



ΧΑΡΟΚΟΠΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΑΣ - ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ

ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΑ - ΔΙΑΤΡΟΦΗ

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ

**Εμπόδια που αντιμετωπίζουν άτομα με κοιλιοκάκη κατά την προσκόλληση στη
Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη (ΔΕΓ): ποιοτική μελέτη**

Διπλωματική Εργασία

Αλίκη Γεωργοπούλου



Αθήνα, 2021

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Κοντογιάννη Μερóπη (Επιβλέπουσα)

**Επίκουρη καθηγήτρια, Τμήμα Επιστήμης Διαιτολογίας – Διατροφής,
Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο**

Ματάλα Αντωνία - Λήδα

Καθηγήτρια, Τμήμα Διαιτολογίας - Διατροφής, Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

Μπαθρέλλου Ειρήνη

ΕΔΙΠ, Τμήμα Διαιτολογίας – Διατροφής, Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

Η Αλίκη Γεωργοπούλου δηλώνω υπεύθυνα ότι:

- 1) Είμαι ο κάτοχος των πνευματικών δικαιωμάτων της πρωτότυπης αυτής εργασίας και από όσο γνωρίζω η εργασία μου δε συκοφαντεί πρόσωπα, ούτε προσβάλλει τα πνευματικά δικαιώματα τρίτων.
- 2) Αποδέχομαι ότι η ΒΚΠ μπορεί, χωρίς να αλλάξει το περιεχόμενο της εργασίας μου, να τη διαθέσει σε ηλεκτρονική μορφή μέσα από τη ψηφιακή Βιβλιοθήκη της, να την αντιγράψει σε οποιοδήποτε μέσο ή/και σε οποιοδήποτε μορφότυπο καθώς και να κρατά περισσότερα από ένα αντίγραφα για λόγους συντήρησης και ασφάλειας.

Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσά μου κυρία Κοντογιάννη για την ευκαιρία που μου έδωσε να συμμετέχω στην παρούσα μελέτη, αλλά και για την συμβολή της στον συντονισμό της έρευνας. Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Μπαθρέλλου για τις πολύτιμες συμβουλές της, για την υπομονή της και τον χρόνο που αφιέρωσε σε κάθε στάδιο από την προετοιμασία της έρευνας, τον συντονισμό και τη διόρθωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους εθελοντές/ριες που έλαβαν μέρος στην παρούσα μελέτη και αφιέρωσαν από τον πολύτιμο χρόνο τους για να μοιραστούν μαζί μας τις εμπειρίες τους και τους προβληματισμούς τους σχετικά με την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ.

Οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στη φίλη μου Ελένη, για την αμέριστη συνδρομή της στην απομαγνητοφώνηση της τρίτης εστιασμένης συζήτησης, καθώς και τον σύζυγο μου Γιάννη για την υπομονή του και την υποστήριξη του όλο αυτό τον καιρό. Τέλος, ευχαριστώ το Θεό για τη φώτιση και τη δύναμη που μου χάρισε ώστε να τελειώσω αυτό το έργο.

Περιεχόμενα

Περίληψη	7
Abstract	8
1. Εισαγωγή.....	9
1.1 Κοιλιοκάκη.....	9
1.1.1 Επιπολασμός και δημογραφία.....	9
1.1.2 Παθοφυσιολογία της νόσου.....	10
1.1.3 Προδιαθεσικοί παράγοντες για την νόσο	11
1.1.4 Κλινικές εκδηλώσεις και επιπλοκές	12
1.1.5 Κατηγορίες κοιλιοκάκης	14
1.1.6 Διάγνωση.....	16
1.2 Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη	18
1.2.1 Τρόφιμα στη ΔΕΓ	18
1.2.2 Προσκόλληση στη ΔΕΓ.....	21
1.3 Εμπόδια προσκόλλησης στην ΔΕΓ	24
1.3.1 Ατομικό επίπεδο.....	26
1.3.2 Διαπροσωπικό επίπεδο.....	28
1.3.3 Οργανωτικό επίπεδο	29
1.3.4 Κοινωνικό επίπεδο	32
1.3.5 Επίπεδο συστήματος υγείας	33
2. Σκοπός.....	37
3. Μεθοδολογία	38
3.1 Κριτήρια συμμετοχής	38
3.2 Μέγεθος δείγματος.....	38
3.3 Η τεχνική των εστιασμένων ομάδων.....	39
3.4 Συμμετέχοντες/ουσες	39
3.5 Σχεδιασμός ερωτήσεων	40
3.6 Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	42
4. Αποτελέσματα	45
4.1 Χαρακτηριστικά δείγματος	45
4.2 Αποτελέσματα	46
4.2.1 Ατομικοί παράγοντες	48
4.2.2 Οικογενειακή ζωή.....	51

4.2.3 Κοινωνική ζωή	54
4.2.4 Προϊόντα	68
4.2.5 Περίθαλψη	73
4.2.6 Πανδημία Covid-19	88
4.2.7 Βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής	91
5. Συζήτηση	100
6. Συμπεράσματα	107
Βιβλιογραφία	110

Περίληψη

Η κοιλιοκάκη είναι μια αυτοάνοση νόσος, κατά την οποία η γλουτένη προκαλεί φλεγμονή ή/και καταστροφή του εντέρου σε γενετικά προδιατεθειμένα άτομα. Η Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη (ΔΕΓ) αποτελεί προς το παρόν τη μόνη θεραπεία για την κοιλιοκάκη, απαραίτητη για την αποκατάσταση του εντερικού βλεννογόνου αλλά και την πρόληψη μελλοντικών επιπλοκών.

Ωστόσο, η υιοθέτηση μιας τέτοιου είδους δίαιτας δυσχεραίνεται από παράγοντες που σχετίζονται με το αυξημένο κόστος των τροφίμων, τη μειωμένη διαθεσιμότητά τους στην αγορά, τη δυσκολία ανάγνωσης των ετικετών και άλλα. Ως εκ τούτου, τα άτομα αυτά μειώνουν τις κοινωνικές τους επαφές, νιώθουν απομόνωση και στιγματισμό. Για την Ελλάδα υπάρχουν ελάχιστα σχετικά δεδομένα, οπότε στόχος της παρούσας μελέτης είναι να αξιολογηθούν τα εμπόδια στην προσκόλληση στη ΔΕΓ ατόμων με κοιλιοκάκη, που έχουν ήδη εφαρμόσει τη δίαιτα αυτή για τουλάχιστον ένα έτος. Προς αυτή την κατεύθυνση, ιδανική κρίθηκε η εφαρμογή μιας ποιοτικής μελέτης, και συγκεκριμένα η τεχνική των εστιασμένων ομάδων (focus groups), καθώς μέσω της εστιασμένης συζήτησης άτομα με ένα κοινό χαρακτηριστικό εκφράζουν ελεύθερα απόψεις και ανησυχίες, που δεν θα μπορούσαν να αποτυπωθούν μέσα από ένα ερωτηματολόγιο με περιορισμένες επιλογές απαντήσεων. Στο πλαίσιο της μελέτης, συνεπώς, κλήθηκαν 13 άτομα που έχουν διαγνωστεί με κοιλιοκάκη και ακολουθούν τη ΔΕΓ για τουλάχιστον ένα έτος να συμμετέχουν σε τρεις ομάδες εστιασμένης συζήτησης, οι οποίες περιλάμβαναν καθοδηγούμενη συνέντευξη με θέμα τα εμπόδια που συναντούν στην καθημερινότητα ως προς την υιοθέτηση της ΔΕΓ.

Τα αποτελέσματα κάθε εστιασμένης ομάδας κατηγοριοποιήθηκαν στις εξής επτά ενότητες: ατομικοί παράγοντες, οικογενειακή ζωή, κοινωνική ζωή, προϊόντα, περίθαλψη, Covid-19 και βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής, από όπου και αναδείχθηκαν τα εμπόδια των ασθενών κατά την προσπάθεια προσκόλλησής τους στη ΔΕΓ. Μερικά από τα εμπόδια ήταν η πρόσφατη διάγνωση με κοιλιοκάκη, η διαμονή σε επαρχιακές περιοχές, ο χρόνος ενασχόλησης με την παρασκευή γευμάτων, η μειωμένη κοινωνική ευαισθητοποίηση, το φαγητό εκτός σπιτιού, η σήμανση των προϊόντων, η ελλιπής γνώση, η ελλιπής εκπαίδευση και υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας και διαιτολόγους, αλλά και η γραφειοκρατία για την χορήγηση της χρηματικής αποζημίωσης. Τέλος, η πανδημία Covid-19 δεν φάνηκε να αποτελεί εμπόδιο στην προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ.

Abstract

Celiac disease is an autoimmune disease, in which gluten causes inflammation or/and destruction of the intestine in genetically inclined individuals. A Gluten Free Diet (GFD) is currently the only cure for celiac disease, necessary for the restoration of the intestinal mucosa but also for the prevention of future complications.

However, adopting this kind of diet is obstructed by factors related to the increased foods' value, their limited availability in the market, the difficulty of reading the labels and more. Therefore, these individuals reduce their socializing, feel isolated and stigmatized. There are minimum related data for Greece, so the goal of this study is to evaluate the obstacles in adhering to the GFD for people with celiac disease, who have already followed this diet for at least a year. In that direction, the application of a quality study was found ideal, specifically the technique of focus groups, as through it, people with a common characteristic express their opinions and concerns freely, which couldn't be imprinted through a questionnaire with limited answer choices. In the context of this study, consequently, 13 individuals who have been diagnosed with celiac disease and are following the GFD for at least one year were called to participate in three small conversation groups, which included a guided interview in the subject of the obstacles they meet in daily life in following the GFD.

The results of each focus group were categorized into the following seven sections: individual factors, family life, social life, products, healthcare, Covid-19 and degree of difficulty and lifestyle change, from which were derived the patients' barriers while they try to adhere to GFD. Some of the barriers were the recent diagnosis of celiac disease, living in rural areas, time spent preparing meals, low society awareness, dinning at restaurants, product labeling, lack of knowledge, lack of patient education and support from physicians and dietitians, but also the bureaucracy required for granting the reinforcement. Finally, the Covid-19 pandemic did not appear to be a barrier to patients adhering to GFD.

1. Εισαγωγή

1.1 Κοιλιοκάκη

Η κοιλιοκάκη είναι μια γενετικά καθορισμένη αυτοάνοση νόσος, η οποία πυροδοτείται από την ύπαρξη ενός περιβαλλοντικού παράγοντα, της γλουτένης. Η γλουτένη είναι η μεγαλύτερη αποθηκευτική πρωτεΐνη δημητριακών, όπως ο σίτος, το κριθάρι και η σίκαλη. Μέρος της γλουτένης αποτελεί η γλιαδίνη, η οποία πυροδοτεί την παραγωγή ανοσοκυττάρων στα άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να καταστρέφεται ο αυλός του λεπτού εντέρου, προκαλώντας ατροφία στις λάχνες, γεγονός που οδηγεί σε διάφορες επιπλοκές, όπως σημαντική δυσαπορρόφηση θρεπτικών συστατικών, καταλήγοντας εν τέλει σε άλλες συννοσηρότητες. (Abu-Janb & Jaana, 2020)

Η νόσος παλαιότερα ονομαζόταν “celiac sprue”, βασισμένη στην ολλανδική λέξη “sprue”, που περιέγραφε μια ασθένεια παρόμοια με το τροπικό sprue, το οποίο χαρακτηρίζεται από διάρροια, απίσχναση, αφθώδη στοματίτιδα και δυσαπορρόφηση. Η πρώτη περιγραφή της νόσου έγινε από τον Samuel Gee το 1888, ενώ το 1932 οι Karel Dicke και Van de Kamer συνέδεσαν τη νόσο με την κατανάλωση δημητριακών, και συγκεκριμένα με την γλιαδίνη που περιέχεται σε αυτά. Παλαιότερα, εθεωρείτο ένα σπάνιο σύνδρομο δυσαπορρόφησης που εμφανιζόταν στην παιδική ηλικία. Πλέον αναγνωρίζεται ως μία κοινή κατάσταση που μπορεί να διαγνωστεί σε κάθε ηλικία και δύναται να επηρεάσει πολλά οργανικά συστήματα (Green & Cellier, 2007).

Η μόνη διαθέσιμη θεραπεία για την κοιλιοκάκη είναι η αυστηρή προσκόλληση στην Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη (ΔΕΓ). Η προσκόλληση σε αυτή τη δίαιτα βοηθά να αποκατασταθεί η εντερική βλάβη, να βελτιωθεί η εντερική απορρόφηση θρεπτικών συστατικών, να απαλυνθούν τα συμπτώματα, αλλά και να μειωθεί ο κίνδυνος για σοβαρές μελλοντικές επιπλοκές, συμπεριλαμβανομένης της οστεοπόρωσης, της κακοήθειας και της υπογονιμότητας (White et al., 2016).

1.1.1 Επιπολασμός και δημογραφία

Περίπου το 1% του πληθυσμού παγκοσμίως πάσχει από κοιλιοκάκη (Abu-Janb & Jaana, 2020), αν και τα 2/3 από τα περιστατικά αυτά δεν έχουν ανιχνευτεί (Hall et al., 2009). Ολοένα και περισσότεροι ασθενείς διαγιγνώσκονται στην ενήλικη ζωή και πολλοί από αυτούς είτε έχουν άτυπα συμπτώματα είτε είναι ασυμπτωματικοί (Hall et al., 2009). Αυτό οφείλεται στην

μεγαλύτερη αφύπνιση, στα καλύτερα διαγνωστικά εργαλεία και στην πρόωμη ανίχνευση μέσω των ορολογικών εξετάσεων. (Hujoel et al., 2019)

Για τον προσδιορισμό του επιπολασμού της νόσου στην Ελλάδα δεν υπάρχουν πολλές μελέτες με αντιπροσωπευτικά δείγματα. Ενδεικτικά σε μελέτη που έγινε στον νομό Θεσσαλίας, όπου συμμετείχαν 2230 άτομα, 18-80 ετών, βρέθηκε ότι η συχνότητα της νόσου ήταν 1:558 (Roka et al., 2007). Αντίστοιχα σε μελέτη που έγινε στις περιοχές της Θεσσαλονίκης, του Ηρακλείου και του Αγρινίου, όπου συμμετείχαν 1136 παιδιά ηλικίας 2 έως 6 ετών, η συχνότητα της νόσου στον παιδικό πληθυσμό βρέθηκε 1:154 (Karagiozoglou-Lamproudi et al., 2013).

Παλαιότερα ήταν συχνότερο οι νοσούντες να είναι συμπτωματικοί με τα κλασικά συμπτώματα για την κοιλιοκάκη. Με την πάροδο, όμως, των ετών παρατηρείται μια αύξηση των υποκλινικών αλλά και άτυπων περιπτώσεων, οι οποίες φτάνουν μέχρι και το 60% των νεοδιαγνωσθέντων. Επιπρόσθετα παρατηρείται μια αλλαγή στην ηλικία διάγνωσης σε σχέση με παλαιότερα, η οποία πλέον περιλαμβάνει την τρίτη και τέταρτη δεκαετία της ζωής. Φαίνεται, επίσης, ότι οι γυναίκες διαγιγνώσκονται τρεις φορές συχνότερα σε σχέση με τους άνδρες, κάτι όμως το οποίο δεν έχει αλλάξει με το πέρασμα των ετών. Τέλος, φαίνεται να έχει αυξηθεί και ο δείκτης μάζας σώματος των νεοδιαγνωσθέντων, με το 40% των ασθενών να είναι υπέρβαροι ή παχύσαρκοι κατά την διάγνωση (Hujoel et al., 2019).

1.1.2 Παθοφυσιολογία της νόσου

Η πρωτεΐνη της γλουτένης αποτελείται από τις γλουτενίνες και τις προλαμίνες, οι οποίες στον σίτο ονομάζονται γλιαδίνες. Ο όρος γλουτένη αναφέρεται σε όλη την πρωτεΐνη του σίτου, ενώ οι γλιαδίνες είναι το διαλυτό στο αλκοόλ κλάσμα της γλουτένης που προκαλεί τα συμπτώματα στους ασθενείς. Τα άπεπτα μόρια των γλιαδινών, δεν διασπώνται από τις γαστρικές, παγκρεατικές και εντερικές πρωτεάσες και για αυτό παραμένουν στον εντερικό αυλό έπειτα από την κατανάλωση της γλουτένης. Τα πεπτίδια αυτά περνούν τον εντερικό φραγμό πιθανόν κατά τη διάρκεια εντερικών λοιμώξεων ή όταν υπάρχει αυξημένη εντερική διαπερατότητα και αλληλεπιδρούν με αντιγονοπαρουσιαστικά κύτταρα στο χόριο του βλεννογόνου (Green & Cellier, 2007).

Η γλουτένη διασπάται σε αμινοξέα και πεπτίδια από ένζυμα του εντερικού αυλού και των μικρολαχών. Τα πεπτίδια της γλιαδίνης οδηγούν σε αλλαγές στο επιθήλιο μέσω του εγγενούς ανοσοποιητικού συστήματος, αλλά και αλλαγές στον εντερικό αυλό μέσω του προσαρμοστικού ανοσοποιητικού συστήματος. Η γλιαδίνη καταστρέφει τα επιθηλιακά κύτταρα, οδηγώντας σε

αύξηση της έκφρασης της ιντερλευκίνης-15, η οποία ενεργοποιεί τα λεμφοκύτταρα. Τα συγκεκριμένα λεμφοκύτταρα γίνονται κυτταροτοξικά και σκοτώνουν τα εντεροκύτταρα που εκφράζουν στην επιφάνειά τους την MIC-A, μία πρωτεΐνη του στρες. Κατά την διάρκεια λοιμώξεων ή λόγω αλλαγών στην διαπερατότητα, η γλιαδίνη εισέρχεται στο χόριο του βλεννογόνου, όπου απαμινώνεται από ιστικές τρανσγλουταμινάσες, επιτρέποντας την αλληλεπίδραση με την πρωτεΐνη HLA-DQ2 ή την HLA-DQ8 στην επιφάνεια των αντιγονοπαρουσιαστικών κυττάρων. Με αυτόν τον τρόπο η γλιαδίνη παρουσιάζεται στα CD4+ T κύτταρα μέσω ενός υποδοχέα T-κυττάρων, οδηγώντας στην παραγωγή κυτοκινών, οι οποίες προκαλούν την καταστροφή των ιστών. Αυτό οδηγεί σε ατροφία των λαχνών και υπερπλασία των κρυπτών, όπως και σε ενεργοποίηση και επέκταση των B-κυττάρων που παράγουν αντισώματα (Green & Cellier, 2007).

1.1.3 Προδιαθεσικοί παράγοντες για την νόσο

Ένα άτομο με οικογενειακό ιστορικό κοιλιοκάκης έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξει το ίδιο κοιλιοκάκη, γεγονός που δείχνει ότι η εμφάνιση της νόσου έχει γενετικό υπόβαθρο. Η κοιλιοκάκη δεν θα εμφανιστεί αν το άτομο δεν έχει κανένα από τα αλληλόμορφα που κωδικοποιούν τους υποδοχείς HLA-DQ2 και HLA-DQ8. Το αλληλόμορφο HLA-DQ2 είναι πιο συχνό και εντοπίζεται στο 90% με 95% των ασθενών με κοιλιοκάκη, ενώ το HLA-DQ8 εντοπίζεται στους περισσότερους από τους υπόλοιπους ασθενείς (Green & Cellier, 2007).

Παρόλο που στον γενικό πληθυσμό τα αλληλόμορφα αυτά εμφανίζονται σε ποσοστό 30% με 40%, κάποιοι άνθρωποι φέρουν τα αλληλόμορφα, χωρίς όμως να νοσούν. Για αυτόν τον λόγο, η παρουσία των αλληλομόρφων δεν σημαίνει απαραίτητα και την εμφάνιση της νόσου. Μελέτες σε αδέλφια και σε ομοζυγωτικούς δίδυμους έχουν δείξει ότι τα HLA γονίδια επηρεάζουν την εμφάνιση της κοιλιοκάκης σε ποσοστό μικρότερο του 50%. Επίσης, έχουν βρεθεί άλλα γονίδια, που δεν έχουν σχέση με τα HLA, τα οποία πιθανών να επηρεάζουν την εμφάνιση της νόσου, όμως δεν έχουν επιβεβαιωθεί. (Green & Cellier, 2007)

Όπως ήδη αναφέρθηκε άτομα που είναι γενετικά προδιατεθειμένα, υπάρχει πιθανότητα να αναπτύξουν την νόσο της κοιλιοκάκης κάποια στιγμή στη ζωή τους. Υπάρχουν διάφοροι περιβαλλοντικοί παράγοντες που θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην εμφάνιση της νόσου, οι οποίοι υφίστανται ήδη από την νεογνική ηλικία. Έχει φανεί ότι ο θηλασμός λειτουργεί προστατευτικά έναντι της εμφάνισης της νόσου, ενώ αντίθετα η εισαγωγή στερεών τροφών που περιέχουν γλουτένη πριν τους τέσσερεις μήνες της ζωής μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο. Παράλληλα, η εισαγωγή γλουτένης σε βρέφη μετά τον έβδομο μήνα συνδέεται με έναν οριακά

αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση κοιλιοκάκης (Norris et al., 2005). Επίσης, έχει φανεί ότι η εισαγωγή της γλουτένης παράλληλα με τον θηλασμό, λειτουργεί προστατευτικά ελαχιστοποιώντας τον κίνδυνο για την εμφάνιση της νόσου (Ivarsson et al., 2002).

Τέλος, έχει φανεί ότι συγκεκριμένες γαστρεντερικές λοιμώξεις, όπως οι λοιμώξεις από ροταϊούς, αυξάνουν τον κίνδυνο για εμφάνιση της κοιλιοκάκης ήδη από την βρεφική ηλικία (Stene et al., 2006).

1.1.4 Κλινικές εκδηλώσεις και επιπλοκές

Η νόσος της κοιλιοκάκης μπορεί να περιλαμβάνει τόσο κλασικά γαστρεντερικά συμπτώματα, όσο και εξωεντερικά. Περισσότεροι από τους μισούς ενήλικες εμφανίζουν γαστρεντερικά προβλήματα και απώλεια βάρους. Κύριο σύμπτωμα είναι η διάρροια, ενώ επίσης εμφανίζονται και συμπτώματα όπως φούσκωμα, αφθώδης στοματίτιδα, δυσκοιλιότητα, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (Volta et al., 2014), αλλά και σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου (Green & Cellier, 2007). Λιγότερο συχνά εμφανίζονται συμπτώματα όπως συνεχείς έμετοι και κοιλιακό άλγος. Παρόλο όμως που τα γαστρεντερικά συμπτώματα είναι συχνά στον γενικό πληθυσμό, η συσχέτιση μεταξύ των συμπτωμάτων αυτών και της αδιάγνωστης κοιλιοκάκης είναι χαμηλή (Choung et al., 2015).

Οι μισές ή ακόμα και τα δύο τρίτα των περιπτώσεων με κοιλιοκάκη εμφανίζουν εξωεντερικά συμπτώματα. Στα πιο συνηθισμένα συγκαταλέγονται η οστεοπόρωση, η αναιμία (κυρίως σιδηροπενία, αλλά και ανεπάρκεια B₁₂ και φυλλικού οξέος), η ηπατίτιδα και οι αποβολές. Επίσης έχει φανεί ότι το 35% των ασθενών έχουν και άλλα αυτοάνοσα, όπως θυρεοειδίτιδα Hashimoto, ψωρίαση, διαβήτη τύπου I και σύνδρομο Sjogren's. Άλλες συννοσηρότητες που έχουν συσχετιστεί με την κοιλιοκάκη είναι το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου και η συστηματική σκλήρωση, αλλά και γενετικά σύνδρομα όπως το σύνδρομο Down, Turner και William (Hujoel et al., 2019).

Οι κλινικές εκδηλώσεις της κοιλιοκάκης φαίνεται να διαφέρουν ανάλογα με το φύλο αλλά και την ηλικία του ασθενούς. Συχνά οι γυναίκες διαγιγνώσκονται σε μικρότερη ηλικία και συχνότερα εμφανίζουν συμπτώματα όπως δυσκοιλιότητα, φούσκωμα και σιδηροπενική αναιμία. Επιπρόσθετα οι γυναίκες και οι ηλικιωμένοι τείνουν να εμφανίζουν και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα σε σχέση με νοσούντες αρσενικού φύλου και μικρότερης ηλικίας. Το κυριότερο σύμπτωμα στους ηλικιωμένους νοσούντες φαίνεται να είναι η αναιμία καθώς και ανεπάρκειες μικροθρεπτικών συστατικών. (Hujoel et al., 2019)

Όπως ήδη αναφέρθηκε, τα 2/3 των νοσούντων παραμένουν αδιάγνωστοι. Συνήθως οι ασθενείς αυτοί είναι λιγότερο πιθανό να έχουν τα τυπικά γαστρεντερικά προβλήματα, ενώ είναι συνηθέστερο να έχουν άτυπα συμπτώματα, όπως υποθυρεοειδισμό, οστεοπόρωση, αυτοάνοσα νοσήματα, χρόνια κόπωση και θυρεοειδίτιδα (Hujuel et al., 2019).

Η προσκόλληση στην ΔΕΓ συνήθως βελτιώνει την κλινική εικόνα των ασθενών με κοιλιοκάκη. Παρόλα αυτά, υπάρχει περίπτωση τα συμπτώματα να επιμένουν και να υπάρξουν επιπλοκές όπως κακοήθειες, καρδιαγγειακές νόσοι, οστεοπόρωση αλλά και αυξημένη θνησιμότητα (Bathrellou et al., 2018). Οι ασθενείς με κοιλιοκάκη φαίνεται να έχουν σχεδόν διπλάσιο κίνδυνο για καρκίνο σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό και οι καρκίνοι εντοπίζονται κυρίως στο γαστρεντερικό σύστημα (Green & Cellier, 2007), όπως το λέμφωμα non-Hodgkin ή το λέμφωμα T κυττάρων (Bathrellou et al., 2018). Όσον αφορά τις καρδιαγγειακές νόσους, συνήθως εμφανίζεται έμφραγμα του μυοκαρδίου, στηθάγχη και αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, ενώ η βασική αιτία πρόκλησής τους φαίνεται να είναι η χρόνια φλεγμονή. Η οστεοπενία/οστεοπόρωση εμφανίζεται περίπου στο 40% των ασθενών με κοιλιοκάκη. Αν και οι ασθενείς που έχουν καλή προσκόλληση στη ΔΕΓ εμφανίζουν πυκνότερη οστική μάζα από αυτούς που δεν έχουν καλή προσκόλληση, παρόλα αυτά έχουν χαμηλότερη οστική μάζα από τους υγιείς ενήλικες, γεγονός που εξηγείται από την δυσαπορρόφηση του ασβεστίου και της βιταμίνης D καθώς και τη χρόνια φλεγμονή. Παράλληλα είναι πιθανό οι ασθενείς με κοιλιοκάκη να εμφανίσουν ανεπάρκειες θρεπτικών συστατικών όπως φυλλικού και B6, ακόμα και αν ακολουθούν τη ΔΕΓ, καθώς έχει φανεί ότι οι ασθενείς που ακολουθούν τη συγκεκριμένη δίαιτα έχουν μειωμένη πρόσληψη διάφορων θρεπτικών συστατικών όπως φυλλικό οξύ, ασβέστιο, σίδηρος και ψευδάργυρος. Τέλος είναι πιθανό να εμφανιστούν νευρολογικά (όπως νευροπάθειες, επιληψία, διανοητική δυσλειτουργία) και νευροψυχολογικά νοσήματα (όπως κατάθλιψη και άγχος), τα οποία βελτιώνονται ως ένα βαθμό με τη ΔΕΓ χωρίς όμως να είναι ξεκάθαρο ποια θα είναι η εξέλιξη της νόσου μακροχρόνια (Bathrellou et al., 2018).

Το 5% των ασθενών εμφανίζουν ανθεκτική κοιλιοκάκη με επίμονα συμπτώματα και ατροφία των εντερικών λαχνών, παρά την προσκόλλησή τους στην ΔΕΓ. Στην περίπτωση αυτή, τα συμπτώματα περιλαμβάνουν διάρροια, απώλεια βάρους, δυσαπορρόφηση, κοιλιακό πόνο, αιμορραγία και αναιμία, ενώ συχνά εμφανίζεται και ελκοειδής νηστιδίτιδα (Green & Cellier, 2007).

1.1.5 Κατηγορίες κοιλιόκακης

Αν και η πλειονότητα των ασθενών που ζουν με την κοιλιόκακη εμφανίζουν κλασσικά συμπτώματα, όπως διάρροια, δυσαπορρόφηση και κοιλιακή δυσφορία, μερικοί από αυτούς είτε θα εμφανίσουν άτυπα συμπτώματα είτε δεν θα έχουν καθόλου συμπτώματα (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Το 2013, δημοσιεύτηκαν οι ορισμοί για τα διάφορα είδη της κοιλιόκακης που κατηγοριοποιούνται ανάλογα με τις κλινικές τους εκδηλώσεις (Ludvigsson et al., 2013). Με βάση τους ορισμούς αυτούς, η κοιλιόκακη μπορεί να εμφανιστεί με τις μορφές που παρουσιάζονται παρακάτω και στον Πίνακα 1:

Συμπτωματική κοιλιόκακη: Οι ασθενείς έχουν τόσο γαστρεντερικά όσο και εξωεντερικά συμπτώματα.

- **Κλασική κοιλιόκακη (Τυπική κοιλιόκακη):** Οι ασθενείς με την κλασική μορφή της κοιλιόκακης έχουν σημεία και συμπτώματα δυσαπορρόφησης καθώς και διάρροια, στεατόρροια, απώλεια βάρους ή μειωμένη ανάπτυξη.
- **Μη κλασική κοιλιόκακη:** Η μορφή αυτή εμφανίζεται χωρίς σημεία και συμπτώματα δυσαπορρόφησης, ενώ μπορεί να υπάρχουν τα υπόλοιπα συμπτώματα που υφίστανται και στην κλασική κοιλιόκακη.

Ασυμπτωματική κοιλιόκακη (Υποκλινική ή Σιωπηλή κοιλιόκακη): Η μορφή αυτή της κοιλιόκακης δεν συνοδεύεται από συμπτώματα. Ωστόσο πολλοί από τους ασθενείς έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής. Μερικές φορές είναι πιθανό να έχουν άτυπα συμπτώματα, όπως κούραση, τα οποία όμως αντιλαμβάνονται ότι είχαν μετά την εισαγωγή τους στην ΔΕΓ.

Ανθεκτική κοιλιόκακη: Η μορφή αυτή περιλαμβάνει εμμένοντα συμπτώματα (πχ διάρροια, κοιλιακός πόνος, ακούσια απώλεια βάρους, χαμηλή αιμοσφαιρίνη και υποαλβουμινουρία) καθώς και ατροφία των λαχνών, παρά την προσκόλληση στην ΔΕΓ, για διάστημα μεγαλύτερο των 12 μηνών. Είναι σημαντικό ο επαγγελματίας υγείας να διερευνήσει τον βαθμό προσκόλλησης του ασθενούς στην ΔΕΓ πριν τη διάγνωση αυτής της μορφής της κοιλιόκακης. Υπάρχουν 2 τύποι μη ανταποκρινόμενης στην θεραπεία κοιλιόκακης. Ο τύπος I χαρακτηρίζεται από φαινότυπο με φυσιολογικά ενδοεπιθηλιακά λεμφωκύτταρα, ενώ ο τύπος II χαρακτηρίζεται από κλωνική επέκταση του πληθυσμού των ενδοεπιθηλιακών κυττάρων.

Πιθανή Κοιλιοκάκη: Απευθύνεται σε άτομα με θετικά ορολογικά αποτελέσματα και φυσιολογικό βλεννογόνο στο λεπτό έντερο, τα οποία όμως έχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν κοιλιοκάκη.

Πίνακας 1: Τα κλινικά ευρήματα σε κάθε μία από τις μορφές της κοιλιοκάκης.

Κλινικά ευρήματα	Κοιλιοκάκη			
	Κλασική Κοιλιοκάκη	Μη κλασική κοιλιοκάκη	Ασυμπτωματική κοιλιοκάκη	Πιθανή κοιλιοκάκη
Σύνδρομο δυσαπορρόφησης: διάρροια, στεατόρροια, απώλεια βάρους, μειωμένη ανάπτυξη, με ή όχι αναιμία	+	-	-	-
Γαστροοισοφαγικά συμπτώματα: κοιλιακός πόνος, φούσκωμα, δυσκοιλιότητα	+/-	+/-	-	-
Μη γαστρεντερικά συμπτώματα: κούραση, οστεοπενία/οστεοπόρωση, ανεπάρκεια σιδήρου, νευρολογικές διαταραχές	+/-	+/-	-	-
Ορολογικές εξετάσεις (tTG/EMA)	+	+	+	+
Ιστολογικές αλλαγές (Marsh)	+	+	+	-

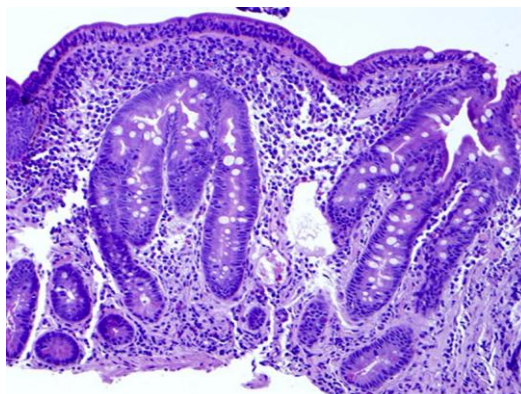
(Itzlinger et al., 2018)

1.1.6 Διάγνωση

Η διάγνωση της κοιλιοκάκης βασίζεται σε κλινικά, ορολογικά και ιστολογικά ευρήματα. Οι σύγχρονες κατευθυντήριες οδηγίες προτείνουν την εξέταση ατόμων που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο για την εμφάνιση της νόσου, δηλαδή αυτών που εμφανίζουν συμπτώματα που σχετίζονται με την νόσο ή έχουν οικογενειακό ιστορικό με κοιλιοκάκη. (Ludvigsson et al., 2013)

Η ορολογική εξέταση είναι η πρωταρχική μέθοδος που χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό των ατόμων που πάσχουν, ενώ η ενδοσκόπηση και η βιοψία, χρησιμοποιούνται σε δεύτερο στάδιο, καθώς αποτελούν επεμβατικές και ακριβές μεθόδους. Παλαιότερα προτιμούνταν τα αντισώματα που στόχευαν στην γλιαδίνη, τα οποία όμως είχαν χαμηλή ειδικότητα και ευαισθησία. Ως εκ τούτου, πλέον η ανίχνευση γίνεται με πιο ειδικά και ευαίσθητα αντισώματα, τα οποία στοχεύουν στο ενδομύιο (EMA), στην ιστική τρανσγλουταμινάση (tTG) και σε συνθετικά απαμινωμένα πεπτίδια γλιαδίνης (DGP) (Hujuel et al., 2019). Η συγκέντρωση των EMA και tTG αντισωμάτων συνδέεται με τον βαθμό καταστροφής του βλενογόννου (Green & Cellier, 2007). Το συνηθέστερα χρησιμοποιούμενο αντίσωμα είναι το tTG-IgA, καθώς έχει την μεγαλύτερη ειδικότητα, η οποία προσεγγίζει το 98% (78%–100%). Παρόλα αυτά, τα τελευταία χρόνια, η Βρετανική Εταιρία Γαστρεντερολογίας (British Society of Gastroenterology) προτείνει τον συνδυασμό των EMA, tTG-IgA και DGP καθώς με αυτόν τον τρόπο οι διαγνωστικοί έλεγχοι είναι πιο ευαίσθητοι (Ludvigsson et al., 2014).

Στους ενήλικες, η ενδοσκόπηση σε συνδυασμό με τη βιοψία του λεπτού εντέρου αποτελεί τον χρυσό κανόνα για την διάγνωση. Επειδή τα ευρήματα από την ενδοσκόπηση από μόνα τους δεν είναι ευαίσθητα, η απουσία τους δεν θα πρέπει να επηρεάζει την απόφαση να γίνει βιοψία ή όχι (Hujuel et al., 2019). Σε έναν ασθενή με κοιλιοκάκη τα αποτελέσματα της βιοψίας είναι πιθανό να περιλαμβάνουν ενδοεπιθηλιακή λεμφοκυττάρωση, υπερτροφία κρυπτών καθώς και μερική ή ολική ατροφία λαχνών, όπως φαίνεται και στην Εικόνα 1 (Green & Cellier, 2007).



Εικόνα 1: Ιστολογικά ευρήματα που εντοπίζονται στην νόσο της κοιλιοκάκης. Απεικονίζονται η ατροφία των λαχνών, η ενδοεπιθηλιακή λεμφωκυττάρωση και η υπερπλασία των κρυπτών (Hujoel et al., 2019).

Προ της εξέτασης (είτε ορολογική είτε ιστολογική) είναι σημαντικό, οι ασθενείς να καταναλώνουν γλουτένη. Η ποσότητα της γλουτένης που συνήθως συνίσταται να καταναλώσουν για να αποφευχθούν τα ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα είναι 10 γραμμάρια ανά ημέρα για 6 έως 8 εβδομάδες. Ωστόσο, νεότερα δεδομένα προτείνουν ότι ακόμα και η κατανάλωση τουλάχιστον 3 γραμμαρίων γλουτένης για 2 μόνο εβδομάδες ίσως είναι αρκετά για την ανίχνευση της νόσου (Hujoel et al., 2019).

Επίσης, όπως ήδη αναφέρθηκε, επειδή η κοιλιοκάκη είναι γενετικά προκαθορισμένη, ο γονιδιακός έλεγχος μπορεί να βοηθήσει στον αποκλεισμό της νόσου στα άτομα που δεν φέρουν κανένα από τα αλληλόμορφα HLA-DQ2 και HLA-DQ8. Από την άλλη πλευρά, αν βρεθεί κάποιο από τα αλληλόμορφα σε ένα άτομο, πρέπει να γίνουν ορολογικές εξετάσεις περαιτέρω για να επιβεβαιωθεί ή να αποκλειστεί η ύπαρξη της νόσου. (Green & Cellier, 2007).

1.2 Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η γλουτένη, μια πρωτεΐνη που υπάρχει σε πολλά δημητριακά, είναι ικανή να προκαλέσει συμπτώματα στα άτομα που νοσούν από κοιλιοκάκη. Ως εκ τούτου, η μόνη αποτελεσματική θεραπεία για την κοιλιοκάκη είναι η πλήρης αποχή από την γλουτένη. Η αυστηρή και μακροχρόνια προσκόλληση στη ΔΕΓ μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική βελτίωση των συμπτωμάτων, των βιοχημικών δεικτών και της ποιότητας ζωής των ασθενών, οι οποίοι αναφέρουν ότι έχουν συμπτώματα στην αρχή της διάγνωσης (Husby & Bai, 2019), αλλά και να μειώσει τον κίνδυνο ή και να βελτιώσει άλλες συννοσηρότητες, όπως νευροψυχιατρικές διαταραχές, υπογονιμότητα, χαμηλή οστική πυκνότητα και γαστρεντερικά προβλήματα (Bathrellou et al., 2018). Καθώς η κοιλιοκάκη είναι μια φλεγμονώδης κατάσταση που επηρεάζει πολλά οργανικά συστήματα, υπάρχουν πολλά ερευνητικά δεδομένα, αν και ασθενή, που δείχνουν ότι η προσκόλληση εφ' όρου ζωής στη δίαιτα μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο για κακοήθειες και άλλες επιπλοκές που μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένη θνησιμότητα (Husby & Bai, 2019).

Σύμφωνα με την Βρετανική Εταιρία Γαστρεντερολογίας (British Society of Gastroenterology) η πρόσληψη <10 mg/d γλουτένης (που αντιστοιχεί για παράδειγμα σε ένα ψίχουλο ψωμιού), είναι απίθανο να προκαλέσει ιστολογικές βλάβες, αν και τα δεδομένα για την συγκεκριμένη σύσταση είναι ανεπαρκή. Αυτό σημαίνει ότι ακόμα και η ακούσια επιμόλυνση των τροφίμων με πολύ μικρές ποσότητες γλουτένης δεν είναι επιβλαβής για τους ασθενείς, όπως χαρακτηριστικά έδειξε μια μελέτη που διερεύνησε κατά πόσο η ακούσια κατανάλωση ελάχιστων ποσοτήτων γλουτένης μπορεί να προκαλέσει συμπτώματα (Schiepatti et al., 2018). Μάλιστα, μερικές έρευνες δείχνουν ότι η πρόσληψη μέχρι και 30 mg γλουτένης δεν προκαλεί βλάβη. (Ludvigsson et al., 2014)

1.2.1 Τρόφιμα στη ΔΕΓ

Η γλουτένη είναι μια πρωτεΐνη που βρίσκεται στον σίτο, στο κριθάρι και τη σίκαλη και διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην οργανοληπτική αξία των τροφίμων, επηρεάζοντας τη δομή και την ελαστικότητά τους (Dennis et al., 2019). Η γλουτένη έχει δύο κλάσματα τις προλαμίνες και τις γλουτενίνες. Οι προλαμίνες του σίτου είναι οι γλιαδίνες, ενώ αντίστοιχα της σίκαλης είναι οι σεκαλίνες και του κριθαριού οι ορδεΐνες. Αυτές είναι τοξικές για τους ασθενείς με κοιλιοκάκη και είναι αυτές που τελικά οδηγούν στα συμπτώματα. Υπάρχουν, όμως, και προλαμίνες, όπως αυτές του αραβοσίτου (οι ζεΐνες) που φαίνεται ότι δεν έχουν επιβλαβείς επιδράσεις σε ασθενείς με κοιλιοκάκη. Αντίστοιχα, οι προλαμίνες της βρώμης, οι αβενίνες, είναι

ελάχιστα όμοια με τις γλιαδίνες και για αυτό συνήθως δεν προκαλούν συμπτώματα στους περισσότερους από τους ασθενείς (Ludvigsson et al., 2013).

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι η κατανάλωση της βρώμης από ασθενείς με κοιλιοκάκη αποτελεί ένα αμφιλεγόμενο θέμα. Οι προλαμίνες της βρώμης φαίνεται να είναι ανεκτές από τους περισσότερους ασθενείς και μάλιστα θα μπορούσαν να βελτιώσουν τη σύσταση της δίαιτα των ασθενών και την ποιότητα ζωής τους. Παρόλα αυτά, είναι πιθανό να υπάρχει ευαισθησία στην κατανάλωση της βρώμης και να ενεργοποιηθεί το ανοσοποιητικό σύστημα ενάντια στην αβενίνη ή ακόμα και να προκληθεί ευαισθησία στο έντερο λόγω της αυξημένης περιεκτικότητας της βρώμης σε φυτικές ίνες (Dennis et al., 2019). Επίσης, η βρώμη συχνά επιμολύνεται με δημητριακά που περιέχουν γλουτένη (Green & Cellier, 2007), καθώς συνήθως καλλιεργείται μαζί με το σιτάρι, το κριθάρι ή/και την σίκαλη (Dennis et al., 2019). Επιπρόσθετα, κατά την επεξεργασία του καρπού συχνά χρησιμοποιείται ο ίδιος εξοπλισμός για τα σιτηρά που περιέχουν γλουτένη, με αποτέλεσμα η βρώμη να επιμολύνεται και να καθίσταται ακατάλληλη για κατανάλωση από άτομα με κοιλιοκάκη. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο οι ασθενείς με κοιλιοκάκη να επιλέγουν μόνο την βρώμη στην συσκευασία της οποίας αναγράφεται ότι είναι ελεύθερη από γλουτένη (Dennis et al., 2019). Η βρώμη πρέπει να εισάγεται στην δίαιτα του ασθενούς μόνο έπειτα από συνεννόηση με τον θεράποντα ιατρό και η κατανάλωσή της πρέπει να περιορίζεται στα 50-60 γραμμάρια ανά ημέρα (Pulido et al., 2009).

Υπάρχουν πολλά είδη σιταριού που πρέπει να αποφεύγουν οι ασθενείς με κοιλιοκάκη, τα οποία λόγω της ονομασίας τους συχνά δεν υποψιάζουν τον ασθενή ότι πρόκειται για προϊόντα σίτου. Σε αυτά συγκαταλέγονται η όλυρα (αγριοσίταρο), η τριτικάλη (χειμερινός σίτος), το καμούτ, το σιμιγδάλι, το κουσκούς, το πίτουρο, η βύνη, το πλιγούρι και το αλεύρι Ζέας (Ludvigsson et al., 2013). Αυτά τα τρόφιμα μπορούν να αντικατασταθούν από άλλα δημητριακά (και τα άλευρά τους) ελεύθερα από γλουτένη, όπως η κασάβα, το ρυζί, το κεχρί, η πατάτα, το καλαμπόκι, το φαγόπυρο, η κινόα, ο αμάρανθος, το σόργο, ο λιναρόσπορος, η σόγια, το χαρούπι, το teff και το σουσάμι (Lu et al., 2020). Επιπρόσθετα, οι ασθενείς με κοιλιοκάκη μπορούν να καταναλώνουν ελεύθερα όσπρια, γαλακτοκομικά, λαχανικά, φρούτα, κρέας, ψάρια, αυγά, έλαια και ξηρούς καρπούς, αποφεύγοντας τα επεξεργασμένα κρέατα που ενδεχομένως περιέχουν ποσότητες γλουτένης (Green & Cellier, 2007), όπως φαίνεται και στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2: Τρόφιμα ελεύθερα και μη από γλουτένη

Τρόφιμα που απαγορεύεται να καταναλώνονται από άτομα με κοιλιοκάκη	• Σίκαλη • Κριθάρι • Σιτάρι, όπως: όλυρα (αγριοσίταρο) τριτικάλη (χειμερινός σίτος), καμούτ, σιμιγδάλι, κουσκούς, πίτουρο, βύνη, πλιγούρι, αλεύρι Ζέας
Τρόφιμα που είναι από την φύση τους ελεύθερα γλουτένης	Ρύζι, πατάτα, καλαμπόκι, όσπρια, λαχανικά, φρούτα, κρέας, ψάρι, γαλακτοκομικά, αυγά, έλαια, ξηροί καρποί, κεχρί, κασάβα, φαγόπυρο, κινόα, αμάρανθος, σόργο, λιναρόσπορος, σόγια, χαρούπι, teff, σουσάμι
Τρόφιμα που είναι πιθανό να περιέχουν γλουτένη	Βρώμη, επεξεργασμένα κρέατα, τυποποιημένα τρόφιμα, άχνη, μπέικιν πάουντερ, σκόνη κακάο, καρυκεύματα, γλυκά, έτοιμες σάλτσες

Προκειμένου να επιτευχθεί μια ισορροπημένη διατροφή, η πρόσληψη των μακροθρεπτικών συστατικών πρέπει να είναι σύμφωνη με τις οδηγίες για τον γενικό πληθυσμό, όπως προτείνονται από τον Εθνικό Διατροφικό Οδηγό για τους ενήλικες στην Ελλάδα (Βελουδάκη, 2014). Αυτό σημαίνει ότι πρέπει το 50-60% της συνολικής ενεργειακής πρόσληψης να προέρχεται από υδατάνθρακες και το 30-35% από λίπη, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στα δημητριακά ολικής άλεσης και τα ωμέγα 3 και ωμέγα 6 λιπαρά οξέα. Το υπόλοιπο 10-15% των θερμίδων πρέπει να συνίσταται από πρωτεΐνη, τόσο από ζωικά όσο και από φυτικά προϊόντα (Dennis et al., 2019). Έχει παρατηρηθεί ότι αφαιρώντας τα σιτηρά που περιέχουν γλουτένη από τη δίαιτα, είναι πιθανό να περιοριστεί η πρόσληψη συγκεκριμένων θρεπτικών συστατικών, όπως διάφορα ιχνοστοιχεία, βιταμίνες του συμπλέγματος Β καθώς και διαιτητικές ίνες (Dennis et al., 2019). Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό οι ασθενείς να παροτρύνονται να καταναλώνουν φυσικά τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη και να αποφεύγουν τα τυποποιημένα, τα οποία συχνά είναι χαμηλής διατροφικής αξίας και περιέχουν μεγάλες ποσότητες απλών υδατανθράκων.

Ιδιαίτερης προσοχής χρήζει η επιμόλυνση, για ένα άτομο που ακολουθεί την ΔΕΓ, καθώς η έκθεση στη γλουτένη μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά συμπτώματα στους ασθενείς (Welstead, 2015). Ένα τρόφιμο ελεύθερο από γλουτένη μπορεί να επιμολυνθεί αν έρθει σε επαφή με τρόφιμο που περιέχει γλουτένη ή ακόμα και με σκεύη που είχαν χρησιμοποιηθεί για την παρασκευή ενός τροφίμου με γλουτένη. Η επιμόλυνση πολλές φορές είναι ακούσια και μπορεί

να είναι ο λόγος που η κλινική εικόνα του ασθενούς δεν βελτιώνεται. Για παράδειγμα σε μια μελέτη όπου συμμετείχαν 1288 ασθενείς με κοιλιοκάκη βρέθηκε ότι το 23% των ασθενών δεν ανταποκρίνονταν στη θεραπεία. Στους ασθενείς αυτούς δόθηκε μια δίαιτα η οποία έδινε έμφαση στην αποφυγή επιμόλυνσης, καθώς και την αποφυγή συσκευασμένων προϊόντων. Έπειτα από την εφαρμογή της συγκεκριμένης δίαιτας, στους 14 από τους συμμετέχοντες τα συμπτώματα μειώθηκαν και μετέπειτα μπόρεσαν να ακολουθήσουν την ΔΕΓ χωρίς πρόβλημα. Βρέθηκε, επίσης, ότι 5 στους 6 ασθενείς δεν είχαν πια ανθεκτική στην θεραπεία κοιλιοκάκη (Hollon et al., 2013). Επίσης μια άλλη μελέτη έδειξε ότι το 90% των ασθενών με μη ανταποκρινόμενη στη θεραπεία κοιλιοκάκη, στην πραγματικότητα κατανάλωναν γλουτένη (Dewar et al., 2012).

Η επιμόλυνση μπορεί να συμβεί είτε κατά την παρασκευή των γευμάτων στο σπίτι από το ίδιο το άτομο που νοσεί είτε από αυτόν που ετοιμάζει το γεύμα, συνήθως λόγω έλλειψης γνώσεων και λανθασμένων χειρισμών. Για την αποφυγή της επιμόλυνσης σημαντικό είναι να χρησιμοποιούνται ξεχωριστά σκεύη για την παρασκευή, το σερβίρισμα και την αποθήκευση των τροφίμων, αλλά και να γίνεται σχολαστικό πλύσιμο των χεριών και των όλων των σκευών. Πιρούνια, μηχανήματα και πάγκοι κοπής, τοστιέρες και σουρωτήρια είναι πιθανό να οδηγήσουν σε επιμόλυνση, εφόσον χρησιμοποιούνται και για την παρασκευή τροφίμων με γλουτένη (Welstead, 2015).

Όσον αφορά τη βιομηχανία τροφίμων, είναι απαραίτητο να υπάρχουν ξεχωριστές γραμμές παραγωγής για τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη και να μην χρησιμοποιούνται τα ίδια μηχανήματα ούτε καν ο ίδιος χώρος για την παραγωγή τροφίμων που περιέχουν γλουτένη. Συνίσταται οι ασθενείς να αγοράζουν μόνο προϊόντα που αναγράφουν στην ετικέτα ότι είναι ελεύθερα από γλουτένη (Welstead, 2015).

1.2.2 Προσκόλληση στη ΔΕΓ

Η μόνη αποτελεσματική θεραπεία για την κοιλιοκάκη είναι η εφαρμογή εφ' όρου ζωής της ΔΕΓ. Όπως φαίνεται από την βιβλιογραφία η προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ κυμαίνεται από 42-91% (Abu-Janb & Jaana, 2020). Η μειωμένη συμμόρφωση στη δίαιτα είναι η βασικότερη αιτία της επίμονης φλεγμονής στο λεπτό έντερο, η οποία οδηγεί σε επιπλοκές της νόσου (Freeman, 2017). Ως εκ τούτου η προσεκτική αξιολόγηση της προσκόλλησης στη ΔΕΓ είναι ένα από τα βασικότερα στοιχεία της παρακολούθησης των ασθενών με κοιλιοκάκη (Schiepatti et al., 2018).

Παρόλο που έχουν προταθεί πολλές μέθοδοι για την αξιολόγηση της προσκόλλησης των ασθενών στη ΔΕΓ, αποτελεί αμφιλεγόμενο ζήτημα ποιο είναι το καλύτερο εργαλείο. Η βιοψία δωδεκαδακτύλου αποτελεί το πιο ακριβές εργαλείο για την διερεύνηση της ιστολογικής

απόκρισης, μέσω της οποίας μπορεί να εξαχθεί συμπέρασμα για την προσκόλληση ή όχι του ασθενούς στη δίαιτα. Παρόλα αυτά για τη βιοψία του δωδεκαδάκτυλου απαιτείται να γίνει γαστροσκόπηση, η οποία είναι μια επεμβατική και ακριβή εξέταση (Schiepatti et al., 2018). Επίσης για την αξιολόγηση της προσκόλλησης συχνά χρησιμοποιούνται και τα αντισώματα που είναι ειδικά για την κοιλιοκάκη. Φαίνεται ότι η επιμονή των αντισωμάτων, τα οποία στοχεύουν στο ενδομύϊο και στην ιστική τρανσγλουταμινάση (tTG) είναι ενδεικτικά της κακής προσκόλλησης στη ΔΕΓ (Green & Cellier, 2007). Πλέον η μέθοδος που αποτελεί τον χρυσό κανόνα για την αξιολόγηση της προσκόλλησης των ασθενών στη δίαιτα είναι η καταγραφή της διαιτητικής πρόσληψης από τον ασθενή και η συζήτηση πάνω σε αυτή κατά την συνέντευξη με το διαιτολόγο, ο οποίος θα μπορέσει με αυτόν τον τρόπο να εξάγει συμπέρασμα για την προσκόλληση του ασθενούς στη δίαιτα (Schiepatti et al., 2018).

Υπάρχουν τέσσερα στάδια για την αξιολόγηση της προσκόλλησης στη ΔΕΓ σύμφωνα με την Βρετανική Εταιρία Γαστρεντερολογίας (Ludvigsson et al., 2014):

1. **Κλινική αξιολόγηση των συμπτωμάτων:** Οι ασθενείς με κοιλιοκάκη συχνά εμφανίζουν συμπτώματα ευερέθιστου εντέρου, τα οποία έχουν παρατηρηθεί και σε όσους δεν ακολουθούν πιστά την ΔΕΓ.
2. **Διαιτητική αξιολόγηση:** Το δεύτερο στάδιο αποτελεί η αξιολόγηση της δίαιτας του ασθενούς από ένα διαιτολόγο ή κάποιον ειδικό επαγγελματία υγείας. Υπάρχουν διάφορα ερωτηματολόγια τα οποία αξιολογούν την προσκόλληση του ασθενούς στη δίαιτα, σε διάφορες γλώσσες, όπως και ένα στα ελληνικά που αφορά παιδιατρικό πληθυσμό (Charalampopoulos et al., 2013). Τα ερωτηματολόγια αυτά μαζί με την διαιτητική αξιολόγηση αποτελούν χρήσιμο εργαλείο για την εκτίμηση της ακούσιας κατανάλωσης γλουτένης και βοηθούν στην εκπαίδευση του ασθενούς προκειμένου να έχει επαρκή διαιτητική πρόσληψη. Δεν υπάρχουν επαρκείς ενδείξεις ότι η προσεκτική διαιτητική αξιολόγηση μπορεί να υποκαταστήσει άλλα εργαλεία αξιολόγησης, όπως τη βιοψία, για να προβλέψει την καταστροφή του βλεννογόνου.
3. **Αντισώματα ορού:** Παρόλο που τα δεδομένα στην βιβλιογραφία δεν είναι ξεκάθαρα, φαίνεται ότι τα θετικά αντισώματα συσχετίζονται με την κατανάλωση γλουτένης και παράλληλα κάποια δεδομένα δείχνουν ότι η μείωση της συγκέντρωσης των αντισωμάτων δεν σημαίνει απαραίτητα ότι ο βλεννογόνος έχει θεραπευτεί.
4. **Βιοψία:** Μερικά βιβλιογραφικά δεδομένα δείχνουν ότι είναι σημαντικό να διεξάγεται βιοψία προκειμένου να εξετάζεται η πρόσληψη γλουτένης από τη δίαιτα, η κατάσταση του εντερικού βλεννογόνου, αλλά και να αποκλείονται οι κακοήθειες. Δεν υπάρχουν μελέτες που να δείχνουν ότι είναι αναγκαίο να γίνονται βιοψίες σε όλους τους ασθενείς

και φαίνεται ότι ο ένας χρόνος αποτελεί πολύ μικρό χρονικό διάστημα για να επέλθουν αλλαγές στο βλεννογόνο. Για τον λόγο αυτό προτείνεται οι βιοψίες για την επαναξιολόγηση του βλεννογόνου να γίνονται μετά από 2-5 χρόνια. Για ασθενείς ασυμπτωματικούς στους οποίους υπάρχει κλινική βελτίωση των συμπτωμάτων, αρνητικά αντισώματα και καλή προσκόλληση στη δίαιτα ίσως χρειαστεί κάποια βιοψία για την παρακολούθηση της πορείας της νόσου. Αντίθετα οι συμπτωματικοί ασθενείς χρειάζεται να υποβάλλονται σε επαναλαμβανόμενες βιοψίες για να αποκλεισθεί το ενδεχόμενο της ανθεκτικής κοιλιοκάκης ή των κακοηθειών.

1.3 Εμπόδια προσκόλλησης στην ΔΕΓ

Η διαδικασία της σίτισης θεωρείται ως η μεγαλύτερη από τις κοινωνικές δραστηριότητες του ανθρώπου. Η τροφή δεν είναι απαραίτητη μόνο για τη θρέψη που παρέχει στον άνθρωπο, αλλά και γιατί συνεισφέρει στην δημιουργία της ατομικής, ομαδικής, θρησκευτικής, πολιτισμικής και εθνικής ταυτότητας του ατόμου, καθώς, επίσης, βοηθά και στην ανάπτυξη φυσικών, συναισθηματικών και επικοινωνιακών λειτουργιών (White et al., 2016). Ως εκ τούτου, ο περιορισμός στη διαιτητική πρόσληψη είναι πιθανό να επηρεάσει αρνητικά πολλές πτυχές της ζωής ενός ατόμου. Δεν είναι λοιπόν παράλογο που τα ποσοστά προσκόλλησης στην ΔΕΓ κυμαίνονται από 42% έως 91%. Από την άλλη, η χαμηλή προσκόλληση στην δίαιτα φαίνεται να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία και την ευρωστία των ασθενών, καθώς έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση συννοσηροτήτων, όπως η αναιμία, σοβαρή δυσασπορρόφηση, αλλά και διάφορες μορφές κακοηθειών (Abu-Janb & Jaana, 2020).

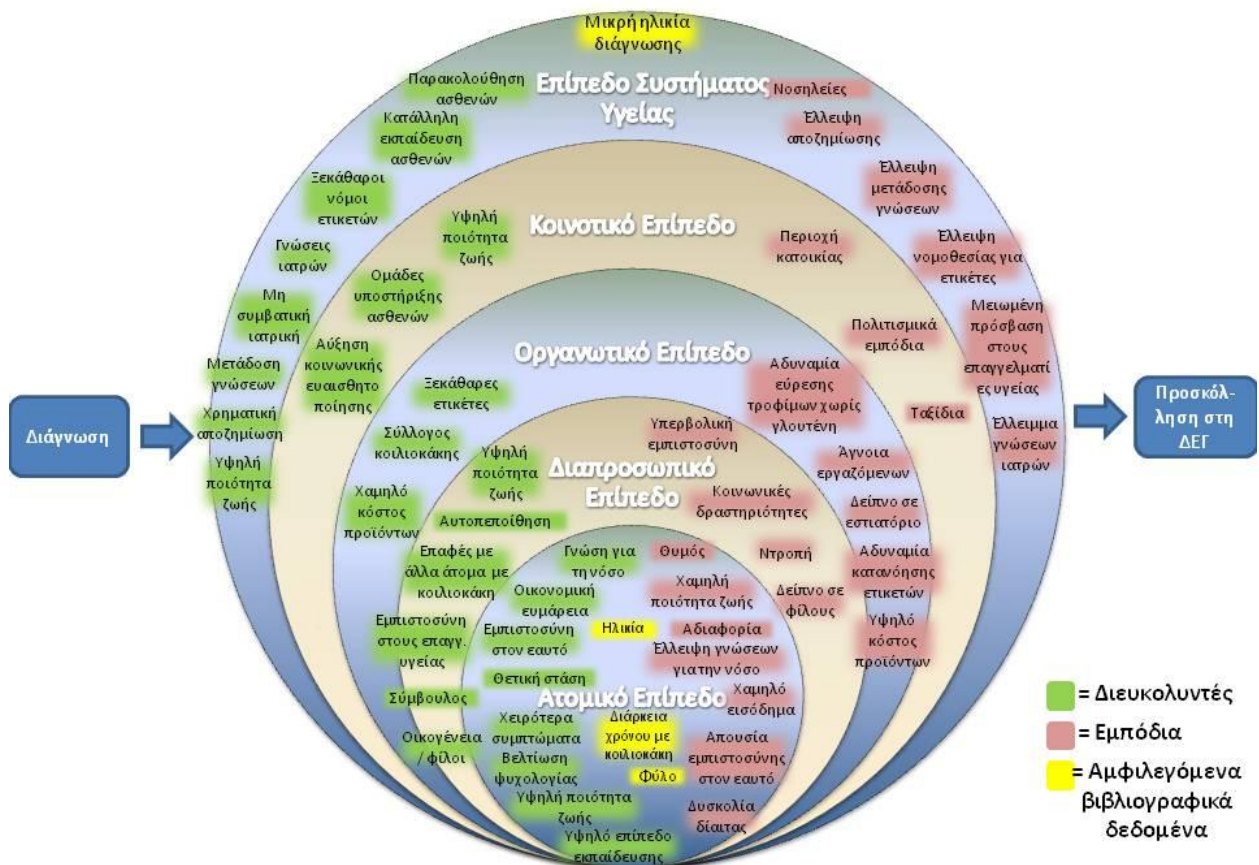
Ακόμα και αν ένα ποσοστό των ασθενών καταφέρνουν να ακολουθήσουν την ΔΕΓ, δεν σημαίνει ότι το κάνουν με ευκολία. Σε μια έρευνα ασθενών-μαρτύρων που δημοσιεύτηκε το 2011, βρέθηκε ότι αν και το 65% των ασθενών ακολουθούσαν τη δίαιτα με συνέπεια, το 80% των ασθενών δήλωσαν ότι η προσκόλληση στη δίαιτα είναι δύσκολη. Μάλιστα βρέθηκε ότι η αυξημένη δυσκολία στην προσκόλληση στη δίαιτα επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, οι οποίοι είναι πιθανότερο να εμφανίσουν άγχος ή κατάθλιψη (Barratt et al., 2011).

Η κατανόηση των εμποδίων που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών με κοιλιοκάκη στην ΔΕΓ θα βοηθήσει να βρεθούν πρακτικές λύσεις που θα διευκολύνουν την καθημερινότητά τους. Με αυτόν τον τρόπο θα βελτιωθεί η προσκόλληση των ατόμων αυτών στην δίαιτα και ως εκ τούτου η υγεία τους (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Μια πολύ πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση, που δημοσιεύτηκε το 2020, αναλύει όλα τα εμπόδια που αντιμετωπίζει ένα άτομο με κοιλιοκάκη κατά την προσκόλλησή του στη ΔΕΓ, όπως αυτά έχουν αναδειχτεί από την βιβλιογραφία μέχρι τώρα. Μάλιστα οι N. Abu-Janb & M. Jaana ταξινομούν τα εμπόδια χρησιμοποιώντας το «Μοντέλο της βιοοικολογικής θεωρίας ανάπτυξης» (Bio-ecological theory of development model) και το «Κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο» (Social ecological model), τα οποία παρουσιάζονται από τον Urie Bronfenbrenner (Bronfenbrenner U, 2007). Το «Μοντέλο της βιοοικολογικής θεωρίας ανάπτυξης» υπαγορεύει ότι για να μπορέσει κάποιος να καταλάβει τη λήψη αποφάσεων ενός ατόμου, χρειάζεται να διερευνήσει ολόκληρο το σύστημα που τον περιβάλλει. Με βάση, λοιπόν το συγκεκριμένο μοντέλο, οι ερευνητές χωρίζουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση στη ΔΕΓ στα εξής επίπεδα (Abu-Janb & Jaana, 2020):

- Ατομικό επίπεδο
- Διαπροσωπικό επίπεδο
- Οργανωτικό επίπεδο
- Κοινωνικό επίπεδο
- Επίπεδο συστήματος υγείας

Επιπλέον οι ερευνητές χρησιμοποίησαν το «Κοινωνικο-οικολογικό μοντέλο», το οποίο βασίζεται στη θεωρία ότι οι άνθρωποι έρχονται αντιμέτωποι με διευκολυντές και εμπόδια στις διάφορες πτυχές της ζωής τους. Στην συγκεκριμένη, λοιπόν, ανασκόπηση το μοντέλο αυτό χρησιμοποιείται για να εξηγήσει τους παράγοντες που επηρεάζουν τους ασθενείς στην προσκόλλησή τους στην ΔΕΓ. Ως εκ τούτου, τα διάφορα εμπόδια και οι διευκολυντές ταξινομήθηκαν στα πέντε επίπεδα, όπως φαίνεται στην Εικόνα:2



Εικόνα 2: Κατηγοριοποίηση των διευκολυντών και των εμποδίων των ατόμων κατά την προσκόλλησή τους στην ΔΕΓ (Abu-Janb & Jaana, 2020).

1.3.1 Ατομικό επίπεδο

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν όλοι οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση ενός ατόμου στην ΔΕΓ και αφορούν προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου, άσχετα με το περιβάλλον στο οποίο ζει και τις κοινωνικές του συναναστροφές. Τα εμπόδια και οι διευκολυντές που ανήκουν στην κατηγορία αυτή φαίνονται στον Πίνακα 3:

Πίνακας 3: Εμπόδια και διευκολυντές που επηρεάζουν την προσκόλληση του ατόμου στην ΔΕΓ στο ατομικό επίπεδο.

Εμπόδια	Διευκολυντές
• Έλλειψη γνώσεων • Χαμηλό εισόδημα • Απουσία εμπιστοσύνης στον εαυτό • Μεγάλη δυσκολία της δίαιτας	• Γνώση για την κοιλιοκάκη • Οικονομική ευμάρεια • Εμπιστοσύνη στον εαυτό • Υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης • Ύπαρξη συμπτωμάτων • Καλύτερευση φυσιολογίας • Θετική στάση και πρόθεση για προσκόλληση στη δίαιτα

Σύμφωνα με την ανασκόπηση των Abu-Janb & Jaana 4 είναι οι βασικοί παράγοντες στο ατομικό επίπεδο, όπως φαίνονται στη μέχρι τώρα βιβλιογραφία, που επηρεάζουν την προσκόλληση στην δίαιτα: η εκπαίδευση και το εισόδημα, το επίπεδο υγείας, οι γνώσεις για τη νόσο και τη δίαιτα καθώς και τα προσωπικά κίνητρα του ατόμου.

Φαίνεται ότι οι ασθενείς με οικονομική ευμάρεια και πανεπιστημιακή εκπαίδευση έχουν καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ (Barratt et al., 2011). Μάλιστα σε μία έρευνα βρέθηκε ότι όταν το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα είναι χαμηλό ή όταν υπάρχει ανεργία, η προσκόλληση στην δίαιτα είναι μικρότερη (Shah et al., 2014). Σε παλαιότερη έρευνα στην Ιταλία βρέθηκε ότι το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζεται με καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ (Ciacci et al., 2003). Οι ασθενείς αυτοί είναι πιο συνειδητοποιημένοι για τις αρνητικές επιδράσεις στην υγεία, που μπορεί να επιφέρει η κατανάλωση γλουτένης και παράλληλα δεν επηρεάζονται από το αυξημένο κόστος των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι η ύπαρξη συμπτωμάτων μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη προσκόλληση στην δίαιτα. Αυτό καταδεικνύεται από μια προοπτική μελέτη, η οποία έδειξε ότι οι ασθενείς που είχαν σοβαρότερα συμπτώματα και σημάρδια δυσαπορρόφησης κατά τη διάγνωση είχαν τελικά και καλύτερη διαιτητική συμμόρφωση, όπως φάνηκε στο follow-up (Ciacci et al., 2002). Μία ακόμη μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς που είχαν συμπτώματα, τα οποία μάλιστα απέδιδαν στην ακούσια κατανάλωση γλουτένης, είχαν και καλύτερη συμμόρφωση στη ΔΕΓ (Schiepatti et al., 2018). Αντίθετα, η απουσία συμπτωμάτων μειώνει την προσκόλληση στη δίαιτα, όπως καταδεικνύεται σε μια μελέτη που έγινε σε παιδιά στην Ελλάδα (Roma et al., 2010). Τα δεδομένα αυτά δείχνουν πόσο σημαντικό είναι να υπάρχει επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς και του επαγγελματία υγείας προκειμένου οι ασθενείς να είναι γνώστες της εξέλιξης της νόσου (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Σε συνέχεια των παραπάνω, η γνώση των ασθενών σχετικά με τις αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην υγεία τους η κατανάλωση γλουτένης συνδέθηκε με μεγαλύτερη ικανότητα να ακολουθήσουν τη ΔΕΓ. Επίσης, φαίνεται ότι όσο λιγότερες είναι οι γνώσεις των ασθενών σχετικά με την κλινική εικόνα της κοιλιοκάκης τόσο μικρότερες είναι οι πιθανότητες να προσκολληθούν στη δίαιτα (Ford et al., 2012). Σε μια μελέτη που έγινε σε παιδιά στην Ελλάδα, βρέθηκε ότι μόνο το 42,5% των εθελοντών είχαν επαρκή γνώση για την κοιλιοκάκη και αυτό συσχετίστηκε με το χαμηλό ποσοστό προσκόλλησης στη δίαιτα (Roma et al., 2010). Επίσης, σε μια παρόμοια μελέτη σε παιδιατρικό πληθυσμό στην Ελλάδα βρέθηκε ότι η γνώση των γονέων για την νόσο είχε ως αποτέλεσμα την καλύτερη διαιτητική συμμόρφωση (Charalampopoulos et al., 2013). Καθώς στην Ελλάδα δεν υπάρχουν μελέτες που να αφορούν ενήλικες πάσχοντες από κοιλιοκάκη, τα αποτελέσματα αυτά θα μπορούσαν να αντικατοπτρίσουν εν μέρει τα εμπόδια που συναντούν οι ενήλικες. Φαίνεται λοιπόν ότι η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με την νόσο τους κάνει πιο συνειδητοποιημένους και πρόθυμους να ακολουθήσουν την θεραπεία (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι οι ασθενείς που έχουν θετική πρόθεση κατά τη διάγνωσή τους να ακολουθήσουν την δίαιτα, έχουν τελικά μεγαλύτερες πιθανότητες να εφαρμόσουν σωστά τη ΔΕΓ. Αν το άτομο πιστεύει ότι η προσκόλλησή του στη δίαιτα θα βελτιώσει την κατάσταση της υγείας του, θα επηρεαστεί αντίστοιχα και η θέλησή του να είναι συνεπές στο διαιτητικό πλάνο (Villafuerte-Galvez et al., 2015).

Στους ατομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση στη ΔΕΓ περιλαμβάνονται επίσης η ηλικία και το φύλο των ασθενών. Ασθενείς μεγαλύτεροι σε ηλικία φαίνεται να κατανοούν σε μεγαλύτερο βαθμό την σοβαρότητα της νόσου και ως εκ τούτου έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να προσκολληθούν στην ΔΕΓ (Ford et al., 2012). Παράλληλα, την

προσκόλληση στην δίαιτα επηρεάζει η ηλικία διάγνωσης αλλά και το φύλο των ασθενών. Για παράδειγμα σε μια έρευνα βρέθηκε ότι οι γυναίκες αλλά και οι ασθενείς που διαγνώστηκαν μετά την ηλικία των 20 είχαν καλύτερη προσκόλληση (Ciacci et al., 2003). Τα δεδομένα αυτά συμβαδίζουν με τη συστηματική ανασκόπηση του Hall et al, όπου βρέθηκε ότι η διάγνωση στην παιδική ηλικία σχετίζεται με χαμηλότερα ποσοστά προσκόλλησης στη ΔΕΓ (Hall et al., 2009).

1.3.2 Διαπροσωπικό επίπεδο

Στο επίπεδο αυτό περιλαμβάνονται οι παράγοντες που επηρεάζουν τα άτομα με κοιλιοκάκη όσον αφορά τις διαπροσωπικές τους σχέσεις στο κοινωνικό τους περιβάλλον, όπως φαίνεται στον Πίνακα 4. Οι άνθρωποι επηρεάζονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο και πολλές φορές μπορεί αυτό να επηρεάσει την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Πίνακας 4: Εμπόδια και διευκολυντές που επηρεάζουν την προσκόλληση του ατόμου στην ΔΕΓ στο διαπροσωπικό επίπεδο.

Εμπόδια	Διευκολυντές
• Δείπνο σε φίλους • Ντροπή • Κοινωνικές δραστηριότητες • Άτομα που εμπιστεύονται πολύ εύκολα	• Φίλοι • Οικογένεια • Σύμβουλοι • Εμπιστοσύνη στον επαγγελματία υγείας • Γνωριμία με άλλους ασθενείς • Κοινωνική αυτοπεποίθηση

Οι ασθενείς με κοιλιοκάκη συχνά φοβούνται να μοιραστούν το πρόβλημα με τους γύρω τους. Σε μια έρευνα (Sverker et al., 2005) όπου διερευνήθηκαν τα διλλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με κοιλιοκάκη, βρέθηκε ότι πολλοί από τους ασθενείς απέφευγαν να μιλήσουν για την νόσο στους γύρω τους, γεγονός που επηρέαζε την καθημερινότητά τους. Μάλιστα κάποιοι από τους εθελοντές προσπαθούσαν να κρύψουν από τους συναδέλφους τους ότι νοσούν. Οι ασθενείς αποφεύγουν να μιλήσουν για την νόσο στους γύρω τους προκειμένου να νιώθουν ότι «ανήκουν στην ομάδα». Στην πραγματικότητα όμως, αυτό αυξάνει την αίσθηση ότι τελικά είναι διαφορετικοί από τους υπόλοιπους. Η απομόνωση που νιώθουν οι ασθενείς με κοιλιοκάκη από τον κοινωνικό τους περίγυρο έχει αναδειχτεί και σε μια μελέτη όπου διερευνήθηκε η επίδραση που έχει η κοιλιοκάκη στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Hallert et al., 2003).

Μπορεί η συμμετοχή των ασθενών στις κοινωνικές δραστηριότητες να βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους, όμως έχει φανεί ότι αυτό μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην προσκόλληση τους στη ΔΕΓ. Φαίνεται ότι το δείπνο εκτός σπιτιού, για παράδειγμα σε κάποιο εστιατόριο ή σε κάποιο φιλικό σπίτι, μπορεί να οδηγήσει στην κατανάλωση γλουτένης (Black & Orfila, 2011). Η κατανάλωση γλουτένης μπορεί να είναι είτε εκούσια είτε ακούσια και να οφείλεται είτε στο γεγονός ότι οι ασθενείς εμπιστεύονται υπερβολικά τους άλλους στην προετοιμασία των γευμάτων τους είτε στους φίλους και γνωστούς, οι οποίοι μπορεί να μην κατανοούν την σοβαρότητα της νόσου (Sainsbury & Mullan, 2011). Ναι μεν είναι σημαντικό τα άτομα με κοιλιοκάκη να συμμετέχουν στις κοινωνικές δραστηριότητες, παράλληλα όμως πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί και να ενημερώνουν τους γύρω τους προκειμένου να αποφεύγουν την ακούσια κατανάλωση γλουτένης.

Επίσης, φαίνεται από τη βιβλιογραφία ότι είναι ευκολότερο κάποιος να ακολουθήσει τη ΔΕΓ αν υποστηρίζεται από τους συγγενείς και τους φίλους του. Η υποστήριξη από το οικείο περιβάλλον μειώνει το αίσθημα της κοινωνικής απομόνωσης και βοηθά τα άτομα να προσκολληθούν σε μεγαλύτερο βαθμό στη δίαιτα χωρίς να νιώθουν αποξένωση (Abu-Janb & Jaana, 2020). Μάλιστα σε μια έρευνα οι ασθενείς δήλωσαν ότι είναι πιο εύκολο να προσκολληθούν στην δίαιτα όταν υπάρχει η υποστήριξη των συγγενών και φίλων, αν και η έλλειψη αυτής της υποστήριξης δεν ήταν ικανή να οδηγήσει τους ασθενείς στο να μην ακολουθούν την δίαιτα (Sainsbury & Mullan, 2011).

Τέλος φαίνεται ότι η εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες υγείας επηρεάζει την προσκόλληση των ασθενών στην δίαιτα (Abu-Janb & Jaana, 2020). Αν ο ασθενής δεν εμπιστεύεται τη συμβουλή του ιατρού όσον αφορά την δίαιτα, είναι λιγότερο πιθανό να προσκολληθεί στη ΔΕΓ. Μάλιστα σε μια έρευνα που έγινε σε 234 ασθενείς, βρέθηκε ότι μόνο το 57% των ασθενών εμπιστευόταν τις πληροφορίες που λάμβαναν από το διαιτολόγο σχετικά με την θεραπεία της νόσου (Lamontagne et al, 2001).

1.3.3 Οργανωτικό επίπεδο

Το οργανωτικό επίπεδο αφορά την οργάνωση της κοινωνίας, δηλαδή παράγοντες όπως η διαθεσιμότητα των προϊόντων χωρίς γλουτένη είτε σε υπεραγορές τροφίμων είτε σε εστιατόρια, το κόστος τους, οι ετικέτες αλλά και οι σύλλογοι κοιλιοκάκης (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Εμπόδια και διευκολυντές που επηρεάζουν την προσκόλληση του ατόμου στην ΔΕΓ στο οργανωτικό επίπεδο.

Εμπόδια	Διευκολυντές
• Αδυναμία εύρεσης προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη • Άγνοια των εργαζομένων • Δείπνο σε εστιατόρια • Δυσκολία κατανόησης ετικετών • Υψηλό κόστος προϊόντων ελεύθερων γλουτένης	• Διαθεσιμότητα προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη • Σύλλογοι κοιλιοκάκης • Χαμηλό κόστος προϊόντων ελεύθερων γλουτένης • Ξεκάθαρες ετικέτες

Η πιο πρόσφατη ανασκόπηση (Abu-Janb & Jaana, 2020) έδειξε ότι η συμμετοχή σε συλλόγους κοιλιοκάκης είναι ο πιο σημαντικός διευκολυντής, όπως καταγράφηκε από διάφορες μελέτες. Μέσω των συλλόγων τα άτομα έρχονται σε επαφή με άλλους ασθενείς που πάσχουν από κοιλιοκάκη, με αποτέλεσμα να βελτιώνεται η προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ. Σε μια μελέτη που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο, βρέθηκε ότι αυτοί που συμμετείχαν στον Σύλλογο Κοιλιοκάκης του Ηνωμένου Βασιλείου είχαν μικρότερες πιθανότητες να καταναλώσουν γλουτένη (Hall et al., 2013). Μια παλαιότερη ανασκόπηση είχε δείξει ότι οι μελέτες των οποίων το δείγμα προέρχεται από συλλόγους τείνουν να δείχνουν μεγαλύτερα ποσοστά προσκόλλησης στην διαίτα (66-90% αυστηρή προσκόλληση), σε σχέση με μελέτες των οποίων το δείγμα προέρχεται από κλινικά περιβάλλοντα (42-91% αυστηρή προσκόλληση) (Hall et al., 2009). Από τα μόνα διαθέσιμα ελληνικά δεδομένα, φαίνεται ότι η συμμετοχή των παιδιών στην Ελληνική Εταιρία Κοιλιοκάκης συσχετίζεται με καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ, καθώς προσφέρει συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, αλλά και γνώσεις για τα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη (Roma et al., 2010).

Ένας ακόμα παράγοντας που βοηθά τους ασθενείς να μένουν πιστοί στο διαιτητικό πλάνο είναι η διαθεσιμότητα των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη σε εστιατόρια και υπεραγορές τροφίμων. Σύμφωνα και πάλι με την πρόσφατη ανασκόπηση των Abu-Janb & Jaana υπάρχουν πολλές έρευνες που συμφωνούν στο ότι η ανικανότητα του ασθενούς να βρει προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη σε αγορές και εστιατόρια έχει αρνητικό αντίκτυπο στην προσκόλλησή του στη ΔΕΓ. Σε έρευνα που συμμετείχαν 154 ασθενείς με κοιλιοκάκη, βρέθηκε ότι το 56,5% των ασθενών δυσκολεύονται να βρουν προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη εκτός σπιτιού και το 24% δυσκολεύονται να βρουν τα προϊόντα ενώ ψωνίζουν (Leffler et al., 2008). Μάλιστα φαίνεται ότι ακόμα και στις περιπτώσεις που οι ασθενείς είχαν πρόσβαση σε αυτά τα προϊόντα, υστερούσαν σε γεύση, γεγονός που επίσης επηρέαζε αρνητικά την προσκόλληση (Lee, Ng, Diamond,

Ciaccio, & Green, 2012), ενώ έχει φανεί ότι μεγάλο ποσοστό των ασθενών (75,3%) θεωρεί ότι τα προϊόντα χωρίς γλουτένη δεν είναι καλής ποιότητας (Leffler et al., 2008). Όσον αφορά την Ελληνική πραγματικότητα, από έρευνα σε παιδιατρικό πληθυσμό βρέθηκε ότι σχεδόν οι μισές από τις οικογένειες απέφευγαν το φαγητό σε εστιατόρια τις περισσότερες φορές (Roma et al., 2010).

Η διαθεσιμότητα των προϊόντων χωρίς γλουτένη συνδέεται με την ευαισθητοποίηση της εκάστοτε κοινωνίας σχετικά με τη νόσο. Σε κοινωνίες όπου η κοιλιοκάκη δεν είναι συχνή ή πολύ διαδεδομένη, υπάρχει έλλειψη διαθεσιμότητας προϊόντων (Abu-Janb & Jaana, 2020). Αυτό φαίνεται να επηρεάζει ιδιαίτερα τις επιλογές των ασθενών όσον αφορά το γεύμα σε εστιατόρια, καθώς υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να καταναλώσουν γλουτένη ακούσια (Ciacci et al., 2003). Συχνό λάθος που οδηγεί συχνά στη κατανάλωση γλουτένης είναι η επιμόλυνση ή ακόμα και η ανικανότητα των ασθενών να επιλέξουν τρόφιμα χωρίς γλουτένη από το μενού του εστιατορίου (Ukkola et al., 2012). Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειωθεί ότι οι μελέτες που δείχνουν ότι υπάρχει μικρή διαθεσιμότητα τροφίμων είναι αρκετά παλαιότερες και πιθανόν να μην αντικατοπτρίζουν τη σημερινή πραγματικότητα (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Η γλουτένη υπάρχει σε πολλά τρόφιμα και μάλιστα σε προϊόντα που δεν έχουν σχέση με τα σιτηρά, όπως διάφορα τυποποιημένα τρόφιμα και επεξεργασμένα κρέατα, συνήθως ως πρόσθετο /βελτιωτικό. Αν και σε πολλά τρόφιμα η ποσότητα της γλουτένης είναι πολύ μικρή ώστε να προκαλέσει συμπτώματα, σε άλλα βρίσκεται σε επικίνδυνα μεγάλες ποσότητες για τα άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη (Schiepatti et al., 2018). Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να υπάρχουν ξεκάθαρες ετικέτες, καθώς αυτές θα διευκολύνουν τους ασθενείς στην ορθή επιλογή τροφίμων (Sainsbury & Mullan, 2011). Ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός του 2009 (EC41/2009) αναφέρει ότι μόνο τα τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη λιγότερο από 20 mg/Kg προϊόντος δύνανται να χαρακτηριστούν ως «ελεύθερα από γλουτένη» (Lu et al., 2020). Επίσης, σύμφωνα με τον Εκτελεστικό Κανονισμό (ΕΕ) με αριθμό 828/2014 της Επιτροπής της 30ής Ιουλίου 2014, προκειμένου να επισημανθεί η απουσία ή η μειωμένη παρουσία γλουτένης στα τρόφιμα, οι ετικέτες πρέπει να διαθέτουν τις εξής δηλώσεις: «κατάλληλο για άτομα με δυσανεξία στη γλουτένη» ή «κατάλληλο για άτομα με κοιλιοκάκη». Στην Ελλάδα είναι απαραίτητο να αναγράφεται ξεκάθαρα στην ετικέτα των τροφίμων η ύπαρξη ή όχι γλουτένης, καθώς η ελληνική νομοθεσία συμμορφώνεται με την ευρωπαϊκή. Παρόλα αυτά, από μια μελέτη που διεξήχθη σε παιδιατρικό πληθυσμό στην Ελλάδα βρέθηκε ότι τόσο τα παιδιά όσο και οι οικογένειες τους δυσκολεύονται να εντοπίσουν τα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη διαβάζοντας τις ετικέτες (Roma et al., 2010). Υπάρχουν, όμως και χώρες όπου η νομοθεσία δεν επιβάλλει την ξεκάθαρη

αναγραφή της περιεκτικότητας σε γλουτένη στα τρόφιμα, γεγονός που δυσκολεύει πολύ την επιλογή των τροφίμων από τους ασθενείς. (Abu-Janb & Jaana, 2020)

Τέλος άλλος ένας παράγοντας που αποτελεί τροχοπέδη στην προσπάθεια των ασθενών να εφαρμόσουν τη ΔΕΓ είναι το κόστος των προϊόντων. Τα προϊόντα χωρίς γλουτένη είναι συχνά πιο ακριβά από τα συνήθη τρόφιμα, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να μη μπορούν να τα αγοράσουν και έτσι επηρεάζεται η προσκόλλησή τους στην διαίτα, όπως φαίνεται σε πολλές μελέτες (Abu-Janb & Jaana, 2020; Hall et al., 2009). Σε μελέτη που έγινε στην Ελλάδα, σχετικά με το κόστος των προϊόντων, βρέθηκε ότι τα προϊόντα ελεύθερα γλουτένης των ελληνικών υπεραγορών είναι κατά 22-334% πιο ακριβά σε σχέση με τα συμβατικά αντίστοιχα τρόφιμα. Επίσης, βρέθηκε ότι τα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη που κάποτε διατίθονταν αποκλειστικά στα φαρμακεία ήταν ακόμη πιο ακριβά, δηλαδή 88-476% πιο ακριβά από τα συμβατικά (Panagiotou & Kontogianni, 2017).

1.3.4 Κοινωνικό επίπεδο

Στο επίπεδο αυτό οι Abu-Janb και συνεργάτες το 2020 ενέταξαν τους παράγοντες που σχετίζονται με την ευαισθητοποίηση της κοινότητας στην οποία κατοικούν τα άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη, καθώς και ό,τι σχετίζεται με αυτό όπως τα ταξίδια και τα πολιτισμικά εμπόδια, όπως φαίνεται στον Πίνακα 6.

Πίνακας 6: Εμπόδια και διευκολυντές που επηρεάζουν την προσκόλλησή του ατόμου στην ΔΕΓ στο κοινωνικό επίπεδο.

Εμπόδια	Διευκολυντές
• Ταξίδια • Πολιτισμικά εμπόδια	• Αύξηση κοινωνικής ευαισθητοποίησης

Η κοινωνική ευαισθητοποίηση, δηλαδή η γνώση του τι είναι η γλουτένη και τι η κοιλιοκάκη από τον κόσμο, φαίνεται να επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών να ακολουθούν τη ΔΕΓ όπως έχει φανεί από διάφορες μελέτες (Hall et al., 2013). Σε κοινωνίες που είναι ευαισθητοποιημένες όσον αφορά την κοιλιοκάκη, οι ασθενείς είναι πιο εύκολο να βρουν καλύτερες επιλογές σε τρόφιμα για να καταναλώσουν, αλλά και να ενημερώσουν τους γύρω τους για τους διαιτητικούς τους περιορισμούς. Επίσης, η κοινωνική ευαισθητοποίηση μεταφράζεται σε καλύτερη γνώση από τη μεριά των υπαλλήλων στους χώρους εστίασης και ως εκ τούτου σε πιο προσεκτικούς χειρισμούς κατά την παρασκευή ενός γεύματος (Abu-Janb & Jaana, 2020).

Τα ταξίδια, όπως φαίνεται από τη βιβλιογραφία, επίσης, επηρεάζουν την προσκόλληση των ατόμων στο διαιτητικό πλάνο. Σε μια μελέτη βρέθηκε ότι το 74,7% των ασθενών καταφέρνει να διατηρήσει τη δίαιτα ενώ ταξιδεύει, ενώ το 24% αποφεύγει τα ταξίδια προκειμένου να διατηρήσει τη δίαιτα (Leffler et al., 2008). Σε μια μελέτη οι ασθενείς δήλωσαν ότι είναι πολύ δύσκολο να τρώνε χωρίς γλουτένη όταν ταξιδεύουν (Dowd et al., 2014), ενώ σε μια παλαιότερη έρευνα, το 12% των εθελοντών δήλωσε ότι τα ταξίδια αποτελούν εμπόδιο κατά την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ (Smith & Goodfellow, 2011).

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τα άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη να προσκολληθούν στη ΔΕΓ είναι ο πολιτισμός του εκάστοτε λαού. Το εμπόδιο αυτό αναδείχθηκε σημαντικά σε μια μελέτη που διεξήχθη στο Νέο Δελχί στην Ινδία, όπου συμμετείχαν ασθενείς που κατάγονταν από τη συγκεκριμένη περιοχή. Στην ίδια μελέτη οι ερευνητές πρότειναν ότι πιθανές λύσεις για να ξεπεραστεί το συγκεκριμένο εμπόδιο θα ήταν να γίνει συμβουλευτική στις οικογένειες των ασθενών καθώς και να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση για τη νόσο στην χώρα (Rajroot et al., 2015). Επίσης, η καταγωγή από την Νότιο Ασία φαίνεται να συνδέεται σημαντικά με χαμηλότερη πιθανότητα να προσκολληθεί κάποιος στην δίαιτα. Χαρακτηριστικά σε μια μελέτη, η οποία διερεύνησε την προσκόλληση των Καυκάσιων και Νοτιοασιατών στη ΔΕΓ, βρέθηκε ότι οι Νοτιοασιάτες αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην κατανόηση των ετικετών σε σχέση με τους Καυκάσιους (Muhammad et al., 2017), ενώ παρόμοια αποτελέσματα έχουν βρεθεί και σε παλαιότερες μελέτες (Butterworth et al., 2004).

1.3.5 Επίπεδο συστήματος υγείας

Το τελευταίο αυτό επίπεδο αποτελεί μια ευρύτερη ενότητα μέσα στην οποία περικλείονται πολλές πτυχές που αφορούν με το σύστημα υγείας και το πώς αυτό διευκολύνει ή εμποδίζει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ. Ως εκ τούτου, συμπεριλαμβάνονται οι κρατικοί φορείς και πώς αυτοί ρυθμίζουν τη χρηματική αποζημίωση των ασθενών, αλλά και το πώς επηρεάζουν οι επαγγελματίες υγείας τους ασθενείς ως προς την ικανότητά τους να ακολουθούν τη δίαιτα (Πίνακας 7).

Πίνακας 7: Εμπόδια και διευκολυντές που επηρεάζουν την προσκόλληση του ατόμου στην ΔΕΓ στο επίπεδο του συστήματος υγείας.

Εμπόδια	Διευκολυντές
• Νοσηλείες στο νοσοκομείο • Έλλειψη αποζημίωσης	• Παρακολούθηση ασθενών • Χρηματική αποζημίωση

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Έλλιπής μεταφορά γνώσης • Έλλειψη πρόσβασης σε επαγγελματίες υγείας • Έλλειψη γνώσεων από ιατρούς | <ul style="list-style-type: none"> • Κατάλληλη εκπαίδευση ασθενών • Μη συμβατική ιατρική • Γνώση ιατρών |
|---|--|

Οι ασθενείς, ειδικά οι νεοδιαγνωσθέντες, δεν έχουν πλήρη γνώση για τη νόσο και τη σύσταση της δίαιτας που πρέπει να ακολουθήσουν και αυτό είναι συνήθως αποτέλεσμα της ανεπαρκούς επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς. Πολλές μελέτες έχουν αναδείξει ότι η εκπαίδευση των νεοδιαγνωσθέντων εις βάθος για την νόσο της κοιλιοκάκης και για το περιεχόμενο της ΔΕΓ συσχετίζεται με μεγαλύτερη προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα (Abu-Janb & Jaana, 2020). Μάλιστα η έλλειψη εμπιστοσύνης στις γνώσεις των γαστρεντερολόγων και των διαιτολόγων από τους ασθενείς έχει συσχετιστεί με μικρότερη προσκόλληση (Hall et al., 2009). Ως εκ τούτου, καθίσταται απαραίτητο να εκπαιδευτούν σωστά οι επαγγελματίες υγείας προκειμένου να βοηθήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο τους πάσχοντες (Zarkadas et al., 2013). Η συστηματική ανασκόπηση των Abu-Janb και συνεργατών έδειξε ότι πολλοί από τους ασθενείς αφήνονται να διαχειριστούν την νόσο από μόνοι τους χωρίς υποστήριξη από τους ειδικούς, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την προσκόλληση τους στη δίαιτα (Abu-Janb & Jaana, 2020). Συχνά στα ραντεβού με τον θεράποντα ιατρό οι ασθενείς συζητάνε κυρίως θέματα που αφορούν την υγεία τους, ενώ παραλείπουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην προσπάθειά τους να εναρμονιστούν με τη δίαιτα (Ferster, 2015). Από τα μόνα διαθέσιμα δεδομένα για τον ελληνικό πληθυσμό, φαίνεται ότι η έλλειψη εκπαίδευσης των παιδιών και των γονέων από τους διαιτολόγους μπορεί να συσχετιστεί με την μειωμένη προσκόλληση στη ΔΕΓ (Roma et al., 2010).

Δεν αρκεί, όμως, μόνο η υποστήριξη των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και η συχνή παρακολούθηση των ασθενών, καθώς και αυτό φαίνεται να επηρεάζει την προσκόλληση στη ΔΕΓ (Hall et al., 2009). Μάλιστα οι συχνές επισκέψεις στον διαιτολόγο, καθώς και η λεπτομερής συζήτηση για την νόσο βελτιώνει την ικανότητα των ασθενών να ακολουθήσουν τη δίαιτα (Butterworth et al., 2004). Όπως αναδεικνύεται από μία μελέτη, φαίνεται ότι οι ασθενείς με κοιλιοκάκη δεν επισκέπτονται τους επαγγελματίες υγείας στη συχνότητα που επισκέπτονται οι ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους, γεγονός που μειώνει την προσκόλλησή τους στο διαιτητικό πλάνο (Shah et al., 2014). Πράγματι η ανεπαρκής παρακολούθηση των ασθενών φαίνεται και από άλλες μελέτες, μία μάλιστα τόνισε την ανάγκη βελτίωσης του συστήματος υγείας προκειμένου οι ασθενείς να έχουν καλύτερη πρόσβαση και να αποκομίζουν τα μέγιστα οφέλη (Hughey et al., 2017).

Στην μελέτη του Leffler και των συνεργατών του (Leffler et al., 2008), που ήδη έχει αναφερθεί στις προηγούμενες κατηγορίες, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι επαγγελματίες υγείας που τους εκπαίδευσαν και τους υποστήριξαν ήταν με την σειρά οι παρακάτω:

- Οι διαιτολόγοι στο μεγαλύτερο ποσοστό 63%
- Οι γαστρεντερολόγοι σε ποσοστό 57,1%
- Οι ιατροί της πρωτοβάθμιας περίθαλψης σε ποσοστό 35,7%
- Οι φαρμακοποιοί στο μικρότερο ποσοστό 22,7%

Στην ίδια μελέτη (Leffler et al., 2008) φαίνονται, επίσης, οι πηγές από όπου οι ασθενείς αντλούν τις γνώσεις τους για την νόσο της κοιλιοκάκης, οι οποίες παρουσιάζονται με την εξής σειρά:

- Σε μεγαλύτερο ποσοστό από το διαδίκτυο, δηλαδή σε ποσοστό 85,1%
- Έπειτα από τους διαιτολόγους σε ποσοστό 64,9%
- Από τους γαστρεντερολόγους σε ποσοστό 50,6%
- Από τους φίλους με κοιλιοκάκη σε ποσοστό 48,7%
- Από τους φίλους χωρίς κοιλιοκάκη σε ποσοστό 44,8%
- Από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, όπως περιοδικά, τηλεόραση, ραδιόφωνο, σε ποσοστό 43,5%
- Από τους ιατρούς της πρωτοβάθμιας περίθαλψης σε ποσοστό 24,7%

Το γεγονός ότι οι ασθενείς λαμβάνουν το κυριότερο μέρος των πληροφοριών τους από το διαδίκτυο έχει φανεί και σε άλλες μελέτες (Ferster, 2015). Σε αντίστοιχη μελέτη σε παιδιά στην Ελλάδα οι γονείς και τα παιδιά λάμβαναν τις πληροφορίες για την νόσο και τη δίαιτα κατά κύριο λόγο από γαστρεντερολόγους (77%) και σε ένα μικρότερο ποσοστό από διαιτολόγους (23%). Παράλληλα πάνω τα μισά παιδιά (65%) αναζήτησαν επιπλέον πληροφορίες από την Ελληνική Εταιρία Κοιλιοκάκης (100%), από το ίντερνετ (36%), αλλά και από άλλους ασθενείς (9%) (Roma et al., 2010).

Το κόστος των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη, όπως έχει ήδη αναφερθεί, είναι αρκετά αυξημένο, γεγονός που αποτελεί τροχοπέδη για τους ασθενείς με περιορισμένη οικονομική ευχέρεια να προσκολληθούν στην θεραπεία. Για αυτό στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες (πχ στην Ολλανδία, στο Ηνωμένο Βασίλειο, στη Νέα Ζηλανδία, στην Ιταλία, στη Σουηδία, στη Φιλανδία, στην Ελλάδα), το κράτος έχει μεριμνήσει ώστε να παρέχει χρηματική αποζημίωση στους ασθενείς προκειμένου να μπορούν ανεξάρτητα από την οικονομική τους δυνατότητα να προμηθευτούν τα ειδικά τρόφιμα για την νόσο τους. Αντίθετα στις αναπτυσσόμενες χώρες όχι μόνο αυτή η χρηματική αποζημίωση δεν υφίσταται, αλλά και η διαθεσιμότητα των τροφίμων αυτών στην αγορά είναι περιορισμένη (Green & Cellier, 2007). Η έλλειψη χρηματικής αποζημίωσης μειώνει την ικανότητα των ατόμων να ακολουθήσουν αυστηρά τη ΔΕΓ

(Muhammad et al., 2017), αντίθετα η χρήση της συνταγογράφησης των ειδικών τροφίμων για την κοιλιοκάκη αυξάνει την προσκόλληση (Hall et al., 2013).

2. Σκοπός

Όπως φαίνεται και από τη βιβλιογραφία, τα χαμηλά ποσοστά προσκόλλησης στη ΔΕΓ μπορούν να επιφέρουν αρνητικές συνέπειες για την υγεία, αλλά και την ποιότητα ζωής των ασθενών με κοιλιοκάκη. Παράλληλα δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες που να εστιάζουν στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά την προσκόλλησή τους στη δίαιτα και το έλλειμμα αυτό φαίνεται να είναι ακόμα μεγαλύτερο για τον ελληνικό πληθυσμό. Μάλιστα η πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση του Abu-Janb του 2020 αναφέρει χαρακτηριστικά ότι «η χαμηλή ισχύς των δεδομένων των μελετών που υφίστανται μέχρι στιγμής στη βιβλιογραφία, δείχνει ότι υπάρχει ανάγκη για προσεκτικά σχεδιασμένες μελέτες».

Επιπλέον, η κατανόηση των εμποδίων που προκύπτουν στην καθημερινότητα των ασθενών που ακολουθούν τη ΔΕΓ είναι πολύ σημαντική για την καλύτερη διαχείριση και εκπαίδευση των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας μαζί με κρατικούς φορείς μπορούν να αξιοποιήσουν τις εν λόγω πληροφορίες για την εύρεση λύσεων στα προβλήματα που δημιουργούνται στην καθημερινή ζωή των ασθενών, έτσι ώστε να βελτιωθεί ο βαθμός προσκόλλησής τους στη ΔΕΓ, αλλά και η ποιότητα ζωής τους.

Συνεπώς, σκοπός της μελέτης ήταν η αξιολόγηση των εμποδίων που συναντούν οι ασθενείς με κοιλιοκάκη στην προσπάθεια προσκόλλησής τους στη ΔΕΓ, προκειμένου να συμβάλλει στο κενό στην βιβλιογραφία, αλλά και με απώτερο στόχο να συμβάλλει στην καλύτερη διαχείριση των ασθενών και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής και υγείας τους.

3. Μεθοδολογία

Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη, η οποία περιλαμβάνει την τεχνική της εστιασμένης συζήτησης (focus groups), διότι αυτή φαίνεται να είναι ιδανική όταν πρέπει να μελετηθούν οι απόψεις ανθρώπων με κάποιο κοινό χαρακτηριστικό σχετικά με ένα ζήτημα (Krueger A. Richard, 2015). Στην συγκεκριμένη μελέτη διερευνήθηκαν οι απόψεις και οι προβληματισμοί των ασθενών με κοιλιοκάκη σχετικά με την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ.

Το πρωτόκολλο κατατέθηκε στην Επιτροπή Βιοηθικής του Χαροκοπείου Πανεπιστημίου, από όπου και έλαβε έγκριση.

3.1 Κριτήρια συμμετοχής

Στην μελέτη συμπεριλήφθηκαν άτομα ηλικίας 18 – 65 ετών που είχαν διαγνωστεί με κοιλιοκάκη μέσω βιοψίας και ακολουθούσαν την ΔΕΓ για τουλάχιστον ένα έτος, ενώ εξαιρέθηκαν οι καταστάσεις εγκυμοσύνης και θηλασμού.

3.2 Μέγεθος δείγματος

Για να προσδιοριστεί το μέγεθος του δείγματος πρέπει, αρχικά, να ληφθεί υπόψη ο αριθμός των εστιασμένων ομάδων που χρειάζεται να δημιουργηθούν. Ο αριθμός των εστιασμένων ομάδων δεν μπορεί να καθοριστεί εξ αρχής, καθώς αυτό εξαρτάται από τον κορεσμό των απαντήσεων. Όταν οι απαντήσεις επαναλαμβάνονται, χωρίς να ακούγεται κάποια καινούργια άποψη, τότε θεωρούνται κορεσμένες και δεν χρειάζεται να διεξαχθεί άλλη ομάδα. Σύμφωνα με τον Krueger, έχει παρατηρηθεί ότι με τρεις ή τέσσερις ομάδες επέρχεται ο κορεσμός των απαντήσεων. Αν η έρευνα διεξάγεται για τη λήψη μιας πολύ σοβαρής απόφασης, θα χρειαστεί να γίνουν περισσότερες εστιασμένες ομάδες προκειμένου να μειωθεί ο κίνδυνος σφάλματος. Παρόλα αυτά συνήθως ο μεγάλος αριθμός εστιασμένων ομάδων φαίνεται να είναι περιττός και μάλιστα να οδηγεί σε σπατάλη χρόνου και χρημάτων (Krueger A. Richard, 2015). Παράλληλα, είναι ιδανικό κάθε ομάδα να περιλαμβάνει έξι με οκτώ άτομα, καθώς το σχετικά μικρό μέγεθος της ομάδας βοηθά τα άτομα να νιώσουν πιο άνετα και να μπορέσουν να εκφράσουν με περισσότερη ευκολία τις απόψεις τους. Το συγκεκριμένο μέγεθος της ομάδας προτείνεται προκειμένου σε κάθε συζήτηση να διατυπωθεί ένα ικανοποιητικό εύρος απόψεων, χωρίς να υπάρχει δυσκολία στη διαχείριση της συζήτησης.

3.3 Η τεχνική των εστιασμένων ομάδων

Η κλασική έρευνα γίνεται με προσωπικές συνεντεύξεις και προκαθορισμένα ερωτηματολόγια με κλειστού τύπου ερωτήσεις. Το μειονέκτημα της μεθόδου αυτής είναι ότι ο εθελοντής περιορίζεται από τις επιλογές που του προσφέρονται και οι απαντήσεις του μπορεί να επηρεαστούν από τον ερευνητή που παίρνει τη συνέντευξη. Παραδοσιακά τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται για να ποσοτικοποιηθούν τα διάφορα υπό μελέτη μεγέθη. Αντίθετα, η τεχνική των εστιασμένων ομάδων χρησιμοποιείται για να ωθήσει τους εθελοντές να μοιραστούν τις απόψεις τους, σε ένα περιβάλλον άνετο και επιτρεπτικό, χωρίς, παράλληλα, να περιορίζονται από τις απαντήσεις που προσφέρονται από ένα ερωτηματολόγιο.

Η τεχνική των εστιασμένων ομάδων (focus groups) χρησιμοποιείται συχνά όταν διεξάγεται μια ποιοτική έρευνα με σκοπό την ανίχνευση προβληματισμών που απορρέουν από τα κοινά βιώματα μιας ομάδας ανθρώπων που έχουν κάποιο κοινό χαρακτηριστικό. Έτσι λοιπόν, η χρήση αυτής της τεχνικής στην συγκεκριμένη μελέτη κρίνεται ορθή και η πλέον κατάλληλη για την ανάδειξη των εμποδίων που συναντούν τα άτομα με κοιλιοκάκη όσον αφορά την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ. Η τεχνική των εστιασμένων ομάδων περιλαμβάνει προσεκτικά σχεδιασμένες ερωτήσεις και ομαδική συζήτηση σε ένα περιβάλλον ήρεμο και φιλικό. Κάθε μέλος της ομάδας επηρεάζει τα υπόλοιπα, απαντώντας και σχολιάζοντας τις ιδέες των άλλων συμμετεχόντων/ουσών.

3.4 Συμμετέχοντες/ουσες

Ο σχεδιασμός των εστιασμένων ομάδων ξεκινά αναζητώντας τους εθελοντές/ριες που είναι κατάλληλοι για να λάβουν μέρος στην μελέτη. Οι εθελοντές/ριες πρέπει να είναι σε θέση να μπορούν να δώσουν απαντήσεις που να συνάδουν με τον σκοπό της μελέτης. Ίσως χρειαστεί οι εθελοντές/ριες να ανήκουν σε διαφορετικές κοινωνικές ομάδες προκειμένου να υπάρχει ποικιλία απόψεων, χωρίς όμως αυτό να είναι πάντα απαραίτητο. Είναι σημαντικό το δείγμα να είναι ως ένα βαθμό τυχαίο και τα άτομα να είναι άγνωστα μεταξύ τους, προκειμένου να νιώθουν μεγαλύτερη άνεση να μοιραστούν προσωπικές σκέψεις που πιθανώς να μην απεκάλυπταν σε οικεία πρόσωπα από φόβο ότι θα μαθευτεί ή ότι θα στιγματιστούν. Η ομοιογένεια της ομάδας μπορεί να είναι στενά προσδιορισμένη ή πιο ελαστική και καθορίζεται από τον ερευνητή και το αντικείμενο της έρευνάς του (Krueger A. Richard, 2015).

Στην τρέχουσα μελέτη σε κάθε ομάδα συμπεριλήφθηκαν άτομα και των δύο φύλων, άτομα που είναι πάσχοντες από την παιδική ηλικία και άτομα που διαγνώστηκαν πολύ πρόσφατα με την κοιλιοκάκη, ακόμα και άτομα που κατοικούν εκτός του νομού Αττικής, ώστε να υπάρχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ποικιλία απόψεων. Πριν την έναρξη της μελέτης κάθε άτομο συμπλήρωσε ένα έντυπο με τα βασικά του στοιχεία, ένα σύντομο ιστορικό της νόσου και ορισμένα από τα κοινωνικοδημογραφικά του στοιχεία. Μερικές ημέρες πριν την έναρξη κάθε συζήτησης στάλθηκε σε κάθε άτομο, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, το ατομικό συμφωνητικό εθελοντικής συμμετοχής, το οποίο οι εθελοντές/ριες έστειλαν ξανά πίσω υπογεγραμμένο.

3.5 Σχεδιασμός ερωτήσεων

Σημαντικό στοιχείο του σχεδιασμού των εστιασμένων ομάδων είναι η διαδικασία δημιουργίας των ερωτήσεων. Πρώτο βήμα αποτελεί η καταγραφή ιδεών εν θερμώ συνήθως από άτομα με διαφορετικό επίπεδο γνώσεων επί του θέματος. Από τις ιδέες που θα ακουστούν καταγράφονται αυτές που συνάδουν περισσότερο με το θέμα και μπαίνουν σε σειρά. Είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ο διαθέσιμος χρόνος που μπορεί να αφιερωθεί στην ανάπτυξη κάθε μιας ερώτησης, ανάλογα με τον διαθέσιμο χρόνο για την διεξαγωγή όλης της συζήτησης (Krueger A. Richard, 2015).

Σύμφωνα με τους Krueger και Casey, οι ερωτήσεις πρέπει να έχουν τα εξής χαρακτηριστικά:

- Να προάγουν την συζήτηση.
- Να περιέχουν λέξεις κατανοητές από τους συμμετέχοντες/ουσες.
- Να είναι εύκολο να διατυπωθούν προφορικά.
- Να είναι ξεκάθαρες και σύντομες.
- Να είναι ανοιχτού τύπου.
- Να μην επαναλαμβάνουν παρόμοιες προτάσεις ή συνώνυμες λέξεις για το ίδιο θέμα.

Η ροή των ερωτήσεων μέσα στην συζήτηση επίσης είναι καθοριστική, ώστε να βοηθήσει τους/τις συμμετέχοντες/ουσες να κατανοήσουν το θέμα. Για αυτόν τον λόγο, έχει φανεί ότι είναι καλό αρχικά να χρησιμοποιούνται πιο εύκολες και γενικές ερωτήσεις, προκειμένου εισάγουν τους εθελοντές/ριες ομαλά στο θέμα και να αποτελέσουν έναυσμα περισυλλογής. Έπειτα θα ακολουθήσουν οι πιο σημαντικές, ειδικές ερωτήσεις οι οποίες και θα καλύπτουν το μεγαλύτερο κομμάτι του διαθέσιμου χρόνου. Για αυτό άλλωστε, είναι σημαντικό να έχει καθοριστεί εκ των προτέρων πόσο χρόνο χρειάζεται κάθε ερώτηση για να αναπτυχθεί σωστά. Τέλος, οι ερωτήσεις

πρέπει να έχουν μια λογική σειρά, ώστε να μην μπερδεύουν τον/την εθελοντή/ρια, αλλά αντίθετα να μεταβαίνουν ομαλά από το ένα θέμα στο επόμενο χωρίς πισωγυρίσματα (Krueger A. Richard, 2015).

Με βάση τα παραπάνω προκύπτει ότι κατά τη διάρκεια της συζήτησης πρέπει να υπάρχουν οι εξής κατηγορίες ερωτήσεων (Krueger A. Richard, 2015):

1. **Εναρκτήριες ερωτήσεις:** Είναι σύντομες γενικές ερωτήσεις οι οποίες θα κάνουν τους εθελοντές/ριες να νιώσουν άνετα και να ξεκινήσουν να μιλάνε. Μπορεί να είναι προσωπικές αλλά δεν πρέπει να χωρίζουν σε κατηγορίες τους ανθρώπους. Για παράδειγμα, καλό είναι να αποφεύγονται ερωτήσεις που αφορούν το μορφωτικό επίπεδο, ενώ θα ήταν προτιμότερο να ερωτηθούν για τις ασχολίες στον ελεύθερο χρόνο τους.
2. **Εισαγωγικές ερωτήσεις:** Με τις ερωτήσεις αυτές οι συμμετέχοντες εισάγονται στο θέμα και αποτελούν το έναυσμα για να σκεφτούν εις βάθος το θέμα της συζήτησης.
3. **Μεταβατικές ερωτήσεις:** Οι συγκεκριμένες είναι ερωτήσεις που συνδέουν τις εισαγωγικές ερωτήσεις με τις ερωτήσεις κλειδιά.
4. **Ερωτήσεις κλειδιά:** Συνήθως είναι από 2 έως 5 ερωτήσεις που απαιτούν την μεγαλύτερη προσοχή και τον περισσότερο χρόνο.
5. **Ερωτήσεις κλεισίματος** - Οι ερωτήσεις αυτές περιλαμβάνουν:
 - i. Μία ερώτηση για το τι θεωρεί ο καθένας πιο σημαντικό από αυτά που ειπώθηκαν.
 - ii. Μια σύνοψη όλων όσων ειπώθηκαν από τον συντονιστή της συζήτησης.
 - iii. Μία ερώτηση για να επιβεβαιωθεί ότι δεν παραλήφθηκε κάτι στην συζήτηση.

Στην παρούσα μελέτη η συζήτηση ήταν ημιδομημένη, με προκαθορισμένες ερωτήσεις ανοιχτού τύπου προς τους εθελοντές/ριες για να αναδειχθούν όλες οι κατηγορίες εμποδίων. Η συζήτηση ξεκινούσε με πιο γενικές ερωτήσεις, προκειμένου να δοθεί το έναυσμα ώστε οι εθελοντές/ριες να αρχίσουν να μιλάνε και να σκέφτονται το θέμα. Έπειτα οι ερωτήσεις γίνονταν πιο ειδικές, εστιάζοντας στη συλλογή των κυρίως πληροφοριών.

Οι ερωτήσεις που τέθηκαν κατά τη διεξαγωγή της συζήτησης ήταν οι παρακάτω:

1. Πόσο δύσκολο είναι να ακολουθήσετε τη ΔΕΓ; (καθόλου, μέτρια, πολύ)
2. Πείτε μας με ένα παράδειγμα την πιο πρόσφατη εμπειρία σας, όπου γίνεται φανερή αυτή η δυσκολία.
3. Αναφέρατε την τάδε πτυχή...
ή ΔΕΝ αναφέρατε την περίπτωση...- έχετε κάτι να σχολιάσετε σχετικά;
 - Τον χώρο εργασίας (ώρα μεσημεριανού, κεράσματα, σνακινγκ, κουζίνα, επαγγελματικά δείπνα, γνωρίζουν άλλοι πρόβλημα;)

- Την αγορά προϊόντων (διαθεσιμότητα, επισήμανση, μόδα)
 - Το κόστος (κάλυψη)
 - Τον χρόνο (αγορά, μαγείρεμα, χειρισμός σκευών)
 - Τις γνώσεις (επισήμανση, κρυφές πηγές)
 - Την περίθαλψη από επαγγελματίες υγείας (γαστρεντερολόγοι, διαιτολόγοι, άλλοι)
 - Το φαγητό έξω (συχνότητα εξόδων/ αλλαγή τρόπου διασκέδασης, επιλογή μαγαζιού, επιλογή τροφίμων)
 - Κοινωνικές εκδηλώσεις με φαγητό
 - Τις σχέσεις με φίλους, γνωστούς (αλλαγή σχέσεων, περιπτώσεις που κρύβουν το νόσημα)
 - Τα ταξίδια (εσωτερικό, εξωτερικό)
 - Την ενημέρωση (επαγγελματίες, σύλλογοι, βιομηχανία)
 - Την κοινωνική ευαισθησία
4. Υπάρχει κάποιος τομέας που δεν θίχτηκε;
 5. Αν μπορούσατε να κάνετε μία μόνο πρόταση για το πιο σημαντικό πράγμα που θα βελτίωνε την καθημερινότητά σας, τι θα αφορούσε;
 6. Για να αποτυπώσουμε αδρά την επίδραση που έχει σε εσάς η κατάσταση, σε μία κλίμακα 0-100, σε ποιο βαθμό θα λέγατε ότι έχει αλλάξει η ζωή σας λόγω της κοιλιοκάκης;
 7. Και μία τελευταία ερώτηση που αφορά την επικαιρότητα: κατά πόσο η πανδημία Covid-19 έθεσε εμπόδια σε σχέση με τη δίαιτά σας και σε ποιο επίπεδο;

Για τη διεξαγωγή των εστιασμένων ερωτήσεων υπήρχε ένα άτομο που συντόνιζε την ροή των ερωτήσεων και της συζήτησης και ένα άτομο που κρατούσε αναλυτικές σημειώσεις προκειμένου να διευκολυνθεί η ανάλυση των απαντήσεων σε επόμενο στάδιο. Δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση ώστε να μπορέσουν όλοι να εκφράσουν τη γνώμη τους σε όλες τις ερωτήσεις, παρακινώντας όλους τους εθελοντές/ριες να μιλήσουν, ακόμα και αυτούς που ήταν πιο συνεσταλμένοι.

Οι ομάδες διεξήχθησαν μέσω των ηλεκτρονικών πλατφόρμων «Zoom» και «Google meets» καθώς η φυσική τους παρουσία σε κάποιον χώρο ήταν αδύνατη, λόγω των έκτακτων μέτρων για την μείωση διασποράς του Covid-19.

3.6 Ανάλυση αποτελεσμάτων

Η συζήτηση ηχογραφήθηκε προκειμένου να διευκολυνθεί η ανάλυση των απαντήσεων των εθελοντών/ριών. Στο τέλος κάθε ομάδας απομαγνητοφωνήθηκε η ηχογράφιση και ακολούθησε

η ανάλυση των αποτελεσμάτων. Τα αποτελέσματα των συζητήσεων αναλύθηκαν με βάση τη μεθοδολογία «Long-Table Approach» (Krueger A. Richard, 2015), η οποία προσαρμόστηκε στο ψηφιακό μέσο. Στο τέλος κάθε συζήτησης τα αποτελέσματα κατηγοριοποιήθηκαν σε 7 μεγάλες ενότητες, όπως φαίνεται στο παρακάτω πλαίσιο:

- Ατομικοί παράγοντες (ηλικία, φύλο, συννοσηρότητα, αυτοαποτελεσματικότητα κτλ)
- Οικογενειακή ζωή (μαγείρεμα, άλλα μέλη, στάση οικογένειας)
- Κοινωνική ζωή (εργασία, φίλοι, εστιατόρια, ταξίδια, κοινωνική ευαισθησία)
- Προϊόντα (διαθεσιμότητα, κόστος, ετικέτες)
- Περίθαλψη (πρωτοδιάγνωση, υποστήριξη, εμπιστοσύνη σε επαγγελματίες υγείας και διαιτολόγους ειδικότερα, πηγές γνώσεων, αποζημίωση)
- Covid-19
- Βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής (συμπεριλαμβανομένων και των προτάσεων για αλλαγή)

Πραγματοποιήθηκε πλήρης απομαγνητοφώνηση και αρίθμηση των σειρών του αρχείου και απομονώθηκαν οι απαντήσεις των εθελοντών στο αρχείο της απομαγνητοφώνησης, χρησιμοποιώντας διαφορετικό χρώμα για την κάθε κατηγορία. Για την ένταξη των αποσπασμάτων στις διάφορες κατηγορίες χρησιμοποιήθηκε η μεθοδολογία όπως αναφέρεται στο βιβλίο του Krueger (Krueger A. Richard, 2015):

1. Απάντησε ο εθελοντής/ρια την ερώτηση;
AN NAI → Πήγαινε στην ερώτηση 3.
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ → Άφησέ το στην άκρη και δες το αργότερα.
OXI → Πήγαινε στην ερώτηση 2.
2. Απαντά το σχόλιο μια διαφορετική ερώτηση που έγινε κατά τη διάρκεια της συζήτησης;
AN NAI → Μετακίνησε το σε αυτή την ερώτηση.
AN OXI → Άφησέ το μαζί με τα σχόλια που πρόκειται να επανέλθεις αργότερα.
3. Αναφέρει το σχόλιο κάτι σημαντικό για το συγκεκριμένο θέμα;
AN NAI → Τοποθέτησε το στη σωστή υποενότητα.
AN OXI → Άφησέ το μαζί με τα σχόλια που πρόκειται να επανέλθεις αργότερα.
4. Μήπως ταιριάζει με κάτι που ειπώθηκε νωρίτερα;
AN NAI → Ξεκίνα να κατηγοριοποιείς τα σχόλια που ταιριάζουν μεταξύ τους σε μια καινούργια κατηγορία.

5. AN OXI → Ξεκίνα μια νέα κατηγορία.

Με την ολοκλήρωση των τριών εστιασμένων συζητήσεων, προκειμένου να αποφασιστεί πόση έμφαση πρέπει να δοθεί σε κάθε σχόλιο λήφθηκαν υπόψη τα εξής (Krueger A. Richard, 2015):

- Πόσο συχνά αναφέρεται μια άποψη;
- Πόσοι ανέφεραν την συγκεκριμένη άποψη;
- Με πόση ένταση αναφέρθηκε το σχόλιο;
- Πόσες λεπτομέρειες δόθηκαν;
- Ο κάθε εθελοντής/ρια έμενε σταθερός στις απόψεις του;
- Θεώρησαν όλοι οι εθελοντές ότι αυτό είναι κάτι σημαντικό;

4. Αποτελέσματα

4.1 Χαρακτηριστικά δείγματος

Για την συγκεκριμένη μελέτη, λόγω των έκτακτων συνθηκών που επικράτησαν εξαιτίας της πανδημίας του Covid-19 έλαβαν χώρα μόνο τρεις ομάδες αποτελούμενες από 4-5 άτομα έκαστη, καθώς η συλλογή των εθελοντών/ριών κατέστη δύσκολη και χρονοβόρα. Συνολικά δηλαδή για την ανάλυση έλαβαν μέρος 13 άτομα (4 άνδρες και 9 γυναίκες) (Πίνακας 8). Η συμμετοχή μικρού αριθμού εθελοντών, σε κάθε ομάδα, έδωσε περισσότερες ευκαιρίες στον/στην κάθε συμμετέχοντα/ουσα να μιλήσει και να εκφράσει σε μεγαλύτερο βαθμό τις σκέψεις και τους προβληματισμούς του.

Πίνακας 8: Δημογραφικά και ανθρωπομετρικά χαρακτηριστικά εθελοντών/ριών.

Παράμετροι	Σύνολο	Άνδρες	Γυναίκες
Ηλικία (έτη)	43 (± 7)	47 (± 6)	42 (± 7)
Φύλο	n=13	31% (n=4)	69% (n=9)
Προσκόλληση στη ΔΕΓ (έτη)	7 (4, 14)	19 (± 15)	5 (3, 9)
Περιοχή κατοικίας (Αττική)	85% (n=11)	75% (n=3)	88,9% (n=8)
Επίπεδο μόρφωσης			
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	46% (n=6)	50% (n=2)	44,4% (n=4)
Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	31% (n=4)	25% (n=1)	33,3% (n=3)
Μεταπτυχιακή εκπαίδευση	23% (n=3)	25% (n=1)	22,2% (n=2)
Μέλος συλλόγου κοιλιοκάκης (Ναι)	69% (n=9)	100% (n=4)	55,6% (n=5)
Αλλαγή βάρους μετά την έναρξη της ΔΕΓ			
Καμία αλλαγή	15% (n=2)	0	22,2% (n=2)
Μείωση	23% (n=3)	25% (n=1)	22,2% (n=2)
Αύξηση	62% (n=8)	75% (n=3)	55,6% (n=5)
Βάρος (Kg)	69 (± 17)	89 (± 16)	60 (± 7)
ΔΜΣ (Kg/m ²)	23 (22, 27)	30 (± 6)	22 (± 2)

ΔΕΓ= Δίαιτα Ελεύθερη από Γλουτένη.

Για τις κατηγορικές μεταβλητές οι τιμές παρουσιάζονται σε συχνότητες
 Για τις συνεχείς κανονικές μεταβλητές οι τιμές παρουσιάζονται ως μέσοι όροι ($\pm$ τυπικές αποκλίσεις).
 Για τις μη κανονικές μεταβλητές οι τιμές παρουσιάζονται ως διάμεσος (1^ο , 3^ο τεταρτημόριο).

4.2 Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα κάθε εστιασμένης ομάδας κατηγοριοποιήθηκαν σε επτά ενότητες, οι οποίες όπως προαναφέρθηκε ήταν:

- Ατομικοί παράγοντες
- Οικογενειακή ζωή
- Κοινωνική ζωή
- Προϊόντα
- Περίθαλψη
- Covid-19
- Βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής

Κάθε ενότητα χωρίστηκε σε υποκατηγορίες, όπου και τελικά εντάχθηκαν τα αποσπάσματα της συζήτησης, όπως φαίνεται στον Πίνακα 9.

Πίνακας 9: Οι ενότητες με τις αντίστοιχες υποκατηγορίες των παραγόντων που αναδείχθηκαν ότι επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ.

Ατομικοί Παράγοντες	Ηλικία Διάγνωσης
	Συνύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική δίαιτα
	Περιοχή κατοικίας
	Νόσος με έντονα ή όχι συμπτώματα
	Στάση απέναντι στη νόσο
	Χρόνος ενασχόλησης με την διατροφή
Οικογενειακή ζωή	Οικογένεια-συγγενείς (πίεση για κατανάλωση τροφίμων)
	Οικογένεια-συγγενείς (φόβος επιμόλυνσης)
	Οικογένεια – συγγενείς (κατανόηση προβλήματος)
	Ύπαρξη κοιλιοκάκης και σε άλλα μέλη στην οικογένεια

Κοινωνική ζωή	Φίλοι Κοινωνικός περίγυρος Εργασία Κοινωνικές Εκδηλώσεις Συστολή να μοιραστεί το πρόβλημα -φοβία Εμπιστοσύνη στους άλλους για την παρασκευή γευμάτων. Φαγητό εκτός σπιτιού Ταξίδια Κοινωνική ευαισθητοποίηση/ ενημέρωση
Προϊόντα	Διαθεσιμότητα τροφίμων Σήμανση προϊόντων & αναγνωσιμότητα Φόβος επιμόλυνσης από τα προϊόντα Κόστος προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη Κατανάλωση συσκευασμένων και επεξεργασμένων τροφίμων
Περίθαλψη	Σύλλογοι/Δίκτυα Πηγές γνώσεων Διαιτολόγοι Επαγγελματίες υγείας Χρηματική αποζημίωση
Covid-19	Βαθμός επιρροής Εστιατόρια Αποζημίωση Διαθεσιμότητα τροφίμων
Βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής	Βελτίωση συμπτωμάτων, τρόπου ζωής Αλλαγή τρόπου ζωής Βαθμός επιρροής Ποιες πτυχές επηρεάζονται; Προτάσεις για αλλαγή

4.2.1 Ατομικοί παράγοντες

Στην ενότητα αυτή συγκαταλέχθηκαν όλοι οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση του ασθενούς στη ΔΕΓ και αφορούν ατομικά χαρακτηριστικά, άσχετα με τον κοινωνικό του περίγυρο. Από τις τρεις εστιασμένες ομάδες που διεξήχθησαν αναδείχθηκαν οι εξής παράγοντες:

- Ηλικία διάγνωσης
- Συνύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική διαίτα
- Περιοχή κατοικίας
- Νόσος με έντονα ή όχι συμπτώματα
- Στάση απέναντι στη νόσο
- Χρόνος ενασχόλησης με τη διατροφή

Ηλικία διάγνωσης

Στην ηλικία διάγνωσης αναφέρθηκε ένας μόνο εθελοντής οποίος νοσούσε από την παιδική ηλικία. Σύμφωνα με το σχόλιο του εθελοντή φαίνεται ότι σε όσο πιο μικρή ηλικία γίνεται η διάγνωση, τόσο πιο εύκολο είναι να προσκολληθεί κάποιος στη διαίτα.

«Θεωρώ ότι είναι πολύ πιο εύκολο από τον κάθε άλλο που το αντιμετωπίζει σε μεγάλη ηλικία.»

Συνύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική διαίτα

Ένας από τους εθελοντές ανέφερε ότι λόγω προϋπάρχουσας περιοριστικής διαίτας που ήταν αναγκασμένος να ακολουθεί ήταν πιο εύκολο να αποδεχτεί ότι πρέπει να αλλάξει τον τρόπο διατροφής του και να προσκολληθεί στη ΔΕΓ.

«Αυτό ήταν ένα πρόβλημα που είχα, Νεφρωσικό Σύνδρομο, για το οποίο είχα ξεκινήσει μια διαίτα ήδη περιορισμένη, οπότε εντάχθηκα πολύ πιο εύκολα.»

Περιοχή κατοικίας

Η περιοχή κατοικίας ήταν ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που αναδείχτηκε από την συζήτηση και φάνηκε να επηρεάζει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ. Σύμφωνα με τα λεγόμενα των εθελοντών/ριων φαίνεται ότι είναι πολύ πιο εύκολο να προσκολληθεί στη ΔΕΓ

κάποιος που ζει στη Θεσσαλονίκη, καθώς οι επιλογές στο φαγητό χωρίς γλουτένη εκτός σπιτιού είναι πολύ περισσότερες σε σχέση με την Αθήνα.

«Στη Θεσσαλονίκη έχουμε αρκετές επιλογές στο φαγητό έξω.»

«Στην Αθήνα πρέπει να πας σε πολύ ψαγμένα, θεωρώ, εστιατόρια για να γνωρίζουν το όλο θέμα.»

Εν αντιθέσει με τις μεγαλουπόλεις της Ελλάδας, στην επαρχία οι επιλογές στο φαγητό εκτός σπιτιού είναι πολύ λιγότερες έως και ανύπαρκτες. Χαρακτηριστικά περιγράφει μια εθελόντρια το πρόβλημα που αντιμετώπισε όταν προσπάθησε να παραγγείλει φαγητό σε ένα χωριό κοντά στο Γύθειο:

«Ξαναλέω είναι ο τόπος. Μου έχει τύχει να το ξεχάσω και επειδή το σχολείο μου είναι σε μια πολύ μικρή κομόπολη, 3000 κάτοικοι, στη Λακωνία, στη μέση του πουθενά, δεν είναι Γύθειο, είναι κάπου αλλού, τέλος πάντων, έφαγα ρυζογκοφρέτες και λιμοκτονούσα. Ενώ έχει να παραγγείλεις, έχει καφετέριες που τους πήρα τηλέφωνο και τους λέω, “Το και το, έστω μία σαλάτα, κάτι. Κόψτε κάτι και φέρτε το να το πληρώσω όσο όσο!”. Όχι, τίποτα. Είναι ο τόπος... Δεν μπορούσαν να αναλάβουν την ευθύνη.»

Παρόλα αυτά φαίνεται ότι η διαμονή σε μια περιοχή με λίγους κατοίκους διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των ατόμων που πάσχουν από την ίδια νόσο, με αποτέλεσμα να εντάσσονται σε ένα δίκτυο υποστήριξης μέσα από το οποίο μπορούν να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους για την εφαρμογή μέτρων από τις τοπικές αρχές που θα τους βοηθήσουν στην προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ.

«Στην Αλεξανδρούπολη έχουμε μια ομάδα και εμείς, θα πάμε στο νοσοκομείο να μιλήσουμε με το διευθυντή, να παραπονεθούμε. Θα μαζευτούν 3 άτομα και θα πάμε.»

Νόσος με έντονα ή όχι συμπτώματα

Σύμφωνα με την απάντηση μιας εθελόντριας η ύπαρξη ή όχι συμπτωμάτων δεν φάνηκε να επηρεάζει την προσκόλληση στη δίαιτα, καθώς η ίδια παρόλο που είναι ασυμπτωματική αναφέρει ότι προσέχει ιδιαίτερα να αποφεύγει τροφές χωρίς γλουτένη.

«Είμαι ασυμπτωματική... Δυστυχώς; Ευτυχώς; Οπότε δεν γνωρίζω αν κάτι φάω με πειράζει, παρόλα αυτά προσέχω πάρα πολύ.»

Στάση απέναντι στη νόσο

Στην ενότητα των ατομικών παραγόντων συγκαταλέχθηκε και το πώς οι εθελοντές/ριες αντιμετωπίζουν την νόσο. Φάνηκε, λοιπόν ότι η στάση τους απέναντι στη νόσο ήταν θετική όπως αναδεικνύεται και από τα σχόλιά τους:

«Το έχουμε και θα το αντιμετωπίσουμε όπως είναι.»

«Αυτό που δεν αλλάζει είναι πάντα ο χαρακτήρας μας. Οπότε είναι ο ίδιος, είτε έχουμε είτε δεν έχουμε κοιλιοκάκη.»

Χαρακτηριστικό μάλιστα ήταν το σχόλιο μιας εθελόντριας η οποία έδειξε ανακουφισμένη που γνωρίζει από τι πάσχει και μπορεί πλέον να το αντιμετωπίσει, καθώς πριν διαγνωστεί είχε ταλαιπωρηθεί πολύ αναζητώντας την αιτία των προβλημάτων στην υγεία της.

«Εμένα κάποιες στιγμές λειτούργησε όμως και ανακουφιστικά το γεγονός ότι ξέρω τι συμβαίνει και ξέρω να προστατέψω τον εαυτό μου.»

Χρόνος ενασχόλησης με τη διατροφή

Όσον αφορά τον χρόνο ενασχόλησης για την προετοιμασία των γευμάτων ελεύθερων από γλουτένη φάνηκε ότι οι ασθενείς χρειάζεται να αφιερώσουν χρόνο καθημερινά για την παρασκευή των γευμάτων τους, αλλά και να υπολογίζουν από πριν τι θα πρέπει να έχουν μαζί τους καθ' όλη τη διάρκεια την ημέρας.

«Είναι καθημερινά μια διαδικασία που ξεκινάει από το να υπολογίζω τι θα ήθελα να φάω μην τυχόν πεινάσω, να έχω πάντα μαζί μου πράγματα, να τα ετοιμάζω εγώ.»

Χαρακτηριστικό ήταν και το σχόλιο μιας εθελόντριας η οποία δήλωσε ότι μετά τη διάγνωσή ασχολείται περισσότερο με το μαγείρεμα.

«Μετά την διάγνωση (μαγειρεύω) πολύ περισσότερο. Μετά τη διάγνωση τα πάντα, και φύλλο πίτας και όλα. Πριν έκανα τα βασικά, τώρα θα κάνω τα πάντα, δηλαδή από μουσακά μέχρι τούρτα, μέχρι ό,τι υπάρχει πλέον.»

Μάλιστα η πλειονότητα των εθελοντών/ριων δήλωσε ότι καθημερινά προετοιμάζουν από το σπίτι το φαγητό που καταναλώνουν στη δουλειά τους. Όπως χαρακτηριστικά δήλωσε ένας εθελοντής:

«Βέβαια πάντα εγώ στη δουλεία έχω δικά μου προϊόντα, παίρνω το φαγητό μου, είμαι δηλαδή προετοιμασμένος, όταν φεύγω από το σπίτι.»

Ωστόσο δύο από τις εθελόντριες δήλωσαν ότι δεν διαθέτουν χρόνο να μαγειρέψουν στο σπίτι και αναγκάζονται να καταναλώνουν κατά κύριο λόγο τα έτοιμα συσκευασμένα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη. Μάλιστα η μία εκ των δύο εθελοντριών ανέφερε ότι λόγω πολλών ωρών εργασίας και λόγω του ότι πρέπει να μαγειρεύει ξεχωριστά φαγητά για την οικογένειά της δυσκολεύεται να αφιερώσει επιπλέον χρόνο για την παρασκευή των δικών της γευμάτων.

«Λείπω πάρα πολλές ώρες από το σπίτι, εξαρτώμαι πάρα πολύ από τα έτοιμα. Μου είναι δύσκολο να φτιάχνω πράγματα για μένα και για την υπόλοιπη οικογένεια.»

4.2.2 Οικογενειακή ζωή

Η ενότητα της οικογενειακής ζωής περιλαμβάνει τους παράγοντες από το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου που επηρεάζουν την προσκόλλησή του στη ΔΕΓ. Οι παράγοντες που αναδείχθηκαν από την παρούσα μελέτη ήταν οι παρακάτω:

- Οικογένεια-συγγενείς: πίεση για κατανάλωση τροφίμων
- Οικογένεια – συγγενείς: κατανόηση προβλήματος
- Οικογένεια-συγγενείς: φόβος επιμόλυνσης
- Ύπαρξη κοιλοκάκης και σε άλλα μέλη στην οικογένεια

Οικογένεια-συγγενείς

Οι οικογένεια και οι συγγενείς επηρεάζουν άμεσα το άτομο διευκολύνοντας ή δυσχεραίνοντας την προσπάθειά του να προσκολληθεί στη ΔΕΓ. Φάνηκε, λοιπόν, ότι το οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζει το άτομο σε τρεις τομείς: πιέζοντάς το ή όχι να καταναλώσει τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη, δείχνοντας κατανόηση και συμπαράσταση αλλά και προκαλώντας ανησυχία στο άτομο για πιθανή επιμόλυνση που μπορεί να συμβεί κατά την παρασκευή γεύματος από κάποιο μέλος της οικογένειας.

Όσον αφορά την πίεση για κατανάλωση τροφίμων, μια εθελόντρια τόνισε το γεγονός ότι συχνά η μητέρα της ξεχνά το πρόβλημα και της προσφέρει τρόφιμα με γλουτένη.

«Δηλαδή εγώ σε οικογενειακό τραπέζι ... έχουμε κάτσει όλοι μαζί και έχει φτιάξει μια τυρόπιτα και μου λέει Θεε να σου βάλω;» Και της λέω «Μαμά, ξεχνιέσαι! Τι να μου βάλεις;»

Μερικοί από τους εθελοντές/ριες αναφέρουν ότι το οικογενειακό περιβάλλον έχει εναρμονιστεί με τη νόσο, βοηθώντας κατά την προσκόλλησή τους στη δίαιτα. Χαρακτηριστικά αναφέρει ένας εθελοντής το εξής:

«Δεν έχω απολύτως κανένα πρόβλημα. Είναι όλοι συνεργάσιμοι από πάντα.»

Μάλιστα μία εθελόντρια περιέγραψε την υποστήριξη που ένιωσε από την μητέρα της όταν πρωτοδιαγνώστηκε με τη νόσο, η οποία προσπάθησε να την καθησυχάσει, λέγοντάς της το εξής:

«Καλά! Ηρέμησε! Δεν έγινε τίποτα!»

Παράλληλα μια άλλη εθελόντρια ανέφερε ότι είναι πιο εύκολο να μιλήσει στην οικογένειά της για τη νόσο γιατί γνωρίζει ότι θα την υποστηρίξουν, αναφέροντας το παρακάτω σχόλιο:

«Έχεις μεγαλύτερη άνεση να το εξηγήσεις και βρίσκεις και πιο ανοιχτά αυτιά να το ακούσουν άνθρωποι που σε γνωρίζουν.»

Ωστόσο μερικοί από τους εθελοντές/ριες ανέφεραν ότι πέρασε αρκετός καιρός μέχρι οι οικείοι του να εναρμονιστούν με το πρόβλημα. Μάλιστα ένας εθελοντής αναφέρει ότι η μητέρα του χρειάστηκε τρία χρόνια μέχρι να καταλάβει και να αποδεχτεί τις ιδιαιτερότητες της νόσου.

«Εμένα, η μητέρα μου έκανε τρία χρόνια να καταλάβει το τι γίνεται.»

Αυτή η δυσκολία φάνηκε και από το σχόλιο μιας εθελόντριας, η οποία περιέγραψε ένα συμβάν σε ένα οικογενειακό τραπέζι, μέσα από το οποίο φάνηκε ότι ο αδελφός μη έχοντας κατανοήσει την σοβαρότητα της νόσου την θεώρησε υπερβολική, όταν η ίδια φάνηκε διστακτική βλέποντας τα ψίχουλα στο τραπέζι, λέγοντάς της:

«Ελα, τι έπαθες; Δεν θα πάθεις τίποτα απ' τα ψίχουλα!»

Από την ίδια εθελόντρια τονίστηκε και η αίσθηση της διαφοροποίησης που νιώθει όταν συμμετέχει σε οικογενειακά τραπέζια.

«Ενιωθες λίγο ότι είσαι το μαύρο πρόβατο που άθελά σου τους αναστατώνεις κατά κάποιο τρόπο.»

Όσον αφορά τον φόβο για την επιμόλυνση, μία εθελόντρια έθιξε ότι φοβάται πως μπορεί να προκληθεί επιμόλυνση κατά την παρασκευή γευμάτων από τη μητέρα της. Αnéφερε λοιπόν το εξής:

«Ενώ ξέρω ότι η μητέρα μου προσέχει φοβάμαι πολύ το θέμα της επιμόλυνσης, ότι μπορεί να γίνει κάτι κατά λάθος, κάποια κίνηση που μπορεί να με βλάψει.»

Αντίθετα, μια άλλη εθελόντρια φάνηκε να εμπιστεύεται την μητέρα της κατά την παρασκευή των δικών της γευμάτων, η οποία μάλιστα έχει προμηθευτεί ξεχωριστά σκεύη για την αποφυγή της επιμόλυνσης.

«Η μητέρα μου είναι πάρα πολύ προσεκτική και έχει δικά της σκεύη που φτιάχνει μόνο για εμένα...»

Ύπαρξη κοιλιοκάκης και σε άλλα μέλη στην οικογένεια

Όταν νοσούν και άλλα μέλη στην οικογένεια, φαίνεται ότι το οικείο περιβάλλον γίνεται πιο ευαισθητοποιημένο και προσέχει περισσότερο. Στην μελέτη αυτή μερικοί από τους εθελοντές/ριες είχαν νοσούντα τέκνα και αναφέρουν:

«Επειδή είμαστε και δύο τώρα είναι πιο ευαισθητοποιημένα τα πράγματα.»

«Πρόσεχε, επειδή είχαμε τον μικρό. Πρόσεχε πάρα πολύ.» (μιλάει για τη μητέρα του)

«Άρχισε πιο πολύ να το καταλαβαίνει, όταν της είπαμε ότι τα παιδιά πρέπει να τρώνε...» (η πεθερά του)

Παράλληλα και οι ίδιοι οι εθελοντές/ριες φάνηκε να αναζητούν περισσότερες γνώσεις και διαφορετικές επιλογές τροφίμων εξαιτίας των παιδιών τους, αλλά και να ανησυχούν για την προσκόλληση των παιδιών τους στη ΔΕΓ:

«Επειδή είναι και η κόρη μου, εμένα με ενδιαφέρει και λίγο περισσότερο αυτό το κομμάτι (των γνώσεων), γιατί και τα παιδιά βαριούνται και θέλουν και κάτι άλλο.»

«Δεν έχει ασχοληθεί τόσο με την κουζίνα. Τώρα μπαίνει και ασχολείται. Είναι δύσκολο και να ασχοληθεί μόνη της, αλλά είναι ακόμη πιο δύσκολο να προσπαθήσει να μην στιγματιστεί στην παρέα της. Τα παιδιά θέλουν να βγαίνουν και θέλουν να είναι με τις παρέες, εκεί, αυτό το θεωρώ δύσκολο.»

4.2.3 Κοινωνική ζωή

Στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται όλοι οι παράγοντες από το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου που επηρεάζουν την προσκόλλησή του στη ΔΕΓ. Ως εκ τούτου, από τη συγκεκριμένη μελέτη προέκυψαν οι εξής παράγοντες:

- Φίλοι
- Κοινωνικός περίγυρος
- Εργασία
- Κοινωνικές Εκδηλώσεις
- Συστολή να μοιραστεί το πρόβλημα
- Εμπιστοσύνη στους άλλους για την παρασκευή γευμάτων
- Φαγητό εκτός σπιτιού
- Ταξίδια
- Κοινωνική ευαισθητοποίηση/ ενημέρωση.

Φίλοι

Ξεκινώντας από την επιρροή των φίλων στην προσπάθεια των ατόμων να προσκολληθούν στη δίαιτα φάνηκε από το σύνολο των σχολίων ότι οι φίλοι εύκολα κατανοούν το πρόβλημα και υποστηρίζουν την προσπάθεια αυτή. Μερικά χαρακτηριστικά σχόλια ήταν τα παρακάτω:

«Οι φίλοι μου πλέον όλοι είναι γνώστες του αντικειμένου και με φροντίζουν ιδιαίτερα.»

«Πάντα εκεί η παρέα μου θα με φροντίσει, θα μιλήσουμε στον σερβιτόρο, θα πούμε τις λεπτομέρειες.»

Φάνηκε δηλαδή ότι ακόμα και στο φαγητό εκτός σπιτιού, οι φίλοι θα βοηθήσουν τον πάσχοντα ώστε να φάει με ασφάλεια, αλλά και αν χρειαστεί να αλλάξουν μαγαζί προκειμένου ο φίλος τους να μην νιώθει διαφοροποιημένος.

«Κι επειδή είναι οι φίλοι μου οι καρδιακοί, μου είπαν όλοι, “Όχι θα φύγουμε, αφού εσύ δεν μπορείς να φας, δεν θα φάει κανένας μας εδώ. Θα φύγουμε και θα πάμε κάπου που μπορείς να φας εσύ”.»

Μία μόνο εθελόντρια δήλωσε ότι όταν τρώει έξω με παρέα νιώθει μια ανησυχία.

«Αποκτώ ένα άγχος όταν πρέπει να φάω με παρέα έξω σε κάποιο εστιατόριο.»

Από μία μόνο εθελόντρια θίχτηκε ότι ακόμα και οι φίλοι κατά την πρωτοδιάγνωση δεν μπορούσαν να κατανοήσουν το πρόβλημα και μάλιστα τους φαινόταν υπερβολική η προσοχή που έδινε η πάσχουσα στην προσπάθειά της να αποφύγει τα τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη.

«Όταν της είπα ότι όταν θα βγαίνουμε έξω πρέπει τουλάχιστον εγώ να προσέχω πάρα πολύ, της φάνηκε και λίγο υπερβολικό.» (αναφέρεται σε πολύ καλή φίλη)

«Παρόλο που ήξερε το πρόβλημα της φάνηκε ότι “Έλα, μωρέ, δεν θα πάθεις και κάτι άμα φας και τόσο λίγο, δεν έγινε και τόση ζημιά”.»

Η ίδια όμως αναφέρει ότι έπειτα από λίγο καιρό οι φίλοι της κατανόησαν το πρόβλημα και πλέον το έχουν αποδεχτεί:

«Το αποδέχτηκαν όμως, οι περισσότεροι φίλοι μου, δεν έχουν κανένα πρόβλημα.»

Ένα πρόβλημα που φάνηκε ότι αντιμετωπίζουν οι ασθενείς όταν προσκαλούνται σε φιλικά σπίτια είναι η ειδική προετοιμασία φαγητών που πρέπει να κάνουν είτε οι ίδιοι είτε οι φίλοι τους για αυτούς. Δύο από τους εθελοντές μοιράστηκαν τα εξής:

«Στο πλαίσιο της φιλοξενίας, όταν με προσκαλούν έχουν ψωνίσει κάτι που θα μπορούσαν να μαγειρέψουν για μένα.»

«Δεν υπάρχει περίπτωση να με καλέσουν κάπου, και να μην έχουν προμηθευτεί προϊόντα χωρίς γλουτένη. Δηλαδή δεν νιώθω να μου λείπει τίποτα όταν είμαι καλεσμένος»

Παράλληλα μία εθελόντρια τόνισε ότι λαμβάνει υπόψη και τον παράγοντα του κόστους και για αυτό φροντίζει η ίδια να αγοράζει τα υλικά για την παρασκευή του γεύματος που θα καταναλώσει, όταν είναι καλεσμένη σε κάποιο σπίτι.

«...γιατί ξέρω ότι είναι ακριβά, “θα σου φέρω εγώ τα υλικά να μου φτιάξεις κάτι”.»

Επίσης ένας από τους εθελοντές σχολιάζει ότι προτιμάει να περιορίσει τη διαιτητική του πρόσληψη προκειμένου να αποδεχτεί την πρόσκληση σε κάποιο φιλικό σπίτι.

«Από την πρώτη στιγμή δηλώνω “Είμαι αυτός και έχω αυτό το θέμα, να ξέρεις ότι εγώ θα έρθω, αν δεν έχεις κάτι δεν με πειράζει, θα πιω ένα κρασάκι εγώ... δεν έχω πρόβλημα στο φαγητό, θα πιούμε ένα κρασί παραπάνω, εντάξει”.»

Κοινωνικός περίγυρος

Όσον αφορά τον κοινωνικό περίγυρο τα σχόλια όλων των εθελοντών/ριών φανερώνουν ότι η πλειονότητα των ανθρώπων αγνοούν το πρόβλημα και μάλιστα θεωρούν ότι είναι υπερβολική η προσοχή που δείχνουν οι πάσχοντες στον τομέα της διατροφής τους. Μερικά χαρακτηριστικά σχόλια ήταν τα παρακάτω:

«Ωραία και τι θα πάθεις; Δηλαδή, τι θα γίνει άμα φας;»

«Τι είναι αυτό;» και «Τι θα φας;» και «Τι θα γίνει;»

«Στο εργασιακό σου περιβάλλον, σε έναν κοινωνικό περίγυρο που δεν ξέρει τόσο καλά, ο άλλος σου λέει: “Έλα, μωρέ, τώρα δηλαδή τι; Τι θα πάθεις; Τι θα συμβεί; Θα συμβεί κάτι που θα φαίνεται; Θα αρχίσεις τώρα να βγάζεις καντήλες, ας πούμε; Θα πάθεις αλλεργικό σοκ; Θα καλέσουμε το νοσοκομείο, το ασθενοφόρο να σε πάρει;”. Πρέπει, δηλαδή να πεις κάτι πολύ τραγικό για να μπορέσει όλο αυτό να (γίνει σεβαστό)»

Παράλληλα δύο εκ των εθελοντών/τριών έθιξαν και το ζήτημα των κοινωνικών επαφών. Η μία εθελόντρια έδειξε ότι νιώθει ότι λόγω της κοιλιοκάκης οι κοινωνικές επαφές την προβληματίζουν ιδιαίτερα, αναφέροντας:

«Εμένα αυτό με προβληματίζει είναι οι κοινωνικές επαφές και όταν βγαίνω έξω.»

Αντίθετα ο άλλος εθελοντής δήλωσε ότι η κοιλιοκάκη δεν επηρεάζει αρνητικά την κοινωνική του ζωή:

«Δεν νιώθω κανένα πρόβλημα σε κανένα σημείο της κοινωνικής μου ζωής.»

Μία ακόμα εθελόντρια τόνισε ότι τα άτομα του κοινωνικού της περιγυρου συχνά ξεχνάνε να προμηθεύονται τρόφιμα χωρίς γλουτένη όταν πρόκειται για κάποιο κάλεσμα ή κέρασμα:

«Οι παραέξω, πολλοί το ξεχνάνε να έχουν κάτι για μένα.»

Το αποκορύφωμα αποτέλεσε το σχόλιο μιας εθελόντριας η οποία δήλωσε τον ψυχολογικό φόρτο που νιώθει, όταν πρέπει να εξηγεί συνέχεια γιατί αποφεύγει τη γλουτένη:

«Αρχίζω πάλι από την αρχή... Βαριέμαι να το λέω ξανά και ξανά και ξανά και ξανά και να εξηγώ όλη τη θεωρία. Κάπου δηλαδή θέλω, ναι, να πω “Δεν τρώω! Παρατήστε με ήσυχη! Δεν θέλω να φάω!”»

Εργασία

Ένας από τους βασικότερους παράγοντες που φάνηκε να επηρεάζει ποικιλοτρόπως την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ ήταν η εργασία. Από τη συζήτηση αναδείχθηκαν 4 τρόποι με τους οποίους η εργασία επηρεάζει τους νοσούντες: το κέρασμα, οι γνώσεις των συναδέλφων για την κοιλιοκάκη, το φαγητό στη δουλειά αλλά τα επαγγελματικά δείπνα.

Μερικοί από τους εθελοντές/ριες έρχονται αντιμέτωποι με την έκπληξη των συναδέλφων τους όταν αρνούνται ένα κέρασμα, επειδή περιέχει γλουτένη. Αυτό φάνηκε στα παρακάτω σχόλιά τους:

«Όχι, δεν κάνει. Σε ευχαριστώ πολύ!», «Μα όχι, πάρε!»

«Και παθαίνουν σοκ. Μου φτιάχνουν τοστ, μου φέρνουν μπισκότα και εντάξει, νιώθω και εγώ άβολα και αυτοί, αλλά από κει και πέρα ξέρουν ότι δεν τρώω τίποτα.»

Επιπλέον μερικοί από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι ενώ οι συνάδελφοι γνωρίζουν το πρόβλημα, συχνά ξεχνούν να φέρουν κάτι για αυτούς όταν κερνάνε τους υπόλοιπους.

«Ναι μεν το ξέρουν, αλλά όταν έπαιρναν φαγητά για όλους, για μένα δεν έπαιρναν κάτι διαφορετικό.»

«Για τους συναδέλφους, το θυμούνται όταν χαιρετάω, “Ευχαριστώ, δε θα πάρω. Είναι σαν να το πήρα”. Τότε λένε “Ωχ, σε ξέχασα. Ωχ, δεν σε θυμήθηκα”... Έχει πολλά άτομα, δεν έχω την απαίτηση να θυμάται ο καθένας. Το χω ξεπεράσει αυτό.»

Αντίθετα μια μερίδα εθελοντών/ριών δήλωσε ότι οι συνάδελφοι θα μεριμνήσουν να αγοράσουν κάτι ξεχωριστό για τους ίδιους όταν πρόκειται για κέρασμα.

«Δεν έχω παράπονο (ότι) δεν θα με σκεφτούν και κυρίως όταν υπάρχουν γιορτές, γενέθλια που θα φέρουνε οι συνάδελφοι. Πάντα θα έχουν φροντίσει να έχει κάτι για μένα.»

«Θα κεράσουν ένα χυμό ή θα μου φέρουν μετά από δυο μέρες μια σοκοφρέτα ή μια σοκολάτα.»

Όσον αφορά τις γνώσεις των συναδέλφων για την κοιλιοκάκη και τη ΔΕΓ φάνηκε από το σχόλιο ενός εθελοντή ότι ενώ αρχικά δεν γνώριζαν για την νόσο, οι στενοί συνεργάτες του αναζήτησαν πληροφορίες προκειμένου να ενημερωθούν.

«Ψάχνανε να βρουν και είχανε μπει στο ίντερνετ. Το μάθανε.»

Στον αντίποδα, μια εθελόντρια δήλωσε ότι οι συνάδελφοί της μη όντες γνώστες της νόσου δεν κατανοούν την σοβαρότητά της. Η ίδια σχολιάζει το εξής:

«“Θες να δοκιμάσεις κάτι; Κάνει;” ή “Μην είσαι και τόσο υπερβολική!” “Μην τρελαίνεσαι, δεν θα πάθεις κάτι!”. Συναινούν ότι ναι είναι κάποιο πρόβλημα υγείας, αλλά “Δεν χάθηκε και ο κόσμος”, δηλαδή τους φαίνεται τρομερό.»

Ένα άλλο ζήτημα που φάνηκε ότι απασχολεί τους εθελοντές/ριες είναι το φαγητό στην εργασία. Η πλειονότητα των εθελοντών δήλωσε ότι προετοιμάζει πάντα το φαγητό από το σπίτι.

«Εγώ στη δουλειά φροντίζω να έχω πάρει κάτι από το σπίτι.»

Μάλιστα πολλοί από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι ο λόγος που φροντίζουν πάντα να πηγαίνουν προετοιμασμένοι στη δουλειά είναι διότι, αν δεν φέρουν τα δικά τους προϊόντα, είναι δύσκολο να βρουν κάτι να καταναλώσουν.

«Όταν είμαι έξω κάπου μόνη μου και δεν έχω πάρει κάτι από το σπίτι ή δεν το έχω παρασκευάσει εγώ, εκεί, η αλήθεια είναι ότι δυσκολεύομαι στη δουλειά.»

«Στη δουλειά μου, εκεί, μου είναι δύσκολο, δεν έχουμε κυλικείο, αν και είναι μεγάλο το σχολείο και αν δεν είμαι προετοιμασμένη, αν δεν έχω φαγητό, δεν υπάρχει κάτι που να μπορώ να πάρω.»

«Στη δουλειά δεν παραγγέλνω απ’ έξω, αν και υπάρχουν δυο τρία μαγαζιά που δηλώνουν ότι έχουν μενού χωρίς γλουτένη. Κάποτε είχα κάνει το λάθος, παρήγγειλα αλλά μου ήρθαν με ψωμί, ας πούμε.»

Μία από τις εθελόντριες μόνο δήλωσε ότι μερικές φορές παραγγέλνει από συγκεκριμένα μαγαζιά που είναι σίγουρη ότι θα φροντίσουν το γεύμα της να είναι ελεύθερο γλουτένης και η παραγγελία της είναι πάντα πολύ συγκεκριμένη:

«Αν παραγγείλω απ’ έξω σε ένα δύο μαγαζιά που με γνωρίζουν και το έχουμε συζητήσει, και αυτό να φάω μια σαλάτα, όχι να φάω κάτι άλλο.»

Ένας επίσης βασικός παράγοντας που επηρεάζει την προσκόλληση των ατόμων στη ΔΕΓ στο εργασιακό περιβάλλον είναι τα επαγγελματικά δείπνα και γενικότερα όλες οι εταιρικές εκδηλώσεις που περιλαμβάνουν την κατανάλωση φαγητού. Η πλειονότητα των εθελοντών/ριών δήλωσε ότι δυσκολεύονται σε αυτές τις καταστάσεις διότι δε γνωρίζουν αν θα μπορέσουν να φάνε τελικά ή όχι ή διότι είναι αναγκαίο να αφιερώσουν χρόνο για να εξηγήσουν στον εκάστοτε σερβιτόρο το πρόβλημα. Μερικά χαρακτηριστικά σχόλια ήταν τα παρακάτω:

«Εγώ πήγαινα φαγωμένος, δηλαδή είχα φάει ήδη και μετά πήγαινα, γιατί δεν ήξερα. Ημασταν στο 50-50.»

«Στη δουλειά μου υπάρχουν δείπνα, φαγητά που πάμε χωρίς να προγραμματίσουμε και είναι πρόβλημα.»

«Στα αναπάντεχα φαγητά, δείπνα ή γεύματα εργασίας ή οτιδήποτε, αν δεν το έχεις προγραμματίσει, είναι πρόβλημα, γιατί πηγαίνοντας πρέπει να καταναλώσεις κάποιο χρόνο για να συνεννοηθείς, για να καταλάβεις τι μπορείς να φας που δεν είναι είτε απ' την αρχή (με γλουτένη) είτε με επιμόλυνση.»

Ένας εθελοντής μάλιστα δήλωσε ότι προτιμάει να αποφεύγει αυτά τα δείπνα όταν συμμετέχει μεγάλος αριθμός ατόμων καθώς γνωρίζει ότι θα δυσκολευτεί να συνεννοηθεί για το πώς πρέπει να είναι το δικό του γεύμα. Αντίθετα όταν τον καλούν οι πιο κοντινοί του συνάδελφοι, συμμετέχει πάντα, διότι γνωρίζουν το πρόβλημα και τον υποστηρίζουν.

«Στις μεγάλες μαζώξεις και εγώ αποφεύγω διακριτικά, όταν μιλάμε για 20 plus άτομα να βγούμε όλοι μαζί και τέτοια. Αντιθέτως, όμως, όταν κάνουμε πιο μικρές μαζώξεις, επιλέγουν οι άνθρωποι, γιατί είναι και πλέον πιο κοντά και σε μένα, να πηγαίνουμε σε επιλογές που μπορούν να μας καλύψουν και εμάς και εκεί ακολουθώ κανονικά.»

Τέλος, μία από τις εθελόντριες δήλωσε ότι δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα στις εκδηλώσεις της δουλειάς καθώς οι συνάδελφοί της μεριμνούν πάντα για να μπορεί και η ίδια να συμμετέχει.

«Σε εκδηλώσεις που κανονίζονται, κλπ, μ' έχουν στο μυαλό τους.»

Κοινωνικές Εκδηλώσεις

Παρόμοια φαίνεται να είναι και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι νοσούντες σε άλλες κοινωνικές εκδηλώσεις άσχετες με το εργασιακό περιβάλλον (πχ γάμος, βάπτιση, συναυλίες). Το παρακάτω σχόλιο δείχνει ότι λόγω του περιορισμού της δίαιτας επηρεάζεται η κοινωνική ζωή των ατόμων.

«Επηρεάζεται η κοινωνική ζωή αν πρέπει να βγεις συχνά έξω για φαγητό.»

Μάλιστα μία από τις εθελόντριες δήλωσε ότι προτιμά να μην συμμετέχει σε καμιά κοινωνική εκδήλωση προκειμένου να μην έρχεται στη δύσκολη θέση να εξηγεί στους γύρω της για τις διαιτητικές επιλογές της.

«Εγώ δεν πάω! Δεν πάω πια πουθενά! Δεν πάω σε κανένα, ούτε γάμο ούτε βάφτιση, ούτε τραπέζι, ούτε εταιρικό, ούτε τίποτα! Από το να περάσω όλο αυτό το πράγμα του «Γιατί δεν τρως; Μα φάε κάτι! Μα δεν έγινε και τίποτα! Μα είναι σίγουρο;»

Επίσης μια εθελόντρια περιέγραψε την αμηχανία που πιστεύει ότι νιώθουν οι γύρω της όταν σε μια κοινωνική εκδήλωση αδυνατεί να καταναλώσει αυτά που υπάρχουν:

«Σε ένα γάμο που ήτανε πολύ κλειστός, εκείνοι έρχονται σε δύσκολη θέση, οι ίδιοι αυτοί που σου έχουν κάνει το κάλεσμα.»

Αλλα σχόλια έδειξαν μια πιο μετριοπαθή στάση, όπως τα παρακάτω:

«Έχω περάσει και εγώ τις δυσκολίες μου σε διάφορα κοινωνικά τσιμπούσια, αλλά πλέον δεν μου φαίνεται τόσο πιεστικό.»

«Σε κάποια εκδήλωση είσαι στο 50-50, ή τρως ή δεν τρως!»

Παράλληλα φαίνεται ότι στις κοινωνικές εκδηλώσεις οι επιλογές των τροφίμων που μπορούν να καταναλώσουν είναι πολύ περιορισμένες.

«Τελευταία φορά που πήγα ήταν όταν βάπτισε ο σύντροφός μου, που είχε συνεννοηθεί με το τραπέζι που κάνανε, και μου είχαν ετοιμάσει ειδικό γεύμα, ξεχωριστό...»

«Ακόμα και όταν χρειάστηκε να πάω σε μία συναυλία, έπρεπε να πιω μόνο νερό.»

Συστολή να μοιραστεί το πρόβλημα

Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει την κοινωνική ζωή των ατόμων είναι ο φόβος ή όχι να μοιραστούν το πρόβλημα με τους γύρω τους. Από τις συζητήσεις φάνηκε ότι όλοι οι εθελοντές/ριες ενημερώνουν το άμεσο περιβάλλον τους για τη νόσο. Παρακάτω παρουσιάζονται μερικά από τα σχόλιά τους:

«Το λέω εννοείται παντού σε όλους.»

«Οι συνάδελφοι το γνωρίζουν, το μαθαίνουν με τον καιρό.»

«Ναι, ναι, λέω “Μην προσβληθείτε, είναι σαν να τα έχω φάει... Να ξέρετε έτσι και έτσι”.»

Ένας από τους εθελοντές δήλωσε ότι κατά την πρωτοδιάγνωση απέφευγε να αρνηθεί τα κεράσματα που του έκαναν:

«Στην αρχή τα έπαιρνα για να μην τους δημιουργήσω θέμα και τα έδινα στα παιδιά τα υπόλοιπα. Οπότε, προσπαθούσα να ισορροπήσω, να μην φανώ ακατάδεκτος.»

Ο ίδιος όμως συνεχίζει και λέει ότι πλέον δεν έχει καμία συστολή και μοιράζεται το πρόβλημα με τους γύρω του:

«Ναι, ναι, ναι, το λέω! Το λέω κανονικά.»

Φαγητό εκτός σπιτιού

Ένας παράγοντας που σχολιάστηκε διεξοδικά από όλους τους εθελοντές/ριες και στις 3 εστιασμένες ομάδες ήταν το φαγητό εκτός σπιτιού. Φάνηκε ότι δύο είναι οι πτυχές που απασχολούν τα άτομα όταν τρώνε εκτός σπιτιού: η διαθεσιμότητα των αγαθών στους χώρους εστίασης και η ευαισθητοποίηση του προσωπικού για την κοιλιοκάκη και τον τρόπο διαχείρισής της.

Σχετικά με το φαγητό εκτός σπιτιού γενικότερα, οι απόψεις των εθελοντών φάνηκαν να δίστανται. Για κάποιους το φαγητό εκτός σπιτιού τους προβλημάτιζε περισσότερο, όπως φαίνεται από τα παρακάτω σχόλια:

«Έξω δυσκολεύουν τα πράγματα, όταν δεν είσαι προετοιμασμένος ή σε μέρος που δεν έχεις προβλέψει, δεν έχεις ψάξει ή δεν έχεις κοιτάξει.»

«Απλά δυσκολεύομαι όταν βρίσκομαι κάπου μόνη μου και δεν έχω πάρει κάτι από το σπίτι να φάω.»

«Τώρα έξω, πρέπει να είμαι πολύ πιο προσεκτική.»

Αντίθετα για κάποιους άλλους το φαγητό εκτός σπιτιού φάνηκε ότι δεν αποτελεί πρόβλημα:

«Για μένα όταν υπάρχει κοντά κουζίνα, δηλαδή είτε είμαι σπίτι μου είτε θα βγω σε μία ταβέρνα, δεν έχω κάποιο πρόβλημα. Οπότε όσο είμαι προετοιμασμένη ή έχω κοντά μου κάποια κουζίνα που μπορώ να μαγειρέψω εγώ ή κάποιος άλλος, είναι όλα καλά.»

«Εγώ βγαίνω κανονικά, τρώω δηλαδή παντού...»

Όσον αφορά τη διαθεσιμότητα τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη εκτός σπιτιού, οι εθελοντές/ριες σχολίασαν ότι οι επιλογές είναι περιορισμένες. Μια εθελόντρια δήλωσε ότι δεν υπάρχουν επιλογές σε φαγητό για διανομή στο σπίτι και η ίδια σχολίασε ότι έχει αναγκαστεί να φύγει από μαγαζί που δεν μπορούσε να ανταποκριθεί στις ανάγκες της:

«Το πρόβλημα είναι αν βρεθώ κάπου που υπάρχει, ας πούμε, μόνο delivery.»

«Αλλά έχω φύγει από μαγαζί που δεν μπορεί να μ' εξυπηρετήσει.»

Παράλληλα το παρακάτω σχόλιο δείχνει τον περιορισμό στις επιλογές των τροφίμων που έχουν όταν τρώνε σε κάποιο μαγαζί έξω:

«Αλλά το απ' έξω θα είναι μια σαλάτα που δεν θα έχει μόνο ντομάτα και αγγούρι, θα έχει και λίγο τυράκι, θα έχει και λίγο μπέικον.»

Παρά τη μειωμένη διαθεσιμότητα επιλογών δύο από τους εθελοντές σχολίασαν ότι υπάρχει ζαχαροπλαστέιο με προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη, ενώ τον τελευταίο καιρό άνοιξε και σουβλατζίδικο με προϊόντα χωρίς γλουτένη.

«Γνωρίζουν, οπότε με προσέχουνε έως πάρα πολύ, δηλαδή ακόμη και στις γιορτές πχ, ακόμη και τώρα, πήγαν στο «Zuccherino» και μου έφεραν κουραμπιέδες.» (αναφέρεται στους συναδέλφους στη δουλειά)

«Εγώ τώρα μπορώ να πω ότι μετά από σουβλατζίδικο που προέκυψε εδώ στα βόρεια, και νότια, που άπλωσε τις ρίζες παντού ο συγκεκριμένος. Τώρα πλέον παραγγέλνουμε και junk. Αλλά έχουμε όντως σουβλαντζίδικα πλέον.» (Αθήνα)

Όσον αφορά την ευαισθητοποίηση των υπαλλήλων στους χώρους εστίασης, μερικοί από τους εθελοντές/ριες υποστήριξαν ότι δεν υπάρχει ενημέρωση σχετικά με την κοιλιοκάκη με αποτέλεσμα οι απαιτήσεις των πελατών να αντιμετωπίζονται ως υπερβολικές ή και να γίνονται λάθος χειρισμοί που οδηγούν στην επιμόλυνση.

«Όταν πρωτοξεκινήσαμε, νόμιζαν ότι ήμουν από τον Άρη και έχω πέσει στην Ελλάδα και όταν έφερναν τα μαχαιροπίρουνα μας στο ψωμί και τους έλεγα “Εκτός”.»

«Όταν βγαίνουμε έξω υπάρχει ένα πρόβλημα που πρέπει πρώτα να κάνεις έναν πρόλογο, έτσι γύρω στα 5 -10 λεπτά, να εξηγήσεις και να μην είσαι και σίγουρος ότι θα φας σωστά.»

«Έχει συμβεί να το τονίσουμε ότι έχω αλλεργία, δεν τρώω ψωμί ή αλεύρι και να στο φέρουν με πίτα. Εντάξει, εμένα συνήθως μου το γυρνάνε πίσω αναγκαστικά και μου φέρνουνε άλλο.»

Χαρακτηριστικό ήταν μάλιστα το σχόλιο μιας εθελόντριας η οποία ανέφερε ότι προσπάθησε να παραγγείλει φαγητό, αλλά αρνήθηκαν να την εξυπηρετήσουν, όντας φοβισμένοι και καχύποπτοι όταν τους εξήγησε ότι απαγορεύεται να καταναλώσει γλουτένη.

«Οι καφετέριες αυτές δεν μπορούσαν να αναλάβουν την ευθύνη.» (επαρχία)

Παρόλα αυτά μερικοί από τους εθελοντές/τριες δήλωσαν ότι η κοιλιοκάκη έχει αρχίσει και γίνεται ολοένα και πιο διαδεδομένη ως πρόβλημα από το προσωπικό στους χώρους εστίασης.

«Τα περισσότερα μαγαζιά έχουν αρχίσει και γνωρίζουν.»

«Έχουν ευαισθητοποιηθεί. Υπάρχουν και μαγαζιά συγκεκριμένα που λένε ότι μπορείς να φας εύκολα και ασφαλώς.»

«Δεν είναι ενημερωμένα όλα (τα εστιατόρια). Και αυτοί που ξέρουν πολλές φορές θα σου φέρουν μέσα στο ψωμί το μαχαιροπύρρο. Τον τελευταίο χρόνο έχω δει ότι αυτοί που δηλώνουν ενημερωμένοι, είναι όντως ενημερωμένοι.»

Εμπιστοσύνη στους άλλους για την παρασκευή γευμάτων

Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει την προσκόλληση των ατόμων στη ΔΕΓ και αναδείχθηκε από τη συζήτηση ήταν η εμπιστοσύνη που νιώθουν ή όχι οι ασθενείς σε αυτούς που προετοιμάζουν το γεύμα τους. Φάνηκε, λοιπόν, ότι αρκετοί από τους εθελοντές/ριες δεν εμπιστεύονται αυτούς που παρασκευάζουν το γεύμα που θα καταναλώσουν στους χώρους εστίασης εκτός σπιτιού. Τα σχόλιά τους παρατίθενται παρακάτω και δείχνουν την ανασφάλεια που νιώθουν οι ασθενείς όταν παραγγέλνουν φαγητό εκτός σπιτιού.

«Γιατί εγώ συνηθίζω, για να τους τρομάξω έτσι λίγο, για να είναι πιο υπεύθυνοι, να λέω ότι έχω αλλεργία.»

«Είναι η σύγχυση μεταξύ του να μην έχουν τα υλικά (χωρίς) γλουτένη, να μην υπάρχει αλεύρι στη ζύμη ή οτιδήποτε, να είναι gluten free μακαρόνια, gluten free ζυμαρί, αλλά και να μην ξέρουν τι είναι η επιμόλυνση. Να μην ξέρουν ότι δεν πρέπει να χρησιμοποιείς την ίδια επιφάνεια, την ίδια κατασρόλα, το ίδιο σουρωτήρι με τα κανονικά προϊόντα. Και αυτός ήταν ο πρώτος χρόνος που μου πήρε να καταλάβω πώς πρέπει να το χειριστώ και τι πρέπει να αποφύγω.»

«Γιατί πρέπει να πας ουσιαστικά να πας και στην κουζίνα να δεις πού ψήνουν τα πάντα, να δεις τι κάνουν, γιατί από συνήθεια ή από άγνοια δεν το κάνουν σωστά. Δεν ξέρουν όλους τους παράγοντες που πρέπει να προσέξουν.»

Ταξίδια

Ένας ακόμα παράγοντας που σχολιάστηκε σε μεγάλο βαθμό ήταν τα ταξίδια. Μερικοί από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι κατά τη διάρκεια κάποιου ταξιδιού τους κατανάλωσαν γλουτένη είτε άθελά τους είτε γιατί ήθελαν να νιώσουν πιο απελευθερωμένοι κατά τη διάρκεια του ταξιδιού.

«Φέτος το καλοκαίρι την πάτησα με φαγητό που έτρωγα απ' έξω.»

«Και εγώ χαλάρωσα, καλώς ή κακώς, δεν γινόταν όμως, γιατί όταν πας ένα ταξίδι, θες να είσαι χαλαρός.»

Όσον αφορά τα ταξίδια εντός Ελλάδος φάνηκε ότι στους τουριστικούς προορισμούς υπάρχει μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και οι υπάλληλοι στα εστιατόρια είναι γνώστες της νόσου προκειμένου να εξυπηρετήσουν τους ξένους τουρίστες. Επίσης, σχολιάστηκε ότι σε αυτά τα μέρη βρίσκει κάποιος και προϊόντα που δεν υπάρχουν ακόμα και στις μεγαλουπόλεις της Ελλάδας.

«Και πιστεύω ότι είναι καλύτερα ακόμη στα νησιά με τουρισμό, γιατί πολλοί ξένοι έρχονται και έχουν κοιλιοκάκη. Περισσότερο γνωστή είναι η πάθηση έξω απ' ό,τι στην Ελλάδα. Και έχουν αναγκαστεί για τον τουρισμό, για τον ξένο. Ε, μαζί μ' αυτούς τρώμε και εμείς οι Έλληνες.»

«Στις αρχές όταν το είχαμε ανακαλύψει, δεν έβρισκες τίποτα. Τώρα πλέον, όμως, πέρα απ' τα προϊόντα που βρίσκεις ακόμα και σε μικρά μίνι μάρκετ, σε τουριστικά μέρη, εκεί θα βρεις μίνι μάρκετ με προϊόντα που δεν τα βρίσκεις ούτε καν στην Αθήνα ή Θεσσαλονίκη. Έχω ανακαλύψει, δηλαδή, πράγματα που δεν τα ήξερα, και όχι πάντα σε τιμές Αθήνας. Και καλύτερες μπορώ να πω.»

Μάλιστα αναφέρθηκαν συγκεκριμένα παραδείγματα από την Σύρο, την Κω και το Πήλιο.

«Ήτανε δύο μαγαζιά που ξέρανε τότε, μου λέγανε “ή μπορείς να φας ψητό ψάρι ή να σου ψήσω ψητή μπριζόλα σε διαφορετική σχάρα”, γιατί είχανε ξένους που είχανε το πρόβλημα αυτό.» (αναφέρεται στην Σύρο)

«Όπως και στην Κω, που μένει η αδερφή μου, ξέρανε λόγω των ξένων.»

«Φέτος ήμουν Πήλιο. Και πέρασα μια χαρά. Και δεν είναι μόνο τα μίνι μάρκετ, αλλά είναι και τα εστιατόρια πλέον. Πέρα απ' το ότι έχουν προσθέσει στο μενού προϊόντα, έχω πετύχει να έρθει ο μάγειρας, ο σεφ, να σου πουν “Τι; Αυτό; Οκ. Μισό λεπτάκι, μπαίνω μέσα και

φέρνω τον σεφ” και σου λέει τι μπορείς να πάρεις και τι δεν πρέπει να πάρεις και εάν μπορώ να σ’ εξυπηρετήσω ή όχι.”»

Αντίθετα, κάποιοι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι σε λιγότερο τουριστικούς προορισμούς, όπως μικρά ακριτικά νησιά ή στην επαρχία δεν υπάρχει ευαισθητοποίηση για την κοιλιοκάκη και υπάρχει μεγάλη δυσκολία να βρουν κάτι να καταναλώσουν.

«Τα νησιά είναι πολύ δύσκολα. Όσο πιο μικρό, όσο πιο ακριτικό είναι, τόσο πιο πολύ δυσκολεύεται. Βέβαια εκεί απευθύνεται σε αυτά που ψαρεύεις και τρως, κυριολεκτικά.»

«Εδώ στην Ελλάδα όταν πας στην επαρχία δεν υπάρχει καμία επικοινωνία. Σαν να μιλάμε κινέζικα σε Έλληνες!»

Όσον αφορά το εξωτερικό, οι εθελοντές/ριες σχολίασαν ότι η ευαισθητοποίηση για την κοιλιοκάκη είναι πολύ μεγαλύτερη. Στον Πίνακα 10 αναγράφονται τα σχόλια των εθελοντών για κάθε χώρα του εξωτερικού που επισκέφτηκαν.

«Στο εξωτερικό είναι λίγο καλύτερα τα πράγματα, υπάρχει γνώση.»

«Ήταν και τα προϊόντα πολύ πιο εύκολα, πολύ πιο φθηνά, καμία σχέση με τις τιμές της Ελλάδος, και γνώριζαν.»

Πίνακας 10: Αποσπάσματα από τις συζητήσεις με τους εθελοντές/ριες για την ευαισθητοποίηση κάθε μίας χώρας που επισκέφτηκαν.

Ισπανία	<i>«Κάποια στιγμή που βρέθηκα στην Ισπανία δοκίμασα μύρα και νόμιζα ότι ανακάλυψα το εμβόλιο του κορονοϊού, ας πούμε!»</i> <i>«Τρελάθηκα στην Ισπανία, είναι παράδεισος!»</i>
Λονδίνο	<i>«Τον πρώτο παράδεισο τον ανακάλυψα στο Λονδίνο.»</i> <i>«Αλλά στο Λονδίνο κάθε εστιατόριο νομίζω υποχρεούται να έχει χωρίς γλουτένη. Είναι νόμος. Οπότε έχουν όλα. Θυμάμαι τον εαυτό μου, έμπαινα σε όποιο εστιατόριο έβλεπα και ήξερα ότι θα φάω. Έχουν στο μενού τους, δηλαδή, πάντα, gluten free.»</i> <i>«Νιώθεις κανονικός. Ειδικά στο Λονδίνο. Έχω ταξιδέψει ως πάσχουσα και στη Γερμανία και στην Ολλανδία, και στην Κωνσταντινούπολη, ως πάσχουσα πήγα και Πολωνία και στο Λονδίνο»</i>

Γαλλία	«Στη Γαλλία ήταν το τελευταίο ταξίδι, και γνώριζαν, και για εμένα ήταν εύκολο, δεν δυσκολεύτηκα καθόλου.» «Στη Γαλλία υπάρχουν και εξειδικευμένοι φούρνοι και ζαχαροπλαστεία και εστιατόρια 100% χωρίς γλουτένη πάρα πολύ δυνατά, δηλαδή επιπέδου φοβερού.»
Ιταλία	«η Ιταλία, που έχω επισκεφτεί τρεις τέσσερις φορές και διαφορετικές πόλεις, υπάρχει το σηματάκι του συλλόγου, το μενού είναι ξεκάθαρο, ο φούρνος είναι ξεκάθαρος, μακαρόνια, πίτσα και τα λοιπά, και τα λοιπά.»
Ντουμπάι	«Είχα πάει Ντουμπάι και βρήκα πράγματα που μπορούσα να καταναλώσω έξω στα εστιατόρια, αλλά και δύο τρεις επιλογές σε delivery, που αυτό δεν ήταν έτσι τόσο πολύ εδώ στην Ελλάδα.»
Κοπεγχάγη	«ας πούμε στην Κοπεγχάγη που πήγα πριν 2 χρόνια, είδα και μία πιο χαλαρή αντιμετώπιση.»
Άλλες χώρες (Ελβετία, Γερμανία, Ιταλία)	«Όσον αφορά το εξωτερικό, γιατί ταξιδεύω αρκετά συχνά με τη δουλειά, είναι μια άλλη πραγματικότητα. Είσαι σχεδόν κανονικός. Νιώθεις σχεδόν κανονικός. Στην Ελβετία, στη Γερμανία, στην Ιταλία πολύ συχνά νιώθεις ότι δεν υπάρχει κανένα θέμα. Βέβαια, δεν είναι μόνο η κοιλιόκάκη. Δηλαδή, σε μια παρέα στο εξωτερικό θα ακούσεις αυτόν που έχει θέμα με τους ξηρούς καρπούς, αυτόν που έχει με τη λακτόζη, αυτόν που έχει δύο αυτοάνοσα και φτιάχνουν ειδικά μενού για όλους,»
Γεωγραφία Ευρώπης	«Υπάρχουν οι χώρες οι οποίες έχουν 100% σίγουρη την εξυπηρέτηση, οι οποίες είναι στη Μεσόγειο, δηλαδή Ιταλία 100%, Ισπανία το ίδιο.» «Ανεβαίνοντας προς το Βορρά, υπάρχουν μεν και επιλογές χωρίς γλουτένη, αλλά διατηρώ πολλές επιφυλάξεις αν τα περισσότερα τηρούν τους τυπικούς όρους για την αποφυγή επιμόλυνσης. Δηλαδή εγώ είδα μια χαλαρότητα γενικώς...»

Κοινωνική ευαισθητοποίηση/ ενημέρωση

Η κοινωνική ευαισθητοποίηση είναι άλλος ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την προσκόλληση των ατόμων στη ΔΕΓ. Όπως φάνηκε από τις απαντήσεις της πλειονότητας των εθελοντών, στην Ελλάδα δυστυχώς δεν υπάρχει ενημέρωση για την κοιλιόκάκη δυσχεραίνοντας

την προσπάθεια των ατόμων να ακολουθήσουν τη δίαιτα. Υπάρχει η αντίληψη ότι η αποφυγή της γλουτένης είναι μόδα και για αυτό η πλήρης αποφυγή της γλουτένης φαντάζει υπερβολική για πολλούς, όπως φάνηκε από τα σχόλια των εθελοντών:

«Σε κοιτάνε σαν αριανό, αν τους λες ότι έχεις κοιλιοκάκη ή δυσανεξία στη γλουτένη και τα λοιπά, νομίζουν ότι είναι μόδα.»

«Δηλαδή έχει γίνει αυτή η παρανόηση ότι λόγω μόδας δεν τρώς γλουτένη και “εντάξει δεν έγινε και τίποτα”.»

«Για μένα αυτή είναι η μεγαλύτερη δυσκολία, του κόσμου που δεν έχει την ενημέρωση τι είναι η κοιλιοκάκη και πρέπει εκείνη την ώρα να κάτσω να εξηγήσω, να πω τι συμβαίνει, πώς είναι, και νομίζουν όλοι ότι αυτό είναι μια μόδα.»

«Στην αρχή είναι κάτι εξωτικό, κάτι να συζητήσουμε...»

Πολλοί από τους εθελοντές/ριες ανέφεραν τον προβληματισμό που δείχνουν οι γύρω τους όταν ακούν πρώτη φορά για τη νόσο, αλλά και το πόσο οι ίδιοι βρίσκονται σε δύσκολη θέση όταν έρχονται αντιμέτωποι με την άγνοια του κόσμου:

«Όσοι δεν το ξέρουν, προβληματίζονται πολύ και το δείχνουν, “Τι έχεις;” και “Τι είναι αυτό και σε τι βαθμό;”»

«Εκεί νιώθεις την αμηχανία των άλλων και ίσως και η έλλειψη γνώσης, που δεν ξέρουν να τι να κάνουν και πώς να το χειριστούν. Απλά έρχονται σε δύσκολη θέση»

«Έρχομαι σε δύσκολη θέση όταν βλέπω και τους άλλους ότι προβληματίζονται πολύ.»

Χαρακτηριστικό ήταν το σχόλιο ενός εθελοντή που σύγκρινε την ευαισθητοποίηση στην Ελλάδα σε σχέση με άλλες χώρες:

«Καμία σχέση! Λυπάμαι που το λέω αλλά είμαστε όχι πάρα πολύ πίσω, δεν έχουμε ιδέα τι γίνεται!»

Ωστόσο μια μερίδα εθελοντών/ριών δήλωσε ότι στην Ελλάδα ο κόσμος έχει αρχίσει και ενημερώνεται και ότι πλέον είναι λίγοι αυτοί που δεν έχουν καθόλου γνώση επί του θέματος:

«Ο κόσμος έχει πλέον αρχίσει να ενημερώνεται και να γνωρίζει.»

«Θεωρώ ότι κάπως έχουμε ανθρωπίσει σαν Ελλάδα.»

«Και κάποιοι που λένε “Έλα μωρέ! Δεν πειράζει!”. Αυτοί βέβαια είναι ελάχιστοι και δεν έχουν καθόλου γνώση όλων αυτών.»

4.2.4 Προϊόντα

Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει τους παράγοντες που έχουν σχέση με τα προϊόντα που είναι ελεύθερα από γλουτένη και επηρεάζουν την προσκόλληση του ασθενούς στη ΔΕΓ μέσω της διαθεσιμότητάς τους, της σήμανσης και του κόστους. Οι παράγοντες, λοιπόν, που προέκυψαν από τη συζήτηση με τους εθελοντές/ριες ήταν οι παρακάτω:

- Διαθεσιμότητα τροφίμων
- Σήμανση προϊόντων & αναγνωρισιμότητα
- Φόβος επιμόλυνσης από τα προϊόντα
- Κόστος προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη
- Κατανάλωση συσκευασμένων και επεξεργασμένων τροφίμων.

Διαθεσιμότητα τροφίμων

Η διαθεσιμότητα τόσο των τυποποιημένων, συσκευασμένων τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη όσο και των επιλογών στο φαγητό σε χώρους εστίασης είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που φάνηκε να επηρεάζει τους ασθενείς στην προσπάθεια προσκόλλησής τους στη ΔΕΓ. Σύμφωνα με τα σχόλια των εθελοντών φάνηκε ότι παλαιότερα η διαθεσιμότητα των τροφίμων ήταν πολύ περιορισμένη σε σχέση με σήμερα. Μάλιστα ένας εθελοντής περιέγραψε τη δυσκολία που βίωναν οι γονείς του, όταν έπασχε ως παιδί, προκειμένου να βρουν αλεύρι χωρίς γλουτένη:

«Πραγματικά, στην παιδική μου ηλικία έχω περάσει δύσκολα. Θυμάμαι τους γονείς μου να παίρνουν αλεύρι από τη Γερμανία τη δεκαετία του '80.»

Παράλληλα άλλοι εθελοντές/ριες περιέγραψαν την δυσκολία εύρεσης τροφίμων χωρίς γλουτένη στο πιο πρόσφατο παρελθόν:

«Πριν 10 χρόνια τα προϊόντα ήταν ελάχιστα, τα οποία υπήρχαν στα σούπερ μάρκετ.»

«Στη δουλειά, μια μέρα δεν είχα πάρει μαζί μου φαγητό, έγινε κάποιο λάθος και το άφησα σπίτι και παρόλο που είμαι κεντρικά, δυσκολεύτηκε. Εκείνο το διάστημα δεν υπήρχε τίποτα στα περίπτερα.»

«Τα πρώτα χρόνια, όντως, ήταν πολύ δύσκολο το να μπορέσεις να φας κάπου εκτός σπιτιού ή το να βρεις τα αγαθά που θέλεις.»

Αντίθετα τα τελευταία χρόνια οι εθελοντές/ριες συμφώνησαν ότι η διαθεσιμότητα των προϊόντων έχει αυξηθεί και πλέον είναι πιο εύκολο να βρει κάποιος τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη.

«Το 2007 υπήρχαν λίγα προϊόντα. Αυτή την στιγμή, υπάρχει ακόμα και στο περίπτερο, δηλαδή αν βρεις μπορείς να βρεις κάτι για να φας ας πούμε.»

«Τώρα στο περίπτερο μπορείς να βρεις μια σοκοφρέτα, έστω να ξεγελάσεις την πείνα σου, χωρίς γλουτένη.»

«Τα τελευταίο ενάμιση, δύο χρόνια νομίζω βρίσκεις κάτι πιο εύκολα.»

«Και το ότι τα τελευταία χρόνια στα σούπερ μάρκετ υπάρχουν διάφορα προϊόντα που μπορεί να βοηθήσει κάποιον που έχει κοιλιοκάκη... Αυτό είναι τα τελευταία, δύο, τρία, τέσσερα χρόνια.»

«Έχουν βγει και τώρα τόσα ωραία πραγματάκια, πίτες για σουβλάκια, διάφορα ψωμάκια, παίρνω σοκολάτες, παίρνω διάφορα.»

Μάλιστα μια εθελόντρια σχολίασε ότι ακόμα και τώρα όσο περνάει ο καιρός τα διαθέσιμα προϊόντα αυξάνονται ολοένα και περισσότερο, καθώς σύμφωνα με μια άλλη εθελόντρια η βιομηχανία τροφίμων έχει αρχίσει και επενδύει στην παραγωγή προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη.

«Βλέπω μήνα με το μήνα, θα έλεγα, διαφορετικά προϊόντα στα ράφια των σουπερμάρκετ ή γενικά είναι πιο προσβάσιμα τα προϊόντα που μπορώ να πάρω.»

«Θεωρώ ότι υπάρχουν πολλά αγαθά, υπάρχει πληθώρα αγαθών, και πολύ μεγάλη βιομηχανία πίσω από αυτό.»

Σήμανση προϊόντων & αναγνωρισιμότητα

Όσον αφορά τη σήμανση των προϊόντων, οι εθελοντές/ριες συμφώνησαν ομόφωνα ότι δυσκολεύονται να εντοπίσουν ποια προϊόντα είναι ελεύθερα γλουτένης είτε λόγω δυσκολίας αναγνώρισης των ετικετών είτε λόγω ελλιπούς γνώσεως για τα τρόφιμα χωρίς γλουτένη. Στο σχόλιο που ακολουθεί η εθελόντρια περιγράφει ένα περιστατικό σε υπεραγορά κατά το οποίο

λόγω λανθασμένης τοποθέτησης προϊόντος με γλουτένη στο σημείο με τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη, η ίδια μπερδεύτηκε και αγόρασε το προϊόν.

«Ψώνισα στο μεγάλο σουπερμάρκετ. Πήγα ακριβώς στο σταντ στο οποίο ήταν τα πράγματα ελεύθερα γλουτένης και πήρα κάποια παστέλια τα οποία οι πωλήτριες κατά λάθος είχαν βάλει και τα οποία είχαν γλουτένη. Πήγα στο ταμείο, πλήρωσα κανονικά, είδα ότι στην απόδειξη δεν αναγράφεται το χωρίς γλουτένη, πήγα να ζητήσω την σφραγίδα, μου είπαν ότι “Έχουμε κάνει λάθος, μΜε συγχωρείτε κακώς το τοποθετήσαμε εκεί”. Και μου ακύρωσαν όλη την απόδειξη, μου έδωσαν τα χρήματα πίσω.»

Τα σχόλια που ακολουθούν δείχνουν την ανασφάλεια που νιώθουν οι ασθενείς να εμπιστευτούν τα προϊόντα που αναγράφουν ότι είναι ελεύθερα από γλουτένη:

«Τα αλλαντικά που γράφουν ότι δεν έχουν γλουτένη, δεν ισχύει, γιατί ένα ποσοστό το περιέχουν. Και κάθομαι και διαβάζω τις γαλοπούλες τώρα από πίσω. Ενώ έχουνε σημαδάκι που λέει, αυτό το πιστοποιημένο, το χωρίς γλουτένη.»

«Όλο αυτό το κομμάτι εμένα ακόμα με μπερδεύει και δεν νιώθω πολύ ασφαλής ότι υπάρχει κάποιος που μπορεί να το ξεμπερδέψει.»

«Δεν νιώθω τόσο γνώστρια και εφησυχασμένη ότι όντως μπορώ να δοκιμάσω. Έχω μείνει πολύ περιορισμένη στη λίστα των προϊόντων που αγοράζω.»

Μάλιστα όταν ερωτήθηκαν σχετικά με το ποια προϊόντα θεωρούν ότι είναι τα πιστοποιημένα, ελεύθερα από γλουτένη οι απαντήσεις που δόθηκαν ήταν διχασμένες και παρατίθενται παρακάτω:

«Φέρει το λογότυπο ελεύθερο γλουτένης.»

«Την διαγράμμιση και πιστοποίηση παιδιά! Γράφει πιστοποίηση πάνω.»

«Εγώ λέω, όχι... αυτές οι μάρκες οι οποίες ξεκινάνε από την αρχική συνταγογράφηση που έχουν συγκεκριμένη παραγωγή μόνο χωρίς γλουτένη.»

Φόβος επιμόλυνσης από τα προϊόντα

Αν και πολλά προϊόντα αναγράφουν ότι είναι ελεύθερα από γλουτένη η πλειονότητα των εθελοντών συμφώνησε ότι δεν τα εμπιστεύονται πάντα, θεωρώντας ότι θα μπορούσαν να έχουν επιμολυνθεί αν οι συνθήκες παραγωγής τους δεν είναι οι κατάλληλες.

«Υπάρχουν κάποια φαγητά στο σούπερ μάρκετ που τα λένε χωρίς γλουτένη και η πίσω πλευρά γράφει μπορεί και να περιέχει ίχνη σίτου. Δηλαδή, για αυτό και οι γιατροί είναι πιο πολύ αυστηροί και επιμένουν ότι μόνο αυτά που είναι πιστοποιημένα.»

«Αυτός φτιάχνει τόσα πράγματα με γλουτένη. Έχει φτιάξει διαφορετική γραμμή ή όντως είναι και αλλού οι εγκαταστάσεις, για να μην υπάρχει και το παραμικρό ίχνος της επιμόλυνσης;». (για γνωστή εταιρία παραγωγής αρτοσκευασμάτων)

*«...τα οποία ήταν πάρα πολύ ωραία και εξαφανίστηκαν. Αυτό εμένα με έχει υποψιάσει.»
(Αναφέρεται σε κράκερς που ανέγραφαν ότι είναι ελεύθερα γλουτένης.)*

Χαρακτηριστικά ήταν μάλιστα τα σχόλια δύο εθελοντών για την αγορά προϊόντων από φούρνους, όπου παράγονται και αρτοσκευάσματα με γλουτένη.

«Δεν παίρνω αν μου πει το μίνι μάρκετ, έχω φέρει κάποια προϊόντα χωρίς γλουτένη. Έχουμε ένα φούρνο εδώ και έλεγε ψωμί χωρίς γλουτένη. Λέω, τι ψωμί χωρίς γλουτένη; Εδώ λέω είναι σαν να έχουμε ρίξει βόμβα!»

«Ο ναός της γλουτένης είναι εδώ!»

Παράλληλα μία εθελόντρια δήλωσε ότι δεν εμπιστεύεται την λίστα που έχει αναρτηθεί στην ιστοσελίδα του συλλόγου με τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη, καθώς θεωρεί ότι κάποια από αυτά περιέχουν ίχνη γλουτένης.

«Είχαν βγει κάποια σοκολατάκια, τα έγραφε η σελίδα της κοιλοκάκης και η μεγάλη συσκευασία έγραφε χωρίς γλουτένη και ένα ένα ατομικό σοκολατάκι έγραφε πίσω μπορεί να περιέχει και ίχνη σίτου.»

Ως εκ τούτου οι περισσότεροι από τους εθελοντές/ριες σχολίασαν ότι νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια να αγοράζουν μόνο πιστοποιημένα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη.

«Ωστόσο και ακόμα και τώρα η κύρια διατροφή βασίζεται στα προϊόντα τα πιστοποιημένα και λιγότερο σε αυτά που μπορεί να γραφούν χωρίς γλουτένη.»

«Τα πιστοποιημένα καλύτερα να προτιμώνται. Δηλαδή, αυτό λένε και οι γιατροί οι περισσότεροι.»

Κόστος προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη

Τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη φαίνεται να είναι ακριβά για τις ποσότητες που παρέχουν, γεγονός για το οποίο συμφώνησε η πλειονότητα των εθελοντών.

«Το κόστος σίγουρα σε όλα τα προϊόντα είναι αρκετά αυξημένο από ό,τι στα υπόλοιπα.»

«Είναι πολύ μικρές οι ποσότητες και σε σύγκριση με τις τιμές πάρα πολύ ακριβές.»

«Ακόμα και τα μακαρόνια, η συσκευασία μας έχει τετρακόσια γραμμάρια αντί πεντακόσια γραμμάρια.»

«Είναι πανάκριβα για να φας ένα ψωμάκι 4 ευρώ και να είναι και μία σταλιά.»

Μάλιστα ένας εθελοντής σύγκρινε το κόστος των προϊόντων σε σχέση με παλαιότερα, λέγοντας ότι τα προηγούμενα χρόνια τα προϊόντα ήταν ακόμη πιο ακριβά.

«Εγώ το 2007 όταν ξεκίνησα, η τιμή που είχε το αλεύρι ήταν 12 ευρώ.»

«Οι τιμές τώρα έχουν πέσει αλλά και πάλι από ένα συμβατικό προϊόν είναι πολύ μεγαλύτερες.»

Μία εθελόντρια σχολίασε πώς το κόστος των προϊόντων επηρεάζει το φαγητό σε φιλικά σπίτια, αναφέροντας ότι αγοράζει η ίδια τα δικά της προϊόντα για να μην επιβαρύνει τους άλλους.

«Γιατί ξέρω ότι είναι ακριβά, “θα σου φέρω εγώ τα υλικά να μου φτιάξεις κάτι”.»

Ωστόσο παρά τις αυξημένες τιμές στα προϊόντα, μια εθελόντρια σχολίασε ότι το κόστος δεν την επηρεάζει καθώς η χρηματική αποζημίωση που της παρέχει το κράτος την καλύπτει επαρκώς.

«Ναι μεν οι τιμές είναι αυξημένες, αλλά εγώ είμαι υπερκαλυμμένη από το κομμάτι της αποζημίωσης.»

Κατανάλωση συσκευασμένων και επεξεργασμένων τροφίμων

Οι περισσότεροι από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι αποφεύγουν να καταναλώνουν τα συσκευασμένα τρόφιμα που είναι ελεύθερα από γλουτένη καθώς θεωρούν ότι δεν είναι υψηλής διατροφικής αξίας. Μάλιστα κάποιοι από αυτούς δήλωσαν ότι σε σχέση με τα πρώτα χρόνια της διάγνωσης έχουν μειώσει σε μεγάλο βαθμό την κατανάλωση των έτοιμων συσκευασμένων προϊόντων:

«Τα πρώτα χρόνια στηριζόμουν αποκλειστικά σε προϊόντα με σήμανση, τα συσκευασμένα, τα γεμάτα συντηρητικά και ζάχαρη. Σιγά-σιγά πήγα σε επιλογές πολύ πιο σπιτικές πολύ πιο υγιεινές, σε προϊόντα που είναι από τη φύση τους χωρίς γλουτένη.»

«Κάνω όσα περισσότερα γίνεται πράγματα στο σπίτι με τον τρόπο που θέλω εγώ, με τη ζάχαρη που θέλω εγώ να έχουν μέσα, με το αλεύρι που θέλω εγώ να έχουν μέσα.»

«Εγώ έχω μειώσει πάρα πολύ την αγορά αυτών των προϊόντων, σε σχέση με την αρχή.»

«Προσπαθώ να τρώω πράγματα που είναι ελεύθερα γλουτένης από τη φύση τους.»

Αντίθετα μία εκ των εθελοντριών δήλωσε ότι λόγω περιορισμένου χρόνου προτιμά να καταναλώνει τα έτοιμα συσκευασμένα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη:

«Βρίσκομαι πολλές ώρες εκτός σπιτιού και πηγαίνω στα έτοιμα σκευάσματα.»

4.2.5 Περίθαλψη

Η παρούσα ενότητα περιλαμβάνει τους παράγοντες εκείνους που σχετίζονται με την περίθαλψη των ασθενών και επηρεάζουν την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ. Ως εκ τούτου στην ενότητα αυτή διερευνήθηκαν οι εξής παράγοντες:

- Σύλλογοι/Δίκτυα
- Πηγές γνώσεων
- Διαιτολόγοι
- Επαγγελματίες υγείας
- Χρηματική αποζημίωση

Σύλλογοι / Δίκτυα

Οι σύλλογοι θα μπορούσαν να επηρεάσουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ, προσφέροντας γνώσεις και υποστήριξη στους ασθενείς. Στη συγκεκριμένη μελέτη αν και η πλειονότητα των εθελοντών συμμετείχαν σε συλλόγους κοιλιοκάκης, μερικοί από αυτούς δεν ήταν ενεργά μέλη.

«Είμαι στο σύλλογο, αλλά έχω πολύ καιρό να μπω.»

«Ναι, είμαι εγγεγραμμένη. Απλά πέρα από την ανανέωση που κάνω, δεν έχω κάποια άλλη επαφή.»

Επίσης μια εθελόντρια δήλωσε ότι δεν θεωρεί χρήσιμο το σύλλογο ως πηγή ενημέρωσης:

«Εγώ δεν γνωρίζω (άλλο σύλλογο) πέρα απ' την «Εταιρεία Κοιλιοκάκης», όπου είναι πρόθυμα τα κορίτσια να σε βοηθήσουν, αλλά θα πρέπει να απευθυνθείς προσωπικά στο κινητό τους. Δεν είναι σύλλογος με την έννοια του συλλόγου, που απευθύνεις αιτήματα, ερωτήματα και απορίες να λύσεις. Είναι κάτι πολύ προσωποποιημένο.»

Παράλληλα και άλλοι από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν τη δυσaréσκειά τους στο σύλλογο, καθώς υποστήριξαν ότι οι δράσεις του συλλόγου δεν είναι αρκετές να τους υποστηρίζουν.

«Στο σύλλογο είμαι γραμμένη όλα τα χρόνια. Τώρα τελευταία έχει πέσει λίγο ο σύλλογος. Δεν ξέρω γιατί, έχει πέσει λιγάκι. Δεν είμαι πολύ ευχαριστημένη τα τελευταία χρόνια. Ωστόσο, επειδή ο σύλλογος είχε ξεκινήσει το '87, προσπαθώ να τους στηρίζω όσο γίνεται.»

Μάλιστα μία εθελόντρια σχολίασε ότι ο σύλλογος δεν επιτελεί το έργο για το οποίο δημιουργήθηκε καθώς από το σύνολο των συμμετεχόντων/ουσών δουλεύουν ενεργά μεμονωμένα άτομα.

«Δε σταματώ να υποστηρίζω τις δράσεις του συλλόγου, αλλά δεν είμαι ευχαριστημένη απ' το σύλλογο. Δηλαδή, θεωρώ ότι δεν κάνει κάτι για να στηρίζει εμένα. Αυτός ο σύλλογος δεν έχει ανανεωθεί από το '87-'89; Και έχουν μείνει οι ίδιοι και οι ίδιοι. Και από τους ίδιους και ίδιους, δουλεύει ένας. Δύο άτομα απ' τη «Δράση» και εγώ απ' το τίποτα. Οι άλλοι σύλλογοι έτρεξαν, πήγαν και στα υπουργεία. Πιάσανε γνωστούς και αγνώστους. Και καταφέραμε αυτά τα προϊόντα να τα παίρνουμε απ' τα σούπερ μάρκετ... Δε δούλεψε κανένας άλλος. Εγώ είπα μεμονωμένα άτομα, δεν είπα σύλλογος.»

Παράλληλα μια εθελόντρια δήλωσε ότι πιστεύει ότι ο σύλλογος δεν πρόκειται να βελτιωθεί ακόμα και αν συμμετείχε η ίδια πιο ενεργά:

«Δεν θέλω να συμμετέχω στο σύλλογο. Η επόμενη κίνηση ήταν να μπω στο σύλλογο και να πω, “Ε, θα τρέξω κι εγώ”. Δεν θέλω να το κάνω. Δεν έχω χρόνο να το κάνω. Και έχει παγιωθεί τόσο πολύ μία κατάσταση, που δε νομίζω πως αν μπω εγώ θα αλλάξει κάτι. Εγώ λέγοντας, το κάθε καινούριο μέλος εννοώ. Αν δεν αλλάξει κάτι ριζικά και να μπει κάποιος που έχει και όρεξη, αλλά και χρόνο, δεν στέκει κάτι με το σύλλογο.»

Επίσης μία εθελόντρια δήλωσε ότι αν και δεν είναι εγγεγραμμένη στο σύλλογο παρακολουθεί τις αναρτήσεις του. Δήλωσε όμως ότι δεν εμπιστεύεται τις λίστες με τα προϊόντα που είναι ελεύθερα από γλουτένη που προτείνει ο σύλλογος:

«Εγώ δεν έχω γραφτεί στο σύλλογο ακόμα της κοιλιοκάκης. Ωστόσο βλέπω αναρτήσεις, (όπου) βάζουνε μια πληθώρα προϊόντων που εγώ προσωπικά, δεν πρόκειται να πάω να τα πάρω, επειδή και μόνο λένε ότι δεν έχουν γλουτένη, γιατί δεν τα εμπιστεύομαι.»

Αντίθετα ένας ασθενής που συμμετέχει ενεργά σε ένα σύλλογο, όντας και αντιπρόεδρος, περιέγραψε μερικές από τις δράσεις του συλλόγου για την υποστήριξη των ασθενών:

«Εγώ είμαι και αντιπρόεδρος εδώ στη Θεσσαλονίκη. Οπότε εμείς στα μέλη μας σε όσους δεν μπορούν να κλείσουν κάποιο ραντεβού τους προτείνουμε...»

«Σαν σύλλογος Θεσσαλονίκης μία πρόταση που θέλουμε να καταθέσουμε, είναι να γίνει ένα μητρώο...»

«Εγώ προσπαθώ να βοηθήσω ανθρώπους στα πρώτα τους βήματα. Δίνω κάποιες κατευθυντήριες γραμμές: πρόσεξε τα προϊόντα που έχουν επιμόλυνση... Σε γενικές γραμμές και φυσικά και ψυχολογικά σε κάποιο επίπεδο.»

Ο ίδιος ανέφερε ότι θεωρεί χρήσιμα όλα τα δίκτυα υποστήριξης των ασθενών και περιγράφει άλλα δίκτυα στα οποία συμμετείχε ο ίδιος παλαιότερα, αλλά και ότι ο ίδιος έχει δημιουργήσει τη δική του διαδικτυακή σελίδα για να βοηθά τους συμπάσχοντες.

«Είμαστε μία κοινότητα που ο ένας βοηθάει τον άλλον.»

«Γενικά πιστεύω ότι η ανταλλαγή απόψεων, η ανταλλαγή γνώσεων, η ελεύθερη πρόσβαση στη γνώση (είναι σημαντική).»

«Εγώ όταν διαγνώστηκα πριν 10 χρόνια δεν υπήρχε ούτε “ Άτομα με κοιλιοκάκη ” ούτε τίποτα. Υπήρχε ένα φόρουμ κοιλιοκάκης, μπήκα εκεί πέρα, αμέσως μου έστειλαν 2-3 παιδιά το τηλέφωνό τους “Ο,τι θέλεις να σε οδηγήσουμε στα πρώτα βήματα”.»

«Είναι ένα προσωπικό blog είναι το “Μία Μέρα Χωρίς Γλουτένη” στα αγγλικά “A Day Without Gluten”. Μπορεί να το βρεις και στο ίντερνετ και στο Facebook είμαι και στο Instagram είμαι.»

Παράλληλα άλλη μία εθελόντρια περιέγραψε την εμπειρία της με ένα τοπικό δίκτυο ασθενών, στο οποίο συμμετείχε, μέσα από το οποίο οι ασθενείς υποστηρίζουν τα δικαιώματά τους:

«Στην Αλεξανδρούπολη έχουμε μια ομάδα και εμείς θα πάμε στο νοσοκομείο να μιλήσουμε με το διευθυντή, να παραπονεθούμε. Θα μαζευτούν 3 άτομα και θα πάμε.»

Τέλος, με ένα πολύ χαρακτηριστικό σχόλιο μία άλλη εθελόντρια τόνισε το πόσο βοηθητικά είναι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στην ενημέρωση και την υποστήριξη των ασθενών.

«Είναι ο καλύτερος σύλλογος το Facebook!»

Πηγές γνώσεων

Από την συζήτηση με τους εθελοντές/ριες φάνηκε ότι ένα μεγάλο ποσοστό των εθελοντών κατά τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση είχαν έλλειμμα στις γνώσεις τους σχετικά με την κοιλιοκάκη και τη ΔΕΓ. Μάλιστα πολλοί από αυτούς αναζήτησαν από μόνοι τους τις πληροφορίες που χρειάζονταν κυρίως μέσω του διαδικτύου. Στα σχόλια που ακολουθούν φαίνεται στο πρώτο η έλλειψη γνώσης που είχε η εθελόντρια τον πρώτο καιρό της διάγνωσης και στο δεύτερο ο προσωπικός χρόνος που αφιέρωσε ο εθελοντής προκειμένου να ενημερωθεί περαιτέρω για τα τρόφιμα που επιτρέπεται να καταναλώνει.

«Πριν 2 χρόνια όταν ξεκίνησε... ή ίσως και εγώ τότε ακόμα δεν ήξερα... γιατί τώρα βρίσκω πάρα πολλά πράγματα και στο σούπερ μάρκετ και σε μίνι μάρκετ.»

«Ψάξαμε, διαβάσαμε, βρήκαμε, ξαναδιαβάσαμε, στύψαμε το κεφάλι μας, σημειώσαμε, κάναμε λίστες προϊόντων τι τρώμε, τι δεν τρώμε κλπ, κλπ, αφιερώνοντας πολύ προσωπικό χρόνο.»

Μία εθελόντρια σχολίασε ότι όταν άκουσε πρώτη φορά για τη νόσο, λόγω της κόρης της που νοσούσε, έψαξε στο διαδίκτυο για να λάβει τις πρώτες πληροφορίες:

«Μπήκα στο ίντερνετ και άρχισα να ψάχνω τι σημαίνει κοιλιοκάκη, τι είναι αυτό το πράγμα.»

Επίσης ένα μεγάλο μέρος των εθελοντών δήλωσε ότι ενημερώνεται για την νόσο από το διαδίκτυο και συγκεκριμένα από σελίδες στα μέσα δικτύωσης που συμμετέχουν και άλλοι πάσχοντες. Χαρακτηριστικό είναι μάλιστα το πρώτο σχόλιο, που η εθελόντρια αναφέρει ότι δεν ενημερώθηκε από το σύλλογο κοιλιοκάκης, αλλά από το διαδίκτυο:

«Τις γνώσεις μου τις άντλησα από το διαδίκτυο. Όχι από το σύλλογο κοιλιοκάκης, από ένα site “Άτομα με κοιλιοκάκη” και “A day without gluten”»

«...από το internet, κυρίως από τη σελίδα “ Άτομα με κοιλιοκάκη”»

«Αναγκάστηκα να φτιάξω λογαριασμό Facebook που δεν ήθελα ποτέ, για να ακολουθήσω τα «Άτομα με κοιλιοκάκη» και να μάθω πέντε πράγματα. Μόνο από κει έμαθα σημαντικά πράγματα και πράγματα που ισχύουν.»

«Και εγώ περισσότερο από το Facebook ενημερώνομαι πια. Από τις ομάδες αυτές στο Facebook.»

Οι ασθενείς φάνηκε ότι προτιμούν να ενημερώνονται μεταξύ τους μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για όποια αλλαγή συμβαίνει και τους αφορά.

«Τελικά έφτασε να είναι αποκλειστικά στο Facebook. Αποκλειστικά. Έχω το λογαριασμό του Facebook μόνο για αυτό και μόνο από εκεί μαθαίνω και πιο άμεσα πράγματα, όπως αυτά για την άυλη συνταγογράφηση, όπως τι αλλάζει στον Ευαγγελισμό. Γιατί κάποιος άμεσα θα το ανεβάσει και θα ενημερωθείς.»

«Αν μάθω κάτι, θα το βγάλω στο Facebook.»

«Γιατί είδα, μέσω του Facebook βέβαια τα διάβασα, ότι και άλλοι συμπάσχοντες είχανε τα ίδια προβλήματα.»

«Τελευταία μόνο με το Facebook. Μεταξύ μας, δηλαδή, ενημερωνόμαστε, φαίνεται ότι πλέον έχουμε πάρει μόνοι μας τα ηνία.»

Μία ασθενής δήλωσε ότι ό,τι γνωρίζει το έχει μάθει από μία γνωστή της συμπάσχουσα, ενώ μία άλλη εθελόντρια ανέφερε ότι συχνά ρωτάει φίλους της διαιτολόγους:

«Συμπτωματικά υπήρχε κάποια γνωστή στο οικογενειακό περιβάλλον που ήταν πολλά χρόνια πριν πάσχουσα, από κει και μόνο είναι η όλη η γνώση.»

«Έχω, δόξα τω Θεώ, πολλούς φίλους, γνωστούς, διαιτολόγους. Αν χρειαστεί κάτι τους ρωτάω.»

Φαίνεται επίσης ότι στην πρωτοδιάγνωση κάποιοι από τους εθελοντές/ριες ήρθαν σε επαφή με διαιτολόγους οι οποίοι και τους έδωσαν τις πρώτες κατευθυντήριες οδηγίες.

«Σαν πρώτη επαφή η διατροφολόγος εκεί στο νοσοκομείο που μου είπε τα πρώτα πράγματα που πρέπει να προσέχω.»

Μία από τις πάσχουσες δήλωσε ότι παρακολουθείται συχνά από ιατρούς και ως εκ τούτου ενημερώνεται από αυτούς για την κοιλιοκάκη..

«Πολλές φορές ρωτώ και τους γιατρούς οι οποίοι, οι δικοί μου γιατροί, ενδοκρινολόγος, γυναικολόγος... Ρωτώ και αυτούς πολλές φορές.»

Τέλος διερευνήθηκε κατά πόσο οι εθελοντές/ριες εμπιστεύονται τις γνώσεις που λαμβάνουν από οποιαδήποτε πηγή. Οι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι δεν νιώθουν ότι λαμβάνουν αντικρουόμενες απόψεις, ενώ ένας εθελοντής ανέφερε ότι πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί και να φιλτράρουν τις νέες γνώσεις.

«Δεν νιώθω ότι έχω μπερδευτεί.»

«Δεν μπορώ να πω ότι είναι αντικρουόμενες οι απόψεις.»

«Φιλτράρουμε αυτά που διαβάζουμε, πάντα βάζουμε την προσωπική μας σκέψη και την προσωπική μας άποψη σε αυτά τα οποία βλέπουμε.»

Επαγγελματίες υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν άμεσο αντίκτυπο στην προσπάθεια των εθελοντών/ριών να προσκολληθούν στη ΔΕΓ, καθώς είναι οι πρώτοι με τους οποίους έρχονται σε επαφή οι ασθενείς κατά τη διάγνωση. Τα σχόλια των εθελοντών/ριών καλύπτουν τους εξής τομείς: την υποστήριξη των επαγγελματιών υγείας, τις γνώσεις τους σε σχέση με τη νόσο καθώς και την εκπαίδευση των ασθενών.

Τα περισσότερα σχόλια για τους επαγγελματίες υγείας αφορούσαν την υποστήριξή τους στους ασθενείς. Μερικοί από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι ένιωσαν υποστήριξη και συμπαράσταση από τους γαστρεντερολόγους κατά την πρωτοδιάγνωση.

«Είχα πάρα πολλή στήριξη απ' τον γιατρό που με παρακολουθεί στο νοσοκομείο, γενικά από όλη την ομάδα εκεί στο ινστιτούτο ΙΦΝΕ. Εξαιρετική συμπαράσταση και βοήθεια, να μου εξηγήσουν, να με καθησυχάσουν.»

«Έλα! Ηρέμησε! Δεν έγινε τίποτα! Συγχαρητήρια, επιτέλους ξέρουμε τι συμβαίνει! Το διασκεδάσαμε τόσο πολύ και με έκανε να φύγει αυτό το άγχος, με υποστήριζε πάρα πολύ.»

«Υπάρχουν γιατροί οι οποίοι δείχνουν ένα ανθρώπινο χαρακτήρα, δηλαδή μας δέχονται πολλούς και εκτός ραντεβού. Κάθονται παραπάνω ώρες και τους ευχαριστούμε πολύ για αυτό.»

«Στην αρχή η γιατρός που με εξέτασε, που ανακαλύψαμε μαζί την κοιλιοκάκη ήταν πολύ καλή, κατατοπιστική, με έστειλε σε διαιτολόγο να μιλήσω, μου εξήγησε η ίδια αρχικά...»

Υπήρχαν επίσης μερικά θετικά σχόλια όσον αφορά την υποστήριξη συγκεκριμένα των γαστρεντερολόγων στους ασθενείς κατά την παρακολούθησή τους.

«Στην πορεία και μέσω e-mail μιλούσαμε αρκετά.»

«Όταν χρειάζομαι συνταγές, παίρνωει ένα τηλέφωνο σ' ένα γνωστό του γιατρό και μου κανονίζει και μου έχει δώσει το ελεύθερο, από τότε που έγινε η διάγνωση και μετά ότι "Έχεις το κινητό μου, ό,τι ώρα και να είναι, όποτε και να είναι, πονάς, σε πείραζε κάτι; Θα με παίρνεις τηλέφωνο να σου πω τι να κάνεις".»

Αντίθετα μια μερίδα εθελοντών ανέφεραν ότι η εμπειρία τους με τους γαστρεντερολόγους κατά τη διάγνωση αλλά και αργότερα κατά την παρακολούθηση δεν ήταν ευχάριστη.

«Το μόνο που δεν μου άρεσε ήταν ότι την πρώτη χρονιά, μου είπε ο γιατρός "Τι θα κάνουμε και με εσάς τους κοιλιακικούς!"».

«Δεν μπήκε καν στον κόπο να μου την υπογράψει. Δεν ήθελε να με εξυπηρετήσει, δεν ήθελε να μου δώσει χαρτιά για να δω τη διατροφή. Μία κακή εμπειρία...»

«Τον γαστρεντερολόγο (στο νοσοκομείο) ο οποίος μπορώ να πω ότι με εκνεύρισε κιόλας! Ακόμη βαριέται να σου γράψει και τις συνταγές. Όχι να εξετάσει, πού να σε ρωτήσει αν έχεις προβλήματα, αν πρέπει να σε δει για κάτι περαιτέρω.»

«Οι γαστρεντερολόγοι εκεί πέρα είναι μόνο καθηγητές. Δεν είναι γιατροί. Είναι όλα τα υπόλοιπα. Αλλά οι ενδοκρινολόγοι, το τμήμα είναι πάρα πολύ καλό.»

Επίσης μερικοί από τους εθελοντές/ριες σχολίασαν ότι οι σχέσεις τους με τους νοσοκομειακούς γαστρεντερολόγους είναι τυπικές και τους επισκέπτονται μόνο για να διευθετήσουν τα γραφειοκρατικά ζητήματα της αποζημίωσης.

«Οι σχέσεις μας είναι πολύ τυπικές. Κοιτάνε τις εξετάσεις μου, γράφουν την συνταγή, τα σφραγίζω, φεύγω. Δεν έχουμε κάτι παραπάνω.»

«Δεν μπορώ να πω ότι ήτανε ψυχροί, πάντως δεν το έκαναν με χαρά, ότι είναι αγγαρεία για ένα γιατρό... ότι ο γιατρός θα πρέπει να κάτσει να εκτυπώσει μία συνταγή, ενώ δεν υπάρχει κάποιος να βοηθήσει...»

«Ουδέτερα πράγματα, ούτε κάτι ζεστό ούτε κάτι ψυχρό.»

Μάλιστα ένας εθελοντής σχολίασε ότι για να δώσουν περισσότερο προσοχή οι ιατροί, πρέπει να απευθυνθεί σε αυτούς ιδιωτικά, καθώς στο νοσοκομειακό περιβάλλον πρέπει να εξυπηρετήσουν πολλούς ασθενείς σε περιορισμένο χρόνο.

«Είναι το τυπικό που πρέπει να πάρω τις ετήσιες γνωματεύσεις, κλπ που εκεί υπάρχει ένα τυπικό διαδικαστικό. Περάστε, επόμενος, επόμενος, επόμενος. Να βγάλουμε πολλούς ανθρώπους σε λίγη ώρα. Ίσως αν θέλεις να σε προσέχω, να σε συστήσω να πας σε κάποιον γνωστό ή να έρθεις στο εξωτερικό ιατρείο.»

Όσον αφορά τις υπόλοιπες ειδικότητες ιατρών ένας ασθενής περιέγραψε την εμπειρία του με τους νεφρολόγους κατά την διάγνωση της νόσου, των οποίων τα λόγια όχι μόνο δεν ήταν υποστηρικτικά, αλλά μάλλον αποθαρρυντικά.

«Οι νεφρολόγοι έχουνε μια διαφορετική προσέγγιση. (Ο νεφρολόγος) μου είπε χαρακτηριστικά ότι: “Έχεις κοιλιοκάκη, αλλά είναι κάτι πάρα πολύ δύσκολο στο να μπορέσεις να βρεις να φας. Δεν ξέρω αν θα τα καταφέρεις”. Επειδή δεν το έχουμε ξαναντιμετωπίσει αυτό να υπάρχει και αυτό το πρόβλημα, εμείς θα σε παραπέμψουμε στους γαστρεντερολόγους.»

Αντίθετα μια άλλη εθελόντρια δήλωσε ότι έχει νιώσει μεγάλη υποστήριξη από τους παθολόγους και από όλη την ιατρική κοινότητα όσον αφορά τη νόσο, οι οποίοι δείχνουν πάντα αρκετό ενδιαφέρον για την ίδια και τη νόσο.

«Δηλαδή σε οτιδήποτε έχει χρειαστεί πάντα δίνουν ιδιαίτερη προσοχή και ρωτάνε. Ακόμα και ο παθολόγος, μπορώ να σου πω, ρωτάει κάθε φορά. Δηλαδή έχω νιώσει αρκετό ενδιαφέρον για την πάθηση, για την νόσο από τον ιατρικό κόσμο.»

Όσον αφορά τις γνώσεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την κοιλιοκάκη, αρκετοί από τους ασθενείς δήλωσαν ότι οι γιατροί διάφορων ειδικοτήτων με τους οποίους έχει χρειαστεί να συνεργαστούν είναι γνώστες της νόσου. Όπως φαίνεται στον Πίνακα 11 ένας εθελοντής δήλωσε ότι ο γαστρεντερολόγος αμέσως κατάλαβε από τα συμπτώματά του ότι έπασχε από κοιλιοκάκη. Αντίθετα, σύμφωνα με την εμπειρία ενός άλλου εθελοντή την νόσο εντόπισε πρώτος ένας δερματολόγος, ενώ ο γαστρεντερολόγος αδυνατούσε να καταλάβει τι έχει.

Πίνακας 11: Σχόλια σχετικά με τις γνώσεις για την κοιλιοκάκη ανάλογα με την ειδικότητα κάθε ιατρού.

Ειδικότητα ιατρών	Αποσπάσματα εθελοντών
Γαστρεντερολόγος	«Αμέσως ψυλλιάστηκε τι έχω.»
Δερματολόγος	«Δεν μπορούσε ο γαστρεντερολόγος να μου πει τι έχω, μου το βρήκε τυχαία ένας δερματολόγος. Ήμουν στον δερματολόγο για άλλο θέμα, πέρασε ο βοηθός του από πίσω, με κοίταζε και μου λέει θα πας στον γαστρεντερολόγο σου και θα πεις κοιλιοκάκη.»
Παιδιάτροι	«Ήταν γνώστης και η γιατρός και η υπόλοιπη, η υπόλοιπη ομάδα της. Μου είπε διάφορα πράγματα. Με βοήθησε.»
Διάφοροι ιατροί	«Ακόμη και όταν χρειάστηκε να βάλω σίδηρο, προτίμησαν οι γιατροί από το να παίρνω χάπια καλύτερα να μου κάνανε μια έγχυση σιδήρου για την κοιλιοκάκη.» «Εγώ όσες φορές έχει χρειαστεί να συνεργαστώ με κάποιο γιατρό είναι γνώστης.» «Πολλές φορές ρωτώ και τους γιατρούς οι οποίοι, οι δικοί μου γιατροί, ενδοκρινολόγος, γυναικολόγος, κτλ γνωρίζουν από κοιλιοκάκη.»

Τέλος, όσον αφορά την εκπαίδευση των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας μερικοί από τους ασθενείς ανέφεραν ότι ο γαστρεντερολόγος τους συμβουλεύει σχετικά με την διατροφή τους.

«Μου λέει “Θα πάρεις ιατρικά σκευάσματα.”, μου εξήγησε αναλυτικά τι είναι.»

«Έχω πάρει και συμπληρώματα, βιταμίνες. Ο γιατρός (μου λέει οτιδήποτε για την διαίτά μου).»

«Εμένα ο καθηγητής στην πανεπιστημιακή κλινική ήτανε πολύ αυστηρός σε σχέση με τα προϊόντα που θα παίρνω. Είχε ζητήσει αυστηρά του “Schär”.»

Παράλληλα μια εθελόντρια δήλωσε ότι ρωτάει διάφορους επαγγελματίες υγείας, όπως τους ενδοκρινολόγους και τους γυναικολόγους, οποιαδήποτε απορία έχει σχετικά με τη νόσο. Φαίνεται ότι η συχνή επαφή με τον ιατρικό κόσμο δίνει στους ασθενείς την ευκαιρία να μάθουν περισσότερα για τη νόσο.

«Ρωτώ και αυτούς πολλές φορές. Επειδή είμαι σχεδόν κάθε τρεις μήνες, τετράμηνο, είμαι στον ενδοκρινολόγο ή στον γυναικολόγο. Υπάρχει αυτή η επικοινωνία. Ρωτάω και αυτούς.»

Αντίθετα, δύο από τους εθελοντές δήλωσαν ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν τους έχουν εκπαιδεύσει επαρκώς για τη διαχείριση της νόσου.

«Οι γαστρεντερολόγοι στο κομμάτι το διατροφικό δεν έχουν να μας πουν πάρα πολλά. Εμένα μου είχε δώσει 5-6 σελίδες εκτυπωμένα πράγματα, πολύ γενικά και αόριστα.»

«Ο γιατρός που πήγα δεν ήθελε να με εξυπηρετήσει, δεν ήθελε να μου απαντήσει, οπότε αναγκαστικά έκατσα και τα έμαθα μόνη μου.»

Τέλος, μία εθελόντρια σχολίασε ότι νιώθει την ανάγκη οι επαγγελματίες υγείας να την ενημερώνουν για τη νόσο.

«Θέλεις και έναν ειδικό έτσι λίγο να σε βάλει μες στα πράγματα πάλι, να σου φρεσκάρει λίγο το τι μπορείς να κάνεις.»

Διαιτολόγοι

Η ΔΕΓ είναι η μόνη αποτελεσματική θεραπεία για την κοιλιοκάκη. Ως εκ τούτου στην παρούσα μελέτη κρίθηκε χρήσιμο να μελετηθεί ο ρόλος του διαιτολόγου στην προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα. Διερευνήθηκε κατά πόσο επηρεάζουν οι διαιτολόγοι τους ασθενείς τόσο κατά την πρωτοδιάγνωση όσο και κατά τη μετέπειτα παρακολούθηση των ασθενών. Τέλος διερευνήθηκε κατά πόσο οι διαιτολόγοι έχουν επαρκείς γνώσεις για την κοιλιοκάκη, σύμφωνα με τις εμπειρίες των εθελοντών.

Όσον αφορά την πρωτοδιάγνωση φαίνεται ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς ήρθαν σε επαφή με διαιτολόγους κατά τη διάγνωση, οι οποίοι μάλιστα τους υποστήριξαν σε μεγάλο βαθμό και τους καθοδήγησαν.

«Είχα πολλή στήριξη και πολλή βοήθεια από διατροφολόγους και αυτό με βοήθησε πάρα πολύ.»

«Με βοήθησε, μου είπε ό,τι χρειάζομαι, μου είπε, “να προσέχεις γιατί κάποια μπορεί να λένε χωρίς γλουτένη, αλλά δεν ξέρουμε κατά πόσο μπορεί να σε πειράζουν”. Ήτανε πολύ υποστηρικτική! Πολύ!»

«Αυτή που μου έκανε εντύπωση βέβαια ήταν η διατροφολόγος. “Δεν είναι κάτι δύσκολο” μου λέει και μου έδωσε δύο τσάντες, που είχε εκεί από τις εταιρίες και μου λέει “Θα δοκιμάσεις και θα επιλέξεις αυτά που σ’ αρέσουν”. Και με καθοδήγησε.»

Αντίθετα δύο από τους εθελοντές δήλωσαν ότι δεν έχουν επισκεφτεί διαιτολόγο ούτε κατά την πρωτοδιάγνωση ούτε για μετέπειτα παρακολούθηση.

«Διατροφολόγο, επίσης δεν έχω συναντήσει ποτέ στη ζωή μου, εννοώ να με δει και να μου προτείνει κάτι.»

«Όχι, διαιτολόγο δεν έχω δει.»

Όσον αφορά την παρακολούθηση των ασθενών από διαιτολόγους, η πλειονότητα των εθελοντών δεν παρακολουθούνται από διαιτολόγους παρά μόνο κατά τη διάγνωση.

«Μόνο ήταν η επίσκεψη (σε διαιτολόγο) επειδή έπρεπε να υπογραφθεί το χαρτί...»

«Ούτε και εγώ. Μόνο για την συνταγογράφηση.»

«Είδα στην αρχή διαιτολόγο, αλλά όχι επαναληπτικά.»

Μάλιστα μερικοί από τους εθελοντές/ριες άφησαν να εννοηθεί ότι δεν παρακολουθούνται από διαιτολόγο διότι νιώθουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους ότι γνωρίζουν από μόνοι τους για τη δίαιτα που πρέπει να ακολουθούν.

«Απ’ τη στιγμή που έμαθα τα βασικά, τα ακολουθώ και δεν αλλάζει κάτι. Ξέρω τι αποφεύγω, ξέρω τι είναι σωστό, τι είναι λάθος και δε φεύγω από κει. Αν ξεφύγω το βλέπω πάνω μου.»

«Για διαιτολόγους απλά πάω για σφραγίδα μόνο, δεν μου λέει κάτι. Με ρωτάει “Θέλετε κάτι;”, λέω “Τα ξέρω. Δεν θέλω κάτι.”»

Αντίθετα μια εθελόντρια δήλωσε ότι παρακολουθήθηκε για ένα μικρό διάστημα από ακαδημαϊκή διαιτολόγο, η οποία μάλιστα ήταν πολύ υποστηρικτική.

«Όλα ήταν πάρα πολύ υποστηρικτικά. Την είχα πάρει πολλές φορές μετά τηλέφωνο, και ήταν πολύ υποστηρικτική γενικά όσες φορές την είχα πάρει. Μόνο τότε ήτανε η αρχική, πώς να το πω, κατεύθυνση και τηλεφωνικά κάποιες στιγμές που με έχει βοηθήσει η γυναίκα.»

Επίσης μια εθελόντρια ανέφερε ότι παρακολουθείται συχνά από διαιτολόγο ιδιωτικά, προκειμένου να τη βοηθήσει να ακολουθεί μια πιο ισορροπημένη διατροφή:

«Έχω δει διαιτολόγο για να υπάρξει μια ισορροπία, μια λίγο πιο σωστή διατροφή... Πήγα για ένα διάστημα, περίπου, αρχικά τρεις μήνες, κάθε δεκαπενθήμερο. Αλλάζαμε το προγραμματάκι, κτλ. Αλλά γενικά έχω συχνή επαφή, γιατί έχω λίγο το θυρεοειδή μου, έχω και γυναικολογικά, ορμονικά. Οπότε είναι κάτι που με απασχολεί και ιδιαίτερα η διατροφή πια.»

Παράλληλα μία εθελόντρια δήλωσε ότι δεν έχει επισκεφτεί διαιτολόγο για την ίδια αλλά για το παιδί της σε νοσοκομείο παιδών.

«Από κει και πέρα, για διαιτολόγο δεν έχει χρειαστεί... Έχω, όμως, έρθει σ' επαφή με διαιτολόγο-διατροφολόγο παιδών. Είναι πάρα πολύ καλοί και μας έχουν βοηθήσει λίγο να συμμαζευτούμε στα κιλά.»

Τέλος, όσον αφορά τις γνώσεις των διαιτολόγων ένας εκ των εθελοντών αν και απευθύνθηκε σε διαιτολόγο για λόγο άσχετο με τη νόσο, δήλωσε ότι ο διαιτολόγος ήταν και γνώστης της νόσου.

«Ήξερε τι είναι η κοιλιοκάκη. Γιατί όπως είπαμε και πριν, λες κοιλιοκάκη και νομίζουν ότι είναι κάτι άλλο.»

Επίσης 2 εκ των εθελοντών είχαν επισκεφτεί διαιτολόγο πριν τη διάγνωση, ο οποίος τους σύστησε δίαιτα ελεύθερη από γλουτένη χωρίς όμως την υπόνοια της κοιλιοκάκης.

«Με είχε βάλει σε μια δίαιτα και είχα κόψει αναγκαστικά τη γλουτένη, αλλά χωρίς την υπόνοια της κοιλιοκάκης.»

«Αρχικά, πολύ πολύ αρχικά, (είδα διαιτολόγο) επειδή όταν διαγνώστηκα η αλήθεια είναι ότι συνέπεσαν πολλά μαζί μέχρι να βγει η διάγνωση, με κνίδωση, με δερματικά, οπότε μπήκα σε μία γενικότερη δίαιτα πάρα πολύ αυστηρή για ένα τρίμηνο.»

Παράλληλα μία εκ των εθελοντριών ανέφερε ότι απευθύνθηκε σε πολλούς διαιτολόγους για απώλεια κιλών οι οποίοι όμως δεν μπόρεσαν να τη βοηθήσουν, αδυνατώντας να εμπλουτίσουν το διαιτολόγιό της με επιλογές τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη.

«Και είπα πέρυσι να πάω σ' ένα διατροφολόγο. Ρώτησα πάρα πολλούς, τηλεφώνησα σε πάρα πολλούς στην πόλη μου, και αποφοίτους από το Χαροκόπειο. Δεν είχαν ιδέα τι να μου προτείνουν. Δεν είχαν ιδέα, ούτε μπορούσαν να με βοηθήσουν σε διαφορετικές συνταγές που θα συνδυάζουν και κάποια διαφορετική λήψη και συνδυασμό φαγητών. Και μου έβαζε κάθε μέρα το ίδιο γιατί δεν ήξερε τι άλλο να μου βάλει. Ας πούμε, μου έβαζε κάθε μέρα smoothies. Και με όλους όσους έχω επικοινωνήσει στην πόλη μου, και φυσικά δεν κατάφερα να χάσω τα κιλά με αυτή τη διατροφή.»

Χρηματική αποζημίωση

Στην Ελλάδα το κράτος προσφέρει στους ασθενείς χρηματική αποζημίωση για την αγορά προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη από υπεραγορές τροφίμων, καθώς το κόστος των συγκεκριμένων προϊόντων είναι μεγαλύτερο από τα συμβατικά. Όπως προέκυψε από τα σχόλια των εθελοντών οι παρακάτω παράγοντες επηρεάζουν την αξιοποίηση της αποζημίωσης:

- Γραφειοκρατία
- Σχέση με εισόδημα
- Περιορισμός σε αγορά προϊόντων-επιλογών
- Έλλειψη ενημέρωσης

Αρκετοί εκ των εθελοντών δήλωσαν ότι αξιοποιούν την χρηματική αποζημίωση που παρέχει το κράτος καθώς αποτελεί για αυτούς μεγάλο βοήθημα για την αγορά των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη.

«Εγώ είμαι πολύ πιστή με τη συνταγογράφηση και τις αποδείξεις.»

«Είμαι πολύ τακτική με τις συνταγογραφήσεις.»

«Εγώ βασίζομαι πάρα πολύ στην αποζημίωση. Τα συμπληρώνω όλα και τα 100, και τα ξεπερνάω.»

«Μου είναι βασικό για κάθε μήνα και το χρειάζομαι από ό,τι βλέπω.»

Χαρακτηριστικά μάλιστα ήταν τα σχόλια δύο εθελοντών, οι οποίοι περιέγραψαν πόσο σημαντικό είναι να λαμβάνουν κάθε μήνα τα χρήματα από την αποζημίωση καθώς πάσχουν και άλλα μέλη στην οικογένεια:

«Εγώ κάνω χρήση, γιατί έχουμε κοιλιοκάκη οι τρεις από τους τέσσερεις που μένουμε στο σπίτι.»

«Εγώ δεν έχω σταματήσει να ασχολούμαι με την αποζημίωση. Εγώ όσο μπορώ κυνηγάω τις ημερομηνίες. Δεν σταματάω να χρησιμοποιώ τις αποδείξεις, να τις καταθέτω γιατί τρία άτομα, τρία κατοστάρικα το μήνα τα παίρνω -πόσο είναι αυτό, με ένα 10% κράτηση που κάνουν; Αλλά είναι χρήματα που τα χρησιμοποιώ για να πάρω επιπλέον προϊόντα. Δεν είναι καθόλου εύκολο για μένα, πενταμελή οικογένεια, δεν μου περισσεύουν... μου λείπουν κιόλας. Αρα δε θέλω να τα χαρίσω σε κανέναν. Μόνο έτσι σκεφτόμενη προσπαθώ και αγοράζω, όσο μπορώ, μέσα στο χρονικό περιθώριο αυτό της συνταγής και τα καταθέτω.»

Σε συμφωνία με το προηγούμενο σχόλιο και άλλοι εθελοντές/ριες ανέφεραν ότι η αποζημίωση είναι πολύ βοηθητική καθώς το κόστος των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη είναι αυξημένο.

«Ναι μεν οι τιμές είναι αυξημένες αλλά εγώ είμαι υπερκαλυμμένη από το κομμάτι της αποζημίωσης»

«Έστω αυτά τα 100 ευρώ, κάτι είναι. 100 και 150 και για τα παιδιά.»

Μια εθελόντρια μάλιστα τόνισε ότι ακόμα και με την αποζημίωση βγαίνει ζημιωμένη, καθώς εν τέλει ξοδεύει περισσότερα χρήματα από αυτά που της χορηγούνται:

«...Αλλά δεν έχω τα χρήματα να τα δώσω όλα μαζί. Εννοείται ότι χάνω. Δεν το συζητώ.»

Παράλληλα μία άλλη εθελόντρια ανέφερε ότι λόγω του αυξημένου κόστους των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη χρησιμοποιεί την αποζημίωση προκειμένου να αγοράσει και τα τρόφιμα που θα χρησιμοποιήσει η μητέρα της για να της παρασκευάσει τα γεύματά της.

«Αλλά και το να μπορέσω να ψωνίσω πράγματα για τη μητέρα μου που θα μου φτιάξει κάτι, που δεν μπορώ να την επιβαρύνω.»

Αντίθετα αρκετοί ήταν οι εθελοντές/ριες που δήλωσαν ότι δεν καταθέτουν τα χαρτιά τους ώστε να λάβουν την χρηματική αποζημίωση και οι περισσότεροι το απέδωσαν στην πολυπλοκότητα της γραφειοκρατίας που πρέπει να υπομείνουν προκειμένου να την λάβουν.

«Απλά μου ήτανε πολύ δυσάρεστη η όλη εμπειρία και είναι πολύ δύσκολο, έτσι το εγκατέλειψα.»

«...Να καταθέτω στον ΕΟΠΥΥ, να είμαι έρμαιο του κάθε υπαλλήλου που μπορεί να είδε μία στραβή υπογραφή, οτιδήποτε, και να μην παίρνω τα χρήματα.»

«Αποζημίωση. Ποια αποζημίωση; Έχω να ασχοληθώ με την αποζημίωση πέντε χρόνια τώρα. Γιατί δε βρίσκεις άκρη. Γιατί είναι περισσότερη η ταλαιπωρία να κάνεις τη διαδικασία παρά να πληρώσεις 30 ευρώ, 40 ευρώ να πάρεις πέντε πραγματάκια, να φας ένα κομμάτι ψωμάκι. Για μένα είναι και η διαδικασία του να πάω, να κλείσω το ραντεβού, να πάω στο νοσοκομείο, να περιμένω εκεί. Πρέπει κάθε φορά να πάρω άδεια από τη δουλειά μου για να γίνει αυτή η διαδικασία»

Μια εθελόντρια δήλωσε ότι δυσκολεύεται να λάβει την συνταγογράφηση των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη και για αυτό δεν λαμβάνει την χρηματική αποζημίωση:

«Εγώ δυσκολεύομαι πάρα πολύ στο να πάρω τη συνταγή την ετήσια. Δεν βρίσκω τρόπο να πάρω την συνταγή. Είναι δύσκολο να βρεις το ραντεβού.»

Επιπρόσθετα η διαδικασία με τη συνταγογράφηση φαίνεται να περιορίζει τους εθελοντές/ριες στην οργάνωση των αγορών τους. Μια εθελόντρια περιγράφει τη δυσκολία που αντιμετωπίζει η κόρη της στην οργάνωση των αγορών της καθώς είναι φοιτήτρια και οι ανάγκες της δεν συμβαδίζουν με τα χρονικά περιθώρια των συνταγογραφήσεων.

«Τώρα που το παιδί μου είναι φοιτήτρια δεν μπορώ να πάρω τις αποδείξεις γιατί και εκείνη θα πάει και θα ψωνίσει όταν έχει ανάγκη, όσα έχει ανάγκη, για μια δυο μέρες και μετά πάλι ξανά.»

Παράλληλα ένας εθελοντής ανέφερε ότι πρέπει να έρθει σε ειδική συνεννόηση με τους μαγαζάτορες προκειμένου να καταφέρει να αγοράσει τα προϊόντα που έχει ανάγκη χωρίς να περιορίζεται από τα χρονικά περιθώρια της συνταγογράφησης:

«Υπάρχουν και κάποια καταστήματα, τα οποία μπορεί να σ' εξυπηρετήσουν και να πας 3 φορές και να σου κόψουν την απόδειξη εκεί που χρειάζεται και να την υποβάλλεις. Έχω βρει και κει ένα τρόπο. Εκεί γενικά λίγο καλύτερα.»

Παλαιότερα η διαδικασία αγοράς τροφίμων αποκλειστικά από τα φαρμακεία φαίνεται ότι δυσχέραινε ακόμη περισσότερο την αξιοποίηση της αποζημίωσης καθώς όπως αναφέρει μια εθελόντρια ακόμη και η ίδια η φαρμακοποιός δυσκολευόταν να την εξυπηρετήσει ενώ υπήρχαν και φαρμακεία που δε γνώριζαν πώς να διαχειριστούν τις συνταγογραφήσεις:

«...Γιατί δεν ήξεραν στα φαρμακεία πώς να το διαχειριστούν.»

«Αλλά επειδή η γυναίκα (η φαρμακοποιός) δεν πληρωνότανε από τον ΕΟΠΥΥ και ήταν πολύ δύσκολο για εκείνη, μου λέει “Εγώ δεν μπορώ να συνεχίσω άλλο”. Οπότε σταμάτησε και δεν ψάχτηκα εκ τότε και ψωνίζω μόνη μου...»

Μάλιστα οι επιλογές των διαθέσιμων τροφίμων που μπορούσαν να αγοράσουν από τα φαρμακεία ήταν πολύ περιορισμένες σύμφωνα με το σχόλιο μιας εθελόντριας:

«Είχανε μειώσει και πολλά προϊόντα και είχαμε φτάσει στο σημείο να παίρνουμε μόνο μακαρόνια που τα έβρισκες και στο σούπερ μάρκετ και γενικά δεν άξιζε ο κόπος.»

Παλαιότερα η χρηματική αποζημίωση κάλυπτε μόνο την αγορά τροφίμων από τα φαρμακεία. Τα τελευταία χρόνια η διαδικασία έχει απλουστευτεί επιτρέποντας στους ασθενείς να αγοράζουν μια μεγάλη ποικιλία τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη και από τις υπεραγορές τροφίμων. Η

απλούστευση της γραφειοκρατίας έχει οδηγήσει κάποιους να χρησιμοποιούν πλέον την αποζημίωση.

«Δεν έκανα ετήσιες συνταγές, βαριόμουνα, κουραζόμουνα ψυχολογικά να τρέχω, να καταθέτω, να κάνω τα υπόλοιπα. Εδώ και δύο χρόνια που πλέον έχει αλλάξει η τακτική με τα σούπερ μάρκετ πιστεύω είναι ένα πολύ ισχυρό βοήθημα στο μέτρο του δυνατού που μπορεί να μας στηρίζει.»

«Τον πρώτο καιρό ήτανε το τραγικό ότι πρέπει όντως να πάρεις άδεια απ' τη δουλειά μία, ίσως και δύο μέρες, για να πας στο νοσοκομείο να περιμένεις στην ουρά, να πάρεις όλα τα χαρτιά, τις σφραγίδες κι όλα αυτά για να δικαιολογήσεις για ένα χρόνο την πάθησή σου και την αποζημίωση. Για μια πάθηση με την οποία πεθαίνεις, πρέπει κάθε χρόνο να επιβεβαιώνεις. Χρησιμοποιώ την αποζημίωση τον τελευταίο ενάμισι χρόνο, μάλλον είναι ο καιρός κι έχει έρθει το πράγμα λίγο... και γίνεται αρκετά εύκολα.»

«Η αλλαγή που έγινε από τις αποδείξεις από το σούπερ μάρκετ ήταν εξαιρετικά βοηθητικό.»

Φάνηκε όμως ότι υπάρχει έλλειψη γνώσης από τη μεριά των ασθενών για την αλλαγή που αφορά την αγορά προϊόντων και από τις υπεραγορές τροφίμων. Παρακάτω παρατίθεται η απάντηση μιας εθελόντριας όταν ερωτήθηκε αν γνωρίζει για τη συγκεκριμένη αλλαγή:

«Όχι! Όχι, δεν το γνώριζα.»

Παράλληλα τον τελευταίο καιρό η διαδικασία της συνταγογράφησης έχει απλουστευτεί περισσότερο καθώς πλέον εκτελείται ηλεκτρονικά εξ αποστάσεως.

«Γιατί εγώ τώρα, θα ανοίξουν τα σχολεία και θα πάω πάλι κάτω στο Γύθειο και δεν ξέρω αν στη Σπάρτη, μπορέσω έτσι εύκολα να πάω, θα χρειαστεί και εγώ να πάρω άδεια, γιατί εγώ δουλεύω τις ώρες που είναι και οι γιατροί εκεί. Αλλά με την άυλη είναι πιο εύκολο.»

«Μαζί με την άυλη έχουν βγάλει και την υποχρέωση να παίρνεις σφραγίδα ελεγκτή. Πλέον ούτε σφραγίδα ελεγκτή χρειάζεται.»

4.2.6 Πανδημία Covid-19

Η πανδημία του κορωνοϊού επηρέασε πολλές πτυχές της καθημερινότητας πολλών ανθρώπων. Για το λόγο αυτό κρίθηκε σκόπιμο να διερευνηθεί κατά ποσό έχει επηρεάσει και τους ασθενείς

στην προσπάθειά τους να προσκολληθούν στη ΔΕΓ. Από τις απαντήσεις των εθελοντών/ριών προέκυψαν πληροφορίες για τις εξής πτυχές:

- Βαθμός επιρροής
- Εστιατόρια
- Αποζημίωση
- Διαθεσιμότητα τροφίμων

Βαθμός επιρροής

Όλοι οι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι η πανδημία του κορωνοϊού δεν τους επηρέασε αρνητικά στην προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ.

«Προσωπικά εμένα δεν άλλαξε κάτι.»

«Δε νομίζω πως μας έχει επηρεάσει.»

Φάνηκε μάλιστα ότι περισσότερο τους επηρέασε θετικά παρά αρνητικά, καθώς αφενός μεν μαγειρεύαν περισσότερο στο σπίτι αφετέρου δε δεν χρειάστηκε να τρώνε φαγητό εκτός σπιτιού, που όπως ήδη αναφέρθηκε αποτελεί μια δυσκολία για τους ασθενείς.

«Μαγειρεύω πιο πολύ. Όσο είμαι σπίτι προσπαθώ να δοκιμάζω συνταγές και κάνω πράγματα.»

«Όχι, εξάλλου αφού είμαστε σπίτι μας, φτιάχνουμε και πράγματα που είναι με δικά μας υλικά. Οπότε όλα είναι εντάξει.»

«Και για εμένα δεν έχει αλλάξει κάτι. Αν εξαιρέσουμε την πρώτη καραντίνα, που όντως και εγώ μαγειρεύα πολύ και έτρωγα.»

«Μόνο προς το καλύτερο! Γιατί δε θα φάμε ποτέ έξω, οπότε είναι όλα σίγουρα. Όλα ασφαλή.»

Εστιατόρια

Μία εθελόντρια τόνισε ότι την περίοδο της πανδημίας οι υπεύθυνοι στους χώρους εστίασης είναι πιο προσεκτικοί και στην προσπάθειά τους να μειώσουν τον κίνδυνο για διασπορά του ιού μειώνεται και ο κίνδυνος επιμόλυνσης. Έτσι, λοιπόν, τα μαχαίροπίρουνα προσφέρονται σε ειδικές συσκευασίες αποστειρωμένα, συνήθως δεν προσφέρουν ψωμί και παράλληλα λόγω του

μειωμένου αριθμού πελατών οι υπάλληλοι δίνουν περισσότερη προσοχή στις απαιτήσεις του πελάτη.

«Λόγω της πανδημίας τα εστιατόρια είναι πιο προσεκτικά, οπότε έχουν τα μαχαιροπίρουνα σε ειδικές συσκευασίες, κάποιες νάιλον, κάποιες ξεχωριστά και αποφεύγω πολύ το να κάθομαι να εξηγώ γιατί θέλω, ξεχωριστά τα μαχαιροπίρουνα.»

«Έτυχε το καλοκαίρι να πάω σε πάρα πολλά εστιατόρια που είχανε διπλωμένα σε χάρτινο ή σε νάιλον αποστειρωμένα τα μαχαιροπίρουνα, τις χαρτοπετσέτες, τα πράγματα και όλα αυτά, το ψωμί ξεχωριστά ή δεν σου φέρνανε καθόλου και (ήταν) πάρα πολύ προσεκτικοί σε ό,τι μπορεί να τους έλεγες.»

«Υπάρχει μια άλλη προσοχή πλέον στον πελάτη και σε αυτή την ανάγκη που θέλει, γιατί ο κόσμος είναι λιγότερος, τα τραπέζια είναι πιο αραιά και δεν υπάρχει αυτός ο πανικός. Οπότε η πανδημία έδωσε λίγο παραπάνω προσοχή στις ιδιαιτερότητες και στις δυσκολίες.»

Αποζημίωση

Όσον αφορά την αποζημίωση, δύο από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι δεν αντιμετώπισαν κάποιο πρόβλημα, παρόλο που αρχικά φάνηκε να υπάρχει κάποια καθυστέρηση.

«Είχε κοπεί για ένα διάστημα, αλλά έκλεισα ραντεβού. Οπότε, εντάξει, υπήρχε μια καθυστέρηση, (αλλά είναι) πολύ συνεργάσιμοι οι άνθρωποι.»

«Με τον ΕΦΚΑ δεν αντιμετώπισα πρόβλημα κλείνω ραντεβού και πηγαίνω και είναι εξυπηρετικοί, δηλαδή όλα καλά, δεν άλλαξε κάτι τώρα.»

Διαθεσιμότητα τροφίμων

Τέλος, οι εθελοντές/ριες δεν φάνηκε να αντιμετωπίζουν πρόβλημα ώστε να βρουν τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη στις υπεραγορές τροφίμων, όπως φαίνεται και από τα σχόλιά τους.

«Ευτυχώς βρίσκουμε ακόμα τα προϊόντα που θέλουμε.»

«Πράγματι υπάρχουν τα προϊόντα μας στα ράφια.»

4.2.7 Βαθμός δυσκολίας και αλλαγή τρόπου ζωής

Στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται τα σχόλια των εθελοντών/ριών που αφορούν συνολικά τον βαθμό που έχει αλλάξει η ζωή τους από την στιγμή που διαγνώστηκαν και έπειτα, αλλά και σχόλια για τη δυσκολία της ΔΕΓ. Έτσι λοιπόν τα σχόλια ταξινομήθηκαν στις εξής κατηγορίες:

- Βελτίωση συμπτωμάτων, τρόπου ζωής
- Αλλαγή τρόπου ζωής
- Βαθμός επιρροής
- Ποιες πτυχές επηρεάζονται
- Προτάσεις για αλλαγή

Βελτίωση συμπτωμάτων, τρόπου ζωής

Οι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι αφού ξεκίνησαν τη ΔΕΓ βελτιώθηκε η φυσιολογία τους, τα συμπτώματα της νόσου και η υγεία τους γενικότερα και επομένως η ποιότητα ζωής τους. Ως εκ τούτου αυτό τους οδηγεί σε καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ.

«Με έχει επηρεάσει στη φυσιολογία, στο πρόσωπό μου, στα μαλλιά μου, την καθημερινότητά μου, στο σώμα μου. Για αυτό και είμαι πολύ πιστή στη δίαιτα γιατί πραγματικά βλέπω ότι υπάρχει αποτέλεσμα και ότι ζω μια καλύτερη ζωή.»

«Είναι πολύ καλύτερα, δηλαδή στο θέμα της υγείας μου και το πώς είμαι πλέον.»

«Το μόνο που είχα ήταν μία κόπωση, τρομερή κόπωση. Οπότε τώρα δεν την έχω, νιώθω ότι πετάω πραγματικά.»

Επίσης μια εθελόντρια δήλωσε ότι νιώθει πλέον καλύτερα που γνωρίζει από τι πάσχει και ακολουθεί την κοιλιοκάκη:

«Νιώθω πολύ, πολύ καλύτερα τώρα. Οπότε θεωρώ ότι είμαι πολύ καλά που το γνωρίζω και είναι έτσι η ζωή μου.»

Αλλαγή τρόπου ζωής

Οι περισσότεροι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι νιώθουν ότι έχει αλλάξει σε σημαντικό βαθμό ο τρόπος ζωής τους από τότε διαγνώστηκαν με τη νόσο και ακολουθούν τη ΔΕΓ:

«Αλλάζει όλο σου το είναι!»

«Μου έχει αλλάζει όλο τον τρόπο ζωής.»

«Η αλλαγή στον τρόπο ζωής, στη διατροφή μας, σε όλα, στην ποιότητα των τροφών που ετοιμάζαμε... Οπότε ήταν ένα τρομαχτικό γεγονός στη ζωή μου.»

«Έχει αλλάζει φοβερά ο τρόπος της διατροφής μου, έχει αλλάζει ο τρόπος που αντιμετωπίζω διάφορες δυσκολίες και διάφορα προβλήματα.»

«Περισσότερο μου άλλαξε τον τρόπο ζωής. Δηλαδή εγώ ήμουν ένας άνθρωπος που δεν έμπαινε στην κουζίνα. Μου άλλαξε όλες τις συνήθειες.»

Μάλιστα μερικοί από τους εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι σε μεγαλύτερο βαθμό έχει επηρεαστεί η κοινωνική τους ζωή από τη στιγμή που ξεκίνησαν τη ΔΕΓ.

«Αυτό που με πειράζει, το πιο πολύ είναι το κοινωνικό. Γίνεται πολύ κουραστικό... Οκ, να στο πω, να στο ξαναπώ, να το πω και σε εσένα, να το πω και στον άλλον. Δηλαδή δεν είναι ότι έχεις ένα κομμένο δάκτυλο και το βλέπει ο άλλος και ξέρει τι είναι.»

«Ναι στο κοινωνικό... Ό,τι είναι εκτός σπιτιού.»

«Κι εγώ αυτό θα έλεγα, το κοινωνικό.»

Καθώς η ΔΕΓ επηρεάζει την κοινωνική ζωή των ασθενών αυτό τους επιβαρύνει και ψυχολογικά:

«Φορτικό κι αδιάκριτο να πρέπει να εξηγήσω.»

«Ένιωσα και ένα είδος σαν αποκλεισμού. Με έφερνε σε πολύ δύσκολη θέση σε σχέση με τους άλλους γύρω μου.»

«Δυσκολεύομαι λίγο όταν βγαίνουμε έξω, αυτό ότι πρέπει να εξηγήσεις.»

Χαρακτηριστικά ήταν τα σχόλια δύο εθελοντριών που ανέφεραν ότι νιώθουν ότι πρέπει κάθε φορά να ξασυστήνονται όταν πρέπει να εξηγήσουν στους γύρω τους ότι πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο:

«Δηλαδή σαν να ξανασυστήνεσαι κάθε φορά. Και αυτό σε περιορίζει!»

«Έπρεπε να ξανασυστηθώ και να ξανασυστηθώ.»

Παράλληλα δύο εθελοντές/ριες σχολίασαν ότι χρειάζεται αρκετός χρόνος μέχρι να συνηθίσουν τόσο οι ίδιοι όσο και οι γύρω τους ότι πλέον έχουν διαφορετικές διατροφικές συνήθειες:

«Θέλεις αρκετό καιρό ώστε να μπορέσεις να το αντιμετωπίσεις και να μπει σε ένα καλούπι.»

«Είναι ότι με έχουν συνηθίσει σαράντα τόσα χρόνια ως ένας άνθρωπος που έτρωγα τα πάντα και ακόμα και για τους γονείς μου είναι πολύ δύσκολο να αποδεχτούν πως πρέπει να προσέχουν την ώρα που τρώμε, γιατί είναι πολύ πρόσφατο για αυτούς όλο αυτό.»

Αντίθετα δύο εθελόντριες υποστήριξαν ότι η διατροφή τους δεν άλλαξε σημαντικά από τη στιγμή που διαγνώστηκαν σε σχέση με πριν:

«Και πριν δεν έκανα μία τελείως άλλη διατροφή.»

«Διατροφικά νομίζω ότι δεν απέχω πολύ από το πριν και απ' τις συνήθειες, από αυτά που μου άρεσαν και εξακολουθώ και τρώω.»

Βαθμός επιρροής

Διερευνήθηκε επίσης ο βαθμός δυσκολίας της ΔΕΓ, αλλά και ο βαθμός που η δίαιτα που τους έχει επηρεάσει συνολικά.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των εθελοντών φάνηκε ότι η προσκόλληση στη ΔΕΓ κατά την πρωτοδιάγωση ήταν πολύ πιο δύσκολη από ό,τι μερικά χρόνια μετά.

«Τα πρώτα χρόνια ήταν πάρα πολύ δύσκολα. Εγώ είχα πάθει ένα σοκ, ειδικά τα 1-2 πρώτα χρόνια.»

«Εγώ πριν 7 χρόνια δυσκολεύτηκα πιο πολύ.»

«Ο πρώτος χρόνος ήταν δύσκολος.»

«Αν τη κουβέντα αυτή την κάναμε το 2013 θα έλεγα ότι έχει αλλάξει 100% η ζωή μου.»

Πλέον όμως η πλειονότητα των εθελοντών/ριών δήλωσε ότι έχουν προσαρμοστεί στη ΔΕΓ:

«Εγώ έχω προσαρμοστεί και την ακολουθώ κανονικά.»

«Την περίοδο αυτή δεν με δυσκολεύει καθόλου, τα τελευταία χρόνια.»

«Εγώ, ύστερα από τόσα χρόνια μου είναι πια εύκολο, θεωρώ. Έχει γίνει μια μεγάλη συνήθεια... Έχω συνηθίσει.»

«Η κοιλιοκάκη είναι ένα βουνό που κατεδαφίσαμε. Έτσι νομίζω, δηλαδή όσο δύσκολο και ακατόρθωτο ήταν στην αρχή τόσο εύκολο είναι τώρα για μένα... Μου πήρε γύρω στον ενάμιση χρόνο (να προσαρμοστώ).»

«Αλλά σε γενικές γραμμές θα έλεγα ότι αντιμετωπίζεται, δηλαδή, είναι μικρός ο βαθμός (δυσκολίας).»

«Έχω συμβιβαστεί απόλυτα με την ιδέα.»

«Έχω προσαρμοστεί μία χαρά. Με δυσκολία, αλλά μία χαρά»

Μία εθελόντρια όμως ανέφερε ότι για την ίδια η προσκόλληση στη ΔΕΓ εξακολουθεί να είναι αρκετά δύσκολη. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί η συγκεκριμένη εθελόντρια είχε διαγνωστεί πριν περίπου 2 χρόνια.

«Εμένα με δυσκολεύει πολύ, γιατί μου έχει αλλάξει όλο τον τρόπο ζωής. Είχα συνηθίσει εντελώς διαφορετικά. Οπότε με δυσκολεύει πάρα πολύ όλος αυτός ο περιορισμός και η προσοχή.»

Σύμφωνα με τα δεδομένα του Πίνακα 12, φαίνεται ότι αρκετοί εκ των εθελοντών δήλωσαν ότι η κοιλιοκάκη έχει επηρεάσει τη ζωή τους κατά 50%, καθώς από τη μία έχουν αλλάξει πολλές πτυχές αυτής και από την άλλη δεν διαφέρουν τελείως από τις διατροφικές συνήθειες που είχαν πριν τη διάγνωση.

Επίσης 3 από τους 4 ασθενείς που δήλωσαν ότι νιώθουν τη μεγαλύτερη αλλαγή (80-100%) ήταν νεοδιαγνωσθέντες (πριν 2-3έτη). Παράλληλα μία εθελόντρια που δήλωσε το ποσοστό 80% εκτός από πρόσφατα διαγνωσμένη, ήταν και μικρότερη σε ηλικία σε σχέση με τους υπόλοιπους (26 ετών). Αντίθετα οι 2 εθελοντές που νοσούν από την παιδική ηλικία δήλωσαν την μικρότερη αλλαγή (20-25% και καμία αλλαγή).

Πίνακας 12: Βαθμός αλλαγής στο σύνολο της ζωής των εθελοντών.

Βαθμός αλλαγής	Αποσπάσματα από την εστιασμένη συζήτηση
Μεγάλη αλλαγή	<i>«Είμαι άλλος άνθρωπος! Θα έβαζα 100! Δεν υπάρχει κάτι που έχει μείνει ίδιο!»</i>
	<i>«Εύκολα 100% νομίζω. Αυτό 100%!»</i>
	<i>«Θα πω, έτσι ενδεικτικά, ένα νούμερο εκεί στο 80%.»</i>

	«Εγώ θα βάλω ένα 80. Γιατί με πέτυχε και σε ηλικία φοιτητική που έτρωγα συνέχεια απ' έξω γιατί μου αρέσει πάρα πολύ το junk food. Και, ξαφνικά, άλλαξε ο κόσμος μου, όταν δεν μπορούσα να πάρω το τυροπιτάκι μου, το κουλούρι μου, το πιτόγυρό μου.»
Μέτρια αλλαγή	«Αλλάζει η ζωή σου και βλέπεις και αλλαγές πάνω σου. Οπότε θα έβαζα 60.» «Εγώ είμαι στο 50% μετά από τόσα χρόνια το έχω συνηθίσει, έχω πορευτεί μαζί του οπότε είμαι στο 50 -50 λόγω ότι κάποιες στιγμές, έρχεσαι λίγο σε πρόβλημα με τους υπόλοιπους.» «Στο 50% μπορεί να έλεγα. Διατροφικά νομίζω ότι δεν απέχω πολύ από το πριν και απ' τις συνήθειες, από αυτά που μου άρεσαν και εξακολουθώ και τρώω, αλλά νιώθω πολύ, πολύ καλύτερα τώρα. Οπότε θεωρώ ότι είμαι πολύ καλά που το γνωρίζω και είναι έτσι η ζωή μου. Είμαι πολύ καλά.» «Ναι είναι μεγάλη αλλαγή. Θα βάλω ένα 50. Η ζωή μου χωρίζεται στο πριν την κοιλιοκάκη και μετά, πριν το γιο μου και μετά. Αυτά είναι τα δύο μεγάλα συμβάντα για μένα.» «Τώρα θα πάω στο 50, ίσως. Γιατί, όντως, είναι αυτό το προ και μετά, και επίσης ακόμη με απασχολεί λίγο με τα παιδιά μου.»
Μικρή αλλαγή	«Θα βάλω ένα ποσοστό χαμηλό 20 – 25% γιατί με αυτό έχω ζήσει με αυτό.»
Καμία αλλαγή	«Επειδή είμαι από μωρό, δεν έχω ζήσει αυτή την αλλαγή.»

Μία εκ των εθελοντριών δεν έδωσε κάποιο ποσοστό για την αλλαγή που νιώθει ότι έχει βιώσει λόγω της κοιλιοκάκης, απλά αναφέρει ότι επειδή ήταν ασυμπτωματική δεν έχουν αλλάξει πολλά μετά τη διάγνωση, παρά μόνο ότι πλέον δεν νιώθει κόπωση και ότι υπάρχει μια δυσκολία με το φαγητό εκτός σπιτιού.

«Εγώ είμαι ασυμπτωματική. Το μόνο που είχα ήταν μία κόπωση, τρομερή κόπωση. Οπότε τώρα δεν την έχω, νιώθω ότι πετάω πραγματικά. Δυσκολεύομαι λίγο όταν βγαίνουμε έξω, αυτό ότι πρέπει να εξηγήσεις, αλλά κατά τα άλλα πετάω!»

Ποιες πτυχές επηρεάζονται

Η προσκόλληση στη ΔΕΓ έχει αρκετές δυσκολίες, μερικές εκ των οποίων αναδείχθηκαν από τους εθελοντές/ριες κατά την εστιασμένη συζήτηση:

- Συνεχής επαγρύπνηση του ασθενούς
- Περιορισμός επιλογών
- Έλλειψη γνώσης για τα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη

Η προσκόλληση στη ΔΕΓ απαιτεί την συνεχή επαγρύπνηση των ασθενών, όπως σχολίασαν και οι ίδιοι:

«Προσέχω πάρα πολύ τι θα αγοράσω, ακολουθώ πιστά τις οδηγίες.»

«Είναι πιο πολύ θέμα προσοχής, θα έλεγα.»

«Διαβάζω από πίσω και την ετικέτα.»

«Ξεκινάει με το τι ψωνίζουμε και πόσο προσέχουμε.»

Επίσης η ΔΕΓ είναι μια αρκετά περιοριστική δίαιτα καθώς οι ασθενείς πρέπει να αποφεύγουν πάρα πολλά τρόφιμα, ενώ συχνά δεν υπάρχουν αντίστοιχα τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη.

«Ήτανε κάποια παστέλια με φιστίκια Αιγίνης τα οποία είχα πάρα πολύ καιρό να φάω, ήθελα πάρα πολύ και με το που τα είδα εκεί πέρα, μου άρεσαν και πήρα 6-7 ... για να έχω.»

«Επειδή το έχω πάντα αυτό και δεν έπινα μύρα, είχα αποθηκεύσει να πιω μύρα...»

Παρόλα αυτά δύο εκ των εθελοντριών δήλωσαν ότι έχουν συνηθίσει στον περιορισμό αυτό, ο οποίος δεν αποτελεί δυσκολία για αυτές.

«Δεν αντιμετωπίζω πρόβλημα στο τι θα φάω, με ένα τυρί, με ένα αγγούρι, με μία τομάτα είμαι καλυμμένη. Δεν με πειράζει, το έχω συνηθίσει.»

«Γενικά ποτέ δεν ήταν για μένα πρόβλημα το φαγητό. Δηλαδή δεν μου άρεσαν τα γλυκά, δεν έτρωγα ποτέ ψωμί -προφανώς γιατί με ενοχλούσε- βολέομαι, ας το πούμε έτσι. Δεν με πειράζει. Θα αρκεστώ σε ένα ψητό κρέας με μια σαλάτα και καμιά πατάτα που δεν είναι προτηγανισμένη.»

Δύο εκ των εθελοντών που νοσούν από την παιδική ηλικία περιγράφουν πόσο δυσκολότερο ήταν ως παιδιά να προσκολληθούν στη ΔΕΓ, καθώς δεν μπορούσαν να καταναλώσουν τα τρόφιμα που κατανάλωναν οι συνομήλικοί τους.

«... Να μην τρώω μακαρόνια, να κλέβω ψωμί από τους άλλους, να κλέβω λίγα μακαρόνια, να έχω την περιέργεια.»

«Βέβαια, έχω περάσει το στάδιο σαν παιδάκι, το να κλέβω. Δηλαδή στα κυλικεία, κτλ, στο δημοτικό. Έχω φάει τυρόπιτα. Σαν παιδάκι 7, 8, 10 χρονών, έχω πάρει το πιροσκι.»

Παράλληλα καθίσταται δύσκολο να καταλάβουν ποια τρόφιμα μπορούν να καταναλώσουν και ποια όχι το οποίο φυσικά ίσως είναι αντίκτυπο της ελλιπούς εκπαίδευσης των ασθενών, όπως είχε αναφερθεί παραπάνω. Οι εθελοντές/ριες λοιπόν δήλωσαν αυτή τη δυσκολία με τα παρακάτω σχόλια:

«... Γιατί κανένας πραγματικά εκεί δεν μπορεί να σου πει τι να κάνεις.»

«Ωστόσο, καλό είναι να είμαστε υποψιασμένοι και ψυλλιασμένοι στα προϊόντα, κυρίως του σούπερ μάρκετ που δεν είναι στη λίστα μας.»

Προτάσεις για αλλαγή

Στο τέλος της συζήτησης οι εθελοντές/ριες κλήθηκαν να προτείνουν τι θα ήθελαν να αλλάξει προκειμένου η προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ να γίνει πιο εύκολη. Οι εθελοντές/ριες πρότειναν να δημιουργηθεί να πιστοποιημένη λίστα προϊόντων χωρίς γλουτένη, να απλουστευτεί η διαδικασία για τη χορήγηση της χρηματικής αποζημίωσης και να μειωθεί η γραφειοκρατία, να δημιουργηθούν σύλλογοι ή άλλες μορφές έγκυρης ενημέρωσης των ασθενών για θέματα που αφορούν την κοιλιοκάκη, να αυξηθεί η κοινωνική ευαισθητοποίηση ως προς τη νόσο, να δημιουργηθούν μενού με γεύματα ελεύθερα από γλουτένη στα πανεπιστήμια και τέλος να προστεθούν τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη στα κυλικεία όλων των εκπαιδευτικών βαθμίδων (Πίνακας 13).

Αν και οι προτάσεις για αλλαγή των εθελοντών είναι ποικίλες, μια πρόταση ξεχώρισε καθώς προτάθηκε από αρκετούς εθελοντές/ριες. Συγκεκριμένα φάνηκε ότι υπάρχει άμεση ανάγκη να απλουστευτούν οι διαδικασίες για την χορήγηση της χρηματικής αποζημίωσης, καθώς αποτελεί τροχοπέδη για πολλούς ασθενείς να τη λάβουν και δεδομένου ότι τα προϊόντα ελεύθερα από γλουτένη είναι ακριβά, αυτό πιθανών να επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών προσκολληθούν στη ΔΕΓ.

Πίνακας 13: Οι προτάσεις για αλλαγή που πρότειναν οι εθελοντές/ριες στην εστιασμένη συζήτηση.

Προτάσεις για αλλαγή	Αποσπάσματα
Πιστοποιημένη λίστα προϊόντων χωρίς γλουτένη	«Θα ήθελα πραγματικά το δικό σας τμήμα να εκδώσει μια πιστοποιημένη λίστα προϊόντων χωρίς γλουτένη.»
Απλούστευση γραφειοκρατίας για την χρηματική αποζημίωση	«Νευριάζω με το κράτος το οποίο θα μπορούσε να μου δίνει κάτι σαν επίδομα να μπορώ να τα διαθέσω εγώ όπου θέλω και όχι να κάνω όλη αυτή τη διαδικασία. Θα μπορούσε να είναι πιο εύκολα τα πράγματα με τη συνταγογράφηση και με τα χρήματα. Να μη χρειάζεται κάθε τρεις και λίγο να τρέχουμε, να μην κρεμόμαστε από το στράβωμα ενός υπαλλήλου που είδε μία στραβή υπογραφή. Να έχουμε και εμείς πιο πολλή πρόσβαση.» «Αυτό που αναφέρθηκε με τη συνταγή και με την υποστήριξη είτε οικονομική είτε πρακτική, ας πούμε ψυχολογική. Εμένα αυτό θα με ενδιέφερε πιο πολύ, να είναι λίγο πιο απλά τα πράγματα ούτως ώστε να υποστηριζόμαστε.» «Το πιο σημαντικό κομμάτι που θα βελτιώσει την καθημερινότητά μου, από τη στιγμή που υπάρχει αυτό το επίδομα το κρατικό προς τους πάσχοντες, είναι μία απλοποίηση των διαδικασιών. Είναι να γίνει ένα μητρώο.» «Συμφωνώ πάρα πολύ με το μητρώο, γιατί αυτό το πράγμα δεν αλλάζει από χρόνο σε χρόνο. Δεν μπορώ να καταλάβω, γιατί πρέπει κάθε χρόνο να κάνουμε τα ίδια και τα ίδια για κάτι που δεν αλλάζει. Θα ήτανε πολύ καλή ιδέα να απλοποιηθεί λίγο η κατάσταση.» «Με στεναχωρεί λίγο που μας έχουν βάλει σ' αυτό το δεκαήμερο της απόδειξης γιατί δεν μπορείς να ξέρεις τι θα φέρει ο μήνας σου, τι θα χρειαστείς.»
Έγκυρη πηγή ενημέρωσης – Σύλλογοι	«Αλλά η αλήθεια είναι ότι εμένα μου λείπει, θα ήθελα μία πηγή έτσι πιο έγκυρη που να μπορώ να απευθύνομαι.» «Θα ήθελα όντως να είναι κάτι πιο εύκολο που να μπορούμε να έχουμε πρόσβαση όλοι και θεωρώ ότι δεν υπάρχει κάτι πολύ οργανωμένο, τουλάχιστον εδώ στην Αθήνα.»
Κοινωνική ευαισθητοποίηση	«Μία ενημέρωση στο γενικό πληθυσμό.»

Μενού με τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη στα πανεπιστήμια	<i>«Αυτό το μενού γιατί να μην έχει χωρίς γλουτένη; Είναι κρίμα. Έστω να έχουν υπόψη τους ότι μπορεί να μην κάνουν ένα γεύμα χωρίς γλουτένη αλλά έστω η σαλάτα να είναι καθαρή. Τα φασόλια, η φασολάδα να 'ναι καθαρή. Να μπορεί να φάει και ένας πάσχων. Και θα επεκταθώ σε όλα τα πανεπιστήμια, όλες τις λέσχες που τα δίνουν όλα σε κέτερινγκ και ποτέ δεν φροντίζουν για κάτι.»</i>
Τρόφιμα ελεύθερα από γλουτένη στα κυλικεία όλων των εκπαιδευτικών βαθμίδων (δημοτικά, γυμνάσια, λύκεια)	<i>«Και τα σχολεία. Τα κυλικεία. Όχι μόνο για το χωρίς γλουτένη. Τα παιδάκια που έχουν διαβήτη, ας πούμε, είναι παιδάκια που έχουν διάφορες αλλεργίες. Θα μπορούσαν να φέρουν έστω ένα δύο προϊόντα τα οποία είναι για άτομα που έχουνε τροφικές δυσανεξίες ή αλλεργίες. Και μιλάμε τώρα ότι τα σχολεία είναι όλες οι βαθμίδες. Δε μιλάω, τώρα, να έχουνε πιτάκια. Μία μπάρα χωρίς γλουτένη. Μία Crunch, μία σοκολάτα. Και αντίστοιχα για το διαβήτη ή για οποιαδήποτε άλλη τροφική δυσκολία.»</i>

Επίσης όσον αφορά την πρόταση για τη δημιουργία μενού στα πανεπιστήμια με γεύματα ελεύθερα από γλουτένη, η ίδια εθελόντρια που έκανε την πρόταση σχολίασε επίσης ότι θα ήταν εξίσου σημαντικό να απλουστευτούν και οι γραφειοκρατικές διαδικασίες για την χορήγηση γευμάτων ελεύθερων από γλουτένη στους φοιτητές με κοιλιοκάκη στα πανεπιστήμια που έχουν ήδη τις υποδομές για την χορήγηση γευμάτων ελεύθερων από γλουτένη. Η εθελόντρια περιέγραψε την πολυπλοκότητα των διαδικασιών που απέτρεψε την κόρη της να ασχοληθεί:

«Μου είπαν ότι, «Ε ξέρεις, α, πρέπει να μπεις στο site, κάπου να βρεις, κάτι και να δηλώσεις ότι εσύ είσαι χωρίς και να δώσεις και το πάσο και να δώσεις και μια γνωμάτευση και να...» δεν ξέρω και εγώ τι, πολλά, πολλά, πολλά. Και αυτό μας απότρεψε εντελώς και δεν έκανε τίποτα. Δεν πήγε ούτε μία φορά.»

5. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τους παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών με κοιλιοκάκη στη ΔΕΓ. Η κατανάλωση γλουτένης από τα άτομα που πάσχουν από κοιλιοκάκη έχει ως αποτέλεσμα την επιμονή των συμπτωμάτων και την εμφάνιση επιπλοκών σε βάθος χρόνου. Ως εκ τούτου η κατανόηση των παραγόντων αποτελούν εμπόδια για την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ είναι πολύ σημαντική ώστε να λάβουν χώρα οι κατάλληλες ενέργειες τόσο από τους κρατικούς φορείς, όσο και σε επίπεδο ευαισθητοποίησης της κοινωνίας προκειμένου η προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα να γίνει ευκολότερη και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Από τους ατομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ αναδείχθηκαν κυρίως ο τόπος κατοικίας, ο χρόνος ενασχόλησης με τη διατροφή καθώς και η στάση των ασθενών απέναντι στη νόσο. Από την παρούσα μελέτη αναδείχθηκε ότι η διαμονή σε μεγαλουπόλεις έχει ως αποτέλεσμα τη διευκόλυνση των ασθενών στην προσπάθεια προσκόλλησής τους στη ΔΕΓ, καθώς εκεί υπάρχει μεγαλύτερη διαθεσιμότητα επιλογών στο φαγητό εκτός σπιτιού και καλύτερη κοινωνική ευαισθητοποίηση. Τα δεδομένα αυτά έρχονται σε αντιδιαστολή με μια μελέτη η οποία ανέδειξε ότι η διαμονή σε πόλεις έχει αρνητικό αντίκτυπο στην προσκόλληση στη δίαιτα διότι λόγω των γρήγορων ρυθμών ζωής οι ασθενείς έχουν λιγότερο χρόνο να ασχοληθούν με την προετοιμασία των γευμάτων τους (Lamontagne et al., 2001). Βέβαια η μελέτη αυτή διεξήχθη πριν είκοσι χρόνια, που η διαθεσιμότητα των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη ήταν σαφώς πιο περιορισμένη από ότι σήμερα. Στην παρούσα μελέτη ο χρόνος ενασχόλησης με τη δίαιτα είναι περισσότερος σε σχέση με πριν την διάγνωση και αυτό επηρέασε αρνητικά μερικούς εθελοντές/ριες, των οποίων η δίαιτα βασίζεται κυρίως σε έτοιμα συσκευασμένα τρόφιμα. Παράλληλα η μελέτη του Lamontagne και των συνεργατών του ανέδειξε ότι η προετοιμασία γευμάτων ελεύθερων από γλουτένη αποτελεί αντικείμενο ανησυχίας για τους ασθενείς (Lamontagne et al., 2001). Όσον αφορά τη στάση των ασθενών απέναντι στη νόσο τα δεδομένα της παρούσας μελέτης έρχονται σε συμφωνία με αυτά άλλων μελετών που έχουν αναδείξει ότι η θετική στάση απέναντι στη νόσο αποτελεί διευκολυντή για την διαιτητική προσκόλληση (Dowd et al., 2016).

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ και αναδείχθηκαν από την παρούσα μελέτη, αν και σε μικρότερο βαθμό, είναι η ηλικία διάγνωσης, η ύπαρξη ή όχι συμπτωμάτων καθώς και η ύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική δίαιτα. Όσον αφορά την ηλικία διάγνωσης φάνηκε ότι η μικρή ηλικία διάγνωσης και η μεγαλύτερη διάρκεια προσκόλλησης στη ΔΕΓ βοηθούν στην προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα, καθώς οι νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς φάνηκε να δυσκολεύονται σε μεγαλύτερο βαθμό. Τα δεδομένα αυτά

συμφωνούν με μια μελέτη που ανέδειξε ότι η διάγνωση της νόσου σε ηλικία μικρότερη των τεσσάρων ετών έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ (Hogberg et al., 2003). Αυτό όμως έρχεται σε αντιδιαστολή με μια άλλη μελέτη που έδειξε ότι η διάγνωση σε μικρότερη ηλικία οδηγεί σε χειρότερη προσκόλληση (Horman et al., 2009). Όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης η απουσία συμπτωμάτων δεν επηρέασε την προσκόλληση στη ΔΕΓ. Τα αποτελέσματα αυτά δεν συμφωνούν με αυτά άλλων μελετών οι οποίες ανέδειξαν ότι η απουσία συμπτωμάτων έχει ως αποτέλεσμα την κατανάλωση γλουτένης (Horman et al., 2009; Rose & Howard, 2014). Αξίζει όμως να σημειωθεί ότι στην παρούσα μελέτη δεν υπήρχε ποικιλία σχολίων για το συγκεκριμένο θέμα, αλλά το αποτέλεσμα βασίστηκε στο σχόλιο μιας εθελόντριας. Επίσης στην παρούσα μελέτη ένας εθελοντής επισήμανε ότι όταν προϋπάρχει μια νόσος που απαιτεί ειδική δίαιτα προ της διάγνωσης της κοιλιοκάκης, διευκολύνει την ένταξή του στη ΔΕΓ, αν και δεν εντοπίστηκαν αντίστοιχα δεδομένα στη μέχρι τώρα βιβλιογραφία.

Επίσης οι γυναίκες συνολικά φάνηκε να αντιμετωπίζουν περισσότερα εμπόδια κατά την προσκόλλησή τους στη δίαιτα σε σχέση με τους άνδρες, παρόλο που μία άλλη μελέτη έδειξε ότι οι γυναίκες έχουν καλύτερη προσκόλληση στη ΔΕΓ (Ciacci et al., 2003). Όμως στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι τα δείγματα των ανδρών και των γυναικών ήταν ανομοιογενή μεταξύ τους, καθώς στο δείγμα των ανδρών από τους 4 άνδρες ο ένας νοσούσε από την παιδική ηλικία, ο άλλος νοσούσε για περίπου 19 χρόνια και ο τρίτος ήταν αντιπρόεδρος του συλλόγου της κοιλιοκάκης και επομένως είχε εναρμονιστεί πλήρως με τη ΔΕΓ και ότι άλλο αφορά την κοιλιοκάκη. Ως εκ τούτου η σύγκριση μεταξύ των ανδρών και γυναικών δεν είναι αξιόπιστη καθώς στο δείγμα των γυναικών υπήρχαν τόσο νεοδιαγνωσθείσες εθελόντριες όσο και άλλες που είχαν διαγνωστεί παλαιότερα και μία που νοσούσε από την παιδική ηλικία. Η πρόσφατη διάγνωση των εθελοντριών αυτών ίσως είναι ο βασικότερος λόγος που έκανε τις γυναίκες να αντιμετωπίζουν περισσότερα εμπόδια και όχι το τόσο φύλο τους.

Από τους παράγοντες που προκύπτουν από την οικογενειακή ζωή αναδείχθηκαν η πίεση για κατανάλωση τροφίμων με γλουτένη αλλά και η υποστήριξη από τους συγγενείς, ο φόβος επιμόλυνσης κατά την παρασκευή γευμάτων από συγγενικά πρόσωπα καθώς και η ύπαρξη και άλλων μελών στην οικογένεια που νοσούν. Η υποστήριξη από το οικείο αλλά και το φιλικό περιβάλλον φάνηκε να βοηθά το άτομο στην προσπάθειά του να προσκολληθεί στη δίαιτα, όπως άλλωστε έχει αναδειχθεί και από μία άλλη μελέτη (Verrill et al., 2013). Κάποιοι από τους εθελοντές/ριες της παρούσας μελέτης δήλωσαν ότι φοβούνται την επιμόλυνση που θα μπορούσε να συμβεί κατά την παρασκευή γευμάτων από συγγενικά πρόσωπα. Αυτό συνάδει με μία άλλη μελέτη που είχε δείξει ότι η πλήρης εμπιστοσύνη των ασθενών σε αυτόν που παρασκευάζει το

γεύμα μπορεί να οδηγήσει στην ακούσια κατανάλωση γλουτένης (Sainsbury & Mullan, 2011). Η ύπαρξη τέκνων που νοσούν στην οικογένεια, ωθούν τον νοσούντα γονέα να αναζητήσει περισσότερες γνώσεις και επιλογές τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη. Σε μελέτη σε παιδιατρικό πληθυσμό που διεξήχθη στην Ελλάδα βρέθηκε ότι τα νεοδιαγνωσθέντα αδέλφια των παιδιών που ήδη νοσούν έχουν καλύτερη προσκόλληση στη δίαιτα καθώς έχουν εξοικειωθεί με το συγκεκριμένο τρόπο διατροφής στο οικείο περιβάλλον τους (Roma et al., 2010).

Στον τομέα της κοινωνικής ζωής αναδείχθηκαν οι εξής παράγοντες: οι κοινωνικές εκδηλώσεις, η εργασία, η συστολή να μοιραστούν το πρόβλημα, το φαγητό εκτός σπιτιού, τα ταξίδια και η κοινωνική ευαισθητοποίηση. Οι κοινωνικές εκδηλώσεις φάνηκε να προκαλούν ανησυχία σε κάποιους από τους εθελοντές/ριες της παρούσας μελέτης, γεγονός που έρχεται σε συμφωνία με μια άλλη μελέτη η οποία έδειξε επίσης ότι οι κοινωνικές εκδηλώσεις μειώνουν την ικανότητα των ασθενών να προσκολληθούν στη ΔΕΓ (Lee et al., 2012). Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι μεγαλύτερη ανησυχία για τις κοινωνικές εκδηλώσεις παρουσίασαν τα άτομα που είχαν διαγνωστεί πρόσφατα σε σχέση με αυτούς που ακολουθούν τη δίαιτα για περισσότερο καιρό. Παράλληλα τα δεδομένα της παρούσας μελέτης όσον αφορά την εργασία συμφωνούν με μία άλλη μελέτη η οποία ανέδειξε ότι η εργασία αποτελεί εμπόδιο στην προσπάθεια των ασθενών να συμμορφωθούν με τη δίαιτα (Barratt et al., 2011). Πολλά από τα εμπόδια στην κοινωνική ζωή προκύπτουν από το γεγονός ότι οι ασθενείς νιώθουν συστολή και ντροπή για τη νόσο (Ciacchi et al., 2003). Στην παρούσα μελέτη όμως οι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι μοιράζονται το πρόβλημα με τους γύρω τους, γεγονός που διευκολύνει την προσκόλληση τους στη δίαιτα. Αντίθετα το φαγητό εκτός σπιτιού φάνηκε να αποτελεί τροχοπέδη για τους ασθενείς στην συγκεκριμένη μελέτη, το οποίο έρχεται σε συμφωνία με πολλές άλλες μελέτες (Black & Orfila, 2011; Dowd et al., 2014).

Όσον αφορά τα ταξίδια έχει φανεί σε διάφορες μελέτες ότι μπορεί να οδηγήσουν σε απόκλιση από τη ΔΕΓ (Dowd et al., 2014; Ferster, 2015). Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι τα ταξίδια σε Ευρωπαϊκές χώρες ή τουριστικούς προορισμούς στη Ελλάδα δεν αποτελούν εμπόδιο για την προσκόλληση στη δίαιτα. Η διαφορά αυτή έγκειται στο γεγονός ότι στους συγκεκριμένους προορισμούς η κοινωνική ευαισθητοποίηση είναι μεγαλύτερη και υπάρχει αφθονία τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη. Αντίθετα τα ταξίδια σε επαρχιακές περιοχές και ακριτικά νησιά αποτελούν εμπόδιο στην προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα. Η κοινωνική ευαισθητοποίηση φαίνεται ότι είναι ο βασικός παράγοντας που επηρεάζει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ, όπως έχει φανεί και από άλλες μελέτες (Dowd et al., 2016; Hall et al., 2013). Στην Ελλάδα η κοινωνική ευαισθητοποίηση αν και είναι μικρότερη σε σχέση με άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, τα τελευταία χρόνια φαίνεται να αυξάνεται.

Όσον αφορά την ενότητα των τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη, αναδείχθηκαν οι εξής παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ: η διαθεσιμότητα, η σήμανση, το κόστος και η εξάρτηση από τα συσκευασμένα τρόφιμα. Η μειωμένη διαθεσιμότητα προϊόντων αποτελεί εμπόδιο για την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ, όπως έχει αναδειχθεί τόσο από μια ελληνική μελέτη σε παιδιατρικό πληθυσμό (Roma et al., 2010) όσο και από μελέτες σε ενήλικο πληθυσμό στο εξωτερικό (Rajroot et al., 2015). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα δεδομένα από την παρούσα μελέτη, τα τελευταία χρόνια η διαθεσιμότητα των τροφίμων έχει αυξηθεί σημαντικά. Παράλληλα η δυσνόητη σήμανση επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών επιλέγουν τα τρόφιμα που είναι ελεύθερα από γλουτένη, όπως έχει φανεί και σε άλλες μελέτες (Muhammad et al., 2017; Ukkola et al., 2012). Στην παρούσα μελέτη φάνηκε επίσης ότι μερικές φορές το πρόβλημα έγκειται κυρίως στην ανικανότητα των ασθενών να αναγνωρίσουν τα τρόφιμα χωρίς γλουτένη διαβάζοντας τις ετικέτες, κυρίως λόγω ελλιπούς ενημέρωσης, που συμφωνεί με μία άλλη μελέτη (Butterworth et al., 2004). Όσον αφορά το κόστος των προϊόντων ελεύθερων από γλουτένη, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συνάδουν με αυτά άλλων μελετών και φαίνεται να είναι υψηλότερο από ότι των συμβατικών τροφίμων (Panagiotou & Kontogianni, 2017; Villafuerte-Galvez et al., 2015). Στην Ελλάδα τα προϊόντα χωρίς γλουτένη να μεν είναι ακριβότερα από τα συμβατικά, αλλά το κράτος χορηγεί χρηματική αποζημίωση στους ασθενείς και για αυτό το κόστος τελικά δεν επηρεάζει την προσκόλληση των περισσότερων ασθενών στη ΔΕΓ, όπως έχει φανεί και από μια άλλη μελέτη σε παιδιατρικό πληθυσμό στην Ελλάδα (Roma et al., 2010). Τέλος στην παρούσα μελέτη οι περισσότεροι από τους ασθενείς απέφευγαν την κατανάλωση τυποποιημένων προϊόντων, καθώς εμπιστεύονταν περισσότερο τα σπιτικά. Σε μια άλλη μελέτη φάνηκε ότι η αυξημένη κατανάλωση τυποποιημένων τροφίμων παρεμποδίζει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ (Verrill et al., 2013).

Η τελευταία ενότητα η οποία διερευνήθηκε στην παρούσα μελέτη ήταν η περίθαλψη των ασθενών. Στην ενότητα αυτή αναδείχθηκαν οι εξής παράγοντες: οι σύλλογοι και τα δίκτυα, οι πηγές γνώσεων, οι διαιτολόγοι και γενικότερα οι επαγγελματίες υγείας καθώς και η χρηματική αποζημίωση. Όσον αφορά τους συλλόγους, φάνηκε ότι οι ασθενείς δεν ήταν ικανοποιημένοι από τις δράσεις τους. Παρόλα αυτά ενημερώνονταν από άλλα δίκτυα, όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, γεγονός που βοηθούσε στην απόκτηση γνώσεων και ως εκ τούτου διευκόλυνε την προσκόλλησή τους στη δίαιτα. Αν και στην παρούσα μελέτη η πλειονότητα των ασθενών δεν ήταν ενεργά μέλη συλλόγων, από τη βιβλιογραφία έχει φανεί ότι η συμμετοχή σε συλλόγους κοιλιοκάκης διευκολύνει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ (Butterworth et al., 2004; Hall et al., 2013). Οι περισσότεροι από τους ασθενείς στη συγκεκριμένη μελέτη ενημερώνονταν για τη νόσο από το διαδίκτυο, το οποίο έρχεται σε συμφωνία με μια μελέτη που βρέθηκε ότι το

85,1% των ασθενών χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για να αντλήσουν τις γνώσεις τους (Leffler et al., 2008). Τα δεδομένα αυτά όμως είναι αντίθετα με την ελληνική μελέτη στον παιδιατρικό πληθυσμό που έδειξε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών ενημερώνονται από το σύλλογο κοιλιοκάκης (Roma et al., 2010). Όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας, φαίνεται ότι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προσκόλληση των ασθενών στη δίαιτα, καθώς υποστηρίζουν και εκπαιδεύουν τους ασθενείς. Η μειωμένη επαφή με τους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να οδηγεί σε έλλειμμα γνώσεων στους ασθενείς, όπως έχει φανεί και από άλλες μελέτες (Lee et al., 2012; Rajroot et al., 2015). Καθώς η κοιλιοκάκη είναι μια νόσος που αντιμετωπίζεται κυρίως διατροφικά η συχνή παρακολούθηση από τους διαιτολόγους (τόσο στην πρωτοδιάγνωση όσο και μετέπειτα) και η ενασχόληση με τη δίαιτα επίσης φάνηκε να διευκολύνει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ, γεγονός που έχει αναδειχθεί και από άλλες μελέτες (Butterworth et al., 2004; Silvester et al., 2016). Παρόλα αυτά στην συγκεκριμένη μελέτη οι περισσότεροι εκ των εθελοντών δεν παρακολουθούνταν από διαιτολόγους παρά μόνο στην πρωτοδιάγνωση. Τέλος όπως ήδη αναφέρθηκε στην Ελλάδα χορηγείται χρηματική αποζημίωση η οποία φάνηκε να είναι ιδιαίτερα βοηθητική στην αγορά των τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη. Πράγματι η έλλειψη χορήγησης αποζημίωσης σε με μια άλλη μελέτη φάνηκε να δυσχεραίνει την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ (Ferster, 2015). Όμως κάποιοι από τους ασθενείς, στην παρούσα μελέτη, δεν λάμβαναν την αποζημίωση καθώς η γραφειοκρατία τους αποθάρρυνε, κάτι το οποίο δεν έχει αναδειχθεί από κάποια άλλη μελέτη.

Με αφορμή την πανδημία του Covid-19 κρίθηκε σκόπιμο να διερευνηθεί κατά πόσο η πανδημία έχει επηρεάσει την προσκόλληση στη δίαιτα. Φάνηκε ότι η πανδημία δεν επηρέασε αρνητικά τους ασθενείς, οι οποίοι μάλιστα δήλωσαν ότι έχουν περισσότερο χρόνο να προετοιμάζουν σπιτικά γεύματα. Παράλληλα, όπως φάνηκε από το σχόλιο μίας εθελόντριας, στους χώρους εστίασης, προκειμένου να αποφευχθεί η διασπορά του ιού, προσφέρονται τα μαχαιροπίρουνα σε κλειστές συσκευασίες με αποτέλεσμα να μειώνεται ο κίνδυνος για τυχόν επιμόλυνση. Επίσης, πλέον οι υπάλληλοι δίνουν περισσότερη προσοχή στις ιδιαίτερες απαιτήσεις του κάθε πελάτη, κάνοντας ευκολότερο για τους ασθενείς το να επισκεφτούν κάποιο εστιατόριο. Τέλος η πανδημία δεν φάνηκε να επηρεάζει αρνητικά την χορήγηση αποζημίωσης και τη διαθεσιμότητα των προϊόντων χωρίς γλουτένη. Μέχρι στιγμής δεν έχει δημοσιευτεί κάποια ανάλογη έρευνα που να εξετάζει την επίδραση της πανδημίας στην προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ.

Στην παρούσα μελέτη επίσης διερευνήθηκε ο βαθμός δυσκολίας της ΔΕΓ. Η συγκεκριμένη δίαιτα είναι αρκετά περιοριστική και απαιτεί μεγάλη προσοχή από τους ασθενείς καθώς πρέπει να προσέχουν για τυχόν επιμολύνσεις και να διαβάζουν σχολαστικά τις ετικέτες των τροφίμων. Ως εκ τούτου, η πλειονότητα των σχολίων των εθελοντών φανερώνει ότι θεωρούν τη ΔΕΓ

δύσκολη στην εφαρμογή. Αυτό συνάδει και με μια άλλη μελέτη όπου οι εθελοντές/ριες δήλωσαν ότι η προσκόλληση στη ΔΕΓ είναι δύσκολη (Lee et al., 2012). Στην παρούσα μελέτη κάποιοι από τους εθελοντές/ριες είχαν εντελώς διαφορετικές διατροφικές συνήθειες πριν τη διάγνωση, καθώς συνήθιζαν να τρώνε εκτός σπιτιού ή δεν μαγειρεύαν, ενώ σε αρκετούς επηρεάστηκε η κοινωνική ζωή, καθώς ένιωθαν ότι είναι υποχρεωμένοι να εξηγούν συνεχώς στους γύρω τους για τη νόσο. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι οι ασθενείς που δήλωσαν ότι νιώθουν τη μεγαλύτερη αλλαγή στη ζωή τους σε σχέση με πριν τη διάγνωση ήταν νεοδιαγνωσθέντες (πριν 2-3έτη) και μάλιστα μία εθελόντρια που ήταν μικρότερη στην ηλικία σε σχέση με τους υπόλοιπους (26 ετών). Αντίθετα δύο εθελοντές που νοσούσαν από την παιδική ηλικία δήλωσαν ότι η ζωή τους έχει αλλάξει στο μικρότερο βαθμό σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Η μελέτη αυτή είχε κάποιους περιορισμούς. Αρχικά το συνολικό δείγμα της μελέτης ήταν μικρό και αυτό οφειλόταν στον περιορισμένο χρόνο διεξαγωγής της μελέτης. Παράλληλα κάθε μία από τις εστιασμένες ομάδες περιλάμβανε μικρό αριθμό εθελοντών/ριών, καθώς λόγω των έκτατων μέτρων για την μείωση διασποράς του ιού Covid-19, οι εστιασμένες συζητήσεις διεξήχθησαν εξ αποστάσεως κάνοντας δύσκολη τη διαχείριση περισσότερων εθελοντών/ριών με τα ηλεκτρονικά μέσα. Επίσης λόγω του περιορισμένου χρόνου για τη διεξαγωγή της μελέτης δεν μπόρεσαν να διεξαχθούν πάνω από 3 εστιασμένες ομάδες, που πιθανόν να βοηθούσαν στην συλλογή περισσότερων στοιχείων, στον εμπλουτισμό των ήδη υπάρχοντων και πιθανόν στην προσθήκη νέων πτυχών στους παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ.

Σύμφωνα με τον Krueger, ο αριθμός των ομάδων εστιασμένης συζήτησης που θα διεξαχθούν εξαρτάται από τον κορεσμό των απαντήσεων των εθελοντών. Όταν οι εθελοντές επαναλαμβάνουν τις ίδιες απαντήσεις που ήδη δόθηκαν από προγενέστερες ομάδες εστιασμένης συζήτησης, αυτό σημαίνει ότι δεν χρειάζεται να επαναληφθούν νέες ομάδες καθώς έχει επέλθει κορεσμός των απαντήσεων (Krueger A. Richard, 2015). Στην παρούσα μελέτη επήλθε κορεσμός απαντήσεων σε συγκεκριμένες ενότητες και κυρίως στο φαγητό εκτός σπιτιού, στην εργασία, στα ταξίδια, στους φίλους, στη διαθεσιμότητα τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη, στη σήμανση των προϊόντων, στο κόστος, στους συλλόγους, στις πηγές γνώσεων, στους επαγγελματίες υγείας, στην χρηματική αποζημίωση και στην επίδραση του Covid-19 σε όλους τους τομείς που αφορούν την ζωή των ασθενών. Αντίθετα υπήρχαν ενότητες που χρειαζόνταν λίγο παραπάνω εμπλουτισμό καθώς είτε οι εθελοντές συνέχιζαν να δίνουν διαφορετικές απαντήσεις σε κάθε εστιασμένη συζήτηση, με χαρακτηριστικό παράδειγμα την περιοχή κατοικίας αλλά και την κοινωνική ευαισθητοποίηση, είτε είχαν δοθεί απαντήσεις από λίγους εθελοντές ή ακόμα και από μόνο έναν, όπως στην ηλικία διάγνωσης, στη στάση απέναντι στη νόσο, στη συνύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική δίαιτα, στη νόσο με έντονα ή όχι συμπτώματα, στην πίεση για

κατανάλωση τροφίμων από συγγενείς και στο φόβο επιμόλυνσης κατά την προετοιμασία γευμάτων από συγγενείς. Ως εκ τούτου φαίνεται ότι θα ήταν ιδανικό να έχει διεξαχθεί τουλάχιστον μία ακόμα ομάδα εστιασμένης συζήτησης προκειμένου να καλυφθεί το έλλειμμα που υπάρχει στις συγκεκριμένες ενότητες.

Αν και όπως αναφέρθηκε κάθε ομάδα εστιασμένης συζήτησης περιλάμβανε μικρό αριθμό εθελοντών, αυτό τελικά φάνηκε να διευκολύνει τη συζήτηση μεταξύ των εθελοντών και έδωσε σε όλους την ευκαιρία να αναπτύξουν τις απόψεις τους και να απαντήσουν στις ερωτήσεις. Η μελέτη είχε και κάποια δυνατά σημεία, όπως το ότι το δείγμα αποτελούνταν από άτομα διαφορετικών ηλικιών με αποτέλεσμα να υπάρχει ποικιλία απαντήσεων. Επίσης συμμετείχαν άτομα που είχαν διαγνωστεί σχετικά πρόσφατα όσο και άτομα που νοσούσαν από την παιδική ηλικία, γεγονός που έδωσε την ευκαιρία να ακουστούν τόσο οι εμπειρίες ατόμων που δεν έχουν ακόμα εναρμονιστεί πλήρως με τη δίαιτα όσο και ατόμων που έχουν κάνει τη δίαιτα κομμάτι της καθημερινότητάς τους. Στα δυνατά σημεία της μελέτης πρέπει επίσης να προστεθεί ότι συμμετείχαν άτομα τόσο από πόλεις (Αθήνα, Θεσσαλονίκη) όσο και από την επαρχία, καθώς άτομα από διαφορετικές περιοχές βιώνουν διαφορετικά την αντιμετώπιση της νόσου.

6. Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη είχε σκοπό να διερευνήσει τους παράγοντες που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ. Υπάρχουν παράγοντες που εμποδίζουν την προσκόλληση των ασθενών και άλλοι που τη διευκολύνουν.

Από την παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι παράγοντες που λειτουργούν ως διευκολυντές για την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ είναι οι παρακάτω:

- Μικρή ηλικία διάγνωσης
- Συνύπαρξη και άλλης νόσου που απαιτεί ειδική δίαιτα
- Διαμονή σε μεγαλουπόλεις (ιδιαίτερα στη Θεσσαλονίκη)
- Θετική στάση απέναντι στη νόσο
- Υποστήριξη από συγγενείς και φίλους
- Προσεκτικοί χειρισμοί κατά την παρασκευή γευμάτων από οικεία πρόσωπα
- Άλλα άτομα στην οικογένεια που νοσούν
- Υποστήριξη και κατανόηση από συναδέλφους
- Άνεση να μοιραστούν το πρόβλημα με τους γύρω τους
- Διαθεσιμότητα επιλογών για φαγητό εκτός σπιτιού
- Ευαισθητοποίηση προσωπικού στους χώρους εστίασης
- Ταξίδια σε χώρες Ευρωπαϊκές ή τουριστικούς προορισμούς στην Ελλάδα
- Διαθεσιμότητα τροφίμων ελεύθερων από γλουτένη σε υπεραγορές τροφίμων
- Ξεκάθαρη σήμανση προϊόντων
- Καλά οργανωμένοι σύλλογοι και δίκτυα υποστήριξης ασθενών
- Ενημέρωση από αξιόπιστες πηγές
- Εκπαίδευση και υποστήριξη των ασθενών από επαγγελματίες υγείας
- Γνώσεις επαγγελματιών υγείας σχετικά με την κοιλιοκάκη
- Χρηματική αποζημίωση

Αντίστοιχα τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς κατά την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ, όπως προέκυψαν από την παρούσα μελέτη είναι τα παρακάτω:

- Διαμονή σε επαρχιακές περιοχές
- Πίεση για κατανάλωση τροφίμων με γλουτένη από το οικείο περιβάλλον
- Χρόνος ενασχόλησης με την παρασκευή γευμάτων
- Κοινωνικός περίγυρος

- Εργασία
- Κοινωνικές εκδηλώσεις
- Μειωμένη κοινωνική ευαισθητοποίηση
- Μειωμένη ευαισθητοποίηση και διαθεσιμότητα τροφίμων σε χώρους εστίασης
- Ταξίδια σε επαρχιακές περιοχές και ακριτικά νησιά
- Σήμανση των προϊόντων
- Έλλειψη εμπιστοσύνης σε λίστες τροφίμων ελεύθερων γλουτένης
- Κόστος προϊόντων
- Μη οργανωμένοι σύλλογοι
- Μη αξιόπιστες πηγές ενημέρωσης
- Ελλιπής γνώση
- Ελλιπής εκπαίδευση και υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας
- Ελλιπής παρακολούθηση από διαιτολόγους
- Γραφειοκρατία για την χορήγηση της χρηματικής αποζημίωσης

Η γνώση των παραπάνω διευκολυντών και εμποδίων θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από τους επαγγελματίες υγείας και τους κρατικούς φορείς για την αλλαγή πολλών πτυχών που επηρεάζουν την καθημερινότητα των ασθενών, διευκολύνοντας την προσκόλλησή τους στη ΔΕΓ και βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους. Για παράδειγμα, θα μπορούσε να απλοποιηθεί η γραφειοκρατία για τη χορήγηση της χρηματικής αποζημίωσης, αλλά και να αλλάξει ο τρόπος λειτουργίας των συλλόγων καθώς φαίνεται ότι προς το παρόν δεν υποστηρίζουν τους ασθενείς με τον τρόπο που λειτουργούν. Επίσης τα εν λόγω αποτελέσματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για τον εμπλουτισμό των ήδη υπαρχόντων ερωτηματολογίων αξιολόγησης της προσκόλλησης των ασθενών στη ΔΕΓ. Για παράδειγμα όπως φάνηκε από την παρούσα μελέτη δεν αρκεί μόνο η καταγραφή της συμμετοχής ή όχι των εθελοντών/ριών σε κάποιο σύλλογο κοιλιόκακης αλλά και η διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησής τους από τον συγκεκριμένο σύλλογο.

Τέλος, θα ήταν χρήσιμο μελλοντικά να διεξαχθούν περισσότερες μελέτες για την αξιολόγηση των παραγόντων που επηρεάζουν την προσκόλληση των ασθενών στη ΔΕΓ στην Ελλάδα, καθώς οι μελέτες στον ελληνικό πληθυσμό είναι ελάχιστες και αφορούν μόνο παιδιατρικό πληθυσμό. Θα ήταν καλό να οργανωθούν μελέτες με μεγαλύτερο δείγμα και μεγαλύτερης διάρκειας ώστε να μελετηθούν εις βάθος τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες ασθενείς κατά την προσπάθειά τους να προσκολληθούν στη δίαιτα και με απώτερο στόχο να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από κοιλιόκακη. Επίσης θα ήταν χρήσιμο να διεξαχθούν μελέτες

πιο ειδικές που να εστιάζουν είτε σε νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς, καθώς αυτοί φάνηκε να αντιμετωπίζουν περισσότερα εμπόδια σε σχέση με άλλους που νοσούν περισσότερο καιρό, είτε ακόμα και σε επαγγελματίες υγείας και διαιτολόγους προκειμένου να διερευνηθούν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι στη διαχείριση των ασθενών με κοιλιοκάκη και να βρεθούν πιθανές λύσεις που θα διευκολύνουν την επαφή των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς.

Βιβλιογραφία

- Abu-Janb, N., & Jaana, M. (2020a). Facilitators and barriers to adherence to gluten-free diet among adults with celiac disease: a systematic review. *J Hum Nutr Diet*. doi: 10.1111/jhn.12754
- Barratt, S. M., Leeds, J. S., & Sanders, D. S. (2011). Quality of life in Coeliac Disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten-free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *J Gastrointestin Liver Dis*, 20(3), 241-245.
- Bathrellou, E., Kontogianni, M. D., & Panagiotakos, D. B. (2018). Celiac disease and non-celiac gluten or wheat sensitivity and health in later life: A review. [Review]. *Maturitas*, 112, 29-33. doi: 10.1016/j.maturitas.2018.03.014
- Black, J. L., & Orfila, C. (2011). Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 24(6), 582-587. doi: 10.1111/j.1365-277X.2011.01170.x
- Bronfenbrenner U, M. P. (2007). The Bioecological Model of Human Development. In M. P. Bronfenbrenner U (Ed.), *Handbook of Child Psychology* (Vol. Theoretical Models of Human Development, pp. 795-825): John Wiley & Sons.
- Butterworth, J. R., Banfield, L. M., Iqbal, T. H., & Cooper, B. T. (2004). Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with coeliac disease: comparison of white Caucasian and South Asian patients. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Clin Nutr*, 23(5), 1127-1134. doi: 10.1016/j.clnu.2004.02.009
- Charalampopoulos, D., Panayiotou, J., Choularas, G., Zellos, A., Kyritsi, E., & Roma, E. (2013). Determinants of adherence to gluten-free diet in Greek children with coeliac disease: a cross-sectional study. *Eur J Clin Nutr*, 67(6), 615-619. doi: 10.1038/ejcn.2013.54
- Choung, R. S., Rubio-Tapia, A., Lahr, B. D., Kyle, R. A., Camilleri, M. J., Locke, G. R., 3rd, . . . Murray, J. A. (2015). Evidence Against Routine Testing of Patients With Functional Gastrointestinal Disorders for Celiac Disease: A Population-based Study. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 13(11), 1937-1943. doi: 10.1016/j.cgh.2015.05.014
- Ciacci, C., Cirillo, M., Cavallaro, R., & Mazzacca, G. (2002). Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: prevalence and correlates of intestinal damage. *Digestion*, 66(3), 178-185. doi: 10.1159/000066757
- Ciacci, C., D'Agate, C., De Rosa, A., Franzese, C., Errichiello, S., Gasperi, V., . . . Greco, L. (2003). Self-rated quality of life in celiac disease. *Dig Dis Sci*, 48(11), 2216-2220. doi: 10.1023/b:ddas.0000004530.11738.a2
- Dennis, M., Lee, A. R., & McCarthy, T. (2019). Nutritional Considerations of the Gluten-Free Diet. [Review]. *Gastroenterol Clin North Am*, 48(1), 53-72. doi: 10.1016/j.gtc.2018.09.002
- Dewar, D. H., Donnelly, S. C., McLaughlin, S. D., Johnson, M. W., Ellis, H. J., & Ciclitira, P. J. (2012). Celiac disease: management of persistent symptoms in patients on a gluten-free diet. *World J Gastroenterol*, 18(12), 1348-1356. doi: 10.3748/wjg.v18.i12.1348
- Dowd, A. J., Jung, M. E., Chen, M. Y., & Beauchamp, M. R. (2016). Prediction of adherence to a gluten-free diet using protection motivation theory among adults with coeliac disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 29(3), 391-398. doi: 10.1111/jhn.12321

- Dowd, A. J., Tamminen, K. A., Jung, M. E., Case, S., McEwan, D., & Beauchamp, M. R. (2014). Motives for adherence to a gluten-free diet: a qualitative investigation involving adults with coeliac disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 27(6), 542-549. doi: 10.1111/jhn.12203
- Ferster, O., Jarecka, Pietrzak, Karczewska. (2015). Difficulties related to compliance with gluten-free diet by patients with coeliac disease living in Upper Silesia. *Pediatr Med Rodz*, 11(4), 410-418.
- Ford, S., Howard, R., & Oyeboode, J. (2012). Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol*, 17(4), 743-757. doi: 10.1111/j.2044-8287.2012.02069.x
- Freeman, H. J. (2017). Dietary compliance in celiac disease. [Editorial]. *World J Gastroenterol*, 23(15), 2635-2639. doi: 10.3748/wjg.v23.i15.2635
- Green, P. H., & Cellier, C. (2007). Celiac disease. [Review]. *N Engl J Med*, 357(17), 1731-1743. doi: 10.1056/NEJMra071600
- Hall, N. J., Rubin, G., & Charnock, A. (2009). Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't Review Systematic Review]. *Aliment Pharmacol Ther*, 30(4), 315-330. doi: 10.1111/j.1365-2036.2009.04053.x
- Hall, N. J., Rubin, G. P., & Charnock, A. (2013). Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Appetite*, 68, 56-62. doi: 10.1016/j.appet.2013.04.016
- Hallert, C., Sandlund, O., & Broqvist, M. (2003). Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. [Comparative Study
Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Scand J Caring Sci*, 17(3), 301-307. doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00228.x
- Hogberg, L., Grodzinsky, E., & Stenhammar, L. (2003). Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Scand J Gastroenterol*, 38(7), 751-754. doi: 10.1080/00365520310003318
- Hollon, J. R., Cureton, P. A., Martin, M. L., Puppa, E. L., & Fasano, A. (2013). Trace gluten contamination may play a role in mucosal and clinical recovery in a subgroup of diet-adherent non-responsive celiac disease patients. *BMC Gastroenterol*, 13, 40. doi: 10.1186/1471-230X-13-40
- Hopman, E. G., Koopman, H. M., Wit, J. M., & Mearin, M. L. (2009). Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 21(9), 1056-1061. doi: 10.1097/MEG.0b013e3283267941
- Hughey, J. J., Ray, B. K., Lee, A. R., Voorhees, K. N., Kelly, C. P., & Schuppan, D. (2017). Self-reported dietary adherence, disease-specific symptoms, and quality of life are associated with healthcare provider follow-up in celiac disease. *BMC Gastroenterol*, 17(1), 156. doi: 10.1186/s12876-017-0713-7
- Hujoel, I. A., Reilly, N. R., & Rubio-Tapia, A. (2019). Celiac Disease: Clinical Features and Diagnosis. *Gastroenterol Clin North Am*, 48(1), 19-37. doi: 10.1016/j.gtc.2018.09.001
- Husby, S., & Bai, J. C. (2019). Follow-up of Celiac Disease. *Gastroenterol Clin North Am*, 48(1), 127-136. doi: 10.1016/j.gtc.2018.09.009

- Itzlinger, A., Branchi, F., Elli, L., & Schumann, M. (2018). Gluten-Free Diet in Celiac Disease-Forever and for All? *Nutrients*, 10(11). doi: 10.3390/nu10111796
- Ivarsson, A., Hernell, O., Stenlund, H., & Persson, L. A. (2002). Breast-feeding protects against celiac disease. *Am J Clin Nutr*, 75(5), 914-921. doi: 10.1093/ajcn/75.5.914
- Karagiozoglou-Lampoudi, T., Zellos, A., Vlahavas, G., Kafritsa, Y., Roma, E., Papadopoulou, A., . . . Savvidou, A. (2013). Screening for coeliac disease in preschool Greek children: the feasibility study of a community-based project. *Acta Paediatr*, 102(7), 749-754. doi: 10.1111/apa.12241
- Krueger A. Richard, C. M. A. (2015). *Focus Groups, A Practical Guide for Applied Research* (5th ed.): Sage.
- Lamontagne, P., West, G. E., & Galibois, I. (2001). Quebecers with celiac disease: analysis of dietary problems. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Can J Diet Pract Res*, 62(4), 175-181.
- Lee, A. R., Ng, D. L., Diamond, B., Ciaccio, E. J., & Green, P. H. (2012). Living with coeliac disease: survey results from the U.S.A. *J Hum Nutr Diet*, 25(3), 233-238. doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01236.x
- Leffler, D. A., Edwards-George, J., Dennis, M., Schuppan, D., Cook, F., Franko, D. L., . . . Kelly, C. P. (2008). Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. [Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Dig Dis Sci*, 53(6), 1573-1581. doi: 10.1007/s10620-007-0055-3
- Lu, H., Guo, L., Zhang, L., Xie, C., Li, W., Gu, B., & Li, K. (2020). Study on quality characteristics of cassava flour and cassava flour short biscuits. *Food Sci Nutr*, 8(1), 521-533. doi: 10.1002/fsn3.1334
- Ludvigsson, J. F., Bai, J. C., Biagi, F., Card, T. R., Ciacci, C., Ciclitira, P. J., . . . Sanders, D. S. (2014). Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. [Practice Guideline Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Gut*, 63(8), 1210-1228. doi: 10.1136/gutjnl-2013-306578
- Ludvigsson, J. F., Bai, J. C., Biagi, F., Card, T. R., Ciacci, C., Ciclitira, P. J., . . . British Society of, G. (2014). Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut*, 63(8), 1210-1228. doi: 10.1136/gutjnl-2013-306578
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H., . . . Ciacci, C. (2013). The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*, 62(1), 43-52. doi: 10.1136/gutjnl-2011-301346
- Muhammad, H., Reeves, S., Ishaq, S., Mayberry, J., & Jeanes, Y. M. (2017). Adherence to a Gluten Free Diet Is Associated with Receiving Gluten Free Foods on Prescription and Understanding Food Labelling. *Nutrients*, 9(7). doi: 10.3390/nu9070705
- Norris, J. M., Barriga, K., Hoffenberg, E. J., Taki, I., Miao, D., Haas, J. E., . . . Rewers, M. (2005). Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. *JAMA*, 293(19), 2343-2351. doi: 10.1001/jama.293.19.2343
- Panagiotou, S., & Kontogianni, M. D. (2017). The economic burden of gluten-free products and gluten-free diet: a cost estimation analysis in Greece. *J Hum Nutr Diet*, 30(6), 746-752. doi: 10.1111/jhn.12477
- Pulido, O. M., Gillespie, Z., Zarkadas, M., Dubois, S., Vavasour, E., Rashid, M., . . . Godefroy, S. B. (2009). Introduction of oats in the diet of individuals with celiac disease: a systematic review. [Review Systematic Review]. *Adv Food Nutr Res*, 57, 235-285. doi: 10.1016/S1043-4526(09)57006-4

- Rajpoot, P., Sharma, A., Harikrishnan, S., Baruah, B. J., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2015). Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease. [Observational Study]. *Indian J Gastroenterol*, 34(5), 380-386. doi: 10.1007/s12664-015-0607-y
- Roka, V., Potamianos, S. P., Kapsoritakis, A. N., Yiannaki, E. E., Koukoulis, G. N., Stefanidis, I., . . . Germanis, A. E. (2007). Prevalence of coeliac disease in the adult population of central Greece. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 19(11), 982-987. doi: 10.1097/MEG.0b013e328209ff76
- Roma, E., Roubani, A., Kolia, E., Panayiotou, J., Zellos, A., & Syriopoulou, V. P. (2010). Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet*, 23(2), 176-182. doi: 10.1111/j.1365-277X.2009.01036.x
- Rose, C., & Howard, R. (2014). Living with coeliac disease: a grounded theory study. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 27(1), 30-40. doi: 10.1111/jhn.12062
- Sainsbury, K., & Mullan, B. (2011). Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour. *Appetite*, 56(2), 476-483. doi: 10.1016/j.appet.2011.01.026
- Schiepatti, A., Bellani, V., Perlato, M., Maimaris, S., Klersy, C., & Biagi, F. (2018). Inadvertent and minimal gluten intake has a negligible role in the onset of symptoms in patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Br J Nutr*, 1-23. doi: 10.1017/S0007114518003616
- Shah, S., Akbari, M., Vanga, R., Kelly, C. P., Hansen, J., Theethira, T., . . . Leffler, D. A. (2014). Patient perception of treatment burden is high in celiac disease compared with other common conditions. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Am J Gastroenterol*, 109(9), 1304-1311. doi: 10.1038/ajg.2014.29
- Silvester, J. A., Weiten, D., Graff, L. A., Walker, J. R., & Duerksen, D. R. (2016). Living gluten-free: adherence, knowledge, lifestyle adaptations and feelings towards a gluten-free diet. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 29(3), 374-382. doi: 10.1111/jhn.12316
- Smith, M. M., & Goodfellow, L. (2011). The relationship between quality of life and coping strategies of adults with celiac disease adhering to a gluten-free diet. [Comparative Study Multicenter Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Gastroenterol Nurs*, 34(6), 460-468. doi: 10.1097/SGA.0b013e318237d201
- Stene, L. C., Honeyman, M. C., Hoffenberg, E. J., Haas, J. E., Sokol, R. J., Emery, L., . . . Rewers, M. (2006). Rotavirus infection frequency and risk of celiac disease autoimmunity in early childhood: a longitudinal study. *Am J Gastroenterol*, 101(10), 2333-2340. doi: 10.1111/j.1572-0241.2006.00741.x
- Sverker, A., Hensing, G., & Hallert, C. (2005). 'Controlled by food'- lived experiences of coeliac disease. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 18(3), 171-180. doi: 10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x
- Ukkola, A., Maki, M., Kurppa, K., Collin, P., Huhtala, H., Kekkonen, L., & Kaukinen, K. (2012). Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. [Clinical Trial Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Gastrointest Liver Dis*, 21(1), 17-22.
- Verrill, L., Zhang, Y., & Kane, R. (2013). Food label usage and reported difficulty with following a gluten-free diet among individuals in the USA with coeliac disease and those with noncoeliac gluten sensitivity. [Comparative Study]. *J Hum Nutr Diet*, 26(5), 479-487. doi: 10.1111/jhn.12032

- Villafuerte-Galvez, J., Vanga, R. R., Dennis, M., Hansen, J., Leffler, D. A., Kelly, C. P., & Mukherjee, R. (2015). Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 42(6), 753-760. doi: 10.1111/apt.13319
- Volta, U., Caio, G., Stanghellini, V., & De Giorgio, R. (2014). The changing clinical profile of celiac disease: a 15-year experience (1998-2012) in an Italian referral center. *BMC Gastroenterol*, 14, 194. doi: 10.1186/s12876-014-0194-x
- Welstead, L. (2015). The Gluten-Free Diet in the 3rd Millennium: Rules, Risks and Opportunities. [Review]. *Diseases*, 3(3), 136-149. doi: 10.3390/diseases3030136
- White, L. E., Bannerman, E., & Gillett, P. M. (2016). Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. [Review Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 29(5), 593-606. doi: 10.1111/jhn.12375
- Zarkadas, M., Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K. C., . . . Pulido, O. M. (2013). Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Hum Nutr Diet*, 26(1), 10-23. doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x