

"Vad har tanten på armen?"

Kropp, hälsa och sjukdom i berättelser om diabetes typ 1

Det var ett barn som frågade i matbutiken i kön, hon frågade sin mamma: "Vad har tanten på armen?" och mamman blev helt jätteobekvämt märkte jag, så då tänkte jag att då är det väl bara bäst att svänga sig om och säga att det är en blodsockermätare. Och så visade jag, för jag hade pumpen i byxlinningen, så visade jag att "här ser man", och så var barnet helt jättenöjt och jag tror att mamman var ganska nöjd också. (Saga IF mgt 2017/053)

Vad "tanten", som i den här artikeln kallas Saga, har på armen är en glukosmätande sensor, som kontinuerligt mäter hennes vävnads-glukosvärde och skickar det till insulinpumpen som hon bär i byxlinningen. Saga är en av drygt 50 000 personer¹ i Finland med diabetes typ 1, och hon behandlas med insulinpump eftersom hennes egen bukspottskörtel inte producerar något insulin². Saga var 9 år gammal när hon fick sin diagnos, och är drygt 30 när hon berättar om händelsen i butiken. Mammans uteblivna respons på barnets spontana frågeställning illustrerar den vuxnes reaktion inför en situation, som av möjliga orsaker jag ska återkomma till senare, upplevs obekvämt. När Saga vänder sig om och förklarar vad hon har

på armen blir både mamman och barnet nöjda. Situationen säger någonting om synen på kropp och sjukdom, och citatet för oss in på avsikten med den här artikeln: att undersöka personliga erfarenhetsberättelser om diabetes typ 1. De personliga erfarenhetsberättelserna avslöjar berättarnas relation till kropp, hälsa och sjukdom i förhållande till den kroniska sjukdomen, det vill säga ett kulturellt meningsskapande. I den här artikeln dyker jag under ytan på en sjukdom som inte tar sig fysiska uttryck och därigenom är lätt att hålla dold, men som också i takt med tiden och den medicinteknologiska utvecklingen på området har kommit att materialiseras på kroppen genom fysiskt vårdmaterial, så som Sagas sensor i citatet ovan.

I artikeln analyseras citat från intervjuer som jag har gjort inom ramen för min pågående doktorsavhandling om sjukdomsberättelser om diabetes typ 1 i nordisk folkloristik vid Åbo Akademi. I dem blir såväl det synliga som det dolda, undagömda och osynliga i samband med sjukdomen centralt. För att exemplifiera har citat ur fyra av sammanlagt tjugo intervjuer³ valts ut. I artikeln, liksom i min avhandling, har intervjupersonerna fingerade namn av forskningsetiska skäl (jfr Hytönen & Salenius 2017:84–85). Av samma anledning har ortnamn och namn på sjukhus i citaten anonymiserats. Citaten är hämtade ur det muntliga intervjumaterialet, men för att förenkla läsningen har utsagorna i vissa fall förkortats och förenklats, och utfyllnadsord, upprepningar och hummanden utelämnats. För att anonymisera berättelserna har även dialektala ord som kan kopplas till vissa regioner neutraliserats, men i övrigt är berättelserna återgivna med intervjupersonernas egna ord.

Med avstamp i det osynliga

Eftersom diabetes typ 1 i sig inte tar sig några kroppsliga fysiska uttryck är sjukdomen lätt att hålla dold. Att vara öppen med sin kroniska sjukdom eller att dölja den för omgivningen kan bli ett val som görs, medvetet eller omedvetet. Genom att analysera materia-

let kulturanalytiskt är det möjligt att synliggöra sådant som inte uttalas, och problematisera det som inte sägs (jfr Drakos 2005:124–125). En strategi för att åstadkomma detta, att synliggöra underliggande tankevärldar och värderingar, är att arbeta med dikotomier (polariteter) och tematisering (Ehn & Löfgren 2001:28–29). Genom att upprätta en söklista med termer som uttrycks i polariteter bör man dock vara medveten om att tematiseringen i sig är en kulturprodukt, som inte är allmängiltig utan starkt knuten till det sammanhang den existerar i (se Ehn & Löfgren 2001:29–30).

Forskarens egna erfarenheter kan bidra till att öka medvetenheten och ge en mer ingående reflexiv diskussion kring hur tolkningar av andra människors beteende påverkas av forskarens bakgrund (Ehn & Löfgren 2012:96). År 1992 insjuknade jag i diabetes typ 1, 9 år gammal. Diagnosen har kommit att påverka mitt eget liv, och har på senare år fått mig att som folklorist intressera mig för upplevelser av sjukdom genom personliga erfarenhetsberättelser⁴ (jfr Arvidsson 1998:28–30). Min egen förståelse för hur det kan vara att leva med en kronisk sjukdom ger mig ett inifrånperspektiv som ökar min kännedom om det fält jag undersöker, men som samtidigt kan orsaka en närblindhet inför fältet och materialet. I artikeln använder jag mig därför av ett arbetssätt med drag av autoetnografi, för att bättre kunna belysa sådant som förblir osagt i intervjusituationerna. Med ett autoetnografiskt angreppssätt avser jag användandet av personliga erfarenheter och upplevelser för att undersöka kulturella upplevelser (jfr Holman Jones, Adams & Ellis 2013; Chang 2013). Genom autoetnografi kan jag greppa och använda mig av den dubbla kulturkompetens jag själv besitter, det vill säga att genom inifrånkunskap och kännedom om kontextuella sammanhang och förändringar kunna länka olika nivåer av förståelse till varandra (jfr Allen-Collinson 2013:282). Som Marianne Liliequist uttrycker det: ”Autoetnografien handlar ju om att väva ihop sina egna berättelser med det som man lärt sig som forskare, att utföra en kulturanalys på de egna erfarenheterna” (Liliequist 2012:260).

Reflexivitet och självpositionering (jfr Ehn & Klein 2007:11) är viktiga element i autoetnografi. I detta blir att förstå sig själv, och i

förlängningen sin egen kultur, centrala frågor. Enligt filosofen Peter Winch är att förstå sig själv framför allt att förstå sina egna mentala tillstånd och processer, ”sina tankar, känslor, begär, avsikter och beslut” (Winch 1995:100).

Min förförståelse för mitt forskningsområde påverkar med andra ord forskningsprocessen, direkt eller indirekt, från början till slut. Det kan verka problematiskt, men är inte unikt för kulturvetenskaperna: all slags forskning påverkas på olika sätt av yttre och inre faktorer (jfr Bourdieu 1975). Så länge man är medveten om detta och reflekterar över saken behöver det inte nödvändigtvis vara negativt. Frågeställningar kring vems röst som hörs och vem som har makten att låta röster höras och på vilket sätt är alltid, eller borde åtminstone alltid vara aktuella, inte minst inom forskarsammanhang (jfr Spivak 1988:104). När vi försöker förstå andra överför vi mening på det vi hör och förmedlar vidare, eftersom översättning och förståelse implicerar en process av begripliggörande (Lundahl 2001:127). Min position kan inte hävdas vara fördelaktigare än den skulle vara för en forskare som inte själv har samma sjukdom som studeras, men mitt utgångsläge är ett annat, och klarläggs genom en positionering och problematisering av sammanhanget.

I följande avsnitt belyses materialet genom direkta citat och analys av dessa. Jag använder mig av ett kulturanalytiskt tillvägagångssätt och utgår ifrån begreppsparen synlig och osynlig, privat och offentlig, samt begreppen tid och rum.

Omgivningens blick

Begreppsparen synlig och osynlig för oss in på det inledande citatet, där Saga förklarar för mamman och barnet i butiken att det hon har på armen är en vävnadsglukosmätande sensor. I citatet synliggörs mammans ovilja att besvara barnets fråga. Orsaken kan vara enkel: mamman kanske inte vet vad det är Saga har på armen. Hennes reaktion, att hon blev ”helt jätteobekvämt”, som Saga säger, tyder ändå på att okunskap inte är den enda förklaringen till reaktionen.

I det här sammanhanget kan man fråga sig om det skulle vara lika obekvämt för mamman om barnet hade frågat vad Saga har för mössa eller tröja på sig. Ett sätt att betrakta saken på, är att sensorn är kopplad till Sagas kropp. Vårdmaterialet blir en förlängning av kroppen, och mammans reaktion visar att det inte är accepterat att kommentera okända människors kroppar medan de hör på. Små barn kan ganska ogenerat peka på och prata om andra människors kroppar, men när vi blir äldre blir andras kroppar tabu, åtminstone i vissa sammanhang⁵.

Saga själv uttrycker ingen skam för sin sensor och bär den fullt synlig för omgivningen, vilket ligger i linje med fenomenologen Maurice Merleau-Pontys resonemang om att föremål man vänjer sig vid förkroppsligas och blir en förlängning av kroppen (Merleau-Ponty 2002). Ett annat exempel på objekt som kan förkroppsligas är den vita käppen som synskadade kan använda för att orientera sig i olika miljöer. I någon mån kan sensorn även hävdas göra personen som bär den till en cybernetisk organism bestående av såväl biologisk vävnad som syntetiska delar, i enlighet med Donna Haraways metaforiska cyborgteori (Haraway 2016). Sagas berättelse tyder på att hon förhåller sig till sin kropp som en cybernetisk organism, och att sensorn har accepterats som en förlängning av kroppen. Men alla med diabetes typ 1 har inte samma relation till sitt vårdmaterial som Saga har. Matilda fick sin diagnos vid 40-års ålder, och blev intervjuad bara något år därefter. För henne tog det tid innan hon kände sig bekväm med att använda sitt vårdmaterial offentligt:

Det tog nog länge före jag liksom tyckte att okej, nu. I slutet på året var vårt gäng från jobbet ut på [restaurang] och äta och jag tänkte ”oh no, herregud, vad ska jag äta?” och hit och dit. Nä, jag tänkte att jag gör det, och det var faktiskt första gången som jag [injicerade med spruta] inför dom och dom är ju ändå bra kolleger. Så då satt jag faktiskt under bordduken och doserade och stack in och tänkte att ”okej att nog går vi framåt sakta men säkert”. (Matilda IF mgt2017/069)



Dagens insulinsprutor förekommer i de flesta fall i formen av pennor.
Foto: Maria Holmberg.

Matildas citat pekar på en ovilja att ta sitt insulin inför omgivningens blickar, hon vill inte att sjukdomen ska vara synlig i offentliga rum. Restaurangen utgör en plats där hon föredrar att dölja sin sjukdom från de övriga bordsgästernas blickar. Detta kan förstås med utgångspunkt i Merleau-Pontys resonemang om den objektifierade kroppen under omgivningens blick. Alla som har en kropp kan bli reducerade till objekt av den som betraktar (Merleau-Ponty 2002:193). Omgivningens blickar, och i vissa fall kommentarer, kan exemplifieras med ett utspel från medieprofilen Katrin Zytomierska i podcasten "Mitt i livet"⁶. I avsnittet "Vem fan är Max" menade Zytomierska att det var lika äckligt att se när någon injicerar medicin med en spruta som att applicera en tampong inne i en restaurang. Menstruation och användande mensskydd har i ett historiskt perspektiv kopplats till skam och varit tabubelagt på många sätt (Malmberg 1991), och jämförelsen gör gällande att liknande känslor kan kopplas till insulinsprutan. Zytomierska betonade även kvinnans kroppsform, "jag blir exponerad för hela den här fläskiga magvalken", och menade att handlingen var oacceptabel i offent-

liga rum. Kombinationen av ”jättesprutan” och kvinnans ”jätte-tjocka mage” hävdar Zytomierska är orsaken till att hon reagerade så starkt. Efter uttalandet följde en medial debatt⁷ där bland andra sångaren och låtskrivaren Hasse Andersson, själv typ 2-diabetiker, samt reportern och programledaren Peter Jihde, typ 1-diabetiker, bemötte Zytomierskas uttalande och förespråkade att diabetes inte ska behöva döljas. Debatten belyser en av de diskurser som finns kring hur vi förväntas bete oss i offentliga utrymmen. Enligt denna diskurs är det inte acceptabelt att visa en bar ”fläskig” mage i samband med intag av medicin, speciellt inte om medicinen injiceras med en spruta.

Vårdmaterialet, i det här fallet insulinsprutan, tillskrivs ett symbolvärde som gör att personer med diabetes kan känna sig manade att dölja injektionsprocessen. Detta åskådliggörs tydligt i det tidigare citatet av Matilda. Hon känner sig inte bekväm med att visa den fysiska sprutan och processen med att injicera insulin på restaurangen, medan hon inte har några problem med att berätta för omgivningen att hon har diabetes i övrigt:

Därför är det bra när dom flesta som jag umgås med vet. Och jag har oftast liksom också [sagt] åt, inte obekanta men såna här vanliga bara: ”ursäkta nu, jag äter banan för att [jag har diabetes]”. Att jag döljer inte det alls. (Matilda IF mgt 2017/069)

Medicinerna som föremål kan ha en större betydelse än den medicinska nyttan, och sprutan laddas med andra värden än de rent medicinska (jfr Hanson 2004:531 & 537). Sprutans symbolvärden får också negativa konnotationer i intervjupersonen Ellens berättande. Ellen fick sin diagnos vid två års ålder och intervjuas när hon är drygt 30 år. Hon berättar om sina erfarenheter av missuppfattningar om insulinsprutan:

Ännu då när jag tog injektioner och var tvungen att ha insulinpenna och så med mig, då tog jag ju mycket insulin. Liksom så där om jag var på restaurang till exempel så tog jag bara upp tröjan, och sen så tog jag mitt insulin och där har man

ju fått många kommentarer. Det är mycket om droger, och då tillrättavisar jag dom och bara säger att ja, jag tror inte dom kommer i färdigfyllda pennor, ännu i alla fall [skratt]. Heroinet har inte riktigt kommit så långt. Nä, men det är mycket missuppfattningar om vad det är. (Ellen IF mgt2017/052)

Ellen har många gånger fått höra att hennes insulinspruta antas ha någonting med droger att göra. Sprutan som symbol får en starkare värdeladdning än medicin som intas i pillerform. Nålen invaderar kroppen och inkräktar på det till synes friska, även om det som överförs via sprutan är en förutsättning för fortsatt synlig hälsa. Sprutan kopplas alltså till någonting skadligt och negativt i form av droger, trots att medicinen som intas via sprutan i det här fallet de facto tvärtom har en positiv och hälsofrämjande inverkan.



Med hjälp av insulinpennor och insulinpumpar injiceras medicinen. Foto: Maria Holmberg.

Den dolda sjukdomen i tid och rum

Det sätt som intervjupersonerna berättar om diabetes typ 1 på kan hävdas påverkas av vad Oscar Pripp kallar den tredje närvarande. Relationen till den samhälleliga kontexten, diskurser om diabetes, samt faktorer som hur intervjupersonerna är vana vid att identifiera sig och bli identifierade, framträder i sättet de besvarar frågorna (jfr Pripp 1999:43). Sagas uttalande om att hon alltid har varit öppen med sin diabetes och inte har gått undan för att injicera insulin, inte ens på restaurang, låter påskina att det finns en förväntan om att hon kanske borde ha dolt sitt vårdmaterial och medicineringsprocessen:

Jag är väldigt öppen med min diabetes. Jag har inte nånting emot att dra upp blusen och visa [skratt] mina kanyler och sensorer. Så det gjorde jag här på ett sektormöte för inte så länge sen. [...] Jag har nog alltid varit öppen, jag har nog alltid mätt blodsocker precis där jag har suttit och jag har nog alltid, alla tider liksom till och med på restauranger stuckit insulin där jag har suttit. Jag har aldrig gått till toaletten och gömt mig. (Saga IF mgt 2017/053)

Sagas konstaterande att hon aldrig har gått och gömt sig visar att hon är medveten om att alla med diabetes typ 1 inte är lika öppna med sjukdomen i offentliga rum som hon är. Ordvalet ”gömt mig” pekar också på att det är ett aktivt val som har gjorts, hon har valt att visa sin sjukdom och att inte gömma sig när hon medicinerar. Saga betonar att hon har tagit sitt insulin utan att gå undan ”till och med på restauranger”, vilket antyder att det finns platser där hon anser att det är mer eller mindre accepterat att ta en spruta. Skillnaden mellan grad av öppenhet i privata och offentliga rum belyses av såväl Sagas citat, som av Matildas:

På restaurang finns det alltid en bordduk, så du är på något vis skyddad. Men det var svårt för mig i början. Jag låste in mig på jobbet till och med i en skrubb och där stod jag och [injicerade

insulin]. Nu är redan dörren öppen och jag står med ryggen emot. (Matilda IF mgt 2017/069)

I Matildas berättande spelar också platsen en tydlig roll i hur sjukdomen behandlas. Men Matilda utvecklar, i motsats till Saga, en strategi: hon ”skyddar sig” med hjälp av en bordduk i det offentliga rummet. På arbetsplatsen har emellertid gränsen mellan synligt–osynligt med tiden blivit mer utsuddad för Matilda. Hon går undan från det omedelbara offentliga rummet till en mindre offentlig plats, men nu låser hon inte om sig utan väljer att bara stå med ryggen emot omgivningens blickar. Målet för Matilda är dock att nå till en ökad öppenhet och ett minskat döljande av sjukdomen och vården av densamma.

Orsakerna till att dölja en kronisk sjukdom kan vara många. I offentliga rum blir sjukdomen något som kan skilja personen med diabetes typ 1 från andra, vilket även Ellen har erfarit. Hon märkte tidigt att sjukdomen gjorde henne annorlunda, och att hon inte fick vara delaktig på samma sätt som övriga:

Det första diabetesminnet måste vara när jag är, ja, kanske det är närmare skolåldern faktiskt. Då kan jag nog komma ihåg att det var lite jobbigt när alla andra skulle göra vissa saker och jag var tvungen att sitta vid sidan av. [...] Men det är nog det första så där första riktiga [minnet], att jag var annorlunda liksom. (Ellen IF mgt2017/052)

Intervjupersonen Oliver insjuknade som 9-åring, och blir intervjuad i 50-årsåldern. Han döljer fortfarande sin sjukdom i offentliga sammanhang, och det är bara hans närmaste som vet att han har diabetes typ 1, förklarar han i intervjun. Oliver har direkt negativa erfarenheter som en följd av sin typ 1-diabetes:

Sen var jag ju jättemobbad i skolan. [...] Dom kastade frukter på mig, för jag fick ju frukt till mellanmål klockan två, och så fick jag lite annan mat än vad alla andra fick [...] för jag fick ju bättre mat än vad alla andra fick. Sen slutade jag gå dit efter de här

frukterna för att det var jättejobbigt det där. Jag kommer ihåg när dom, ja dom mobbade mig hundra procent. (Oliver IF mgt 2017/062)

Skolkamraternas bemötande av den som är annorlunda på grund av sjukdom leder i Olivers fall till att han inte äter de frukter han egentligen borde för att ta hand om sin diabetes enligt vårdens rekommendationer. Omgivningens kritiska bemötande bär tydligt drag av stigmatisering⁸ av diabetiker som grupp. Sheila Bock har undersökt stigmatisering av personer med diabetes typ 2⁹, och även om hon nämner att personer med diabetes typ 1 inte lika ofta bemöts med samma sorts förutfattade meningar som typ 2-diabetiker (Bock 2012:153), sammanslås de olika diabetessjukdomarna ofta, inte minst i media, under begreppet diabetes, vilket medför att stigmatiseringen kan drabba samtliga som har en diabetes-diagnos.

Såväl Ellen som Oliver berättar om barndomsminnen, händelser som har utspelat sig för flera decennier sedan. Berättandet påverkas av tidens gång, och medför att ett livshistoriskt perspektiv på det upplevda anläggs i berättandet (jfr Arvidsson 1998:23). Intervjuns nutid ställs i relation till dåtid (Arvidsson 1998:31; Koskinen-Koivisto 2017:25–26). Som yngre löste Ellen risken med att uppfattas som annorlunda genom att dölja sin sjukdom. Under årens lopp har hon ändrat sin taktik – inte för att situationen har förändrats, utan för att hon har slutat bry sig om omgivningens åsikter:

Jag har nästan, alltså vad ska vi säga i den övervägande majoriteten av min diabeteskarriär så [skratt] har jag varit ganska tillsluten om det, ganska stängd. Just för att det är så många fördomar och man vet inte hur man ska bemöta dom. Man blir liksom, folk ser på en på ett annat sätt, eller har gjort i alla fall. Nu bryr jag mig inte längre och det är det som är skillnaden. Inte för att min situation har förändrats eller nånting, men det är bara det att jag har insett att om jag ska bry mig om det också då, det blir för mycket. Det är ingen idé, jag kan inte ändra hur dom tänker i alla fall. (Ellen IF mgt 2017/052)

Spänningsfältet mellan det synliga och osynliga genomsyrar berättelsen om bemötandet personen med diabetes typ 1 får av sin omgivning. Den kropp som bär en sjukdom som inte syns utåt får liten – eller ingen – förståelse för sjukdomen. Ellen berättar om sina erfarenheter kring hur den osynligt sjuka kroppen inte får ta plats, i det här fallet på för ändamålet avsedda invalidplatser:

Folk har väldigt förutfattade meningar. På vissa bussar och tåg finns det ju speciella invalidplatser, om man då sätter sig ner där för att man kanske har högt blodsocker eller lågt blodsocker så man känner att man måste sitta ner och det finns ingen annan plats, då får man också både kommentarer och blickar. (Ellen IF mgt 2017/052)

I Finland klassificeras diabetes typ 1 utan komplikationer som en lätt funktionsnedsättning i invaliditetsklasserna 3–5¹⁰. Om man har en kropp med ”normalt” utseende (jfr Nilsson 2007:25, 31), som utåt sett passar in i rådande föreställningar om normalitet, hör den osynligt sjuka kroppen inte hemma på platser avsedda för sjuka. En sjukdom som inte syns med blotta ögat, och vars vårdmaterial inte avslöjar vad som pågår inuti kroppen, får enligt det här resonemanget inte ta den plats sjuka kroppar har tilldelats i offentligheten. I Ellens citat blir omgivningens okunskap och oförmåga att förhålla sig till den osynliga sjukdomen hämmande, eftersom ingen kan se, och därigenom eventuellt nå förståelse för att en person med en till synes frisk kropp inte mår bra. Ellen förklarar sin syn på detta:

Jag tror faktiskt att det skulle vara enklare om det skulle synas nånstant. För att då får folk en helt annan förståelse. Sen så vet jag inte hur det är att leva med ett synligt handikapp eller en synlig sjukdom, det vet jag ju inte heller hur det är så det kan ju vara att jag har helt fel i min logik. Enligt min logik så tror jag att folk skulle kunna vara beredda i alla fall att visa lite mer vänlighet, lite mer förståelse för att man är sjuk och att man har ett problem, och att man faktiskt är ganska handikappad i sin vardag. (Ellen IF mgt 2017/052)

Ellen betonar vikten av förståelse från omgivningen. Förståelse uppnås i det här fallet genom synlighet, men eftersom sjukdomen inte syns, finns heller ingen förståelse att hämta.

Inre kaos, yttre ordning

Diabetes typ 1 är en sjukdom som kan vara svår att hantera. Trots medicin i form av insulin och vårdmaterial i form av blodsockermätare, sensorer och insulinpumpar, hålls blodsockret inte alltid innanför referensramarna. Att välja hur och när man är öppen med sin sjukdom kan ses som ett sätt att ta kontroll över den sjuka kroppen. I ett tidsperspektiv är det inte så länge sedan diabetes typ 1 var en dödlig sjukdom. År 1922 kom insulinet (Saraheimo 2015:28) som gjorde att personer med sjukdomen överlevde, men fortfarande var risken för följsjukdomar och för tidig död stor. Vården har utvecklats i snabb takt, men ännu idag löper personer med diabetes typ 1 en ökad risk att drabbas av olika allvarliga komplikationer och för tidig död (Rönnemaa 2015:468; Rawshani, Sattar & Franzén et al. 2018). Även om blodsockret inte alltid går att kontrollera kan personen med diabetes åtminstone kontrollera och bestämma vem som får ta del av sjukdomen, och i vilken situation. Att dölja den kroniska sjukdomen kan bli ett sätt att skapa en yttre ordning i det kaos som sjukdomen skapar inuti kroppen (jfr Sachs 1996:20–21). I berättelserna bidrar sjukdomen till en kroppslig oordning som intervjupersonerna försöker behärska. Genom att förhålla sig till omgivningen så att sjukdomen blir synlig på ett önskat sätt, i sådana sammanhang och situationer som väljs av intervjupersonerna själva, återfås kontrollen i någon mån. Detta förfarande är inte unikt för diabetes typ 1; liknande upplevelser av att förhålla sig till omgivningen på ett sätt så att sjukdomen inte ska synas har även uppmärksamrats hos personer med andra kroniska sjukdomar, så som kronisk astma (Hansson 2010:24).

Syftet med bidraget var att undersöka berättelser om erfarenheter av diabetes typ 1. Jag använde dikotomier, eller polariteter, som

kulturanalytisk strategi, synlig – osynlig samt privat – offentlig. De personliga erfarenhetsberättelserna avslöjar berättarnas relation till kropp, hälsa och sjukdom samt det kulturella meningsskapande som pågår i berättandet. Citaten belyser att rum, och också i någon mån tid, påverkar graden av offentlighet och synlighet i intervjupersonernas berättande om hur de förhåller sig till sin sjukdom och sitt vårdmaterial i olika sammanhang.

Matilda överlägger med sig själv om hur mycket av kroppen och sprutan hon kan exponera när hon är på restaurang, och injicerar insulin i skydd av bordduken. Saga drar upp blusen och visar sensorer och kanyler på möten på arbetsplatsen, medan Oliver ständigt håller sin sjukdom under ytan genom att inte berätta för någon utomstående att han har diabetes typ 1. Ellen har gått från att undanhålla sin sjukdom i offentliga sammanhang till att ”bara ta upp tröjan” och injicera insulin. Hur intervjupersonerna presenterar sina kroppar och sin sjukdom i olika situationer och rum förhandlas, både i relation till omgivningen och till den egna uppfattningen om vad som anses acceptabelt. Alla förhåller sig till sjukdom och behandling på olika sätt beroende på olika situationer, vilket innebär en syn på sjukdom som har influerats av såväl valmöjligheter som sociala och kulturella faktorer.

Noter

1 Enligt Institutet för hälsa och välfärd i Finland, <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys>, 14.3.2018.

2 Vid diabetes typ 1 förstörs betacellerna i de Langerhanska öarna i bukspotts-körteln på grund av en autoimmun nedbrytningsprocess, som stegvis leder till att kroppen slutar producera insulin. En person med diabetes typ 1 är fullständigt beroende av insulin, som måste tillföras genom injektioner eller en insulinpump (Saraheimo 2015:15).

3 Arbetet med artikeln har finansierats av Svenska litteratursällskapet i Finland genom ett forskarstipendium ur Ingrid, Margit och Henrik Höijers donationsfond samt Traditionsvetenskapliga nämndens medel. Intervjuerna som ligger till grund för artikeln finns arkiverade i kulturvetenskapliga arkivet Cultura vid Åbo Akademi.

4 Forskningen kring personliga erfarenhetsberättelser har utvecklats av folkloris-

ten Sandra Dolby Stahl, som definierade personal experience narrative som ”the personal narrative is a prose narrative relating a personal experience; it’s usually told in first person and its content is non-traditional (Stahl 1977:20).

5 Medan det på basis av den här situationen inte verkar vara acceptabelt att kommentera kroppar i en mataffär, är det tydligen det på nätet och i sociala medier, där kroppar och utseenden ständigt kommenteras (se Lydecker et al. 2016 & De brún et al. 2014).

6 Podcasten ”Mitt i livet” drivs av Katrin Zytomierska och Malin Gramer. Avsnittet ”Vem fan är Max” sändes första gången 2.3.2018.

7 I *Aftonbladet* 3.3.2018 och 6.3.2018, se källförteckning.

8 Att vara stigmatiserad eller besitta ett stigma, här i betydelsen att avvika på ett icke önskvärt, negativt sätt (Goffman 1971:14).

9 Vid diabetes typ 2 sker en blodsockerstegring som beror på nedsatt insulin-effekt (insulinresistens) och störd insulinutsöndring i bukspottskörteln. Typ 2-diabetes är i merparten av fallen ett led i det metabola syndromet, som karakteriseras av högt blodsocker, högt blodtryck, onormala blodfetter, ökad koagulationsbenägenhet i blodet, bukfetma samt gikt, https://www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/om_diabetes/typ_2-diabetes, 13.8.2018.

10 Enligt Social- och hälsovårdsministeriets förordning (1649/2009) om invaliditetsklassificeringen i enlighet med lagen om olycksfallsförsäkring (608/1948), inkomstskattelagen (1535/1992) och inkomstskatteförordningen (1551/1992) samt *Handbok i personbeskattning* 2011.

Käll- och litteraturförteckning

Arkiv

Åbo, Åbo Akademi, Kulturvetenskapliga arkivet Cultura

Ellen IF mgt 2017/052

Saga IF mgt 2017/053

Oliver IF mgt 2017/062

Matilda IF mgt 2017/069

Elektroniska källor

Diabetesförbundet i Finland 2018. *Typ 2-diabetes*. (online) Hämtat från https://www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/om_diabetes/typ_2-diabetes (13.8.2018)

- Institutet för hälsa och välfärd 2015. "Diabeteksen yleisyys". (online) Hämtat från <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksenyleisyys> (14.3.2018)
- Meijer, Jakob 2018. "Kvinnaböske' till attack efter Katrin Zytomierskas ord". (online) I *Aftonbladet*. Hämtat från <https://www.aftonbladet.se/nojesbladet/a/ngBXzJ> (3.3.2018)
- Pettersson, Leo & Dahlgren, Stina 2018. "Peter Jihdes bestämda svar: Kommer alltid ta min spruta publikt?". (online) I *Aftonbladet*. Hämtat från <https://www.aftonbladet.se/nojesbladet/a/qn7xgL/peter-jihdes-bestamda-svar-kommer-alltid-ta-min-spruta-publikt> (6.3.2018)
- Spivak, Gayatri Chakravorty 1988. "Can the Subaltern Speak?" (online) Hämtat från http://abahlali.org/files/Can_the_subaltern_speak.pdf (14.3.2018)

Litteratur

- Allen-Collinson, Jaquelyn 2013. Autoethnography as the engagement of self/other, self/culture, self/politics, selves/futures. *Handbook of autoethnography*, eds. Holman Jones, Adams & Ellis. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Arvidsson, Alf 1998. *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Bock, Sheila 2012. Contextualization, reflexivity, and the study of diabetes-related stigma. *Journal of Folklore Research* 49(2).
- Chang, Heewon 2013. Individual and collaborative autoethnography as method. *Handbook of autoethnography*, eds. Holman Jones, Adams & Ellis. Walnut Creek: Left Coast Press.
- De Brún, A., McCarthy, M., McKenzie, K. & McGloin, A. 2014. Weight, stigma and narrative resistance evident in online discussions of obesity. *Appetite* 72.
- Drakos, Georg 2005. *Berättelsen i sjukdomens värld. Att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposium.
- Ehn, Billy & Klein, Barbro 2007. *Från erfarenhet till text. Om kulturvetenskaplig reflexivitet*. Stockholm: Carlssons.
- Ehn, Billy & Löfgren, Orvar 2001. *Kulturanalyser*. Malmö: Gleerups.

- Ehn, Billy & Löfgren Orvar 2012. *Kulturanalytiska verktyg*. Malmö: Gleerups.
- Ehn, Billy & Löfgren, Orvar 2007. *När ingenting särskilt händer. Nya kulturanalyser*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposium.
- Goffman, Erving 1971. *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Hanson, Kristofer 2004. Medicinen som fetisch. Den symboliska betydelsen av astma- och allergimedecin. *Socialmedicinsk tidskrift* 6/2004.
- Haraway, Donna 2016. *A cyborg manifesto. Science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Holman Jones, Stacy & Adams, Tony E & Ellis, Carolyn 2013. Introduction: Coming to know auto-ethnography as more than a method. *Handbook of autoethnography*, eds. Holman Jones, Adams & Ellis. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Hytönen, Kirsi-Maria & Salenius, Paula 2017. Yhteiskunnallisen etnologisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. *Yhteiskuntaetnologia*, toim. Outi Fingerroos, Niina Koskihaara, Sanna Lillbroända-Annala, Maija Lundgren. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Liliequist, Marianne 2012. Barndomens tanter. Och några farbröder. *Tanten, vem är hon? En (t)antologi*, red. Liliequist, Marianne & Lövgren, Karin. Umeå: Boréa bokförlag.
- Lundahl, Mikaela 2001. Gayatri Chakravorty Spivak och den andres talan? *Glänta* 1–2/2001.
- Lydecker, J.A., Cotter, E.W., Palmberg, A.A., Simpson, C., Kwitowski, M., White, K., & Mazzeo, S.E. 2016. Does this Tweet make me look fat? A content analysis of weight stigma on Twitter. *Eating and Weight Disorders*, 21 (2).
- Malmberg, Denise 1991. *Skammens röda blomma? Menstruationen och den menstruerande kvinnan i svensk tradition*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Merleau-Ponty, Maurice 2002. *Phenomenology of perception*. London and New York: Routledge.
- Nilsson, Fredrik 2007. Kan man vara kry fast man är ”normal”? En diskussion om övervikt och klass. *ETN. Etnologisk skriftserie* 3.

- Pripp, Oscar 1999. Reflektion och etik. Kaijser, Lars & Öhlander, Magnus. *Etnologiskt fältarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Rawshani. Araz & Sattar, Naved & Franzén, Stefan et.al. 2018. Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. *The Lancet*, 392 (10146).
- Rönnemaa, Tapani 2015. Diabetekseen liittyvät elinmuutokset: ehkäisy ja hoidon mahdollisuudet. *Diabetes*, toim. Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha, Timo Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sachs, Lisbeth 1996. *Sjukdom som ordning. Människan och samhället i gränslandet mellan hälsa och ohälsa*. Stockholm: Gedins.
- Saraheimo, Markku 2015. Mitä diabetes on? *Diabetes*, toim. Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha, Timo Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saraheimo, Markku 2015. Diabeteksen historiaa. *Diabetes*, toim. Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha, Timo Sane. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Stahl, Sandra 1977. The oral personal narrative in its generic context. *Fabula* 18.
- Winch, Peter 1995. Kan vi förstå oss själva? *Glänta* 1–2/1995.