, η Β. αναφερόμενη στην χρόνια ταλαιπωρία που πέρασε διότι είχε διάφορα ζητήματα υγείας χωρίς όμως να υπάρχει μία έγκυρη αιτία προέλευσης όλως αυτών των θεμάτων, μιλάει με ιατρικούς όρους συλλήβδην, για παράδειγμα, αιματοκρίτης, σιδηροπενική αναιμία, υστερεκτομή. Βέβαια σε αυτό το σημείο πρέπει να σημειωθεί πως η Β. διαγνώστηκε μερικά χρόνια πριν με καρκίνο, γεγονός που μπορεί να αύξησε πολύ τον ιατρικό λόγο και τους όρους που χρησιμοποιεί στην συνέντευξη.

Παρόλα αυτά, από τον ιατρικό λόγο των πασχόντων συνάμα με την συνεχόμενη κριτική τους απέναντι στους γιατρούς, γεννιούνται ερωτήματα σχετικά με την σκοπιμότητα και την λειτουργία που επιτελεί ο ιατρικός λόγος, με την πραγματική ή επιφανειακή γνώση των ατόμων για την λειτουργία του οργανισμού και για την ενασχόληση τους με ιατρικούς δείκτες οι οποίοι μετασχηματίζουν τον συνολικό εαυτό σε κάποιους αριθμούς που εκτελούν μία λειτουργία. Επίσης, θα αναρωτηθεί κανείς εάν η αυξανόμενη φρασεολογία της ιατρικής εξυπηρετεί σε κάποιο στάδιο τα άτομα ή αν τελικά οι ιατρικές πληροφορίες διαχέονται γιατί ούτε οι ίδιοι μπορούν να εξηγήσουν με διαφορετικό τρόπο τι έχουν. Κάποιες φορές, είναι λες και οι ασθενείς παίρνουν τον ρόλο του γιατρού, άθελα τους, καθώς, μπαίνουν στην διαδικασία παρατήρησης, ανάλυσης, ανασκόπησης και παραγωγής συμπερασμάτων για την ασθένεια τους. Όπως με άνεση συμπεραίνει η Β., η βασική αιτία για τον χαμηλό αιματοκρίτη που είχε για χρόνια ήταν η ύπαρξη κοιλιοκάκης. Επίσης, ο Ν. αναφέρεται στην μηχανική λειτουργία του οργανισμού του με βάση τις διατροφικές του αλλεργίες και την κοιλιοκάκη ταυτόχρονα. Στο παραπάνω σημείο, είναι

ξεκάθαρα από την συνέντευξη ότι ο Ν. συμπέρανε τα παραπάνω παρατηρώντας την κατάσταση του οργανισμού του και δεν χρειάστηκε κάποιος επαγγελματίας για να τον ελέγξει ώστε να εξάγει αυτά τα συμπεράσματα.

Επιπλέον, με βάση το βίωμα της συνεντεύκτριας στο αυτοάνοσο της κοιλιοκάκης είναι πολύ σύνηθες τα άτομα που πάσχουν ή το οικογενειακό τους περιβάλλον να αναφέρονται στις τιμές των αντισωμάτων όπου διαφαίνεται η ύπαρξη του αυτοάνοσου. Όπως αναλύθηκε στο εισαγωγικό κεφάλαιο, που ασχολείται κατεξοχήν με την ιατρική ανάγνωση της κοιλιοκάκης, τα αντισώματα, είναι βασικοί δείκτες στην διάγνωση και στην παρατήρηση της έκβασης της ασθένειας. Τα άτομα, ενημερώνονται από τον εκάστοτε γιατρό που τα παρακολουθεί και συγκεκριμένα από τον γαστρεντερολόγο για τις τιμές των παραπάνω αντισωμάτων. Σε δεύτερο χρόνο, παρατηρείται, ότι οι ασθενείς συζητούν και αναπαράγουν στην καθημερινότητα αυτές τις τιμές, ώστε να προσδιορίσουν την πορεία στην ασθένεια ή να πληροφορήσουν το κοινωνικό τους περιβάλλον για την ύπαρξη προβλήματος στην διαδικασία της ίασης. Τα παραπάνω παρατηρήθηκαν σε όλες τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν στην παρούσα εργασία καθώς όλοι οι πάσχοντες, ανεξαιρέτως, αναφέρθηκαν σε ιατρικά στοιχεία που περιέχουν οι εξετάσεις τους. Ακόμη η Γ. συμπεραίνει: «Το αυτοάνοσο είναι στην πραγματικότητα μια ειδική περίπτωση, μια ειδική, ε, μαύρη τρύπα ας πούμε στην ιατρική. Και οι μηχανισμοί δεν έχουν ακόμη εντοπιστεί». Καταδεικνύεται ότι η γλώσσα των συνεντευξιαζόμενων είναι σε πολύ μεγάλο βαθμό ιατρικοποιημένη αλλά αυτό δεν αποτελεί απαραίτητο στοιχείο πως τα άτομα γνωρίζουν ακριβώς τι λένε. Τι σημαίνει αν αλλάξουν οι τιμές των αντισωμάτων; Ποιος/α έχει πει πως τα αυτοάνοσα αποτελούν μαύρη τρύπα και γιατί είναι δεδομένο; Μπορεί για παράδειγμα, τα αυτοάνοσα νοσήματα να μην έχουν εξηγηθεί από την ιατρική όμως να υπάρχουν εξηγήσεις από άλλα επιστημονικά πεδία. Όμως, οι συμμετέχοντες, λαμβάνουν υπόψη τους μόνο το ιατρικό πεδίο και αυτό σημαίνει πως στο γνωστικό τους πεδίο, η κοιλιοκάκη σχετίζεται αποκλειστικά με την ιατρική.

Η ιατρικοποίηση του λόγου έχει επικριθεί από διάφορους ακαδημαϊκούς οι οποίοι υποστηρίζουν ότι προωθεί την εξάρτηση από ιατρικές αιτίες για τα περισσότερα κοινωνικά και ατομικά ζητήματα χωρίς να λαμβάνονται επαρκώς υπόψη πολλές άλλες μεταβλητές που επηρεάζουν την υγεία και την ανθρώπινη ευημερία (Timmermans & Haas, 2008). Κάποιοι παράγοντες υγείας και νοσηρότητας σχετίζονται με κοινωνικά, περιβαλλοντικά, οικονομικά,

γεωγραφικά και πολιτικά θέματα και αυτοί φαίνονται να αγνοούνται συγκριτικά με τις «τιμές των αντισωμάτων» και την «έλλειψη σιδήρου». Στην περίπτωση της κοιλιοκάκης, η εξάρτηση από ιατρικές έννοιες θα μπορούσε να μεταφραστεί σε εστίαση στις βιολογικές πτυχές της πάθησης και όχι στη διερεύνηση των κοινωνικών και ψυχολογικών πτυχών της καθημερινής ζωής των ατόμων με κοιλιοκάκη. Στο παραπάνω, μπορεί να συμβάλλει και ότι οι ιατρικές πληροφορίες διαδίδονται σε διάφορες διαδικτυακές πλατφόρμες και έτσι, οι άνθρωποι προχωρούν αυτοδιάγνωση (Jeske et al., 2024).

2.2 «Οι γιατροί έχουν πλήρη άγνοια»

Η αποτυχία των επαγγελματιών υγείας να είναι αρκετά ενημερωμένοι σχετικά με την κοιλιοκάκη αναδεικνύεται σαφώς ως ένα από τα κύρια θέματα των αφηγήσεων των συμμετεχόντων. Αυτό συμφωνεί με την πρόσφατη εργασία των Lebwohl και Rubio-Tapia (2021), οι οποίοι παρατήρησαν ότι έχει παρατηρηθεί ένα μεγάλο κενό στην αδιάγνωστη κοιλιοκάκη, που οφείλεται εν μέρει λόγω της κακής αναγνώρισης της πάθησης από τους γιατρούς. Η απογοήτευση από την ιατρική αμέλεια είναι χειρότερη, ιδίως για τους ασθενείς που υπέφεραν για χρόνια χωρίς να έχουν διαγνωστεί. Η αποκαλούμενη από την Γ. άγνοια των γιατρών έχει αντίκτυπο όχι μόνο στον τρόπο με τον οποίο αναγνωρίζεται και αντιμετωπίζεται η κοιλιοκάκη, αλλά και στην εμπιστοσύνη των ασθενών προς τους γιατρούς σχετικά με την κατάστασή τους και τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να προχωρήσουν με την ζωής τους. Τα λόγια των συνεντευξιαζόμενων εγείρουν ερωτήματα σχετικά με την διαχείριση της κοιλιοκάκης στην ιατρική σήμερα, το διευρυνόμενο χάσμα μεταξύ της νέας γνώσης στην εξειδικευμένη έρευνα και της μεταφοράς αυτής της γνώσης στην ευρύτερη πρακτική, τη σχέση ιατρού και ασθενούς κ.α.

Για κάποιους συμμετέχοντες, οι διαγνωστικές καθυστερήσεις οφείλονται στην έλλειψη ενημέρωσης των γιατρών. Για άλλους, όπως για παράδειγμα, ο Μ. το θέμα σχετίζεται περισσότερο με την εξελισσόμενη φύση της ιατρικής γνώσης όπου ένας επαγγελματίας υγείας δεν γίνεται να τα γνωρίζει όλα. Σε αντίθεση με το θεωρητικό μοντέλο του Parsons (1975), από τις παρούσες αφηγήσεις, φαίνεται ότι ο γιατρός χάνει μεγάλο μέρος της εμπιστοσύνης των ασθενών. Βέβαια, σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι στην εποχή μας και συγκεκριμένα στην Ελλάδα, κάποιοι ασθενείς αναγκάζονται να αναλάβουν έναν πιο ενημερωμένο ρόλο από αυτό του απλού ασθενή, καθώς οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ιατρικές ανάγκες των πολιτών.

2.3 Η διαμόρφωση της σχέσης με την ιατρική κοινότητα

Την εποχή της συγγραφής της παρούσας εργασίας, ήδη οι χρόνιες ασθένειες έχουν αυξηθεί κατά μεγάλο βαθμό στην Ελλάδα αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο. Σύμφωνα με διάφορες έρευνες των τελευταίων ετών, οι χρόνιες ασθένειες θα συνεχίζουν την ανιούσα πορεία με γρήγορους ρυθμούς τα επόμενα χρόνια. Λόγω της αύξησης των πασχόντων από χρόνια νοσήματα, παράλληλα αυξήθηκε και το ενδιαφέρον των ερευνητών για την διαπίστωση των κοινωνικών αιτιών αυτής της εξέλιξης, οι οποίες είναι πολυεξαρτώμενες και πολυπαραγοντικές. Ορισμένες από αυτές αφορούν τις συνήθειες, τον τρόπο ζωής, το lifestyle και την κοσμοθεωρία που ακολουθούν τα άτομα (Glanz et al. 2008). Για παράδειγμα, η κατανάλωση αλκοόλ σε καθημερινή βάση, το κάπνισμα, η κακής ποιότητας διατροφή η οποία είναι χαμηλή σε θρεπτικά συστατικά και η άσκηση φαίνεται ότι είναι αίτια της εξέλιξης της υγείας ενός ανθρώπου.

Όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά που εμπίπτουν στο γενικότερο θέμα της υγείας και της ασθένειας, μπορούν να συμπυκνωθούν στην έννοια της κουλτούρας, ειδομένης με το ευρύ νόημα του όρου που καταδεικνύει τον τρόπο σκέψης και δράσης των ατόμων σε ένα συγκεκριμένο χώρο και χρόνο (Cuche, 2001). Η κουλτούρα, με την έννοια που χρησιμοποιείται εδώ, ενυπάρχει σε κάθε πτυχή του βίου και έτσι σχετίζεται και με το δίπολο υγεία-ασθένεια, όπως και τον τρόπο που τα άτομα σχετίζονται και διαπλέκονται με τους ιατρικούς θεσμούς. Πιο συγκεκριμένα, το κάθε άτομο, διαμορφώνει ορισμένες σκέψεις και μία ιδιοσυγκρασία στον τρόπο που κατά πρώτον, σκέφτεται και κατά δεύτερον, πράττει σε σχέση με την υγεία του. Κατά τον ίδιο τρόπο, αποδίδει συγκεκριμένα νοήματα στην ιατρική επιστήμη και στους επαγγελματίες που την καταρτίζουν και συγκροτεί μία συμπεριφορά σε σχέση με τα προσωπικά θέματα υγείας που μπορεί να έχει. Φυσικά, η παραπάνω συμπεριφορά όπως και οι αντιλήψεις δεν είναι στατικές αλλά μορφοποιούνται και αλλάζουν με το πέρασμα των ετών ή με την αλλαγή της δεδομένης κατάστασης.

Σαν φυσικό επακόλουθο, τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα της παρούσας διπλωματικής εργασίας, έχουν διαφορετικές απόψεις για την ιατρική κοινότητα και κατ επέκταση η συμπεριφορά τους στα θέματα υγείας που τους αφορούν έχει και αυτή διαφοροποιήσεις. Επιπλέον, λόγω της συνεχόμενης, στις πιο πολλές περιπτώσεις, διερεύνησης της συμπτωματολογίας τους, έχουν διαμορφώσει μία στάση ζωής σχετικά με τον έλεγχο και την

παρακολούθηση της κατάστασης της υγείας τους και έχουν καταλήξει, κατά έναν τρόπο, σε αυτό που οι ίδιοι αξιολογούν ως σωστότερο ή προτιμότερο. Όλα τα παραπάνω διαπλέκονται με ενεργό τρόπο στην διαμόρφωση της σχέσης τους με τον προσωπικό τους γιατρό ή αυτόν που παρακολουθεί την πορεία της υγείας τους με βάση την ύπαρξη του αυτοάνοσου της κοιλιοκάκης. Έτσι, η Ι. η οποία είναι φοιτήτρια Ιατρικής όπως αναφέρθηκε στο μεθοδολογικό πλαίσιο, δεν επισκέπτεται συχνά κάποιον επαγγελματία υγείας και από τα λεγόμενα της δεν φαίνεται να το αξιολογεί ως κάτι σημαντικό καθώς αναφέρεται στην σχέση με τους γιατρούς ως «καλή, μέτρια και αδιάφορη» στην ίδια πρόταση. Από την άλλη, ο Γ. έχει αναπτύξει μία σταθερή και ισορροπημένη σχέση με τους γιατρούς που τον παρακολουθούν και προσπαθεί να κάνει όλες τις απαραίτητες εξετάσεις για την κοιλιοκάκη σε τακτά χρονικά διαστήματα. Μάλιστα αναφέρει πως με αυτόν τον τρόπο αισθάνεται καλύτερα και πιο σίγουρος για την κατάσταση της υγείας του και επικρίνει την νοοτροπία των ατόμων που δεν προχωρούν στους κατάλληλους ελέγχους υγείας. Ειδικότερα, αναφέρεται στους Κρητικούς που κατά την γνώμη του, αν «κάποιος δεν πονέσει δεν πάει στον γιατρό». Βασισμένη στα λεγόμενα του Γ., το παραπάνω φαινόμενο είναι θέμα νοοτροπίας, δηλαδή σχετίζεται άμεσα με την συζήτηση περί κουλτούρας της υγείας που έγινε παραπάνω.

Στο αντίθετο ρεύμα, δηλαδή στην περίπτωση της άρνησης ιατρικού ελέγχου και στην απόδοση αυτής της συμπεριφοράς σε μία απόφαση ζωής, βρίσκεται η Γ. Η συγκεκριμένη συνεντευξιαζόμενη, είναι απόλυτα εξοικειωνόμενη με βάση τα λόγια της, με το γεγονός ότι πάσχει από κοιλιοκάκη όμως, δεν διατίθεται να ελέγχει του δείκτες των αντισωμάτων της, ούτε να κάνει το βασικό τσεκ απ υγείας. Επιπροσθέτως, η Γ. κατακρίνει άμεσα το σύνολο των γιατρών και τους θεωρεί συλλήβδην χαζούς λόγου μονόφθαλμου και μονοπαραγοντικού τρόπου διαβάσματος. Φαίνεται πως η δική της κουλτούρα σχετικά με τα θέματα υγείας πιθανό να διαμορφώθηκε στον επαγγελματικό της χώρο παρά στην διάγνωση της με κοιλιοκάκη. Συγκεκριμένα, είναι στατιστική αναλύτρια και ασχολείται πολύ με ζητήματα υγείας οπότε η επαφή της με την ιατρική κοινότητα είναι στενή και τακτική. Πέρα από την σκληρή κριτική της απέναντι στους γιατρούς, ο τρόπος που εκφραζόταν στην διάρκεια της συνέντευξης και οι εκφράσεις του προσώπου της, δημιουργούσαν στην συνεντεύκτρια την εντύπωση μίας αντιπάθειας. Επίσης, σε σχέση με τις ιατρικές εξετάσεις, η Γ. ήταν κάθετη πως είναι επεμβατικές διαδικασίες και δεν επιτρέπεται να βάζουμε τα σώματα μας σε τέτοιες διαδικασίες. Είναι

αξιοπρόσεκτο είναι ότι η Γ., αρνείται να προχωρήσει στην γαστροσκόπηση παρά το γεγονός ότι μπορεί να αποζημιωθεί ως πάσχουσα. Έτσι, ουσιαστικά, δεν είναι καν, από νομική άποψη, καταχωρημένη στο μητρώο ασθενών με κοιλιοκάκη. Ακόμη, είναι η συμμετέχουσα που θεωρεί την κοιλιοκάκη αδυναμία και ευαλωτότητα.

Όλα τα παραπάνω στοιχεία που δόθηκαν από τους συνεντευξιαζόμενους, είναι προσθετικά στην συζήτηση ότι η κουλτούρα που διαμορφώνεται γύρω από την υγεία και την ασθένεια και η συμπεριφορά που έχει το κάθε άτομο απέναντι στους γιατρούς, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες και είναι κοινωνικά και ατομικά προσδιορισμένη. Οι διαφορές μεταξύ της στάσης των ατόμων προς τους γιατρούς είναι πολλές και έκδηλες. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τονιστεί ότι η έντονη κριτική στο ιατρικό επάγγελμα, στους ίδιους τους ανθρώπους που το απαρτίζουν αλλά και στην αξιοπιστία διάφορων θεραπειών που υπάγονται στις ιατρικές επιστήμες, συνδέονται άμεσα με την εποχή που διανύουμε για πολλούς λόγους. Αρχικά, η χρήση του διαδικτύου είναι παγκόσμια και πλέον οι περισσότερες κοινωνικές ομάδες και πληθυσμοί κατά κύριο λόγο της δύσης μπορούν, έστω για λίγο να πλοηγηθούν στο διαδίκτυο και να αναζητήσουν οποιαδήποτε πληροφορία επιθυμούν. Η πληροφορία, η γνώση και η ενημέρωση για τα ιατρικά ζητήματα είναι διάχυτες στον ευρύτερο χώρο του ίντερνετ και η πρόσβαση στον κάθε ιστότοπο είναι ελεύθερη.

Έτσι και με βάση σχετικές έρευνες, η χρήση του διαδικτύου όσο αφορά τα θέματα υγείας μπορεί να επηρεάσει και ακόμα να αλλάξει την άποψη και την συμπεριφορά που έχει το κάθε άτομο ως προς την εκάστοτε ασθένεια και απέναντι στον προσωπικό του γιατρό. Φαίνεται ότι οι ασθενείς αλλάζουν στάση και γίνονται από παθητικοί δέκτες ιατρικών υπηρεσιών, ενεργοί και ενημερωμένοι καταναλωτές υπηρεσιών, γεγονός που από μόνο του, υποβαθμίζει την επιστημονική αυθεντία που κατείχαν οι γιατροί παλιότερα. Επίσης, τα άτομα μπορούν κάνοντας έρευνα στο διαδίκτυο, όπως για παράδειγμα, η Β. και ο πατέρας του Γ. να διαπιστώσουν την σοβαρότητα της κατάστασης τους και οι πληροφορίες από το ίντερνετ να αποτελέσουν έναυσμα για να επικοινωνήσουν με κάποιον επαγγελματία υγείας. Βέβαια, υπάρχει και η αντίθετη πλευρά, που λόγω της χρήσης του διαδικτύου, δημιουργούνται προβλήματα στην φυσιολογία των ατόμων (λόγω της στάσης σώματος) και είναι επόμενο όσο αυξάνεται η χρήση του διαδικτύου, τόσο να αυξάνονται και τα παραπάνω προβλήματα (Zheng, Wei & others, 2016).

Έπειτα, ένα ακόμη στοιχείο που οφείλουμε να λάβουμε υπόψη μας στην διερεύνηση της διαμόρφωσης της σχέσης γιατρού-ασθενούς, είναι το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο τα άτομα μεγαλώνουν και κοινωνικοποιούνται. Πρώτα από όλα, η οικογένεια είναι διαπιστωμένο ότι μπορεί να επηρεάσει και να διαμορφώσει την συμπεριφορά των ατόμων απέναντι σε μία ασθένεια και σε έναν γιατρό. Σύμφωνα με τον E. Goffman, οι άνθρωποι που έχουν ιατρικά προβλήματα μπορεί να γίνονται δέκτες διαφορετικών αξιώσεων εντός του οικογενειακού χώρου και μπορεί να δημιουργούν ρήξεις και εκτοπίσεις στις βασικές οικογενειακές αξίες (Goffman, 2012). Το προαναφερόμενο σύγγραμα αναφέρεται κατά κύριο λόγο, στα άτομα τα οποία πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια όμως συνδέοντας την θεωρία με τις συνεντεύξεις για την κοιλιοκάκη, διαπιστώνονται πολλές ομοιότητες όσο αφορά τον ρόλο της οικογένειας απέναντί στο άρρωστο μέλος της. Για παράδειγμα, η αποδιοργάνωση που υφίσταται το οικογενειακό πλαίσιο όταν ένα μέλος της αρρωσταίνει είναι δεδομένη και στην περίπτωση της ψυχικής ασθένειας αλλά και στην διάγνωση με κοιλιοκάκη. Φυσικά, στην πρώτη περίπτωση, οι μηχανισμοί που δημιουργούνται όταν κλείνει η πόρτα του σπιτιού είναι πολύ διαφορετικοί διότι οι περισσότεροι δεν μπορούν να τα βγάλουν πέρα με έναν ψυχικά ασθενή καθώς ο δεύτερος, διαρρηγνύει τον βίο με βάση τα κανονιστικά πρότυπα του εκάστοτε κοινωνικού πλαισίου. Όμως, η αποδιοργάνωση που περιγράφηκε στην περίπτωση του ψυχικά πάσχων, υπάρχει και στην περίπτωση του ατόμου με κοιλιοκάκη. Συγκεκριμένα, η Μ. αναφέρεται σε αποδιοργάνωση σχετικά με την διαδικασία της προετοιμασίας και της κατανάλωσης φαγητού ενώ ο Ν. θυμάται πολλά περιστατικά όπου η μητέρα του, σαφώς αγχωμένη και συνεχώς σκεπτόμενη την ασθένεια του παιδιού της, φώναζε, γκρίνιαζε η ήταν δυσαρεστημένη από την συμπεριφορά άλλων μελών στην οικογένεια. Η Ι. αναφέρει ότι ο συγκάτοικος και αδερφός της ο οποίος δεν είναι πάσχοντας, όταν μαγειρεύει κάτι με γλουτένη, μετά γίνεται «τελετουργικό καθαριότητας» στον χώρο της κουζίνας. Όλα τα παραπάνω, δείχνουν την εσωτερική αναστάτωση και περισσότερο την διατάραξη της κανονικότητας εντός του οικογενειακού πλαισίου.

Συνοπτικά λοιπόν, διαπιστώνεται πως η διαμόρφωση της σχέσης με την ιατρική κοινότητα, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως η κουλτούρα, το οικογενειακό και συνολικά κοινωνικό πλαίσιο του υποκειμένου, η πορεία της υγείας του, ο τόπος καταγωγής ή διαμονής του, η χρήση του διαδικτύου κ.α. Έτσι, η στάση των συμμετεχόντων προς την ιατρική συνολικά, είχε αρκετές επιμέρους διαφοροποιήσεις. Όπως προειπώθηκε, η παραπάνω στάση δεν

είναι σταθερή και εφόρου ζωής ίδια αλλά μεταβάλλεται και υποβάλλεται σε ανακατατάξεις με βάση το πλαίσιο της ζωής του εκάστοτε ατόμου.

2.4 Η καθοδική πορεία της ιατρικής αυθεντίας

Στο προηγούμενα κεφάλαια αυτής της ενότητας, αναλύθηκαν ο ιατρικός λόγος που ενστερνίζονται τα άτομα με κοιλιοκάκη, η κριτική τους προς τους επαγγελματίες υγείας και κατ' επέκταση η σχέση τους με την ιατρική κοινότητα. Το παρών κεφάλαιο, θα εστιάσει στην εμπιστοσύνη, ως βασικό συστατικό στοιχείο της ανάπτυξης των σχέσεων εντός των κοινωνικών πλαισίων. Πιο συγκεκριμένα, θα αναλυθεί, η έλλειψη της ανάμεσα στους γιατρούς και τους ασθενείς με κοιλιοκάκη και οι συνέπειες αυτού του φαινομένου. Η εμπιστοσύνη αποτελεί μία έννοια και ένα βασικό συστατικό της σύνθεσης των κοινωνιών, με βάση τον G. Simmel. Πιο συγκεκριμένα, η εμπιστοσύνη μεταξύ των ατόμων ενός κοινωνικού συνόλου μπορεί να διαμορφώσει την ομαλή επικοινωνία και να αναπτύξει κοινοτικούς δεσμούς μεταξύ τους ώστε να υπάρχει κοινωνική συνοχή και να εξασφαλίζεται η τήρηση των κανόνων και των θεσμών. Εάν δεν υπάρχει εμπιστοσύνη με βάση τον Simmel, οι κοινωνίες μπορεί να αποσυνθεθούν (Mollering, 2001) Πολλοί σύγχρονοι κοινωνικοί επιστήμονες έχουν ασχοληθεί κατά καιρούς με όρους όπως η εμπιστοσύνη και η κοινωνική συνοχή, καθώς, συγκαταλέγονται στους βασικούς παράγοντες που ωφελούν το εκάστοτε κοινωνικό σύνολο ώστε να εξασφαλίζει τα προς το ζην, να εξελίσσεται και να διατηρεί μία καλή ποιότητα ζωής. Ορισμένοι από αυτούς, όπως ο N. Luhmann και ο A. Giddens εμπνεύστηκαν και αφορμίστηκαν από το έργο του Simmel το οποίο συγκαταλέγεται στα έργα που πρωτοεπιχείρησαν να αναλύσουν την έννοια της εμπιστοσύνης. Οι παραπάνω εξέλιξαν και ανέπτυξαν περαιτέρω τον όρο. Επίσης, στην κλασσική Κοινωνιολογία, ο Durkheim αποτέλεσε έναν από τους βασικούς Κοινωνιολόγους που ασχολήθηκαν με τα παραπάνω ζητήματα στο πλαίσιο της ανάπτυξης της αλληλεγγύης μεταξύ των υποκειμένων, με τελικό στόχο, την διαμόρφωση και διατήρηση της κοινωνικής συνοχής εντός του κοινωνικού πλαισίου. Τα συγκεκριμένα ζητήματα είχαν απασχολήσει πολύ τον Κοινωνιολογικό κλάδο τις δεκαετίες του 1950 και 1960 αλλά μετέπειτα οι αναλύσεις γι αυτά φαίνεται να μειώθηκαν (Sierra, 2010). Παρ όλη την ύφεση, το ενδιαφέρον για την συγκρότηση της κοινωνικής συνοχής και την διαμόρφωση της εμπιστοσύνης αναζωπυρώθηκε τα τελευταία χρόνια. Σύμφωνα με ορισμένους ερευνητές η επανεκκίνηση των συζητήσεων περί εμπιστοσύνης έγινε λόγω των

συνεχόμενων κοινωνικοπολιτικών και οικονομικών κρίσεων με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπες οι σύγχρονες, δυτικές κοινωνίες.

Έτσι, ήρθε ξανά στο προσκήνιο το ζήτημα της εμπιστοσύνης που διαπλέκεται είτε με θετικό είτε με αρνητικό πρόσημο στα περισσότερα κοινωνικά φαινόμενα, συμπεριλαμβανομένου της ιατρικής επιστήμης και του γενικότερου κόσμου της υγείας και της ασθένειας. Από την μία, η εμπιστοσύνη στους θεσμούς μπορεί να ισούται με την ανάπτυξη μίας σταθερότητας και συνοχής των κοινωνικών συνόλων. Από την άλλη, η άκριτη εμπιστοσύνη μπορεί να είναι παράγοντας δημιουργίας πειθήνιων ατόμων, που δέχονται αψηφεί μία κοινωνία απόλυτου ελέγχου και επιτήρησης. Στον ιατρικό τομέα και γενικότερα στην φροντίδα υγείας, η εμπιστοσύνη αποτελεί μία δυναμική έννοια η οποία εμπλέκεται στην σχέση των ιατρών με τους ασθενείς, στην σχέση των ασθενών με τα θέματα υγείας αλλά και στην σχέση του συνόλου του κοινωνικού πλαισίου με την ιατρική επιστήμη. Συγκεκριμένα, ειδικά στην πρώτη περίπτωση, το στοιχείο της εμπιστοσύνης είναι ένα δομικό χαρακτηριστικό της διαμόρφωσης της σχέσης μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του ασθενή. Φαίνεται πως η δόμηση της εμπιστοσύνης παίζει καθοριστικό ρόλο στην έκβαση της ασθένειας, στην συνέπεια της ιατρικής παρακολούθησης και στην επίτευξη του τελικού σκοπού που είναι στις περισσότερες περιπτώσεις η θεραπεία ή μία σχετική ισορροπία στην κατάσταση της υγείας.

Σύμφωνα με τον T. Parsons, ο οποίος εστίασε τις αναλύσεις του στα χαρακτηριστικά του επαγγελματισμού των ιατρών, η σχέση μεταξύ θεραπευτή και θεραπευμένου είναι πάντα μία σχέση χάσματος όσο αφορά την ισχύ και την εξουσία. Το παραπάνω σημαίνει ότι κατά έναν τρόπο, ο γιατρός είναι πάντοτε σε πιο ψηλό επίπεδο από τον εκάστοτε ασθενή και ο δεύτερος για να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις που προκύπτουν όσο αφορά την υγεία του, είναι απαραίτητο να συμμορφώνεται με τις κατευθυντήριες γραμμές που δίνει ο ιατρός. Φυσικά, υπάρχουν ορισμένες εξαιρέσεις, όπως για παράδειγμα, η διαχείριση ενός υψηλά υφιστάμενου, άρρωστου πολίτη (πχ. πρωθυπουργός) από έναν γιατρό. Σε αυτήν την περίπτωση το κοινωνικό στάτους του πρώτου είναι ανώτερο αλλά πάλι η εσωτερικευμένη ανωτερότητα της φροντίδας υγείας ανήκει στο πρόσωπο του γιατρού (Parsons, 1975). Μπορεί να αντιληφθεί κανείς ότι η παραπάνω σχέση, μπορεί να χαρακτηριστεί ως εξαρτητική υπό την έννοια ότι ο ασθενής είναι πλήρως εξαρτημένος από τον εκάστοτε επαγγελματία υγείας και προσκολλάται επάνω του. Επιπλέον, το στοιχείο που κινητοποιεί τον γιατρό, σύμφωνα με τον Parsons είναι η ηθική διάσταση της υγείας και γι αυτό,

προτάσσει τις γνώσεις του με σκοπό την ίαση του ασθενούς. Η παραπάνω θεωρία, πιο γνωστή ως το μοντέλο της συναίνεσης (consensus model), θέτει αρκετά ζητήματα που αποτελούν εναύσματα για πληθώρα προβληματισμών. Παρακάτω, θα επιχειρηθεί μία αποδόμηση της θεωρίας της συναίνεσης υπό το πρίσμα των συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη και κάτω από την μεγάλη ομπρέλα των αυτοάνοσων νοσημάτων και πιο συγκεκριμένα της κοιλιοκάκης.

Αρχικά, το άτομο-ασθενής παρουσιάζεται ως αδύναμο και εξαρτημένο από την ιατρική αυθεντία στον μέγιστο βαθμό. Όμως αυτό σε πολλές περιπτώσεις δεν ισχύει καθώς τα άτομα έχουν ενεργό ρόλο στην διαδικασία της θεραπείας και κάποιες φορές ασχολούνται με αυτή παραπάνω από τον επαγγελματία υγείας. Για παράδειγμα, η Ι. στην συνέντευξη, αναφέρει πως ο γιατρός της την ρωτούσε συνεχώς τα ίδια και τα ίδια ενώ οι εξετάσεις της δεν φαινόταν καλές. Έτσι, η ίδια αναζήτησε ιατρική βοήθεια αλλού, αντιλαμβανόμενη πως η επαναλαμβανόμενη, ίδια προσέγγιση του γιατρού της δεν είχε αποτέλεσμα στην βελτίωση της υγείας της. Όμοια, η Β. παρέμεινε αδιάγνωστη για 14 χρόνια και έκανε μεγάλη έρευνα μόνη της ώστε τελικά να πείσει τον γιατρό να της κάνει τις κατάλληλες εξετάσεις. Είναι αξιοπαρατήρητο ότι οι συμμετέχουσες χρησιμοποιούν έναν λόγο, που καταδεικνύει όχι μόνο την δυσαρέσκεια τους απέναντι στον επαγγελματία υγείας που της παρακολουθούσε αλλά και τις κατευθυντήριες γραμμές που τελικά οι ίδιες έδωσαν ώστε να διαγνωστούν. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι «δεν σου πέρασε από το μυαλό», «πάρε σίδηρο, πάρε χάπια σιδήρου, πάρε πάρε, πάρε», «δηλαδή με ρωτούσε συνέχεια τα ίδια πράγματα», «γράψε μου αυτές τις εξετάσεις γιατί έχω όλα τα συμπτώματα»

Ακόμη μια ενδιαφέρουσα θεωρία η οποία αναδείχθηκε ως αντιπαραθετική του Parsons για τον ρόλο του ασθενή, είναι η θεωρία του Ε. Freidson που εντάσσεται στην ευρύτερη θεωρία της σύγκρουσης (conflict theory). Ο Freidson συνέδεσε το ιατρικό επάγγελμα με τον εργασιακό ανταγωνισμό και την κυριαρχία. Θεωρούσε πως οι γιατροί έχουν διαμορφώσει ένα μονοπώλιο γνώσης των ιατρικών ζητημάτων και έτσι έχουν φτάσει σε ένα σημείο να καταφέρουν να είναι οι μοναδικές αξιόπιστες πηγές γνώσεων για τα θέματα υγείας. Επιπλέον, κατέτασσε τους ασθενείς σε μία δυσμενή θέση παθητικότητας καθώς πίστευε ότι ήταν μη ειδικοί και δεν μπορούσαν να έχουν άποψη περί της υγείας και της ασθένειας. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης εργασίας, κλίνουν περισσότερο στην δεύτερη θεωρία που αναφέρθηκε σε αυτό το κεφάλαιο και είναι μέρος μίας σειράς αναφορών που εστιάζουν στην άποψη του Freidson (Twaddle, 1969).

Κατανοείται ότι οι γιατροί έχουν ακόμη δύναμη όσο αφορά την διάγνωση, την έρευνα και την παρακολούθηση των ατόμων με κοιλιοκάκη. Όμως παρά την προαναφερομένη εξουσία, φαίνεται πως η κοιλιοκάκη ανεξαρτητοποιείται εν μέρει από την ιατρική κοινότητα και στρέφει την προσοχή της σε άλλες μορφές κοινοτήτων.

Επίσης, με βάση τις παραπάνω αφηγήσεις, αντιλαμβάνεται κανείς ότι στην περίπτωση των συνεντευξιαζόμενων που διαγνώστηκαν με κοιλιοκάκη, η προσωπική έρευνα και η ενασχόληση με το ζήτημα της υγείας ήταν καθοριστικής σημασίας για την διάγνωση και την πιθανή θεραπεία τους. Έτσι επανασυνδέοντας την μελέτη του Parsons όπου η ιατρική και κατ επέκταση οι ιατροί παρουσιάζονται ως θεοί, με την έννοια της παντογνωσίας και παντοδυναμίας, οι συνεντεύξεις δείχνουν το αντίθετο, καθώς, στις περισσότερες περιπτώσεις οι γιατροί δεν κατέληξαν άμεσα σε διάγνωση και θεραπεία. Έτσι, η καθολική γνώση των ιατρών έχει αμφισβητηθεί πολλάκις και ειδικά μετά την πανδημία COVID-19, κατέστη σαφές ότι οι γιατροί δεν δύνανται να τα γνωρίζουν όλα και μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις να μην μπορούν ούτε να παρέμβουν αλλά ούτε και να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση ενός θέματος ασθένειας. Επίσης, η πανδημία αποτέλεσε αφορμή ώστε να ανελιχτεί ξανά το ζήτημα της αναπόσπαστης σύνδεσης μεταξύ υγείας και κοινωνίας, με την έννοια ότι η υγεία υπόκειται σε κοινωνικές διεργασίες και συγκροτείται με βάση την κοινωνική οργάνωση του κάθε κοινωνικού πλαισίου (Cockerham, 2022).

Επιπρόσθετα, είναι πολύ σημαντικό ότι όπως σε όλα τα επαγγέλματα, έτσι και σε αυτό του γιατρού, υπάρχουν περιθώρια σφαλμάτων. Για παράδειγμα, μία μεικτή έρευνα του 2012 στην Γαλλία ανέδειξε ότι το 97% των ασκούμενων γιατρών, ήδη από την πρακτική τους άσκηση, είχαν κάνει λάθη (Venus, Galam & others, 2016). Επίσης, πιο πρόσφατη μελέτη αποδεικνύει ότι η επαγγελματική εξουθένωση, δηλαδή το burnout, υπεραυξάνει τα πιθανά ιατρικά λάθη που μπορεί να συμβούν. Συγκεκριμένα, από τους 125 ιατρούς που συμμετείχαν στην προαναφερόμενη έρευνα, το 67% είχαν υποστεί burnout και από αυτούς τα 2/3 παραδέχθηκαν πως το διάστημα του burnout έκαναν ιατρικά λάθη (Owoc et al. 2021). Με βάση τα προλεγόμενα και εφόσον τα λάθη μπορεί να πραγματοποιούνται με αρκετά υψηλή συχνότητα, οι αμφιβολίες για τη αντιμετώπιση των ασθενειών από την σύγχρονη ιατρική αυξάνονται και η ιατρική αυθεντία συχνά φθείρεται και αποδομείται.

Η παρούσα έρευνα αναθερμαίνει όλα τα παραπάνω καθώς, με βάση τα λεγόμενα της Γ. οι γιατροί διδάσκονται μονοδιάστατα και αυτό τους καθιστά «ανίκανους να λειτουργήσουν χωρίς βιβλιογραφία». Επιπλέον, η Μ. θίγει το ζήτημα της ανθρώπινης φύσης των γιατρών υπό την έννοια ότι είναι ανέφικτο να τα γνωρίζουν όλα και ότι είναι λογικό να ξεχάσουν ορισμένα πράγματα και «μην τους πάει το μυαλό». Ένα ακόμη στοιχείο που αξίζει να σημειωθεί, είναι πως η Μ. αναφέρεται στο βάρος που επιδεικνύουν οι γιατροί σε κάθε ιατρικό περιστατικό, δηλαδή στην «σημασία που δίνουν». Η σημασία και η ενασχόληση των γιατρών προς τους ασθενείς με κοιλιοκάκη παρουσιάζεται στις συνεντεύξεις τουλάχιστον ελλιπείς και μη συγκροτημένη. Οι λόγοι, σύμφωνα με κάθε συνεντευξιαζόμενο διαφέρουν και σε κάποιες περιπτώσεις δεν είναι απόλυτα ξεκάθαροι. Το προαναφερόμενο πόρισμα γεννά πολλούς ηθικούς προβληματισμούς για την ποιότητα της φροντίδας υγείας αλλά και την θέση του ρόλου του γιατρού η οποία του επιτρέπει να αποφασίζει και να επιλέγει την σημασία που θα δώσει στον κάθε ασθενή. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί ότι η δυναμικότητα της θέσης που περιγράφηκε παραπάνω, είναι ένα χαρακτηριστικό που οι ίδιες οι κοινωνικές δομές και η οργάνωση των κοινωνικών πλαισίων, έχουν αποδώσει στο επάγγελμα του γιατρού.

Συνολικά, η καθοδική πορεία της ιατρικής αυθεντίας στη διαχείριση της κοιλιοκάκης μπορεί να αποδοθεί, με βάση τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν, σε διάφορους παράγοντες όπως: οι καθυστερημένες ή λανθασμένες διαγνώσεις, η έλλειψη γνώσεων, η μετακίνηση της παροχής ιατρικής γνώσης από τον γιατρό στο διαδίκτυο ή στην κοινότητα, οι αρνητικές εμπειρίες των ασθενών που αφορούν την έλλειψη ευγενικής επικοινωνίας από τους υπεύθυνους υγείας και η καθυστερημένη ή ασυνεπής φροντίδα. Επίσης, συμπεραίνεται, ότι οι πιο πολλοί συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα, είχαν ενεργό ρόλο στην διερεύνηση της ασθένειας τους και ήρθαν σε διάλογο με την βιοϊατρική γνώση (Timmermans & Haas, 2008).

3. Οι εικονικές κοινότητες. Ο ρόλος τους στην πορεία της νόσου

3.1 Ψηφιοποίηση και εικονικές κοινότητες: μια εισαγωγή

Ένα από τα σχετικά νέα κοινωνικά φαινόμενα που γίνεται αντικείμενο έρευνας ολοένα και περισσότερο είναι η ψηφιοποίηση. Η ψηφιοποίηση της ζωής είναι ένα φαινόμενο γενικού κοινωνιολογικού ενδιαφέροντος καθώς εντάσσεται σε κάθε κοινωνικό πλαίσιο. Επίσης, είναι ένα

φαινόμενο της εποχής που ζούμε, που πολλές φορές έχει χαρακτηριστεί από την ταχύτητα με την οποία αλλάζει και διαμορφώνει διάφορες πτυχές του βίου. Πολλά ερωτήματα προκύπτουν σχετικά με τη σωστή χρήση των ψηφιακών εργαλείων, των ρομπότ και γενικότερα των μηχανών. Αυτός είναι ένας από τους λόγους που πολλά πεδία σε διάφορες επιστήμες όπως η Κοινωνιολογία, οι Πολιτικές Επιστήμες, η Νομική και η Στατιστική ερευνούν τον τρόπο που οι νέες τεχνολογίες και η τεχνητή νοημοσύνη μπορούν να προσφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε διάφορες κοινωνικές ομάδες. Επίσης, η ανάλυση των νέων μορφών κοινωνικών χώρων γίνεται αντικείμενο των σχεδιασμών κοινωνικής πολιτικής ώστε να δοθούν λύσεις και να προσφέρουν θετικά αποτελέσματα σε διαχρονικά κοινωνικά προβλήματα όπως η φτώχεια και ο κοινωνικός αποκλεισμός (Ζαιμάκης, Κανδυλάκη, 2005). Επιπλέον, πολλά πανεπιστήμια, ερευνητικά κέντρα και ιδρύματα συχνά συζητούν και αναλύουν τους κινδύνους που μπορεί να εγκυμονούν οι νέες τεχνολογίες.

Στον χρόνο της συγγραφής της παρούσας διπλωματικής εργασίας, ήδη, έχει επέλθει μία μετάβαση από το παλαιότερο μοντέλο της πόλης, στην ανάπτυξη πιο φαντασιακών μορφών κοινωνικής συνύπαρξης (Ζαιμάκης, Κανδυλάκη, 2005). Στην παραπάνω μετάβαση, χρησιμοποιούνται νέες τεχνολογίες και ψηφιακά εργαλεία για την ενίσχυση ορισμένων τομέων όπως η υγειονομική περίθαλψη και η περιβαλλοντική ευαισθητοποίηση. Πιο αναλυτικά, η ψηφιοποίηση, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών, των οργανωτικών σχεδίων και της διαχείρισης φαίνεται να αποκτούν σταθερή θέση στο πρωτοβάθμιο σύστημα υγείας σε πολλές χώρες. Ορισμένα παραδείγματα είναι η Δανία, η Εσθονία, η Φινλανδία, η Ισπανία, η Σουηδία και το Ηνωμένο Βασίλειο όπου υπάρχει προηγμένη συμπερίληψη της ψηφιοποίησης στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και αυτό έχει αποδειχθεί θετική εξέλιξη για τον τομέα της υγείας (Jiménez, Pagliari, 2024). Επιπλέον, η πανδημία του Covid 19, λειτούργησε εν μέρει σαν καταλύτης στον χώρος της υγείας στο ελληνικό δημόσιο καθώς πολλές υπηρεσίες δημιουργήθηκαν από το μηδέν σε γρήγορο χρονικό διάστημα ενώ γενικότερα, η ένταξη της τεχνολογίας και της ψηφιακής διαχείρισης στην χώρα, παραμένει περιορισμένη και αποσπασματική (Valasaki, 2020).

Είναι πολύ σημαντικό να αναφέρουμε ότι οι κίνδυνοι που μπορεί να εγκυμονεί η παραπάνω εξέλιξη είναι πολλοί και η επιστημονική κοινότητα θέτει διάφορους προβληματισμούς σχετικά με αυτήν την εξέλιξη. Πιο συγκεκριμένα, με την ψηφιοποίηση

πολλών τμημάτων της ζωής, τα άτομα μπορεί να απομονωθούν περαιτέρω και να χαθεί η καθημερινή τους αλληλεπίδραση. Επίσης, από την παραπάνω τροπή, προκύπτουν ακόμη περισσότερες προβληματικές καθώς εγείρονται ερωτήματα σχετικά με το κατά πόσο μπορούν να διατηρηθούν οι ικανότητες των ανθρώπων να επικοινωνούν άμεσα και εξ επαφής και να κοινωνικοποιούνται εκτός διαδικτύου. Βέβαια, ακόμη και στο προαναφερόμενο ζήτημα, οι απόψεις διίστανται αφού υπάρχουν ερευνητές που υποστηρίζουν τα θετικά που μπορεί να αποδώσει η τεχνολογία στην επικοινωνία και τα διάφορα επιτεύγματα των νέων τεχνολογιών, όπως η επικοινωνία μεταξύ ατόμων σε παγκόσμιο επίπεδο. Επιπλέον, μέσω της ψηφιακής επανάστασης, που κατά έναν τρόπο είναι συνεχώς εξελισσόμενη, αναπτύχθηκαν νέοι κοινωνικοί τόποι με βασική τους τοποθεσία το διαδίκτυο. Οι κοινότητες που αναπτύχθηκαν σε εικονικούς ηλεκτρονικούς κόσμους, έχουν μεταναστεύσει σε μια μεταφυσική κοινωνία και σε μια παράλληλη πραγματικότητα, μακριά από τη φυσική σφαίρα της ύπαρξης. Ενώ η μετανάστευση προϋποθέτει ως όρος μια μόνιμη μετεγκατάσταση σε διαφορετικό μέρος, τα άτομα μέσω της ψηφιοποίησης μπορούν να μετακινούνται ελεύθερα σε διάφορα μέρη του ψηφιακού κόσμου και σύμφωνα με κάποιους, θα μπορούσαν να αποτελούν διπλούς πολίτες που εναλλάσσονται μεταξύ δύο διαφορετικών κοινωνιών κατά βούληση (Novak, 2022).

Από το παραπάνω εισαγωγικό σημείωμα, είναι αντιληπτό ότι η ψηφιοποίηση και τα όσα περικλείει ως καθημερινό, κοινωνικό φαινόμενο, έχει πολλές όψεις και μία συγκεκριμένη δυναμική. Συνδέοντας το φαινόμενο της ψηφιοποίησης με την παρούσα έρευνα και εργασία, ένα από τα εγχειρήματα που κατά έναν τρόπο εκλύεται μέσα στο γενικότερο φαινόμενο της ψηφιοποίησης είναι η δημιουργία εικονικών κοινοτήτων στο διαδίκτυο και συγκεκριμένα οι εικονικές κοινότητες που αφορούν, επεξεργάζονται και είναι βασισμένες στο αυτοάνοσο νόσημα της κοιλιοκάκης. Οι παραπάνω εικονικοί τόποι συνεύρεσης, κατά μία έννοια έρχονται να αντικαταστήσουν -ή και όχι- σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, κενά που υφίστανται στο εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο και παράλληλα στο δημόσιο σύστημα υγείας.

Η συναναστροφή ατόμων στο διαδίκτυο υπάρχει από την δεκαετία του 1970. Παρόλα αυτά, η εικονική κοινότητα, ως έννοια, είναι πιο πρόσφατη (Turkle, 1995). Οι εικονικές κοινότητες είναι διαδικτυακοί χώροι όπου τα άτομα συνδέονται με βάση κοινά ενδιαφέροντα, στόχους ή συνθήκες. Υπάρχουν ποικίλοι ορισμοί που οριοθετούν το νόημα και την δράση των εικονικών κοινοτήτων και ο κάθε ορισμός τονίζει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των κοινοτήτων. Για παράδειγμα, η εικονική κοινότητα σύμφωνα με ορισμένους ερευνητές αποτελεί

μια κοινωνική μονάδα που περιλαμβάνει μέλη που σχετίζονται μεταξύ τους ως ομάδα και αλληλεπιδρούν χρησιμοποιώντας το μέσο της τεχνολογίας. Το εικονικό δηλώνει ιδιότητες που σε αντίθεση με αυτές μιας παραδοσιακής κοινότητας, βασίζονται στην χρήση προηγμένων τεχνολογιών και καθιστούν δυνατή την επικοινωνία μεταξύ ατόμων σε παγκόσμια κλίμακα (Demiris 2006). Ο Rheingold (1993) ορίζει την εικονική κοινότητα ως κοινωνικές συναθροίσεις που αναδύονται στο διαδίκτυο και δημιουργούν δημόσιες συζητήσεις για θέματα που τους ενδιαφέρουν. Γενικότερα, η κάθε εικονική κοινότητα δημιουργείται για διαφορετικούς λόγους και αποσκοπεί σε ένα συγκεκριμένο αποτέλεσμα.

Από κοινωνιολογική σκοπιά, οι απόψεις όπως πρωτοειπώθηκε διίστανται καθώς, από την μία με βάση κάποιους επιστήμονες, η έννοια της κοινότητας δεν μπορεί να διαχωριστεί από μια φυσική παρουσία σε έναν συγκεκριμένο χώρο και από μία κοινή ιστορία μεταξύ των ατόμων που αποτελούν την κοινότητα (Breton, 1995· Weinreich, 1997). Από την άλλη, η εικονική ζωή είναι ένα καθημερινό και ταχεία αναπτυσσόμενο γεγονός στα σημερινά κοινωνικά πλαίσια και κομμάτι της ανθρώπινης ιστορίας. Έτσι, μπορούν να παίξουν τον ρόλο της κοινωνικοποίησης με τον ίδιο τρόπο που παλιότερα έκαναν μόνο οι πραγματικές κοινότητες (Rheingold, 1993· Lévy, 2000). Κάποια παραδείγματα εικονικών κοινοτήτων είναι οι ιδιαίτερες πλατφόρμες των μέσων κοινωνικής δικτύωσης όπως οι ομάδες στο Facebook και τα φόρουμ που επιτρέπουν στους χρήστες με κοινά ενδιαφέροντα και χόμπι να επικοινωνούν. Μάλιστα οι εικονικές κοινότητες των παιχνιδιών είναι ιδιαίτερα διαδεδομένες σε παγκόσμιο επίπεδο καθώς σε πλατφόρμες όπως το World of Warcraft, το Counterstrike και το Lol μπορεί κανείς να συναντήσει άτομα από κάθε γωνιά του κόσμου με πρόσβαση στο διαδίκτυο. Μία ακόμη μεγάλη κατηγορία των εικονικών κοινοτήτων είναι οι ομάδες υποστήριξης δηλαδή τα διάφορα διαδικτυακά φόρουμ όπου τα άτομα που αντιμετωπίζουν όμοια ζητήματα υγείας αναζητούν ή προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη σε άλλους πάσχοντες ή απλώς μοιράζονται κοινές εμπειρίες και βιώματα. Στην κατηγορία αυτή, ανήκουν συνήθως οι εικονικές κοινότητες που έχουν δημιουργήσει και χρησιμοποιούν τα άτομα με κοιλιοκάκη.

Οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, δηλαδή τα διάφορα δίκτυα που έχουν δημιουργηθεί, είναι παιδιά ατομικοτήτων ή ομαδών τα οποία μετά από συνεργασία κατέληξαν στην διαμόρφωση ενός site ή ενός φόρουμ. Κάποιες χαρακτηριστικές διαδικτυακές κοινότητες κοιλιοκάκης υπάρχουν στην πλατφόρμα του Facebook και είναι αποτέλεσμα χρόνιας δουλειάς

ορισμένων ατόμων. Για παράδειγμα τα «Άτομα με κοιλιοκάκη» είναι μία σελίδα στο Facebook που περιέχει σε αρχειακή μορφή όλα τα μαγαζιά σε όλη την Ελλάδα που ένα άτομο με κοιλιοκάκη μπορεί, με δικό του ρίσκο, να φάει με σχετική ασφάλεια. Στην ομάδα «Άτομα με κοιλιοκάκη», είναι πολύ σύνηθες να βρεις ερωτήσεις που αφορούν πληροφορίες για πόλεις ή χωριά με μαγαζιά φιλικά προς τα άτομα με κοιλιοκάκη. Όταν γίνεται μία τέτοιου είδους ερώτηση τα άτομα που ήδη γνωρίζουν και κατά μία έννοια μπορούν να εγγυηθούν πως ένα μαγαζί είναι ασφαλές για μας, απαντούν και δίνουν συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές. Στις προαναφερόμενες ερωτήσεις προστίθενται ερωτήσεις με περιεχόμενο συνταγών και προετοιμασίας. Ακόμη, υπάρχουν περισσότερες εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης με τις κύριες να βρίσκουν τον χώρο τους στην πλατφόρμα του Facebook.

Χαρακτηριστικές είναι οι παρακάτω: Κοιλιοκάκη Gr., Συνταγές χωρίς γλουτένη, Άτομα με κοιλιοκάκη, Νοστιμιές χωρίς γλουτένη, Σύνδεσμος Αυτοάνοσων νοσημάτων Κρήτης, Κοιλιοκάκη Ιωάννινα. Επίσης, ορισμένες παγκόσμιες κοινόττητες κοιλιοκάκης είναι: Coeliacs Eat Abroad, Gluten free Barcelona, Happy coelliac (https://www.happyceliac.com/gluten-free-vienna/). Οι στόχοι των εικονικών κοινοτήτων για τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι συνήθως η υποστήριξη, η ανταλλαγή εμπειριών και πληροφοριών και η ευαισθητοποίηση. Οι εικονικές κοινότητες για την κοιλιοκάκη στον ελλαδικό χώρο, φαίνεται πως διαδραματίζουν έναν κρίσιμο ρόλο στην παροχή υποστήριξης και πληροφοριών στα άτομα με κοιλιοκάκη και στις οικογένειες τους. Είναι χαρακτηριστικό ότι η συνεντεύκτρια βρήκε τους συνεντευξιαζόμενους και επικοινώνησε μαζί τους μέσω αυτών των πλατφορμών.

Συνολικά, το Διαδίκτυο έχει φέρει επανάσταση στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι ερευνούν τις ασθένειες παρέχοντας πρόσβαση σε πληροφορίες, πόρους και υποστήριξη που μπορούν να ενδυναμώσουν τα άτομα να αναλάβουν τον έλεγχο της υγείας και της ευημερίας τους. Αυτές οι κοινότητες υπό τη μορφή φόρουμ, ομάδων μέσων κοινωνικής δικτύωσης, ιστολογιών και διαδικτυακών ομάδων υποστήριξης αφιερωμένων σε συγκεκριμένα αυτοάνοσα νοσήματα ή ευρύτερες αυτοάνοσες παθήσεις δίνουν την δυνατότητα στα άτομα να συζητήσουν συμπτώματα, θεραπείες, αλλαγές στον τρόπο ζωής και στρατηγικές αντιμετώπισης που σχετίζονται με την αυτοάνοση ασθένεια τους. Τα μέλη παρέχουν συχνά συναισθηματική υποστήριξη, πρακτικές συμβουλές και μια αίσθηση κατανόησης που μπορεί να λείπει από τους

κοινωνικούς τους κύκλους. Επίσης, είναι αξιοσημείωτο ότι στα site για τα αυτοάνοσα νοσήματα μπορεί κανείς να συναντήσει μία πληθώρα διαφορετικών απόψεων και δράσεων.

3.2 Εικονικές κοινότητες για την κοιλιοκάκη: Δίκτυα αλληλεγγύης και υποστήριξης

Οι διαδικτυακές ομάδες υποστήριξης της κοιλιοκάκης έχουν καταστεί σημαντικές δομές υποστήριξης που στηρίζουν τη ζωή των ατόμων με αυτή τη χρόνια νόσο. Ένα από τα βασικά πλεονεκτήματα που λαμβάνουν οι ασθενείς είναι ότι στις εικονικές κοινότητες βρίσκουν συντροφικότητα, ανταλλάσσουν πληροφορίες και λαμβάνουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη με τρόπους που οι βασικοί θεσμοί υγειονομικής περίθαλψης δεν προσφέρουν για διάφορους λόγους. Οι συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν για την παρούσα μελέτη, δείχνουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς ή το στενό κοινωνικό τους περιβάλλον, επωφελούνται σε μεγάλο βαθμό από αυτές τις κοινότητες. Οι πρωταρχικοί στόχοι αυτών των εικονικών κοινοτήτων, όπως διατυπώθηκαν από τους συμμετέχοντες, συγκλίνουν με αυτά που οι Ellis et al. (2004) περιέγραψαν ως τις βασικές λειτουργίες των εικονικών κοινοτήτων που περιλαμβάνουν την επικοινωνία, την υποστήριξη, τη συντροφικότητα και την ένταξη.

Για παράδειγμα, η συμμετέχουσα Ι. αναφέρει την πολυλειτουργικότητα των κοινοτήτων κοιλιοκάκης και η Μ. υπογραμμίζει το μέγεθος της βοήθειας που δίνεται σε αυτές τις κοινότητες. Από τις συνεντεύξεις φαίνεται πως οι κοινότητες κοιλιοκάκης είναι πολύ χρήσιμες κατά την πρώιμη διάγνωση καθώς, υποβοηθούν την διαδικασία προσαρμογής στους νέους τρόπους ζωής που πρέπει να ακολουθήσουν οι ασθενείς. Επιπλέον, υπάρχει ιδιαίτερη ψυχολογική στήριξη, που όπως υπογραμμίζει η Β. συνηγορούν στην ανακούφιση των συναισθημάτων απομόνωσης και αποδιοργάνωσης που νιώθουν τα άτομα τον πρώτο καιρό της διάγνωσης. Το παραπάνω, υποστηρίζεται και από την σχετική με τις χρόνιες ασθένειες βιβλιογραφία, καθώς έχει διαπιστωθεί πως τέτοιου είδους δίκτυα, παρέχουν ανεκτίμητη βοήθεια στα άτομα και μειώνουν, κατά μία έννοια, την επιβάρυνση που δημιουργείται από την διάγνωση (Moensted et al., 2023). Πέρα από την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, είναι αξιοσημείωτη η πρακτική βοήθεια που παρέχεται από τέτοιες κοινότητες καθώς, καλύπτει πρακτικά όλους τους τομείς της ζωής. Η πρακτική βοήθεια περιλαμβάνει την ενημέρωση για εστιατόρια που θεωρούνται ασφαλείς ώστε να καταναλώσουν φαγητό τα άτομα με κοιλιοκάκη, την ανταλλαγή

συνταγών ή συμβουλών για την αντιμετώπιση των κοινωνικών συναναστροφών και την παράθεση προϊόντων τα οποία είναι κατάλληλα για κατανάλωση. Έτσι, οι ομάδες για την κοιλιοκάκη λειτουργούν εν πολλοίς, ως πηγές εξατομικευμένων συμβουλών σχετικά με τα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει κάποιος πάσχοντας ή η οικογένεια του.

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα των συνεντεύξεων είναι ότι μέσω αυτών των κοινοτήτων, αναδύεται το αίσθημα της κοινής ταυτότητας μεταξύ των ασθενών με κοιλιοκάκη. Όπως περιγράφει η Γ. βρήκε μία αγκαλιά σε αυτές τις κοινότητες, γεγονός που συνάδει με την βιβλιογραφία, καθώς διαπιστώνεται ότι η υποστήριξη των ασθενών από συμπάσχοντες θεωρείται ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη των δυνάμεων του ασθενούς και πολλές φορές, είναι ασύγκριτη με την βοήθεια που παρέχεται από άτομα που δεν πάσχουν (Gerogianni & Babatsikou, 2014). Το παραπάνω, διαφαίνεται σε πολλές περιπτώσεις ασθενειών, όπως για παράδειγμα, στις ομάδες αυτοβοήθειας που δημιουργούνται για τον καρκίνο, τον διαβήτη, το AIDS κ.α. Ειδικά όσο αφορά το ζήτημα των εξαρτήσεων, σε πολλές περιπτώσεις, κατανοείται ότι οι ομάδες που περιέχουν άτομα με κοινά βιώματα, παρέχουν στους ασθενείς, την μέγιστη βοήθεια που τις περισσότερες φορές, δεν δύναται να παρέχουν άλλοι φορείς. Για παράδειγμα, με μία πρόχειρη ανασκόπηση στο παρελθόν, κατανοείται ότι από την δεκαετία του 1930 που ιδρύθηκαν οι Ανώνυμοι Αλκοολικοί, τα αποτελέσματα που επέφεραν ήταν σε πολύ υψηλό επίπεδο θετικά. Συγκεκριμένα, η προσφορά βοήθειας και υποστήριξης από ανθρώπους που έπασχαν οι ίδιοι από αλκοολισμό, φάνηκε όχι μόνο να λειτουργεί συμπληρωματικά φαρμακευτικών θεραπειών αλλά να ανέρχεται σε αυτούσια θεραπεία. Οι βασικές διαφορές αυτών των ομάδων από τους δημόσιους οργανισμούς υγείας, πέραν της αυτονομίας, της ανεξαρτησίας και της αυτοδιαχείρισης τους από τα ίδια τα μέλη τους, είναι οι κοινές εμπειρίες των συμμετεχόντων. Ακόμη, τα άτομα που αναζητούσαν αλληλεγγύη όσο αφορά την εξάρτηση τους από το αλκοόλ, φάνηκε να δέχτηκαν τελικά, πολλά περισσότερα θετικά στις ομάδες των Ανώνυμων Αλκοολικών όπως αγάπη, αλληλεγγύη και κατανόηση (Ζαφειρίδης, Λάινας, 2007). Συνδέοντας όλα τα παραπάνω με το ζήτημα της κοιλιοκάκης, φαίνεται ότι παρά την διαφορά στην καθεαυτή ασθένεια, τα στοιχεία που υπάρχουν στις ομάδες αυτοβοήθειας, υπάρχουν και στις κοινότητες κοιλιοκάκης. Η βιωματική γνώση που παρέχουν οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, αποδεικνύεται απαραίτητη για την ανάπτυξη αποτελεσματικών λύσεων στο θέμα της συνύπαρξης με την ασθένεια (Whithead, 2020). Επίσης, για τους ασθενείς με χρόνια

προβλήματα υγείας, η αναζήτηση ατόμων με την ίδια ασθένεια είναι μία διαδεδομένη διαδικασία καθώς, 1 στα 4 άτομα, αναζητά, στο διαδίκτυο, άλλους ανθρώπους που πάσχουν από την ίδια ασθένεια (Huh, McDonald, 2013). Φυσικά, τα παραπάνω ποσοστά ενδέχεται να έχουν αλλάξει και να είναι υψηλότερα αυτή τη χρονική περίοδο.

Ωστόσο, πρέπει να αναφερθεί ότι η επικοινωνία σε αυτές τις εικονικές κοινότητες δεν γίνονται πάντα χωρίς δυσκολίες. Αρκετοί συμμετέχοντες εξέφρασαν ανησυχίες που σχετίζονται με την αξιοπιστία των πληροφοριών, καθώς και με την πιθανότητα παραπληροφόρησης. Επίσης, όπως ανέφερε χαρακτηριστικά η Ι. σε αυτές τις κοινότητες, υπάρχουν ερωτήσεις οι οποίες είναι αδύνατο να απαντηθούν από έναν μη επαγγελματία υγείας. Η ίδια, αναφέρεται επικριτικά στις παραπάνω μορφές ερωτήσεων καθώς και απαντάει ρητορικά «Ρώτα τον γιατρό σου». Επιπλέον, η Μ. αναφέρει έναν προβληματισμό που σχετίζεται με την διαφήμιση συγκεκριμένων προϊόντων σε αυτές τις κοινότητες. Όπως η Β., που διαπιστώνοντας την έλλειψη μίας πλατφόρμας στην Ελλάδα που ασχολείται με την διατροφή χωρίς γλουτένη, έτσι, και άλλοι συμπάσχοντες, έχουν ασχοληθεί κατά καιρούς με το food blogging και την δημοσιοποίηση συγκεκριμένων εταιρειών με προϊόντα κατάλληλα για άτομα με κοιλιοκάκη. Σε αυτόν τον κύκλο, είναι κάποιες φορές δύσκολο να κατανοήσεις ως συμμετέχοντας και αναγνώστης ποιες δημοσιεύσεις αποσκοπούν στο κέρδος και ποιες είναι απλά βοηθητικές.

Στην προσωπική εμπειρία της συνεντεύκτριας, η κατανόηση της παραπάνω διαδικασίας άργησε να γίνει αντιληπτή, καθώς τον πρώτο καιρό, από την ανασφάλεια του βιώματος της ασθένειας, δεν έδινε ιδιαίτερη σημασία στο περιεχόμενο που ανέβαζε το κάθε άτομο σε αυτές τις κοινότητες. Με το πέρασμα των χρόνων, διαπιστώθηκε μία αυξανόμενη τάση προς διαφήμιση και αυτό δεν γινόταν πλέον να περνάει απαρατήρητο. Επίσης, με πιο κοινωνιολογική ματιά, κατανοήθηκε ότι οι εικονικές κοινότητες δεν είναι ανεξάρτητες οργανωτικών ιεραρχιών και εμπίπτουν ακόμη και σε διαδικασίες λογοκρισίας. Στην ψηφιακή εθνογραφία, βρέθηκαν, πολλές ανακοινώσεις οι οποίες διαγραφόταν από τους διαχειριστές και αυτό προκαλούσε πληθώρα από αντιδράσεις στα υπόλοιπα μέλη. Επίσης, εντοπίστηκαν υποτιμητικά σχόλια ως απαντήσεις σε ερωτήσεις μελών και όπως ανέφερε η Μ. με διακριτικότητα, υπάρχει αγένεια. Ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο της έρευνας, είναι ότι σε κάποιες περιπτώσεις, οι διαχειριστές ορισμένων εικονικών κοινοτήτων ήταν οι ίδιοι που διαφήμιζαν προϊόντα σε αυτές. Εν μέσω όλων αυτών, προ καιρού έγινε γνωστό πως μία πολύ μεγάλη αλυσίδα προϊόντων χωρίς γλουτένη, προσεγγίζει

πάσχοντες και τους αναθέτει την διαφήμιση των προϊόντων της με ένα μικρό μισθό. Όπως μας είπε η Β. το ποσό που λαμβάνεται είναι ελάχιστο και μοιάζει με ένα ημερομίσθιο όμως από όλα τα προλεγόμενα προκύπτουν πολλά ερωτήματα και προβληματισμοί.

Στην περίπτωση της Β. είναι γνωστό στα περισσότερα μέλη ότι είναι επαγγελματίας στο food blogging καθώς έχει η ίδια blog. Έτσι, είναι ατομική της επιλογή να εμπλέκεται με ανεξάρτητες εταιρείες και να λαμβάνει το αντίστοιχο κέρδος. Στις εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, που λόγω της χρήσης του διαδικτύου ορισμένα άτομα διαχειρίζονται, κάποια άτομα δεν αποκαλύπτουν την συνεργασία τους με εταιρείες και απλά μένουν στο να ωραιοποιούν τα προϊόντα τους μέσω συνταγών ή άλλου τύπου αναρτήσεων. Ποιο όμως είναι το όριο σε όλα αυτά και πως μπορεί ένα άτομο να συμβάλει καθοριστικά σε μία τέτοια δομή υποστήριξης όταν έχει οικονομικό όφελος; Μπορεί κάποιος να σκεφτεί πως η ανιδιοτέλεια, που περιγράφεται ως βασικό συστατικό αυτών των κοινοτήτων, μπορεί εύκολα να μειωθεί κατά πολύ όταν εντός τους εισχωρεί το κέρδος, όποιο και όσο αν είναι αυτό. Επίσης, πως μπορεί να διασφαλιστεί η ισότητα των μελών σε τέτοιες κοινότητες όταν ήδη υφίσταται λογοκρισία, απαγορεύσεις και μία γενικότερα σχετικά έκδηλη ιεραρχία; Ή ακόμα, όταν θεοποιούνται μέσω αναρτήσεων συγκεκριμένα άτομα τα οποία κάνουν και κουμάντο σε πολλές περιπτώσεις; Όλα τα παραπάνω, σε μία εποχή όπου τα κοινωνικά προβλήματα όπως η ανεργία, η εκμετάλλευση και η ατομικιστική συμπεριφορά ολοένα και αυξάνονται, είναι σημεία που μπορούν να αναιρέσουν την βαθύτερη έννοια της δόμησης αυτών των κοινοτήτων. Ωστόσο για την εξαγωγή συμπερασμάτων είναι αναγκαία η εκτενέστερη μελέτη του φαινομένου.

Συνοπτικά, οι εικονικές κοινότητες ασθενών με κοιλιοκάκη αποτελούν ουσιαστικές δομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που παρέχουν απτή βοήθεια στα άτομα με κοιλιοκάκη και στο περιβάλλον τους. Αποτελούν μία μορφή καταφυγίων για τους ασθενείς καθώς ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά τους είναι τα κοινά βιώματα που έχουν και κατ΄ επέκταση μοιράζονται οι συμμετέχοντες. Επιπλέον, είναι πολύ σημαντικό ότι λειτουργούν κατά μία έννοια θεραπευτικά για τους ασθενείς και καθίστανται σχεδόν απαραίτητες για την συμβίωση με την κοιλιοκάκη. Οι συγκεκριμένοι διαδικτυακοί χώροι λειτουργούν συμπληρωματικά της συμβατικής υγειονομικής περίθαλψης, καλύπτοντας κάποια μεγάλα κενά που υφίστανται στο ελληνικό σύστημα υγείας. Παρόλα αυτά, υπάρχουν αρκετές ομοιότητες με τις φυσικές κοινότητες, καθώς παρατηρούνται ιεραρχίες, μορφές εξουσίας και κανόνες με τους οποίους διέπονται οι εικονικές κοινότητες.

Είναι αξιοσημείωτο και συνάμα μπορεί να γίνει δυνητικά επικίνδυνο και να μεταβάλλει την φύση και την έννοια αυτών των κοινοτήτων, το γεγονός ότι ο καταναλωτισμός ενισχύεται μέσω αυτών των ομάδων με εργαλείο την διαφήμιση. Το συγκεκριμένο δεδομένο, γεννά πολλά ερωτηματικά για την ποιότητα της μεταφοράς των δεδομένων σε αυτές τις κοινότητες, για τις προθέσεις των συμμετεχόντων αλλά και το βαθύτερο νόημα και την λειτουργία τους. Εξάλλου, η ρευστότητα της νεωτερικότητας μπορεί να διεισδύσει να αλλάξει τους κοινωνικούς θεσμούς και τον ίδιο τον εαυτό (Elliott, 2021). Έτσι, είναι εύλογο απορίας το κατά πόσο έχει ήδη διεισδύσει και μεταβάλλει τις συγκεκριμένες εικονικές κοινότητες.

3.3 Η μετατόπιση της αναζήτησης βοήθειας από τους γιατρούς στις εικονικές κοινότητες

Οι συνεντεύξεις που διεξήχθησαν για την παρούσα μελέτη, αποκαλύπτουν μια αξιοσημείωτη τάση μεταξύ των ατόμων με κοιλιοκάκη: την αλλαγή των προτύπων αναζήτησης βοήθειας από τους ιατρούς και τις δομές υγείας σε ηλεκτρονικές πλατφόρμες που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη. Γενικότερα, είναι σύνηθες, τα περίπου 30 τελευταία χρόνια, οι ασθενείς να έχουν έναν πιο ενεργό ρόλο στις αποφάσεις που αφορούν την υγείας τους. Κατά έναν τρόπο, οι παλιότερες, παραδοσιακές απόψεις ότι οι γιατροί είναι οι μόνοι ικανοί να λαμβάνουν αποφάσεις για θέματα υγείας και ασθένειας, έχουν μειωθεί (Κριτσωτάκης, 2009). Σε σχέση με την παρούσα έρευνα, υπάρχουν πολλοί λόγοι γι αυτή τη στροφή όπως ότι ορισμένοι, όπως η Γ. θεωρούν ότι. υποστήριξη που προσφέρουν οι διαδικτυακές κοινότητες είναι πιο ολοκληρωμένη από αυτή της ιατρικής κοινότητας, καθώς, είναι σε θέση να παρέχουν λεπτομερείς, αξιοποιήσιμες πληροφορίες που ένας γιατρός μπορεί είτε να μην έχει χρόνο, είτε την τεχνογνωσία να μεταδώσει ή ακόμη να μην του παρέχει το σύστημα στο οποίο εργάζεται την δυνατότητα να συμβάλει και με αυτόν τον τρόπο στην ασθένεια. Επίσης, όπως προειπώθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, η βοήθεια που ένα άτομο μπορεί να δώσει σε έναν συμπάσχοντα του, πολλές φορές, είναι ανεκτίμητη και αποδίδει πολύ καλύτερη στην αντιμετώπιση της ασθένειας.

Η επικοινωνία στις εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης επικεντρώνεται κυρίως:

1. Πρακτική καθημερινή διαχείριση: Οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν ότι για να βρουν πληροφορίες σχετικά με τα τρόφιμα που πρέπει να τρώνε, συνταγές ή τρόπους με τους οποίους πρέπει να διαχειρίζονται τον εαυτό τους σε κοινωνικές καταστάσεις, εντάσσονται σε εικονικές κοινότητες.

2. Συναισθηματική υποστήριξη: Οι άνθρωποι λαμβάνουν κατανόηση και αποδοχή
3. Πλοήγηση στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης: Ορισμένοι συμμετέχοντες χρησιμοποιούν εικονικές κοινότητες για να αναζητήσουν πληροφορίες πριν επισκεφθούν έναν γιατρό ή για να κατανοήσουν τις ιατρικές συμβουλές που τους δίνονται. Επίσης, για να αντιληφθούν τον τρόπο λειτουργίας του γραφειοκρατικού μηχανισμού που υφίσταται όσο αφορά την κοιλιοκάκη.
4. Συστάσεις προϊόντων: Οι καταναλωτές στρέφονται σε διαδικτυακές κοινότητες για συστάσεις προϊόντων και υπηρεσιών χωρίς γλουτένη.

Εν συνεχεία, η ροπή προς την αναζήτηση βοήθειας διαδικτυακά, δεν είναι μεμονωμένο συμβάν των ατόμων με κοιλιοκάκη αλλά εμπίπτει σε ένα καθολικά αρκετά διαδεδομένο φαινόμενο που αφορά την εύρεση πληροφοριών υγείας και ασθένειας στο διαδίκτυο. Με βάση έρευνες, τις περισσότερες φορές, τα άτομα ψάχνουν στο ίντερνετ τα συμπτώματα και την διάγνωση τους, πιθανές θεραπείες διαφορετικών ασθενειών ή απλώς γενικές πληροφορίες σχετικά με την απώλεια βάρους, την υγιεινή διατροφή ή απλές συμβουλές ευεξίας. Το μέγεθος αυτού του φαινομένου έχει πάρει τόσο μεγάλες διαστάσεις που κατέχει πλέον την δική του ονομασία: Online health information seeking behavior (HISB), δηλαδή σε ελεύθερη μετάφραση, Συμπεριφορά ψηφιακής διερεύνησης πληροφοριών υγείας (Jia, Pang, 2021). Γίνεται αντιληπτό ότι υπάρχουν χιλιάδες, αν όχι εκατομμύρια, άνθρωποι που κάθε μέρα προσπαθούν κλικάροντας, να καταλάβουν τι σημαίνουν κάποια συμπτώματα που έχουν ή να στραφούν σε έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής με βάση τις προτάσεις κάποιας διαδικτυακής πλατφόρμας. Παρόλο που εν πρώτοις, οι ασθενείς ωφελούνται από αυτή την στροφή στο διαδίκτυο, υπάρχουν παράλληλα πολλές αρνητικές επιπτώσεις που θα μπορούσε να επιφέρει αυτή η τάση.

Ένα παράδειγμα είναι η ώθηση προς τον καταναλωτισμό όπως συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο. Επιπλέον, εφόσον το διαδίκτυο είναι ένας απέραντος κόσμος γεμάτος με πληροφορίες, είναι πολύ πιθανό τα άτομα να λάβουν λανθασμένες πληροφορίες για την υγεία τους και στην χειρότερη περίπτωση, επιβαρυντικές κατευθύνσεις για κάποια συμπτώματα, φάρμακα κ.α. Ακόμη, οι κίνδυνοι εξαπάτησης αυξάνονται μέσω του διαδικτύου και οι απάτες είναι πιθανές. Όλα τα παραπάνω, σχετίζονται με τις αρνητικές επιδράσεις των εικονικών κοινοτήτων υγείας και είναι σημαντικό να τίθενται υπό κριτικής σκέψης καθώς, τα παραπάνω φαινόμενο είναι σχετικά νέα και οι συνέπειες τους δεν έχουν διαπιστωθεί εξ ολοκλήρου ακόμα.

Επίσης, πολλές φορές, στον βωμό γενικότερου στυλιζαρίσματος σε οτιδήποτε αφορά αυτές της εικονικές κοινότητες, τα αρνητικά επικαλύπτονται και δεν αναφέρονται. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι οι συνεντεύξεις αυτής της έρευνας καθώς από τα αποσπάσματα καταλαβαίνουμε την ροή του λόγου των συμμετεχόντων: Αρχικά, μιλάνε με εξ ολοκλήρου θετικά σχόλια και λόγια για τις κοινότητες κοιλιοκάκης και έπειτα, δηλαδή σε δεύτερο χρόνο, αποκαλύπτουν ορισμένα αρνητικά στοιχεία. Από όλα τα παραπάνω, γίνεται αντιληπτό ότι είναι σημαντικό τα θέματα εικονικών κοινοτήτων υγείας να αναλυθούν περαιτέρω.

Σχηματικά, η στροφή προς τις εικονικές κοινότητες για την αναζήτηση βοήθειας γίνεται για τους παρακάτω λόγους:

- Αλλαγή των σχέσεων γιατρού-ασθενούς.
- Ενδυνάμωση των ασθενών: υπό την έννοια της πιο ενεργούς συμμετοχής τους στην διαδικασία λήψης αποφάσεων και αναζήτησης της διάγνωση.
- Κοινωνική υποστήριξη: Οι εικονικές κοινότητες προσφέρουν αυτό που ο House ανέφερε το 1981 ως πληροφοριακές και συναισθηματικές ανάγκες υποστήριξης, οι οποίες μπορεί να μην καλύπτονται πλήρως στις ιατρικές εγκαταστάσεις.
- Ελλιπές ή ανεπαρκής σύστημα υγείας.
- Κριτική προς την ιατρική κοινότητα και αμφισβήτηση του γνωσιακού ορίζοντα των ιατρών.

Συνολικά, η αυξημένη χρήση των κοινωνικών εικονικών κοινοτήτων καλύπτει σημαντικά κενά σε υποστήριξη και πληροφόρηση, ιδίως όσον αφορά τις πρακτικές καθημερινές ανάγκες που μπορεί να μην συζητούνται κανονικά με έναν φυσικό ή ακόμη και διαδικτυακό γιατρό. Παρά τα τεράστια πλεονεκτήματα που δίνει αυτή η τάση στους ασθενείς, δημιουργεί μια σειρά από ερωτήματα σχετικά με την ποιότητα των παρεχόμενων πληροφοριών, τη λειτουργία των ιατρών και συλλήβδην την αντιμετώπιση των χρόνιων ασθενειών.

3.4 Η οικοδόμηση μιας μικροκοινωνίας

Οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης αποτελούν, εν πολλοίς, κοινότητες σε μικρογραφία, με χαρακτηριστικά, παρόμοια των συμβατικών φυσικών κοινοτήτων. Όπως αναφέρουν οι Rheingold (1993) και Lévy (2000) οι εικονικές κοινότητες, είναι ηλεκτρονικά αντίγραφα των συμβατικών φυσικών κοινοτήτων. Τέτοιοι χώροι έχουν πληθώρα ομοιοτήτων με τις κοινότητες του φυσικού κόσμου και αποκτούν επίσης διακριτικά χαρακτηριστικά με την πάροδο του χρόνου. Στην περίπτωση των ατόμων με κοιλιοκάκη, οι εν λόγω χώροι αποτελούν ένα μέσο αλληλεπίδρασης, εύρεσης πληροφοριών και διαμόρφωσης της ταυτότητας του ατόμου για την ασθένεια. Οι συνεντεύξεις που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη αποτυπώνουν την πολύπλευρη σημασία αυτών των κοινοτήτων.

Ορισμένα χαρακτηριστικά των εικονικών κοινοτήτων που αναδύθηκαν από τα λόγια των συνεντευξιαζόμενων είναι:

- Κοινός τόπος: Η εικονική κοινότητα αποτελεί ένα δίκτυο με άτομα που μοιράζονται την ίδια ασθένεια και μπορεί κατ' επέκταση να έχουν παρόμοια βιώματα.

- Συναισθηματική υποστήριξη: Οι κοινότητες της κοιλιοκάκης παρέχουν υποστήριξη και βοήθεια στα άτομα που συμμετέχουν σε αυτές. Υπογραμμίζεται από κάποιους η αίσθηση του ανήκειν και της ανακούφισης που προσδίδουν οι εν λόγω κοινότητες.

- Οι συγκρούσεις ενυπάρχουν, όπως στις πιο συμβατικές μορφές κοινοτήτων.

- Διαμόρφωση ταυτότητας: Η δραστηριότητα σε αυτές τις εικονικές κοινότητες μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι δρουν ως προς την ασθένεια τους.

- Οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, ενέχουν, όπως οι συμβατικές μορφές εικονικών κοινοτήτων, μορφές και σχέσεις εξουσίας, ιεραρχία, διαμόρφωση προτύπων και οργανωτική δομή.

Σύμφωνα με τον Novak (2022), οι διαδικτυακές κοινότητες μπορούν να οικοδομήσουν νέες μορφές κοινωνικότητας, οι οποίες με πολλούς τρόπους είναι συμπληρωματικές ή σε ορισμένες περιπτώσεις ακόμη και υποκατάστατα των offline μορφών κοινοτικής συνύπαρξης. Για τους πάσχοντες με κοιλιοκάκη, αυτές οι κοινότητες φαίνεται να είναι σχεδόν απαραίτητες στην παροχή πληροφοριών και υποστήριξης, καθώς σύμφωνα με τα λεγόμενα τους, έχουν λάβει

πολλές απαραίτητες γνώσεις για την ασθένεια. Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι εάν οι δημόσιοι οργανισμοί και φορείς υγείας διέθεταν τον κατάλληλο αριθμό υγειονομικού προσωπικού και παρείχαν όλες τις υπηρεσίες που χρειάζεται ένας πάσχοντας, μπορεί οι παραπάνω κοινότητες να είχαν δημιουργηθεί με άλλο σκοπό. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να μην υποκαθιστούσαν τις τυπικές μονάδες υγείας αλλά να λειτουργούσαν πιλοτικά με μία εξ ολοκλήρου επικοινωνιακή βάση. Εν συνεχεία, η δομή αυτών των μικροκοινοτήτων θυμίζει τις παραδοσιακές κοινωνικές δομές. Η εμπειρία της συμμετέχουσας Β. που συμπεριλαμβάνει να γίνει διαχειρίστρια σε μια διαδικτυακή ομάδα το καταδεικνύει αυτό την αυξημένη πολυπλοκότητα της οργάνωσης αυτών των κοινοτήτων, την ανάδυση ηγετικών ρόλων και την εύρεση νέων ρόλων. Για παράδειγμα, η Β. λόγω της κοιλιοκάκης, άλλαξε επαγγελματικό προσανατολισμό και έγινε food blogger. Το παραπάνω, δείχνει ότι αυτές οι κοινότητες μπορούν ακόμα να γεννήσουν κάποια μορφή οικονομικής δραστηριότητας, αν και περιοριστική με βάση τα λεγόμενα της ίδιας. Επίσης, είναι σημαντικό ότι οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης έχουν μετατραπεί σε σημείο αναφοράς των ασθενών αλλά και του κοινωνικού τους κύκλου.

Ωστόσο, η ανάπτυξη αυτών των κοινοτήτων εγείρει δυνητικές ανησυχίες. Αρχικά, δεδομένου ότι πρόκειται συχνά για συμπαγείς κοινότητες, υπό την έννοια ότι τα περισσότερα μέλη είναι πάσχοντες κοιλιοκάκης και προσδιορίζουν συχνά τον βίο τους με βάση την ασθένεια, ορισμένες ιδέες ή συνήθειες μπορεί να ενισχυθούν, χωρίς να αμφισβητηθεί η αξία τους. Για παράδειγμα, συχνά, παρατηρούνται στις ομάδες παραϊατρικού τύπου συμβουλές οι οποίες δεν διασφαλίζονται ως προς την εγκυρότητα τους. Επίσης, η στροφή της αναζήτησης βοήθειας που περιγράφηκε, από την ιατρική κοινότητα σε άλλες μορφές κοινοτήτων, μπορεί να ενέχει διάφορους κινδύνους που υποθετικά μπορούν να βλάψουν την υγεία των ατόμων. Παρόλο που η σύγχρονη ιατρική επιστήμη έχει αμφισβητηθεί και στην περίπτωση των συνεντευξιαζόμενων κάποιος θα έλεγε πως έγινε εύλογα, το να αναχθούν συμβουλές υγείας μέσω μίας εικονικής κοινότητας, σε έγκυρες και διαπιστευμένες πληροφορίες, ενέχει πολλαπλά ρίσκα. Επιπλέον, ορισμένες φορές έρχονται στο προσκήνιο θέματα που αφορούν την ιδιωτικότητα και την ασφάλεια των μελών τέτοιων ομάδων. Συγκεκριμένα, η ανταλλαγή προσωπικών πληροφοριών για την υγεία θέτει υπό αμφισβήτηση ζητήματα σχετικά με την ιδιωτικότητα και την προστασία των δεδομένων των ασθενών.

Συμπερασματικά, οι εικονικές κοινότητες για την κοιλιοκάκη αποτυπώνουν ευρύτερα την ανάγκη των ασθενών με χρόνιες ασθένειες να δημιουργούν νέα δίκτυα υποστήριξης στο διαδίκτυο. Οι Bernell & Howard (2016) αναφέρουν ότι τα άτομα με χρόνια ασθένεια και αναπηρία χρειάζονται συνεχώς αναπροσαρμογές που ξεπερνούν τον τομέα των παραδοσιακών υπηρεσιών υγείας. Επίσης, όλα τα παραπάνω αντανακλούν ορισμένα χαρακτηριστικά των κοινωνικών πλαισίων που έχουν δομηθεί στις σύγχρονες αστικές κοινωνίες που φαίνεται ότι επιβαρύνουν τα άτομα, καθώς, για να γεννηθεί η ανάγκη προσφυγής σε μία εικονική κοινότητα, πιθανολογείται πως η παραδοσιακή, δεν προσφέρει τα χαρακτηριστικά που τα άτομα επιζητούν. Η αστικοποίηση, η φτώχεια, ο κοινωνικός αποκλεισμός και η απομόνωση, είναι στοιχεία του σύγχρονου κόσμου τα οποία σίγουρα επιβαρύνουν ένα άτομο με μία χρόνια ασθένεια. Περαιτέρω ποιοτική έρευνα θα μπορούσε να διερευνήσει τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής, μετά την ένταξη σε μία εικονική κοινότητα. Επίσης, έχει μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον, το εάν και σε ποιο βαθμό οι παραπάνω εικονικές κοινότητες έχουν αντικαταστήσει τις πιο συμβατικές ή αν λειτουργούν συμπληρωματικά αυτών.

4. Οι κοινωνικές συνιστώσες της κοιλιοκάκης

4.1 Η συνεχιζόμενη ενασχόληση με θέματα διατροφής και οι στρατηγικές που αναπτύχθηκαν

Με βάση όλα τα παραπάνω και έχοντας υπόψη την διαχείριση της κοιλιοκάκης, οι ασθενείς πρέπει να έρχονται αντιμέτωποι συνεχώς με θέματα διατροφής, επομένως αναγκάζονται να αναπτύξουν και να χρησιμοποιούν διάφορες στρατηγικές για να διευκολύνουν την πρόσληψη των γευμάτων τους. Η ενασχόληση με το φαγητό και τη διατροφή επανεμφανίζεται στις συνεντεύξεις για την παρούσα μελέτη υποδηλώνοντας τους τρόπους με τους οποίους η διατροφή εξακολουθεί να ταλανίζει την καθημερινότητα των ασθενών παρόλο που έχουν διαγνωστεί καιρό. Όπως χαρακτηριστικά, αναφέρει η Ι. ειδικά τον πρώτο καιρό διάβαζε συνεχώς τις ετικέτες των τροφίμων και αντίστοιχα η Μ. αναφέρει ότι περνούσε πολύ ώρα μέσα στους διαδρόμους των σούπερ μάρκετ. Τα παραδείγματα δείχνουν ότι στην καθημερινότητα, οι συνεντευξιαζόμενοι που προσέχουν την διατροφή τους και ακολουθούν όσα προτάσσει η δίαιτα άνευ γλουτένης, αποκτούν συγκεκριμένες πρακτικές που δεν είχαν νωρίτερα.

Έτσι, δημιουργείται κατά μία έννοια μία καινούργια ρουτίνα που τα καθημερινά ζητήματα γίνονται εννοιολογικά και πρέπει να προσεγγίζονται με συγκεκριμένο τρόπο (Cluley et al. 2021). Οι στρατηγικές που αναπτύσσονται για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων συχνά περιλαμβάνουν εκτεταμένη έρευνα και προσχεδιασμό για να παραμείνουν υγιείς τα άτομα. Για παράδειγμα, ο Ν. και ο Γ. στις συνέντευξις θίγουν το ζήτημα των ταξιδιών και της φοιτητικής διαμονής αντίστοιχα. Φαίνεται πως σε αυτές τις παρατηρήσεις τα προβλήματα με το φαγητό περιορίζουν τις δυνατότητες και μειώνουν τις επιλογές. Από τα προλεγόμενα, κατανοείται ότι ορισμένες φορές οι στρατηγικές τους κάθε ασθενούς είναι εξατομικευμένες και εστιασμένες στο επιμέρους πρόβλημα. Έτσι, τα άτομα καταλήγουν να έχουν ξεχωριστά στυλ αντιμετώπισης που συνεπάγονται την προληπτική επινόηση μεθόδων χειρισμού των προβλημάτων που συνοδεύουν τις χρόνιες ασθένειες. (De Ridder et al., 2008).

Επιπλέον, ένα άλλο ζήτημα που προέκυψε και χρειάζεται σχεδιασμό είναι οι πιθανές οικονομικές συνέπειες της δίαιτας χωρίς γλουτένη. Τα προϊόντα χωρίς γλουτένη, πρέπει να παρασκευάζονται σε διαφορετικό εργοστάσιο/εργαστήριο από τα συμβατικά τρόφιμα και έτσι το κόστος της παραγωγής τους αυξάνεται πολύ. Έτσι, όπως αναφέρει ο Γ. διανύει μία μεγάλη απόσταση κάποιες φορές την εβδομάδα για να ψωνίζει τρόφιμα από συγκεκριμένο κατάστημα καθώς εκεί βρίσκει ορισμένα προϊόντα πιο οικονομικά. Ο Ν. αναφέρει με σχετική ικανοποίηση ότι στην Ισπανία που τα προϊόντα χωρίς γλουτένη είναι φθηνότερα και έτσι κατέκηγε να τρώει χωρίς να πεινάω ιδιαίτερα. Το τελευταίο βίωμα είναι πολύ οικείο με τα βιώματα της συνεντεύκτριας, καθώς και η ίδια όταν ταξιδεύει, τρώει περισσότερο από το συνηθισμένο και υπάρχει το αίσθημα της ασφάλειας και της ανακούφισης.

Η ορθή διαχείριση της κοιλιοκάκης ενισχύεται συνήθως με τη μάθηση, την οργάνωση, την έρευνα και την προσαρμογή. Οι συνεχόμενες μεταβολές στην συμπεριφορά των ατόμων σε σχέση με την διατροφή τους μπορούν να εξηγηθούν χρησιμοποιώντας το μοντέλο μεταβαλλόμενων προοπτικών των χρόνιων παθήσεων του Paterson (2001). Το μοντέλο αυτό προτείνει ότι οι άνθρωποι κινούνται ανάμεσα σε δύο περιόδους: την περίοδο κατά την οποία η ασθένειά τους κυριαρχεί στη συνειδητή ζωήκαι την άλλη, όπου η ασθένεια δεν είναι τόσο σημαντική ή δεν υπάρχει στο προσκήνιο της ύπαρξής τους. Το παραπάνω μοντέλο, αν προσομοιαστεί στην κοιλιοκάκη, είναι δύσκολο να γίνει κατανοητό, καθώς, παρατηρείται ότι ακόμη και αν σε νοητικό επίπεδο η ασθένεια έχει γίνει δευτερεύουσας σημασίας για ένα άτομο

μία χρονική περίοδο, τα διατροφικά θέματα, έρχονται καθημερινά στην επιφάνεια και πολλές φορές δημιουργούν πληθώρα συναισθηματικών συγκρούσεων στα άτομα. Επίσης, δεν είναι απολύτως ξεκάθαρο ποιοι συμμετέχοντες βιώνουν λιγότερο στρες: αυτοί που οργανώνουν και ασχολούνται σε μεγάλο βαθμό με τα ζητήματα διατροφής ή αυτοί που αντιμετωπίζουν με περισσότερη χαλαρότητα το ζήτημα.

Συνοπτικά, η ενασχόληση με θέματα διατροφής και οι στρατηγικές που αναπτύσσονται για τη διαχείρισή τους έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην εμπειρία της κοιλιοκάκης. Αρχικά, μπορούν να διαμορφώσουν την ταυτότητα των ατόμων καθώς η διαχείριση των τροφίμων καθίσταται κεντρική πτυχή στην καθημερινότητα, καθιστώντας την ως διακριτικό μέρος της συμπεριφοράς. Επιπλέον, τα άτομα διαμορφώνουν και αποκτούν εξατομικευμένες καινούργιες λύσεις ώστε να προγραμματίζουν την καθημερινότητα τους. Η συνεχόμενη διαχείριση των παραπάνω, μπορεί να επιφέρει στρες και άγχος στα άτομα. Αξίζει να αναφερθεί ότι η εγρήγορση και συνεχής προσοχή είναι και αυτά στοιχεία που αποκτούν τα άτομα μετά την διάγνωση. Τέλος, οι περιορισμοί στην διατροφή οδηγούν στην αλλαγή των κοινωνικών σχέσεων, γεγονός που θα αναλυθεί περισσότερο στο επόμενο κεφάλαιο.

4.2 Κοινωνικές σχέσεις και κοινωνικοποίηση

Στις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν για την παρούσα έρευνα, οι επιπτώσεις της κοιλιοκάκης στις κοινωνικές σχέσεις και την κοινωνική αλληλεπίδραση αναδεικνύονται σαφώς ως ένα από τα κύρια θέματα. Η διαβίωση με κοιλιοκάκη συχνά απαιτεί αλλαγές στις κοινωνικές συνήθειες, ιδίως σε αυτές που επικεντρώνονται γύρω από το φαγητό, οι οποίες μπορεί να επηρεάσουν βαθιά τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αλληλεπιδρούν και συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες. Η καθημερινή ζωή των πασχόντων από κοιλιοκάκη περιλαμβάνει διάφορες τροποποιήσεις που αφορούν το φαγητό και, ως εκ τούτου, μπορεί να χαρακτηρίζει τις προσωπικές σχέσεις και τις επιλογές για κοινωνική συμμετοχή. Η Ι. διατυπώνει τις προκλήσεις της παρουσίας σε εστιατόρια με έμφαση την πίεση που νιώθει για τις ερωτήσεις που δέχεται από τον κοινωνικό της περίγυρο. Αναδεικνύεται, ότι η κατανόηση από το εκάστοτε κοινωνικό περιβάλλον είναι πολύ σημαντική όταν είσαι πάσχοντας. Για ορισμένους, όπως ο συμμετέχων Β, η κοιλιοκάκη οδήγησε σε επαναπροσδιορισμό των κοινωνικών συνηθειών: δημιούργησε άλλες

συνήθειες για να συναναστρέφεται και να κοινωνικοποιείται. Όσον αφορά την κοινωνικοποίηση, οι επιπτώσεις της κοιλιοκάκης είναι πιο έντονες στον νεότερο πληθυσμό.

Όλες οι προαναφερόμενες προκλήσεις συσχετίζονται με την διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας, δηλαδή την αντιμετώπιση μιας διαφορετικής, απαξιωμένης κατάστασης κατά τη διάρκεια της ημέρας τους. Η ανάγκη των ασθενών με κοιλιοκάκη να εξηγούν επανειλημμένα την κατάστασή τους και τις διατροφικές τους ανάγκες μπορεί να είναι συναισθηματικά επιβαρυντική και να οδηγήσει ακόμα σε κοινωνική απόσυρση (Goffman, 2012). Η πιθανή μείωση των κοινωνικών σχέσεων λόγω της κοιλιοκάκης μπορεί να επηρεάσει κάθε πτυχή της ζωής των πασχόντων. Επίσης, απορρέει από τα λόγια των συνεντευξιαζόμενων, το ζήτημα των κοινωνικών διακρίσεων που σχετίζονται με τη χρόνια ασθένεια. Βιώνοντας το αίσθημα του κοινωνικού αποκλεισμού, οι ασθενείς είναι πιθανό να προβούν στην αλλαγή των πρακτικών που αφορούν την ζωή.

Συνοψίζοντας, τα διάφορα βασικά ζητήματα που προκύπτουν όσο αφορά τις κοινωνικές σχέσεις σχετίζονται με την συνεχή ανάγκη αιτιολογίας, την κοινωνική πίεση και την έλλειψη κατανόησης από τους άλλους σχετικά με τη σοβαρότητα της κοιλιοκάκης. Τα συμπεράσματα που απορρέουν από τις συνεντεύξεις, συνάδουν με την βιβλιογραφία καθώς, σύμφωνα με τον Cockerham (2022), οι χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένης της κοιλιοκάκης, διαταράσσουν τους κοινωνικούς ρόλους και τις σχέσεις και αποτελούν αντικείμενο συνεχούς διαπραγμάτευσης και διαχείρισης. Επίσης, ο αντίκτυπος της κοιλιοκάκης στις κοινωνικές σχέσεις μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση ή μείωση των κοινωνικών συναναστροφών, φαινόμενα που κατά κύριο λόγο, μειώνουν αισθητά την ποιότητα ζωής.

4.3 Ο ρόλος της οικογένειας στη χρόνια ασθένεια

Το ζήτημα της κοινωνικής υποστήριξης είναι ιδιαίτερα κρίσιμο στη διαδικασία συμφιλίωσης με την ασθένεια. Το άτομο ιδανικά θα πρέπει να περιβάλλεται υποστηρικτικό περιβάλλον το οποίο θα βοηθήσει να αποδεχθούν την κατάστασή τους και τελικά να αντιμετωπίσουν όλα τα διαπιστωμένα προβλήματα. Η οικογένεια εμπλέκεται ιδιαίτερα στη φροντίδα και τη διαβίωση με χρόνιες παθήσεις που περιλαμβάνουν την κοιλιοκάκη. Οι

συνεντεύξεις που διεξήχθησαν, δείχνουν πώς η δυναμική της οικογένειας επηρεάζει και επηρεάζεται από όσα περικλείονται γύρω από την κοιλιοκάκη. Επομένως, η κοιλιοκάκη μπορεί να δημιουργήσει ένταση στην οικογένεια και ταυτόχρονα να προσδίδει ασφάλεια στον ασθενή.

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου το οικογενειακό πλαίσιο είναι δεκτικό στις αλλαγές που υφίσταται η οικογένεια λόγω της ύπαρξης ασθενή με κοιλιοκάκης. Για παράδειγμα η Μ., η Γ. και η Ι. αποτελούν περιπτώσεις που έχουν απόλυτη εμπιστοσύνη στην οικογένεια τους για τα ζητήματα διατροφής. Επίσης, είναι πολύ σημαντικό ότι οι παραπάνω συμμετέχοντες, αισθάνονται ασφάλεια στον χώρο της οικίας τους. Από την άλλη, η Γ. έχει προβλήματα ακόμη και σήμερα με μία στενή συγγενή της, καθώς, την πιέζει συνεχώς να φάει τρόφιμα με γλουτένη και δεν μπορεί να αποδεχτεί το ζήτημα υγείας της Γ. Τέλος, ο Γ. και ο Ν. οι οποίο διαγνώστηκαν ως παιδιά, μεγάλωσαν σε διαφορετικά οικογενειακά πλαίσια καθώς στην πρώτη περίπτωση φαίνεται μία πιο εσωστρεφής αντιμετώπιση με έμφαση στην σίτιση στο σπίτι και από την άλλη, η οικογένεια του Ν. έκανε απόπειρες για διατροφή σε χώρους εστίασης. Επίσης, είναι έκδηλο ότι ο Γ. Έχει πιο αυστηρή διαχείριση από τον Ν. Και προσέχει περισσότερο. Τέλος, τον ενοχλεί η αυστηρότητα που η μητέρα του δείχνει με την κοιλιοκάκη και αισθάνεται πως τον πιέζει. Σε πρακτικό επίπεδο, αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι μόλις ο Ν. Έφυγε από το σπίτι που έμενε με την οικογένεια του και πήγε να σπουδάσει, άλλαξε ριζικά ο τρόπος που συμπεριφέρεται σε σχέση με την διατροφή του.

Γίνεται αντιληπτό ότι οι αλληλεπιδράσεις σε μια οικογένεια είναι ποικίλες και εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες. Το είδος της υποστήριξης που υπάρχει από το οικογενειακό πλαίσιο μπορεί να επηρεάσει καθολικά την πορεία της αντιμετώπισης της κοιλιοκάκης. Η θετική κοινωνική υποστήριξη, έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίζει μια μακροχρόνια πάθηση (De Ridder et al. 2008). Επιπρόσθετα, η συνεργατική, οικογενειακή διαχείριση των χρόνιων παθήσεων που συνεπάγεται με το ότι τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν ενεργά στην εκπλήρωση των καθημερινών καθηκόντων που σχετίζονται με τη νόσο, μπορεί σε θεωρητικό επίπεδο να φαίνεται θετική (Whittemore & Dixon 2008). όμως από την συνέντευξη του Ν. Διαπιστώνεται το αντίθετο καθώς η εμπλοκή της μητέρας του πλέον στις διατροφικές του επιλογές τον πιέζει και τον κάνει εν μέρει να νιώθει άσημα. Έτσι, γίνεται αντιληπτό ότι η υψηλή οικογενειακής εμπλοκής στα μέσα αντιμετώπισης της κοιλιοκάκης μπορεί να επιφέρει και αρνητικά αποτελέσματα.

Συμπερασματικά, η οικογένεια έχει κεντρικό ρόλο στη φροντίδα και τον χειρισμό της κοιλιοκάκης, ενώ ταυτόχρονα παλεύει με την προσαρμογή σε αυτήν. Οι προσωπικές ιστορίες των συμμετεχόντων υπογραμμίζουν τη σημασία της ανάπτυξης ολοκληρωμένων στρατηγικών διαχείρισης της κοιλιοκάκης εντός της οικογένειας: εκπαίδευση των μελών της οικογένειας. Σύμφωνα με την θεωρία της κοινωνικής υποστήριξης, η οικογένεια είναι η κύρια πηγή κοινωνικής υποστήριξης για τα άτομα με κοιλιοκάκη, επειδή παρέχει συναισθηματική, εργαλειακή και πληροφοριακή υποστήριξη (House, 1981). Τα ευρήματα αυτής της μελέτης θα μπορούσαν να είναι χρήσιμα για την καθοδήγηση μελλοντικών μελετών που θα επικεντρώνονται στην ενίσχυση της παρέμβασης στην οικογενειακή αντιμετώπιση και προσαρμογή στην ασθένεια.

4.4 Κόστος και ποιότητα ζωής

Όσον αφορά τις οικονομικές πτυχές και τις επιπτώσεις της κοιλιοκάκης στην ποιότητα ζωής, τα θέματα αυτά αναδεικνύονται σε τρεις γενικές κατηγορίες. Αρχικά, υπάρχουν συνεντευξιαζόμενοι οι οποίοι λόγω του κόστους των προϊόντων αναγκάζονται να δαπανούν περισσότερο χρόνο στην έρευνα αγοράς. Δεύτερον, το κοινωνικό αντίκτυπο του κόστος ζωής ενός ατόμου με κοιλιοκάκη εκδηλώνεται με την μείωση των εξόδων για φαγητό. Τρίτον, υφίσταται κριτική προς τις κρατικές παροχές και συγκεκριμένα την γραφειοκρατία που υπάρχει σε σχέση με την απόκτηση του επιδόματος που δικαιούνται τα άτομα με κοιλιοκάκη. Περιγράφεται μία χρονοβόρα και δυσάρεστη διαδικασία η οποία εμπίπτει εν πολλοίς στο υψηλό επίπεδο γραφειοκρατίας στην Ελλάδα.

Η οικονομική επιβάρυνση της διατήρησης μιας δίαιτας χωρίς γλουτένη είναι ένα επαναλαμβανόμενο θέμα. Το υψηλότερο κόστος των προϊόντων χωρίς γλουτένη μπορεί να αποτελέσει σημαντικό πρόβλημα, ακόμη και όταν τα άτομα έχουν προσαρμοστεί επιτυχώς στους διατροφικούς περιορισμούς της κοιλιοκάκης. Γενικότερα, τα άτομα με χρόνιες ασθένειες, φαίνεται πως επιβαρύνονται περισσότερο οικονομικά (Moensted, 2023). Έτσι, το υψηλό κόστος των προϊόντων χωρίς γλουτένη αποτελεί σημαντική ανησυχία και ενώ υπάρχει μία μικρή πιθανές κρατική βοήθεια υπό την μορφή ενός μηνιαίου επιδόματος, η οικονομική στήριξη είναι ουσιαστικά ανεπαρκής. Επίσης, υπάρχουν προυποθέσεις για να λάβει κάποιο άτομο το επίδομα και έτσι πολλοί άνθρωποι μένουν εκτός της λίστας. Η σχέση μεταξύ κόστους και ποιότητας ζωής για τα άτομα με κοιλιοκάκη εγείρει διάφορα ερωτήματα σχετικά με τις ανισότητες στην υγεία.

Ο αντίκτυπος της κοιλιοκάκης στην ποιότητα ζωής μπορεί να γίνει κατανοητός υπό το πρίσμα των δύο παρακάτω κοινωνιολογικών μοντέλων που συνδέονται με την υγεία και την ποιότητα ζωής:

- Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο: Engel, 1977: Η κοιλιοκάκη έχει επιπτώσεις στις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της υγείας, στοιχεία που καθορίζουν την ποιότητα ζωής (Engel, 1977).
- Θεωρία της παρεμβατικότητας της ασθένειας: Ο χρόνιος χαρακτήρας της πάθησης και η ανάγκη για συνεχή τήρηση της διατροφής μπορεί να επηρεάσει πολλούς τομείς της ζωής και ενδεχομένως να επιδεινώσει την ποιότητα ζωής (Devins, 2010).

4.5 Το τρώω και αυτό με τρώει. Ζωή με ρίσκο

Ο κίνδυνος μπορεί να θεωρηθεί ως βασικό στοιχείο στις αφηγήσεις των ατόμων με κοιλιοκάκη, οι οποίες συλλέχθηκαν κατά τη διάρκεια αυτής της έρευνας. Μια φράση όπως , «το τρώω και με τρώει» που είπε η Μ. αναφερόμενη σε κάποιες φορές που επιλέγει να τρώει γλουτένη μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να απεικονίσει την συνθετότητα της διατροφής που κατά μία έννοια ενέχει ρίσκο. Επίσης, αντιστοιχεί στο βίωμα των διλημμάτων που αντιμετωπίζουν πολλά άτομα με κοιλιοκάκη καθώς αποτυπώνει από την μία την σωματική βλάβη που προκαλεί στο σώμα η γλουτένη και από την άλλη, την συναισθηματική αναταραχή που προκαλείται στα άτομα. Από τις συνεντεύξεις αποτυπώνεται πως ειδικά στην αρχή της διάγνωσης, οι ασθενείς περιορίζονται στην διατροφή εντός της οικίας τους ώστε να αποφύγουν επιβλαβή τρόφιμα. Το παραπάνω, δείχνει πως η διαταραχή που προκύπτει από την χρόνια νόσο, μπορεί να μετατρέψει τις κατά τα άλλα μη προβληματικές πτυχές της ζωής, όπως το φαγητό, σε σοβαρά ζητήματα. (Cluley, 2021).

Η συνεχιζόμενη φύση της διαχείρισης του κινδύνου στην κοιλιοκάκη είναι εμφανής στον περαιτέρω προβληματισμό της Ι. ότι ένας επαγγελματίας εστίασης μπορεί να της πει ψέματα ή να μην προσέξει όπως πρέπει. Ο συγκεκριμένος προβληματισμός φέρνει επίσης μια διάσταση εμπιστοσύνης στις γνώσεις και την ακεραιότητα του κοινωνικού πλαισίου που βρίσκεται το κάθε άτομο. Επίσης, η Γ. αναλαμβάνει το ρίσκο της μόλυνσης όπως λέει η ίδια και το συγκρίνει με

τους καπνιστές, υπό την έννοια, ότι και αυτοί καπνίζουν, παρόλο που οι επιβαρύνσεις στην υγεία που σχετίζονται με το κάπνισμα είναι γνωστές εδώ και πολλά χρόνια. Στο ίδιο περίπου πλαίσιο, ο Ν. αναφέρεται σε μία απόφαση που πήρε να ρισκάρει την μόλυνση ώστε να μην διαφέρει από τα άλλα άτομα και να ζει με περισσότερη άνεση. Φαίνεται από την συνέντευξη του Ν. ότι έχει καταλήξει σε μία πρακτική που διαφέρει από τις προηγούμενες εμπειρίες και δοκιμές του. Αυτή η προσέγγιση συντονίζεται με αυτό που οι Audulv et al. (2011) αναφέρουν ως δοκιμή και σφάλμα στην αυτοδιαχείριση χρόνιων ασθενειών, καθώς οι άνθρωποι προσαρμόζονται στην κατάστασή τους με στόχο να βρουν τον καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας. Επίσης, συνδέεται με την διαδικασίας ομαλοποίησης της χρόνιας ασθένειας. Αναλυτικότερα, οι ασθενείς, πολλές φορές, στην προσπάθειά τους να ελέγξουν τον κίνδυνο στην κοιλιοκάκη, χρησιμοποιούν τεχνικές ώστε να εξημερώσουν την ασθένεια και να αφομοιωθούν με το κοινωνικό τους περιβάλλον (May et al., 2009).

Κατά συνέπεια, το «το τρώω και με τρώει» συμπυκνώνει τις βασικές εμπειρίες των διαγνωσμένων με κοιλιοκάκη όσον αφορά τα τρόφιμα και τις έννοιες κινδύνου. Η έννοια της ζωής με κίνδυνο στην κοιλιοκάκη, μπορεί να γίνει κατανοητή μέσα την θεωρία της κοινωνίας του ρίσκου, καθώς οι ασθενείς με κοιλιοκάκη πρέπει να διαχειρίζονται συνεχώς τους κινδύνους στην καθημερινή ζωή και ορισμένες φορές με σχετικά λίγες πληροφορίες (Beck, 2015). Στην συγκεκριμένη ασθένεια, η διαχείριση του κινδύνου είναι δια βίου και οι άνθρωποι δημιουργούν διάφορες μορφές διαχείρισης για την αντιμετώπιση των αναγκών υγείας. Αυτές οι στρατηγικές δεν είναι στάσιμες αλλά μπορεί να αλλάξουν καθώς το άτομο αποκτά εμπειρία στη διαχείριση της πάθησης ή αλλάζει τρόπο σκέψης.

Ακόμη ένα ενδιαφέρον ζήτημα που αφορά την ζωή με κοιλιοκάκη, είναι ο τρόπος με τον οποίο αναπτύσσονται και γίνονται «ίδιον» του χαρακτήρα αυτές οι μορφές διαχείρισης. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς αναπτύσσουν ορισμένες εξατομικευμένες πρακτικές για να υπάρχουν στο κοινωνικό πλαίσιο. Οι προαναφερόμενες στρατηγικές, μοιάζουν με το habitus, όπως το περιγράφει ο Bourdieu, καθώς έχουν στοιχεία αναστοχαστικότητας των δρώντων υποκειμένων και παράλληλα, ενυπάρχει η εν μέρει, ενστάλαξη συγκεκριμένων πρακτικών. Πιο αναλυτικά, το habitus παράγεται από συγκεκριμένες δομές και με βάση το ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο όπου τοποθετούνται. Η ιδιαίτερη δομή στην περίπτωση της ασθένειας της κοιλιοκάκης, είναι η ίδια η ασθένεια η οποία προτάσσει το άτομο να πράξει κατά έναν τρόπο. Στον ίδιο χρόνο, το

άτομο αναστοχάζεται περί των παραπάνω πρακτικών και τις δομεί με βάση τις προσωπικές του, εν μέρει, αντιλήψεις. Όλο το παραπάνω, ενώ φαίνεται μία ελεύθερη και αυθόρμητα εκλογικευμένη σειρά σκέψεων και δράσεων, είναι ελεγχόμενα ελεύθερη, καθώς το ίδιο το κοινωνικό πλαίσιο ήδη έχει οριοθετήσει ποια είναι η κανονική και φυσιολογική συμπεριφορά και ποια η παρεκκλίνουσα (Elliot, 2021). Επίσης, είναι αξιοπρόσεκτο το γεγονός ότι μερικά άτομα, ενώ πλέον έχουν εξοικειωθεί με την ασθένειας τους, συνεχίζουν να χρησιμοποιούν ορισμένες πρακτικές. Για παράδειγμα, το διάβασμα των ετικετών των τροφίμων, η διαδικασία μέσω της οποίας προσπαθούν να μάθουν πληροφορίες για ορισμένα προϊόντα και η στάση που επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν όταν βρίσκονται σε ένα κοινωνικό πλαίσιο εκτός της ασφάλειας της οικίας τους, μπορεί πλέον να είναι πρακτικές εγγραμμένες στον βίο τους όπως οι ακριβώς οι έξεις. Επιπλέον, το σώμα, το οποίο αντανακλά την κατάσταση του πάσχοντος εαυτού, μπορεί να διαμορφώνει και να εγγράφει συγκεκριμένες πρακτικές, κάτω από συγκεκριμένες κοινωνικές συνθήκες. Για παράδειγμα, στην μνήμη της συνεντεύκτριας, ήρθε ότι τον πρώτο καιρό της διάγνωσης, συνήθιζε, χωρίς να είναι συνειδητή απόφαση, να κάθεται με την πλάτη στον κόσμο του εστιατορίου. Η συγκεκριμένη πρακτική μετέπειτα, συνειδητοποιήθηκε, ότι γινόταν για να μην ακούνε όλοι οι πελάτες το πρόβλημα υγείας της όταν θα το εξηγούσε στον σερβιτόρο.

Τα ευρήματα που συζητούνται στη παρούσα μελέτη, αντανακλούν την ανάγκη για μια πιο εκτεταμένη προσέγγιση της κοιλιοκάκης, η οποία θα λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τον ιατρικό παράγοντα της ασθένειας αλλά και τις ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής ενός πάσχοντα. Πιθανό, μία μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να περιγράψει τρόπους προώθησης επιτυχημένων στρατηγικών διαχείρισης του κινδύνου σε ασθενείς με κοιλιοκάκη. Επίσης, να περιγράψει τις μακροπρόθεσμες ψυχοκοινωνικές και μη επιπτώσεις στην υγεία των ατόμων με κοιλιοκάκη.

5. Η ψυχολογική διάσταση της κοιλιοκάκης

5.1 Ο ψυχολογικός λόγος των ασθενών εντός και εκτός εικονικών κοινοτήτων

Οι άνθρωποι χρησιμοποιούν τον ψυχολογικό λόγο στην καθημερινή τους ζωή με διάφορους τρόπους. Είναι σύνηθες να ενστερνίζονται και να χρησιμοποιούν εννοιολογήσεις και

ορισμούς από την επιστήμη της ψυχολογίας καθώς, κάποιες είναι διάχυτες στον κοινωνικό πλαίσιο όπου διαμένουν. Αναλυτικότερα, τα υποκείμενα χρησιμοποιούν τον ψυχολογικό λόγο στην επικοινωνία και στις κοινωνικές τους σχέσεις. Για παράδειγμα, λέξεις όπως η κατάθλιψη, η μελαγχολία, η ενσυναίσθηση, το ασυνείδητο κτλ είναι λεκτικοί προσδιορισμοί μίας συνολικής κατάστασης δανεισμένοι από την ψυχολογία. Συνδέοντας την εργασία με τον ψυχολογικό λόγο, φαίνεται πως αυτού του είδους οι εκφράσεις και γενικότερα η περιγραφή του συναισθηματικού παράγοντα στην ασθένεια, χρησιμοποιούνται αυθόρμητα και σε μεγάλο βαθμό. Η Γ. μιλάει για το αίσθημα της τρωτότατας και την δύναμη μίας ασθένειας να καταβάλλει το άτομο και να το κάνει να νιώθει αδύναμο, άχρηστο και πιο ευάλωτο. Επιπροσθέτως, Ο Ν. μας μιλάει για τα αισθήματα της διαφορετικότητας και του παραγκωνισμού.

Είναι κατανοητό ότι τα άτομα είναι πιθανό να χρησιμοποιούν ακόμη και πιο πρακτικές πτυχές της ψυχολογίας στην καθημερινή τους ζωή. Ένα παράδειγμα είναι η χρήση του δώρου σε μορφή γλυκίσματος που κατά μία έννοια, λειτουργεί λυτρωτικά για την Μ. Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι από την στιγμή που η Μ. ακολουθεί μία άνευ γλουτένης διατροφή στην καθημερινότητα της, σε κάποιες κοινωνικές εκδηλώσεις επιτρέπει στον εαυτό της να τρώει ένα γλυκό με γλουτένη. Το γλυκό μπορεί να παρομοιαστεί εδώ με το δώρο που κάνουμε στον εαυτό μας για να τον επιβραβεύσουμε όταν έχουμε επιτύχει ένα στόχο ή καταφέρει κάτι σημαντικό για εμάς. Η παραπάνω αυτοανταμοιβή, έχει θετικό αντίκτυπο στην δομή του εγκεφάλου καθώς σύμφωνα με μελέτες, η προσφορά δώρων ενεργοποιεί συγκεκριμένους τομείς του εγκεφάλου που συνδέονται με την ευχαρίστηση (Park, 2018). Βέβαια, στο παράδειγμα της Μ. όλη η παραπάνω περιγραφή έρχεται να αποδομηθεί καθώς, μετά την κατανάλωση του δώρου που πιστεύεται ότι κάνει στον εαυτό της, νιώθει πως πνίγεται και αισθάνεται ένοχη. Η σωματοποίηση του άγχους της τροφής είναι έκδηλη τόσο στα λόγια της όσο και στην περιγραφή καθώς, όταν γινόταν η συνέντευξη, η Μ. όταν περιέγραφε τα παραπάνω, αυθόρμητα έπιανε τον λαιμό της. Συμπερένεται λοιπόν, πως οι ψυχολογικοί μηχανισμοί που επιστρατεύονται σε ένα άτομο όταν διαγιγνώσκεται με κοιλιοκάκη, είναι πολύπλοκοι και χρήζουν βαθιάς ενδοσκόπησης και ανάλυσης ώστε να κατανοηθούν σε βάθος.

Ένα ακόμη σημείο στο οποίο εμπλέκεται η ψυχολογία είναι ο αυτοστοχασμός. Φαίνεται πως τα άτομα μπαίνουν σε μία διαδικασία να αυτοαξιολογήσουν τον εαυτό τους και να κατανοήσουν σε βάθος κάποιες σκέψεις, συναισθήματα και συμπεριφορές που έχουν. Οι

φράσεις που σχετίζονται με αυτογνωσία μπορούν να ενταχθούν στο πλαίσιο της ψυχολογίας. Τέλος, ο τρόπος που οι συμμετέχοντες λαμβάνουν αποφάσεις ενέχει ψυχολογικό υπόβαθρο καθώς, για παράδειγμα ορισμένοι συνεντευξιαζόμενοι λαμβάνουν υπόψιν ψυχολογικούς παράγοντες όπως η ευεξία για να προγραμματίσουν την ζωή τους με κοιλιοκάκη. Ειδικότερα, το ζύγισμα των επιλογών τους με βάση τι τους κάνει να αισθάνονται καλύτερα είναι εμφανές. Είναι αξιοσημείωτο ότι το παραπάνω ζύγισμα, είναι στον ίδιο χρόνο, ορθολογική δράση αλλά και απόρροια της εισχώρησης της ψυχολογίας στην καθημερινότητα τους.

5.2 «Είμαι διαφορετικός, είναι μια ανωμαλία»: στιγματισμένες ταυτότητες.

Το στίγμα όπως το ορίζει ο Goffman, δεν είναι μία έννοια που επέρχεται και απλά ταυτίζεται με το άτομο. Αντίθετα, είναι μία ολόκληρη διαδικασία η οποία περιλαμβάνει πολλές πτυχές της κοινωνικής ζωής. Ο Goffman, στο *Στίγμα* μελετά την σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ φυσιολογικών και παρεκκλινόντων σε ένα πλαίσιο όπου τα άτομα που φέρουν ένα στίγμα δεν είναι κοινωνικά αποκλεισμένα, αλλά συμμετέχουν κανονικά στις κοινωνικές διαδικασίες. (Goffman, 1963).Το πρώτο, ερώτημα, που διεγείρεται, είναι το με ποιο τρόπο και με βάση ποια κριτήρια ορίζεται η κανονικότητα. Ακόμα θα μπορούσε κάποιος να αναρωτηθεί, αν η κανονικότητα είναι ίδια για όλα τα κοινωνικά υποκείμενα ή αν διαφέρει ανάλογα με τους διαφορετικούς κοινωνικοπολιτικούς παράγοντες.

Επίσης, την έννοια του φυσιολογικού την καθιστά ως έννοια ο Goffman. Καταφέρνει με καθημερινές εκφράσεις και ορισμούς, να επικεντρωθεί και να ερευνήσει την συνηθισμένη πράξη των ανθρώπων σε οργανωμένες κοινωνίες να κατατάσσουν άτομα σε κατηγορίες και να κάνουν διακρίσεις βάσει των κανονιστικών προτύπων που ακολουθούν (Goffman, 1963).Δίνει περισσότερη προσοχή στην βαρύτητα που προσδίδουν τα υπόλοιπα άτομα μίας κοινωνίας στην ίδια την παρεκκλίνουσα συμπεριφορά. Με αυτόν τον τρόπο, αναδεικνύει τις συνέπειες που έχει μία τέτοιου είδους συμπεριφορά στην κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα υποκείμενα. Τέλος, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην επίγνωση που αποκτούν τα πάσχοντα άτομα, όσον αφορά το στίγμα τους και στην διαχείριση που επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν, ώστε να δημιουργήσουν καλύτερες συνθήκες για τον εαυτό τους μέσα στο κοινωνικό σύνολο (Goffman, 1963).Όπως προαναφέρθηκε, το στίγμα είναι μία κοινωνική κατασκευή που υπόκειται σε συγκεκριμένες

κοινωνικές διεργασίες. Δεν είναι ένα γνώρισμα εγγεγραμμένο στους ανθρώπους από την γέννηση τους. Αντίθετα, το στίγμα αποκτάται μέσω κοινωνικών διαδικασιών.

Συνδετικά με το ζήτημα της παρούσας εργασίας, το στίγμα μοιάζει να αποκτάται με την διάγνωση της κοιλιοκάκης. Τα άτομα, περνούν ένα σοκ το οποίο απεικονίζει την μεγάλη αλλαγή στην βιογραφική αφήγηση και παράλληλα τις πρακτικές αλλαγές που πρέπει να κάνουν στην καθημερινότητα τους οι ασθενείς. Τα λόγια της Ι. δείχνουν το παραπάνω σοκ καθώς όταν άκουσε την διάγνωση της έλεγε συνεχώς πως δεν είναι δυνατόν να της συμβαίνει αυτό. Επίσης, το στίγμα έχει να κάνει με ένα είδος κατηγοριοποίησης στο εσωτερικό του κοινωνικού ιστού. Αυτή η κατηγοριοποίηση έχει μία συγκεκριμένη ιεραρχία και διαφοροποιεί τα άτομα σύμφωνα με τα ισχύοντα, κοινωνικά, κανονιστικά πρότυπα. Έτσι, οι ασθενείς με κοιλιοκάκη, όταν συναναστρέφονται άλλα άτομα και επεξηγούν την ασθένεια τους, διαρρηγνύουν αυτά τα πρότυπα. Η διαδικασία της εξόδου για φαγητό, ενώ είναι στο φάσμα των πολύ κοινών συνηθειών στο μεγαλύτερο μέρος των κοινωνικών υποκειμένων, μεταβάλλεται κατά μία έννοια, σε μία δυσνόητη και περίεργη, κατά τους Άλλους διαδικασία. Τα λόγια των συνεντευξιαζόμενων, ακούγονται παράξενα και όπως περιγράφει η Μ. όταν μιλούσε για το αυτοάνοσο της την κοιτούσαν σαν εξωγήινο.

Το στίγμα το οποίο είναι ένα γνώρισμα απαξιωτικό δίνεται με βάση τα κοινωνικά πρότυπα που υπάρχουν. Στην περίπτωση της κοιλιοκάκης, η διαφορετικότητα στην διατροφή και οι αυστηροί περιορισμοί, είναι οι κύριες αιτίες απόδοσης της απαξιωτικής ταυτότητας στους ασθενείς. Το πλαίσιο που μελετάται και αναλύεται στο *Στίγμα*, αφορά ένα κοινό κοινωνικό περιβάλλον, που αποτελείται από άτομα τα οποία, αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους. Έτσι, σε σχέση με την κοιλιοκάκη το στίγμα προσκολλάται και μένει στα άτομα ως ένα σημάδι, στο πλαίσιο των κοινωνικών τους αλληλεπιδράσεων. Επίσης, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ένα συγκεκριμένο στίγμα, για παράδειγμα το στίγμα στην διατροφή της κοιλιοκάκης, υφίσταται σε ένα καθορισμένο χρόνο και χώρο. Αυτό σημαίνει ότι, η διαδικασία του στιγματισμού ενέχει μία δυναμικότητα και μπορεί να διαφέρει όσο αφορά τον τόπο και τον χώρο αναφοράς.

Τέλος, η διαδικασία τυποποίησης και κατηγοριοποίησης των ανθρώπων σε στιγματισμένους και μη μοιάζει με διάφορες κοινωνικές διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα σε όλες, τις κοινωνίες. Η έννοια του Άλλου, του ξένου, του διαφορετικού από εμάς εμφανίζεται σε

όλες τις κοινωνικές συναναστροφές και αντικατοπτρίζει την διάρθρωση και την μορφή της κάθε κοινωνίας σύμφωνα με τα κανονιστικά πρότυπα που έχουν δομηθεί σε αυτήν. Οι συνεντεύξεις αποτυπώνουν πως οι ασθενείς με κοιλιοκάκη μπορεί να αναπτύξουν στιγματισμένες ταυτότητες κατά τη διαδικασία κατασκευής των εμπειριών τους από την ασθένεια.

5.3 Το άγχος ως μόνιμος συνοδοιπόρος

Η κοιλιοκάκη έχει πολλές κοινωνικές επιπτώσεις, καθώς αποτελεί μία χρόνια ασθένεια με αρκετές ιδιαιτερότητες που πολλοί άνθρωποι στο κοινωνικό περιβάλλον αδυνατούν να κατανοήσουν, όπως αναλύθηκε παραπάνω. Με βάση το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της ασθένειας, η υγεία μπορεί εν δυνάμει να επηρεαστεί όχι μόνο από βιολογικά αλλά και από ψυχολογικά αίτια (Engel, 1977). Έτσι, φαίνεται πως η κοιλιοκάκη και περισσότερο η διάγνωση αυτής, είναι ικανή να δημιουργήσει άγχος και χρόνιο στρες στο άτομο, όπως και άλλες χρόνιες διαταραχές. Οι προβληματισμοί των συνεντευξιαζόμενων για την κατάσταση της υγείας τους στο μέλλον, όπως οι σκέψεις της Γ. για την ανάπτυξη άλλων αυτοάνοσων ασθενειών συντηρούν μια κατάσταση ψυχολογικής ευπάθειας, όπως ορίζεται από τον Mishel (1990). Είναι μία κατάσταση αβεβαιότητας η οποία ενυπάρχει στο άτομο και μπορεί να εξελιχθεί σε άγχος και φόβο για το μέλλον που συμπεριλαμβάνει την ασθένεια. Το άγχος, η επαγρύπνηση και η παρατήρηση, είναι συνηθισμένα χαρακτηριστικά ανάμεσα στους ασθενείς με κοιλιοκάκη. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Γ. για να μην αγχώνεται για το τι θα φάει, προνοεί και τρώει προληπτικά πριν βγει. Η παραπάνω στρατηγική προληπτικής σίτισης, αποτελεί ένα παράδειγμα της σκέψης που κάνουν τα άτομα με κοιλιοκάκη προκαταβολικά για να αισθάνονται ασφάλεια. Αυτή η ετοιμότητα αντίδρασης αντιστοιχεί σε αυτό που οι Lazarus και Folkman (1984) αποκαλούν «αντιμετώπιση σε πλήρη εγρήγορση», η οποία φαίνεται να χρησιμοποιείται όταν γίνεται αντιληπτός ένας κίνδυνος. Επίσης, μία ακόμη διάσταση του άγχους αποτελεί η πίεση που αισθάνονται τα άτομα από το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Επομένως, το άγχος το οποίο εκδηλώνεται με διάφορα συμπτώματα όπως συνεχή εγρήγορση, έλεγχος, προετοιμασία και πειθαρχία είναι βασική πτυχή της κοιλιοκάκης. Τα ευρήματα που παρουσιάζονται στην παρούσα εργασία συνάδουν με την βιβλιογραφία, καθώς όπως έχει διαπιστωθεί, τα άτομα με χρόνιες ασθένειες έχουν αυξημένες κοινωνικές ανησυχίες (Silva et al. 2018). Φυσικά, οι διαφορές μεταξύ των συμμετεχόντων είναι εμφανείς αλλά με

βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, οι ψυχολογικές επιπτώσεις της κοιλιοκάκης είναι έκδηλες σε όλους. Τέλος, απορρέει πως με την διάγνωση της κοιλιοκάκης, τα άτομα διακατέχονται από ένα φόβο που σχετίζεται με συνήθειες που στο παρελθόν έκαναν με άνεση. Για παράδειγμα, φοβούνται να βγούνε για φαγητό, φοβούνται να εξηγήσουν την ασθένειας τους και φοβούνται να μην βρεθούν σε μία άβολη κοινωνική συγκυρία που δεν θα μπορούν με ευκολία να βρούνε τρόφιμα. Ο παραπάνω φόβος μπορεί να τοποθετηθεί σε ένα γενικευμένο πλαίσιο ρευστότητας της ζωής, η οποία διακατέχεται στην νεωτερικότητα από αστάθεια και αβεβαιότητα (Elliot, 2021). Επίσης, η προαναφερόμενη ρευστότητα,

5.4 Εφ' όρου ζωής δίαιτα

Η διαδικασία ενσωμάτωσης και προσαρμογής στην χρόνια ασθένεια είναι μία μακρά διαδικασία (Whittemore και Dixon 2008). Οι ασθενείς καταβάλλον μία ασταμάτητη κατά μία έννοια, προσπάθεια ώστε να διαχειριστούν την κοιλιοκάκη. Η έννοια της εφ' όρου ζωής δίαιτας φαντάζει αρκετά δύσκολη καθώς, συνεπάγεται με μία διαδικασία η οποία θα διαρκέσει για πάντα και στη διάρκεια της θα πρέπει να αποκλειστούν ορισμένες μορφές τροφίμων αλλά και δραστηριοτήτων. Αρχικά, η δια βίου διατροφική αλλαγή μπορεί να επηρεάσει πολλές πτυχές της καθημερινής ζωής. Ακόμη, η κοιλιοκάκη ως μία χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την στάση των ανθρώπων απέναντι στην συνολική υγεία τους και στην εικόνα που διαμορφώνουν για τον εαυτό τους.

Στην εξέταση της προσαρμογής των ατόμων στις διατροφικές αλλαγές, βοηθάει η θεωρία της γνωστικής προσαρμογής που ουσιαστικά, αναλύονται οι τρόποι με τους οποίους τα υποκείμενα, μπορούν να προσαρμοστούν ψυχολογικά στα καινούργια δεδομένα (Taylor, 1983). Μία πτυχή της θεωρίας που συνάδει με την παρούσα έρευνα είναι ότι τα άτομα, βρίσκουν θετικά κίνητρα που τους βοηθούν να επαναπροσδιορίσουν το νόημα της συμπεριφοράς τους. Για παράδειγμα, η Β. κινητοποιήθηκε επαγγελματικά μετά την διάγνωση της με κοιλιοκάκη και πλέον, αντιμετωπίζει την διατροφή χωρίς γλουτένη υπομονετικά και προσπαθεί να βοηθήσει τους συμπάσχοντες της προσφέροντας συνταγές μαγειρικής. Επιπλέον, ο Γ. που διαγνώστηκε ως παιδί προσπαθεί να κρατάει μία σταθερή επικοινωνία με τον γιατρό του και να ελέγχει την υγεία του σχετικά συχνά. Έτσι, το κίνητρο της προαγωγής και διατήρησης της υγείας του, είναι πιθανό να τον βοηθάει να αντιμετωπίζει με δεκτικότητα τους διατροφικούς τους περιορισμούς.

Διάφορες έρευνες της τελευταίας δεκαετίας έχουν βελτιώσει τις θεωρητικές βάσεις για την κατανόηση της διαχείρισης της χρόνιας ασθένειας. Ορισμένες μορφές δράσεων όπως οι παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν στοιχεία αυτορρύθμισης, αυτές που εκπαιδεύουν τους ασθενείς και τους μαθαίνουν πως να διαχειρίζονται την κοιλιοκάκη, η εκπαίδευση των γιατρών, οι διάφορες τροποποιήσεις ώστε η δομή και η οργάνωση του συστήματος υγείας να είναι πιο ασθενοκεντρικά, φαίνεται να αποφέρουν θετικά αποτελέσματα στο βίωμα της εφόρου ζωής ασθένειας. της πρακτικής φαίνεται να έχουν αποφέρει κάποιο όφελος για τον έλεγχο της νόσου (Noreen, 2003). Ωστόσο, τα βαθύτερα νοήματα που δημιουργούνται στα άτομα με το άκουσμα της εφόρου ζωής συνύπαρξης με την ασθένεια δεν είναι τελείως ξεκάθαρα και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Από τις συνεντεύξεις, τέθηκαν θέματα ευαλωτότητας, ανωμαλίας, ατυχίας-τύχης, κατανόησης του εαυτού κ.α. Συμπερασματικά, για να διαπιστωθεί η καθαυτή σχέση των ασθενών με κοιλιοκάκη με το ζήτημα της διάρκειας της ασθένειας, η οποία χρονικά ισούται με το για μία ζωή, είναι αναγκαία η περαιτέρω διεπιστημονική διερεύνηση του φαινομένου.

Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα είχε σκοπό να κατανοήσει και να αναλύσει τα βαθύτερα νοήματα που σχηματίζονται μέσα από τα βιώματα των ατόμων με κοιλιοκάκη και τον ρόλο των εικονικών κοινοτήτων στις ζωές τους. Οι συνεντεύξεις έδειξαν πως αρχικά, από την διάγνωση, τα άτομα βιώνουν μία αποδιοργάνωση στον βίο τους. Η συνεχόμενη διαχείριση των νέων δεδομένων που προκύπτουν λόγω της κοιλιοκάκης και η δυσκολία στην προσαρμογή της ζωής με βάση την ασθένεια, ενυπάρχουν σε όλα τα άτομα. Η παραπάνω διαδικασία δεν είναι μία ευθεία γραμμή αλλά χαρακτηρίζεται από πολλαπλά στάδια τα οποία παρουσιάζουν διακυμάνσεις και εναλλαγές. Ένα από τα ευρήματα φαίνεται να δείχνει πως η απουσία πρότερης γνώσης περί της ασθένειας είναι ικανή να επιτείνει το αίσθημα του άγχους και της αβεβαιότητας που νιώθουν τα υποκείμενα. Επίσης, η διάγνωση αποτελεί καθοριστική στιγμή στην διαδρομή των ατόμων και σηματοδοτεί την εσωτερική ρήξη που τελείται στους ασθενείς. Παρατηρείται πως η ζωή των ατόμων αναδιαμορφώνεται και χωρίζεται στα δύο, καθώς υπάρχει η ζωή πριν και η ζωή μετά την κοιλιοκάκη. Έτσι τελείται η βιογραφική ρήξη η οποία αποτυπώνεται στις αφηγηματικές διαδρομές των συνεντευξιαζόμενων.

Με την εισαγωγή ενός ατόμου στον κόσμο της ασθένειας, απαιτούνται πρακτικές αλλαγές στην καθημερινή ζωή του ασθενούς. Πολλές φορές, είναι αναγκαία ακόμη και η πλήρης αναθεώρηση του τρόπου με τον οποίο ο ασθενής ζει τη ζωή του. Έτσι, αναπτύσσονται ορισμένες τεχνικές ώστε το άτομο να ανακατασκευάσει την μέρα του και να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Σε αυτή την διαδικασία, συμπεριλαμβάνονται, όχι μόνο αλλαγές στην διατροφική συμπεριφορά, αλλά και μεταβολές στις κοινωνικές επαφές και στην αυτοεικόνα του ατόμου. Οι περιγραφές των συνεντευξιαζόμενων όσο αφορά την διαδικασία διερεύνησης πρακτικών και τεχνικών αντικατοπτρίζουν την διατάραξη της καθημερινότητας των ατόμων και την προσπάθεια ελέγχου και αστυνόμευσης του εαυτού.

Η γενικότερη στάση απέναντι στην ασθένεια, η οποία δεν είναι στατική, παρουσίασε αρκετές διαφορές οι οποίες είναι πολυπαραγοντικές και πολυεξαρτώμενες. Για παράδειγμα, οι γυναίκες που ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία άνω των 45 ετών, έχουν μία σχετικά ήρεμη στάση απέναντι στην ασθένεια. Από την άλλη, είναι και αυτές οι οποίες λησμονούν την ζωή τους προ κοιλιοκάκης και το δείχνουν με διαφορετικούς τρόπους. Οι νεότεροι, ανεξαρτήτου ηλικίας, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν το αυτοάνοσο τους σαν μία αδυναμία, και ατυχία και με την πρώτη ανάγνωση φαίνεται πως πιέζονται σε ψυχολογικό επίπεδο παραπάνω από τις πρώτες γυναίκες που αναφέρθηκαν. Επίσης, για τους δύο συνεντευξιαζόμενους που διαγνώστηκαν ως παιδιά, φαίνονται δύο εκ διαμέτρου διαφορετικές στάσεις ζωής που πιθανολογείται πως σχετίζονται με το οικογενειακό περιβάλλον. Συγκεκριμένα, ο Γ. ανέπτυξε μία ορθολογική αντίληψη και αντιμετώπιση της κοιλιοκάκης, ενώ ο Ν. παρουσιάζει περισσότερες ευαισθησίες σχετικά με το φαγητό. Αξίζει να σημειωθεί πως στις περισσότερες περιπτώσεις, η σχέση με το φαγητό, που είναι μία συνυφασμένη με τον άνθρωπο διαδικασία, διαρρηγνύεται. Έτσι, οι ασθενείς, προσπαθούν να βρουν λύσεις για να αντιμετωπίζουν τις αλλαγές, πρακτικές και μη, στον βίο τους και βρίσκουν τις εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης ως ένα μέσο παροχής βοήθειας και ενημέρωσης.

Οι εικονικές κοινότητες, από την παρούσα εργασία προκύπτει πως μπορούν να ενδυναμώσουν τους ασθενείς και να τους κατευθύνουν για την καλύτερη διαχείριση του αυτοάνοσου της κοιλιοκάκης. Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς οι οποίο εμπλέκονται ενεργά στις εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, εκπαιδεύονται, κατά μία έννοια, να διαχειρίζονται την ζωή με κοιλιοκάκη από άλλους πάσχοντες. Το συγκεκριμένο φαινόμενο, αποτελεί μία τακτική που εν

πολλοίς, προσδίδει στα άτομα ασφάλεια καθώς η επικοινωνία υφίσταται με κάποιον που το πιθανότερο είναι να έχει παρόμοια βιώματα με τον ίδιο. Έτσι, η οικειότητα που δημιουργείται εντός αυτών των κοινοτήτων, αποτελεί έναν κοινό τόπο για τους ασθενείς με κοιλιοκάκη και είναι ένα τρόπος να βρίσκουν, κατά μία έννοα και ένα καταφύγιο. Με βάση τα προαναφερόμενα, οι εικονικές κοινότητες συμβάλουν καθοριστικά στην υποστήριξη, ενημέρωση και αλληλεγγύη προς τους πάσχοντες. Είναι αξιοσημείωτο, ότι ακόμη και οι οικογένειες, ο στενός αλλά και ο ευρύτερος κοινωνικός κύκλος μπορούν να λάβουν την παραπάνω βοήθεια, εφόσον επιθυμούν.

Συνεπώς, οι εικονικές κοινότητες κοιλιοκάκης, έχουν αναλάβει έναν υποστηρικτικό ρόλο σε σχέση με την ασθένεια. Φαίνεται πως καλύπτουν ένα κενό το οποίο υπάρχει στο ελληνικό σύστημα υγείας, καθώς, κανένας από τους συνεντευξιαζόμενους δεν ανέφερε ότι του έχουν προσφερθεί όλα τα παραπάνω αλλά ακόμη και αυτοί οι οποίοι στις συνεντεύξεις, εξέφρασαν ότι έλαβαν βοήθεια από κάποιον επαγγελματία υγείας, στράφηκαν έτσι και αλλιώς, στις προαναφερόμενες κοινότητες. Από τα προλεγόμενα, κατανοείται ένα κενό στο υπάρχον σύστημα υγείας το οποίο έρχονται να καλύψουν με διάφορους τρόπους οι εικονικές κοινότητες. Είναι εύλογο να αναρωτηθεί κανείς εάν όλες οι προαναφερόμενες ομάδες κοιλιοκάκης θα υπήρχαν εφόσον δινόταν στους ασθενείς εξ ολοκλήρου η υποστήριξη και η βοήθεια που χρειάζονται από το σύστημα υγείας. Μπορεί κάποιος να σκεφτεί ότι για παράδειγμα, θα υπήρχαν μόνο οι κοινότητες κοιλιοκάκης που παρέχουν λύσεις για φαγητό (πχ. Ασφαλή εστιατόρια, συνταγές, πόλεις που είναι celiac friendly κ.α). Από την άλλη, προσφέρουν στους ανθρώπους πρακτική αλλά και συναισθηματική υποστήριξη, ένα καταφύγιο το οποίο φαίνεται πως οι περισσότεροι έχουν ανάγκη.

Όλα τα προαναφερόμενα, επιτελούνται σε έναν καθορισμένο κοινωνικό πλαίσιο το οποίο εννοιολογείται χωροχρονικά. Στην εποχή που διανύουμε, ο ιατρικός λόγος και οι ιατρικές ερμηνείες έχουν αμφισβητηθεί και δεχθεί κριτική πολλάκις. Ειδικότερα, μετά την πανδημία COVID-19, αμφισβητήθηκε ένα μεγάλο μέρος της δυτικής ιατρικής και κατακρίθηκαν πολλές μέχρι πρότινος, αποδεκτές, ιατρικές προσεγγίσεις. Στην περίπτωση των ασθενών με κοιλιοκάκη της συγκεκριμένης έρευνας, ενυπάρχει ένας διάχυτος ιατρικός λόγος ο οποίος είναι ενταγμένος πλέον στις ζωές των περισσότερων. Ο λόγος των συνεντευξιαζόμενων πολλές φορές μοιάζει με του επαγγελματία υγείας καθώς οι περισσότεροι μιλούν με ιατρικούς όρους, ορολογίες και έννοιες. Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, ο λόγος μετασχηματίζεται σε ιατρικό, σε μία

προσπάθεια να περιγραφούν τα συμπτώματα της ασθένειας. Ταυτόχρονα, φαίνεται πως κάποιοι από τους συμμετέχοντες, ειδικά αυτοί οι οποίο πέρασαν χρόνιο πόνο, κόπωση ή γενικά ταλαιπωρήθηκαν μέχρι να διαγνωστούν, κατακρίνουν την συμπεριφορά, τις γνώσεις και την στάση των γιατρών. Συγκεκριμένα, ένα από τα βασικά ζητήματα που αναδεικνύεται από τις συνεντεύξεις, είναι η άγνοια των γιατρών και λόγω αυτής, φαίνεται ότι ο γιατρός χάνει ένα μεγάλο μέρος της εμπιστοσύνης των ασθενών. Όμως η εμπιστοσύνη είναι ένα δομικό και βασικό στοιχείο ανάμεσα στην σχέση γιατρού και ασθενούς. Έτσι, εύλογα αναρωτιέται κανείς για την εξελικτική πορεία της παραπάνω σχέσης καθώς, η έλλειψη εμπιστοσύνης γεννά ερωτηματικά σχετικά με την συνολική φροντίδα υγείας.

Εν συνεχεία, τα άτομα περνούν σε στάδια όπου κάνουν αυτοδιάγνωση, μοιράζονται με τις εικονικές κοινότητες και όχι με τους επαγγελματίες υγείας, συμπτώματα και σκέψεις και κατά μία έννοια, ανεξαρτητοποιούνται από την ιατρική κοινότητα. Συνολικά, η καθοδική πορεία της ιατρικής αυθεντίας στη διαχείριση της κοιλιοκάκης μπορεί να αποδοθεί, με βάση τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν, σε διάφορους παράγοντες όπως: οι καθυστερημένες ή λανθασμένες διαγνώσεις, η έλλειψη γνώσεων, η μετακίνηση της παροχής ιατρικής γνώσης από τον γιατρό στο διαδίκτυο ή στην κοινότητα, οι αρνητικές εμπειρίες των ασθενών που αφορούν την έλλειψη ευγενικής επικοινωνίας από τους υπεύθυνους υγείας και η καθυστερημένη ή ασυνεπής φροντίδα. Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθεί ότι ο τρόπος δράσης των ατόμων ως προς την ασθένεια καθορίζεται από τις αντιλήψεις, τις πεποιθήσεις και την στάση ζωής που έχουν. Έτσι, η συμπεριφορά των ατόμων με κοιλιοκάκη και συγκεκριμένα των συνεντευξιαζόμενων, δεν μπορεί να είναι καθολική και ίδια καθώς εξαρτάται από το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο έχουν μεγαλώσει. Επίσης, η δράση προς την κοιλιοκάκη, εξαρτάται από τη κουλτούρα που έχει διαμορφώσει το κάθε άτομο ως προς τα θέματα υγείας και ασθένειας.

Αναφορικά με τον ψυχολογικό αντίκτυπο που έχει το αυτοάνοσο στα άτομο, οι συνεντεύξεις δείχνουν πως τα υποκείμενα βιώνουν μία εσωτερική αναστάτωση και περισσότερο μία διατάραξη της κανονικότητας της ζωής τους. Η παραπάνω αναστάτωση εντοπίζεται και εντός του οικογενειακού πλαισίου των πασχόντων. Επίσης, είναι σημαντικό ότι οι ασθενείς, μπορούν δυνητικά να στιγματιστούν λόγω της κοιλιοκάκης, καθώς από τις περιγραφές των συμμετεχόντων, ενώ συμμετέχουν στις κοινωνικές διαδικασίες, σε κάποιες περιπτώσεις

θεωρούνται παρεκκλίνοντες. Έτσι, τα άτομα με κοιλιοκάκη δεν είναι αποκλεισμένα σε κοινωνικό επίπεδο όμως φέρουν κατά μία έννοια μία ταμπέλα η οποία υπονοεί το μη κανονικό, το διαφορετικό. Ακόμη και τα ίδια άτομα αναφέρονται στους εαυτούς τους ως διαφορετικούς και κάνουν αναφορές στα άτομα που δεν έχουν κοιλιοκάκη ως μία συγκριτική κλίμακα της φυσιολογικότητας και της απόκλισης από το νορμάλ. Εξάλλου, η έννοια του Άλλου, εμφανίζεται σε όλες τις κοινωνικές συναναστροφές και αντικατοπτρίζει την διάρθρωση και την μορφή της κάθε κοινωνίας σύμφωνα με τα κανονιστικά πρότυπα που έχουν δομηθεί σε αυτήν.

Τέλος, όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι εκτός των δύο ατόμων που διαγνώστηκαν ως παιδιά, περιέγραψαν αισθήματα αβεβαιότητας, άγχους, ανασφάλειας και προσοχής. Χρησιμοποιήθηκαν στον προφορικό λόγο αρκετές ψυχολογικές έννοιες οι οποίες ήταν αυθόρμητη απόρροια στην διάρκεια των συνεντεύξεων. Κάποιες από αυτές είναι το στρες, η κατάθλιψη, ο πανικός, η περιγραφή συναισθηματικής δυσφορίας και τα επίπεδα της διάθεσης. Το παραπάνω, αποδεικνύει, πως εκτός του ιατρικού, ο ψυχολογικός λόγος, έχει εισέλθει στην ζωή και ιδίως στον λόγο των ατόμων με κοιλιοκάκη.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση:

Asa Audulv et al. «The influence of illness perspectives on self-management of chronic disease». *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 3*(2), 2011: 109-118.

Barbara L. Paterson. «The shifting perspectives model of chronic illness». *Journal of nursing scholarship*, *33*(1), 2001: 21-26.

Beck, U. (2015). Risk Society. Towards a new modernity. Sage publications.

Benjamin Lebwohl & Alberto Rubio-Tapia. «Epidemiology, presentation, and diagnosis of celiac disease». *Gastroenterology,* 160(1), 2021: 63-75.

Carl May et al. «Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory». *Implementation Science*, 4(1), 2009: 29.

Carolyn Ellis et al. «Autoethnography: An Overview. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research». 12(1), 2010: 10.

Chao Fang et al. «'I am just a shadow of who I used to be'—Exploring existential loss of identity among people living with chronic conditions of Long COVID». Sociology of Health & Illness, 44(S1), 2022: 225-241.

Clark M. Noreen. «Managment of chronic disease by patients». Annual review of public health. Vol. 24, 2003: 289-313.

Cockerham, W. C. (2022). Medical sociology. New York: Routledge.

Corbin, J., & Strauss, A. «A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework». *Scholarly Inquiry for Nursing Practice,* 5(3), 1991: 155-174.

Cuche, D. (2001). La notion de culture dans les sciences sociales. Paris: La Découverte.

David Ellis et al. «Community and virtual community. *Annual review of information science and technology*». *38*(1), 2004: 145-186.

Deckel, A. W., & Morrison, G. (1996). «Evidence of a critical period for mossy fiber sprouting in the adult dentate gyrus following developmental ethanol exposure». *Alcoholism: Clinical and Experimental Research,* 20(1), 295-307.

Denice De Ridder et al. «Psychological adjustment to chronic disease». *The Lancet*, *372*(9634), 2008: 246-255.

Elena Sierra. «Approaches to trust in sociology of health. The Greek Review of Social Research, 131, 2010: 67-91.

Elliott, A. (2021). Contemporary Social Theory. An introduction.

Elliott Freidson. «Client control and medical practice». American Journal of Sociology, 65(4), 1960: 374-382.

George Demiris. «The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges». *Patient education and counseling*, *62*(2), 2006: 178-188.

Gerald M. Devins. «Using the illness intrusiveness ratings scale to understand health-related quality of life in chronic disease». *Journal of Psychosomatic Research,* 68(6), 2010: 591-602.

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (Eds.). (2008). Health behavior and health education: Theory, research, and practice. San Francisco: Jossey-Bass.

Goffman, E. (2012). The presentation of self in everyday life. In Contemporary Sociological Theory. New York: Wiley-Blackwell.

Hadar Elraz, & David Knights. «Learning to manage a mental health condition: Caring for the self and 'normalizing'identity at work». *Management Learning*, *52*(4), 2021: 466-484.

Jihye Park. «Self-gifting as a therapeutic reward: motivational approach for self-gifting promotions». *Journal of Marketing Communications.* Volume 24, 2018: 17-34.

Jose Adialton de Silva et al. Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition: participatory study. *BMC public health*, *18*, 2018: 1-8.

Kathy Charmaz. «Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill». *Sociology of Health & Illness, 5*(2), 1983: 168-195.

Maya Lindegaard Moensted et al. «Friendship, Connectedness and (In) Authenticity for those with chronic illness: trading in one social gain for another». *SSM-Qualitative Research in Health*, *3*, 2023: 100246.

Matthias Zick et al. Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society*, *16*(2), 2010: 72-94.

Melanie Jeske et al. «Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences». *Sociology of health & illness*, *46*(S1), 2024 225-241.

Michael Bury. «The sociology of chronic illness: a review of research and prospects». *Sociology of health & illness, 13*(4), 1991: 451-468.

Nettleton, S. (2002). The sociology of health and illness. Cambridge: Polity Press.

Piia Varis. «Digital ethnography». *Tilburg Papers in Culture Studies, 104,* 2014.

Pinto-Sanchez et al. (2021). Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology volume 18, 875–884.

Popay, J. Whithead, M., Ponsford., R., Matt, E., Mead, R. (2020). Power, control, communities and health inequalities I: theories, concepts and analytical frameworks.

Rene Novak. «The rise of the 'immersive virtual online avatar society': does an online community established in the virtual space constitute a 'real'society?: visual technologies as a panacea for social isolation». *Video Journal of Education and Pedagogy*, *6*(1), 2022: 1-19.

Rheingold, H. (1993). The virtual community: Homesteading on the electronic frontier. Reading, MA: Addison-Wesley.

Robin Whittemore & Jane Dixon. «Chronic illness: The process of integration. Journal of Clinical Nursing, 17(7b), 2008: 177-187.

Stavroula Gerogianni & Fotoula Babatsikou. «Psychological aspects in chronic renal failure». *Health science journal*, *8*(2), 2014: 205.

Stephanie Bernell & Steven W. Howard. «Use your words carefully: What is a chronic disease?». *Frontiers in Public Health, 4,* 2016: 159.

Taylor, S. E. (1983).«Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. American Psychologist, 38(11), 1161-1173.

Timmermans, S., & Haas, S. (2008). «Towards a sociology of disease. *Sociology of health & illness*, *30*(5), 659-676.

Victoria Cluley et al. «Frailty as biographical disruption». *Sociology of Health & Illness*, *43*(4), 2021: 948-965.

Vincent de Groot & Joost Dekker. «Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation – an exploration». Disability and Rehabilitation, 40(1), 2018: 116-120.

Ελληνόγλωσση:

Valasaki, M. (2020). The mask during the modern pandemic: sociological approaches and issues of interpretation. *The Greek Review of Social Research*, *154*, 149–159.

Γεώργιος Αλεξιάς. «Το ανθρώπινο σώμα: Από τη βιολογία στη δυνητικοποίηση». *The Greek Review of Social Research*, *111*, 2003: 327–357.

Γεώργιος Κριτσωτάκης. «Μελέτη συσχέτισης του κοινωνικού κεφαλαίου με την ικανοποίηση των χρηστών υπηρεσιών υγείας από τις υπηρεσίες υγείας». Δ.Δ., Πανεπιστήμιο Κρήτης, 2009.

Γεώργιος Τσιώλης. «Θεματική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων». Στο Γ. Ζαϊμάκης (επιμ.), Ερευνητικές διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές – Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης. Πανεπιστήμιο Κρήτης – Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας, 2018: 97-125.

Ζαιμάκης, Γ., Κανδυλάκη, Α. (2005). Δίκτυα κοινωνικής προστασίας: Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και πολυπολιτισμικές κοινότητες. Κριτική.

Ίσαρη, Φ. & Πουρκός, Μ. (2015). Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην ψυχολογία και στην εκπαίδευση.

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες. Αθήνα, Κριτική.

Μανόλης Τζανάκης «Η έννοια του εαυτού στο ύστερο έργο του Michel Foucault». Δομικές, 2020: 23-24.

Μάνος Σαββάκης & Μανόλης Τζανάκης. «Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμός: Θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας». *The Greek Review of Social Research*, *120*, 2016: 37–64.

Χρυσόστομος Γούλας. «Η σχέση της γλουτένης με την εμφάνιση ερπητοειδούς δερματίτιδας και η συσχέτισή της με άλλες δερματοπάθειες». Δ.Ε., Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, 2023.

Διαδίκτυο:

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35691302/, 16/10/2024, 18.25.

http://www.coeliac.gr/Contents.aspx?lang=gr&CatId=41&View=18:, 16/10/2024, 18.15.

https://www.peptocare.gr/%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%B3%CE%BD%CF%89%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AC/%CE%BA%CE%BF%CE%B9%CE%BB%CE%B9%CE%BF%CE%BA%CE%AC%CE%BA%CE%B7:,16/10/2024,19.00.

https://endodiabetes.gr/index.php/women-health/koiliokakh-kai-gynaikeia-ygeia:., 16/10/2024,18.22.

https://doi.org/10.1136/gut.34.11.1473, 16/10/2024, 18.30.

Παραρτήματα

Παράρτημα 1

Παρουσίαση οδηγού συνέντευξης:

1. Γενικά χαρακτηριστικά του συνεντευξιαζόμενου (βιογραφικά, δημογραφικά χαρακτηριστικά)

Περιγραφική ερώτηση ανοιχτού τύπου: Πες μου λίγα πράγματα για σένα.

2. Εμπειρία της διάγνωσης και της ασθένειας:

Εισαγωγική ερώτηση ανοιχτού τύπου: Πως άρχισε η εμπειρία σου με την κοιλιοκάκη;

Ερώτηση συνέχειας: Με ποιο τρόπο άλλαξε η ζωή σου μετά την διάγνωση;

Ερώτηση εμβάθυνσης: Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετώπισες τον πρώτο καιρό;

Ερώτηση εμβάθυνσης: Έχεις δεχτεί ποτέ αρνητικά ή δύσπιστα σχόλια για την κοιλιοκάκη; Ερώτηση γέφυρα: Αυτήν την περίοδο, τι σε δυσκολεύει σε σχέση με το αυτοάνοσο;

3. Εικονικές κοινότητες/Virtual Communities

Δομική ερώτηση ανοιχτού τύπου: Με ποιο τρόπο έμαθες για τις διαδικτυακές ομάδες που σχετίζονται με την κοιλιοκάκη;

Ερώτηση γνώμης: Ποιοι είναι οι στόχοι των παραπάνω δικτύων κατά την άποψη σου;

Ερώτηση γέφυρα: Για ποια ζητήματα επικοινωνείτε στα ψηφιακά δίκτυα;

Ερώτηση επεξεργασίας: Πως σε επηρεάζει στην καθημερινότητα η χρήση δικτύων που αφορούν την κοιλιοκάκη;

Ερώτηση συνέχειας: Πως αισθάνεσαι που είσαι ενεργό μέλος μίας τέτοιας ομάδας;

4. Κοινωνικές και ψυχολογικές ερμηνείες

Ερώτηση: Εμβάθυνσης: Πως συνδέεται η κοιλιοκάκη με την ψυχολογία στα παραπάνω δίκτυα;

Ερώτηση Γνώμης: Γιατί πιστεύεις ότι ένα μεγάλο μέρος των ατόμων με κοιλιοκάκη παραμένουν αδιάγνωστα;

Ερώτηση συνέχειας: Ποια είναι η σχέση σου με τους γιατρούς;

Ερώτηση επεξεργασίας: Ποιες αλλαγές θα διευκόλυναν την συμβίωση σου με την κοιλιοκάκη;

Παράρτημα 2

Για την ανάλυση των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση. Χρησιμοποιήθηκε ανοιχτή κωδικοποίηση και έπειτα κωδικοποίηση κατά άξονα. Παρακάτω αναγράφονται οι θεματικές που καταγράφηκαν στην θεματοποίηση κατά άξονα:

- Διαδικασία διάγνωσης
- Ιατρικός λόγος, ερμηνείες, σχέση με την ιατρική κοινότητα
- Στάδια και αλλαγές στον βίο, επανακαθορισμός
- Εικονικές κοινότητες: λειτουργία, ρόλος
- Κοινωνικές συνιστώσες της κοιλιοκάκης
- Ψυχολογικός λόγος
- Αντίληψη εαυτού
- Στίγμα
- Λόγος περί φαγητού