

BERÄTTELSE GER ÖKAD FÖRSTÅELSE FÖR UPPLEVELSER AV SJUKDOM



"Jag gick på lågstadiet, på 3:an måste jag ha gått för jag var 9 och jag var, det var nog så att jag var törstig hela tiden och sen sprang på WC förstås när man drack och drack. Och det där, och sen märkte mina föräldrar det i något skede och mamma förde mig på, jag kommer inte ihåg om det var blodprov eller urinprov men, och sen kom hon då till skolan och hämtade mig. Och då visste jag inte riktigt vad det var frågan om ännu, och sen kommer jag ihåg då vi satt i bilen så frågade jag ännu att "att går det bort då?" frågade jag, och så sa hon att "nä" och då grät vi nog båda lite" Edith IF mgt 2017/063.

Så berättar "Edith" om när hon fick diagnosen diabetes typ 1 som 9-åring. Jag har också diabetes typ 1. Precis som "Edith" insjuknade jag som 9-åring, år 1992. På senare tid har jag börjat intressera mig allt mer för hur sjukdomen har påverkat mitt liv, och för hur en kronisk diagnos kan upplevas på ett djupare plan av den som lever med sjukdomen. Under 2017-2019 har jag fått möjlighet att vara tjänstledig från mitt arbete som utbildningsplanerare vid CLL för att utföra doktorandstudier i nordisk folkloristik vid Åbo Akademi.

Förståelse genom kvalitativ forskning

Som folklorist har jag alltid haft en förkärlek för berättelser, och när jag fick möjlighet att kombinera mitt stigande intresse för upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 och personliga erfarenhetsberättelser blev valet av avhandlingsämne lätt. Det visade sig också att ganska lite forskning om diabetes typ 1 har gjorts ur det här perspektivet. Mycket diabetesforskning utförs med kvantitativa metoder, vilket innebär en strävan efter evidens och att härleda och pröva materialets generella giltighet. Min forskning är kvalitativ, med det primära målet att skapa förståelse för sjukdomen i fråga och upplevelsen av den. Inom kulturvetenskaperna används både kvantitativa och kvalitativa metoder, men de kvalitativa är vanligare. Den kvalitativa metodens fördelar är bland annat att den ger utrymme för den enskilda individens röst i dagens samhälle, där mätbarhet överlag prioriteras högt.

Sjukvård och samhällelig diskurs i fokus

I min avhandling studerar jag upplevelser av livet med diabetes typ 1 hos personer med sjukdomen i mötet med sjukvården samt med omvärlden. Jag undersöker sjukdomsberättelser om diabetes typ 1 ur ett medicinantropologiskt och rituellt perspektiv med utgångspunkt i djupintervjuer, för att nå förståelse för sjuklighet i tid och rum samt sjukdom och diagnos som övergångsritual från ett tillstånd till ett annat. Min målsättning är att belysa förhållandet mellan å ena sidan sjukvården och personen som lever med diabetes typ 1, och å andra sidan den samhälleliga diskursen om diabetes och personen med diabetes typ 1. Jag har gjort djupintervjuer med tjugo personer utgående från ett på förhand fastställt frågeschema med öppna frågor. Alla intervjupersoner är finlandssvenskar, bosatta i Finland eller utomlands. Jag har också intervjuat en svensk klinisk diabetesforskare, som är inkluderad i de tjugo intervjuer som utgör mitt primärmaterial.



Personliga erfarenhetsberättelser träder fram

Vilken funktion fyller kvalitativ forskning i den här formen? Genom berättelseanalys nås de enskilda rösterna och de personliga erfarenhetsberättelserna får ta plats, vilket i sin tur leder till en djupare förståelse för upplevelsen av sjukdom. I ett sammanhang där det för intervjupersonerna kan kännas som om man är fullkomligt ensam, bidrar folkloristisk forskning till att sprida kunskap och nå en djupare förståelse, som kan förmedlas till allmänheten. Eller som "Ellen", en av intervjupersonerna i mitt material, uttrycker sig:

"...fast man har hur förstående friska vänner och familj och partner som helst så kommer dom aldrig att förstå, dom kommer aldrig att förstå vad det är du går igenom. Hur det känns att vakna klockan tre med 1,9 i blodsocker, dom kommer aldrig att förstå det" (Ellen IF mgt 2017/052).

Diabetes typ 1 är en svår sjukdom att förstå sig på, men det innebär inte att allmänheten ska sluta försöka göra det.

Maria Johansson

Maria Johansson jobbar till vardags som utbildningsplanerare vid CLL. Under åren 2017-2019 är hon tjänstledig för doktorandstudier i nordisk folkloristik vid Åbo Akademi. Maria

bloggar om livet med diabetes typ 1 på www.attvaraetta.wordpress.com. På bloggen skriver hon om sjukdomen ur ett personligt perspektiv, men inlägg om forskningen förekommer också.



Diabetes utgörs av en grupp sjukdomar med ganska olika sjukdomsbild, där högt blodsocker är den gemensamma nämnaren. De två huvudtyperna av diabetes är diabetes typ 1 och diabetes typ 2, men det finns även andra, mer ovanliga former. I Finland har ungefär 50 000 personer typ 1-diabetes och 300 000 personer typ 2-diabetes, vilket innebär att Finland leder världsstatistiken över antal personer med diabetes typ 1 i förhållande till landets invånarantal.