



”Jag var slö och slapp och somnade nu lite varstans”. Förvandling som narrativ i diagnosberättelser om diabetes typ 1

Maria Holmberg

Abstrakt

I artikeln belyses hur individer upplever sjukdom och diagnos genom personliga erfarenhetsberättelser om diabetes typ 1. Med artikeln strävas efter att besvara frågorna: Hur berättar personer med diabetes typ 1 om att insjukna i diabetes? Vad karaktäriserar en diagnosberättelse? I analysen av berättelserna tas avstamp i medicinsociologen Arthur Franks teori om tre typer av narrativ (återgångsberättelser, kaosberättelser och utforskande berättelser). En definition av begreppet diagnosberättelse presenteras och diskuteras. Materialet består av sex berättelser. Intervjupersonerna är tre kvinnor och tre män i olika åldrar. Syftet med artikeln är att pröva den narrativa teorin kring sjukdomstillstånd samt bidra till forskningstraditionen om sjukdomsberättelser ur ett medicinantropologiskt perspektiv. I artikeln presenteras en kompletterande narrativ typ till Arthur Franks narrativa typologi: förvandlingsberättelser.

Nyckelord: diagnosberättelse, sjukdomsberättelse, narrativitet, personlig erfarenhetsberättelse, medicinantropologi, diabetes typ 1, Arthur Frank

Berättande om sjukdom, berättande om diabetes

Sjukdom uppmanar till berättande. När någon insjuknar och får en diagnos förväntas personen ofta berätta om sjukdomen för olika personer: släkt och vänner, arbetskamrater samt läkare och övrig sjukvårdspersonal. Berättelserna och berättandet ser olika ut beroende på målgruppen, men berättandet skapas, oavsett om man som drabbad av sjukdom vill det eller inte (Frank 1995, 53–54). Berättande kan ses som en grundläggande social och kulturell kompetens, med vars hjälp vi kan dela erfarenheter och göra självpresentationer. Berättelser är handlingar som är centrala för hur vi förstår oss själva, vårt förflutna, vår framtid och vår samtid (Nylund Skog 2012, 19). Berättelser och berättande kan således öka förståelsen för olika slags upplevelser och erfarenheter, i det här fallet upplevelsen av att få en kronisk diagnos. Syftet med denna artikel är att besvara frågorna: Hur berättar personer med diabetes typ 1 om att insjukna i diabetes? Vad karaktäriserar en diagnosberättelse?

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 erfarenhetsberättelser (jfr Arvidsson 1998, 28ff). Utrymme för enskilda individers röster kan hävdas vara allt viktigare i dagens samhälle, där mätbarhet och evidensbaserat tänkande överlag värderas högt. De enskilda upplevelserna, återgivna med egna ord i intervjupersonernas sjukdomsberättelser, bidrar med ett perspektiv som är svårt att nå på annat sätt än genom kvalitativ forskning. Min egen förståelse för hur det kan vara att leva med en kronisk sjukdom ger mig ett inifrånperspektiv som både ökar min kännedom om det fält jag undersöker, och som möjligen för mig närmare de personer jag intervjuar, eftersom jag har samma sjukdom och är "en av dem" (jfr Koskinen-Koivisto 2014, 31ff). Samtidigt kan detta orsaka en närblindhet inför fältet och materialet. Vid intervjutillfällena finns det också en risk för att jag uppfattar saker som självklara och inte ställer följdfrågor. Likt folkloristen Niina Naarminen har jag frågat mig själv om jag är rätt person att genomföra en undersökning av det här slaget, eftersom jag precis som Naarminen befinner mig inne i det fält som undersöks (jfr Naarminen 2018, 122). Min förförståelse för mitt forskningsområde påverkar 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). 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 inom forskarsammanhang (jfr Spivak 1988, 104). När vi försöker förstå andra överför vi alltid mening på det vi hör och förmedlar vidare, eftersom översättning och förståelse implicerar en process av begripliggörande (Lundahl 2001, 127). Min position kan varken hävdas vara mer eller mindre fördelaktig 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. Diabetes typ 1 är en mycket individuell sjukdom, som kan ta sig varierande uttryck, och jag är medveten om risken med att jag med min förförståelse bland annat kan gå miste om ett vidareutvecklat resonemang av intervjupersonerna.

Diabetes typ 1 ingår i paraplybegreppet diabetes, som är ett samlingsnamn för ett antal olika sjukdomar, vars gemensamma nämnare är högt blodsocker. Huvudtyperna är

diabetes typ 1 och diabetes typ 2. Utöver dessa finns graviditetsdiabetes, övriga diabetesformer samt sekundär diabetes (Saraheimo 2015, 9). Globalt har uppskattningsvis 415 miljoner personer diabetes, varav majoriteten eller ca 80–90% har diabetes typ 2 enligt Diabetesatlas.org. I Finland har över 350 000 personer diabetes. Ca 50 000 av dessa har diagnosen diabetes typ 1. Antalet personer med diabetes typ 1 per invånarantal är störst i hela världen i Finland, enligt Institutet för hälsa och välfärd. Namnet diabetes mellitus kommer från grekiskans diabaino, vilket betyder "något som strömmar genom kroppen" och det latinska ordet för honungssöt, mellitus. De äldsta beskrivningarna av sjukdomen härstammar från Antiken (Hytönen & Joutsivuo 2005, 8). Vid diabetes typ 1 förstörs betacellerna i de Langerhanska öarna i bukspottskörteln 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 (Saraheimo 2015, 15). Diabetes typ 1 bryter vanligen ut i ung ålder, men man kan insjukna i sjukdomen i vilken ålder som helst. Tidigare talade man om barn- och ungdomsdiabetes (Hanås 2000, 11). Orsaken till att sjukdomen uppstår är fortfarande okänd, men flera teorier finns.

Den teoretiska utgångspunkten i den här artikeln är medicinsociologen Arthur Franks narrativa typologi om tre typer av narrativ (Frank 1995) som används i berättande om sjukdom: återgångsberättelser (the restitution narrative), kaosberättelser (the chaos narrative) och utforskande berättelser (the quest narrative), vars svenska översättning är gjord av Lars-Christer Hydén (Hydén 2004, 101). I artikeln har jag analyserat sex intervjuer som jag har gjort inom ramen för min doktorsavhandling. En definition av begreppet diagnosberättelse presenteras och diskuteras. Med artikeln vill jag bidra till forskningstraditionen om sjukdomsberättelser ur ett medicinantropologiskt perspektiv samt pröva den narrativa teorin kring sjukdomstillstånd på materialet som en pilotstudie. Förhoppningen är att artikeln kan fungera som utgångspunkt för en större och bredare analys av diagnosberättelser om diabetes typ 1, samt en möjlig vidare teoretisk utveckling av narrativ i samband med diagnosberättelser om kroniska sjukdomar överlag. Artikeln ger också ett bidrag till aktuell forskning inom medicinsk humaniora. I Finland har bland andra folkloristen Piret Paal (Paal 2011) och medicinantropologerna Marja-Liisa Honkasalo (Honkasalo 2008 & Honkasalo & Salmi 2012) samt Susanne Ådahl (Ådahl 2007) fokuserat på berättande om sjukdom och lidande ur ett kulturellt perspektiv. Den sjukdom som undersöks i den här artikeln, diabetes typ 1, har studerats som erfarenhet ur olika synvinklar, bland annat ur ett vårdutmattningsperspektiv (Peltonen, Siltanen och Virmiala 2010), genom föräldrars upplevelser av vård av barn med diabetes typ 1 i skolan (Salovaara & Sundelin 2014) samt genom erfarenheter av personer med diabetes och följsjukdomar (Ahvenainen & Hyvönen 2008). Att fokusera på personliga erfarenhetsberättelser, med direkta citat som svar på öppna frågor, bidrar med en dimension som beskriver intervjupersonernas egna upplevelser och erfarenheter, med deras egna ord. Den här formen av förståelseforskning kan anses vara allt viktigare i ett samhälle där mycket kretsar kring kvantitativa metoder, och medias rapportering om ohälsa ofta är förenad med att människor förekommer i plural, i kollektiv gestaltning (jfr Winroth 2004, 162).

Intervjuer och diagnosberättelser

Diagnosberättelserna, som utgör mitt material i den här artikeln, är berättelser om sjukdom, ännu mer specifikt berättelser om hur det kan gå till när en sjukdom upptäcks och när en kronisk diagnos fastställs. De beskriver symptom och besvarar frågan "Hur gick det till när du blev sjuk?". En möjlig definition på begreppet diagnosberättelse är att den leder till förändrad status för berättaren. De föreliggande diagnosberättelserna är en del av ett större material bestående av sammanlagt 20 djupintervjuer. Intervjuerna har jag gjort under åren 2016–2017 med personer med diabetes typ 1 till min doktorsavhandling. Avhandlingen behandlar upplevelser av sjukdom i form av personliga erfarenhetsberättelser om diabetes typ 1. Citatet i rubriken är hämtat från en av intervjuerna i materialet, och återfinns även i en av diagnosberättelserna i den här artikeln. Till artikeln har jag valt att använda tre intervjuer från början av mitt fältarbete och tre från slutet, eftersom artikelformatet begränsar möjligheten till en utförligare analys av hela materialet. Intervjuerna är slumpmässigt utvalda, och för att avgränsa undersökningen valdes citat från sex av intervjuerna ut.

Intervjupersonerna är tre kvinnor och tre män i olika åldrar, som vid tiden för diagnosen var bosatta på olika orter i Finland. Intervjuerna med de tre kvinnorna är de första jag gjorde inom ramen för materialinsamlingen, medan intervjuerna med de tre männen inföll som intervju nummer 13, 15 och 16 av sammanlagt 20 intervjuer. Personerna har nåtts på olika sätt, några genom diabetesnätverk online och några via min bekantskapskrets. En av intervjupersonerna kontaktade mig efter ett upprop i radio, en annan efter att jag hade efterlyst intresserade på sociala medier. Intervjupersonerna Ellen, Saga, Amanda, William, Lucas och Max insjuknade i diabetes typ 1 på 1970–2000-talet. Samtliga har svenska som modersmål. I artikeln, liksom i min avhandling, har intervjupersonerna fingerade namn av forskningsetiska principer (jfr Hytönen & Salenius 2017, 84–85). Av samma anledning har ortnamn och namn på sjukhus i citaten bytts ut till [ort], [större ort], [liten ort] beroende på sammanhanget, och namnen på sjukhusen som nämns i berättelserna är insatta som [sjukhus] eller [annat sjukhus]. Citaten är ordagrant tagna ur det muntliga intervjumaterialet, men i transkriberingen har jag i de flesta fall valt att lämna bort utfyllnadsord, upprepningar och hummanden. För att anonymisera berättelserna har jag neutraliserat dialektala ord som kan kopplas till vissa regioner, så som "kisa" och "pinka", som istället har ersatts med "kissa" i alla diagnosberättelser. I övrigt är diagnosberättelserna berättade med intervjupersonernas egna ord. Skratt är utmärkta med *skratt* och pauseringar med ... samt betoningar på ord med *kursiv stil*.

Intervjun som metod påverkar berättandet hos dem som uppmanas berätta om hur det är att få en diagnos. Beroende på vilka frågor som ställs svarar intervjupersonerna på olika sätt, och en till synes liten skillnad i hur frågorna formuleras kan göra att en berättelse utformas olika. I artikeln har jag valt att ge tolkningsföreträdare åt intervjupersonerna och låta deras röster få höras i oavbrutna citat, för att belysa diagnosberättelserna i sin helhet. I sammanhanget kunde även ett autoetnografiskt grepp (jfr Holman Jones, Adams & Ellis 2013; Rissanen 2015) bidra med en ökad förståelse, men för att avgränsa undersökningen används inte ett dylikt tillvägagångssätt i den här artikeln. Min egen position och närheten till diabetes typ 1 gör att valet fallit på att undersöka sjukdomsberättelser om just diabetes typ 1, men vilken kronisk

sjukdom som helst kunde ha undersökts på liknande premisser. Berättelser om hur det är att få en diagnos är inte unika för diabetes typ 1, och artikelns slutsatser och bidrag till forskningstraditionen om sjukdomsberättelser kunde med fördel prövas på diagnosberättelser om andra kroniska sjukdomar.

Berättelse och narrativ

Lingvisten William Labov presenterade redan på 1970-talet en grundstruktur för berättelser, som har haft stort genomslag både inom sociolingvistik och folkloristik (Arvidsson 1998, 29). Enligt Labov kan en berättelse indelas i sex element: inledande sammanfattning (abstrakt), bakgrundsorientering, händelse, värdering, upplösning och slutkläm (coda) (Labov 1977, 363). Inom ramen för en intervju kan flera av dessa steg bortfalla eftersom deras innehåll finns utsagt i den omgivande kontexten (jfr Koskinen-Koivisto & Marander-Eklund 2016). En berättelse kan i sin enklaste bemärkelse sägas vara en sammanhängande framställning som ger struktur och mening åt händelser och upplevelser genom att skildra dem i tidsföljd (Labov 1972, 359–360). En berättelse avgränsas genom en igenkännbar inledning, varav sagans "det var en gång" torde vara den mest välkända, och ett slut. Narrativer är tydligt avgränsade historier, där intervjupersonen berättar en berättelse (narrativ) med tydlig början och slut. Narrativens struktur är uppbyggd kring en komplikation, som leder till en upplösning (Arvidsson 1998, 25).

Enligt Arthur Frank går det att urskilja tre typer av narrativ i berättande om sjukdom: återgångsberättelser (restitution narrative), kaosberättelser (chaos narrative) och återgångsberättelser (quest narrative). Frank har länge varit tongivande inom det vetenskapliga området gällande berättande om sjukdom och även om den narrativa teorin är över tjugo år gammal kan den, i en vidareutvecklad form, fortfarande anses fylla en funktion. Franks typologi har använts bland annat inom narrativforskning om ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom), bröstcancer och HIV (Whitehead 2005; Thomas-Maclean 2004; Ezzy 2000). Enligt Lisa Claire Whitehead kan såväl likheter som skillnader mellan sjukdomsberättande om olika slags kroniska sjukdomar påträffas vid användning av Franks typologi (Whitehead 2005, 2244). Även bland andra antropologen Arthur Kleinman (1980) och folkloristen Diane Goldstein (2004) har haft ett stort inflytande inom detta vetenskapsfält. Kleinmans sjukvårdssystem (Kleinman 1980, 50) kunde i sig vara intressant att koppla till den narrativa typologin, men valet att använda enbart Franks teori på materialet i den här artikeln grundar sig i viljan att specifikt pröva och vidareutveckla den samma.

Även om varje sjukdomsberättelse är unik, följer berättelser liknande narrativa mönster. Berättelser om sjukdom anpassas och berättas inom de kulturella ramar som står till buds (Frank 1995, 75). Utgångspunkten är att de föreliggande berättelserna i artikeln existerar i ett metanarrativt sammanhang, utgörande av den medicinska diskursen, som har haft ett avgörande inflytande i de västerländska samhällena de senaste tre århundradena (Johansson 2005, 103). Den medicinska diskursens samhälleliga dominans har i medicinens namn indelat samhället i normalt och onormalt, friskt och sjukt. Medicinen som kunskapsregim har fortfarande makten att kategorisera och dra gränser mellan olika kategorier, vilket får konsekvenser för samhälls- och vardagsliv (Johansson 2005, 103). I diagnosberättelserna framkommer gränsdragningen mellan

friskt och sjukt och läkarvetenskapens makt att avgöra när man ska få en diagnos. Arthur Frank presenterar tre olika typer av narrativ, men konstaterar samtidigt att fler narrativa typer kan och bör föreslås. Han menar att samma sjukdomsberättelse kan kombinera samtliga tre huvudtyper av narrativ, och att de olika typerna ständigt går in i varandra i berättelserna (Frank 1995, 76). Frank hävdar också att återgångsberättelser, kaosberättelser och utforskande berättelser används i alla sjukdomsberättelser, oavsett sjukdom: "In any illness, *all* three narrative types are told, alternatively and repeatedly" (Frank 1995, 76). Enligt Arthur Frank kan kategoriseringen av berättelser fungera som verktyg för lyssnandet, för att öka uppmärksamheten på historier berättade av dem som är drabbade av sjukdom (Frank 1995, 76).

Återgångsberättelser dominerar i Arthur Franks material, men han konstaterar också att berättandet i den här kategorin främst gäller dem som har insjuknat nyligen och inte i lika stor utsträckning de kroniskt sjuka (Frank 1995, 77). Alla som är sjuka vill ändå bli friska igen, hävdar Frank, och därtill kommer att moderniteten och den moderna kulturen betraktar hälsa som ett normalt tillstånd som bör eftersträvas. Man är antingen frisk eller sjuk (Frank 1995, 9). Vidare menar Frank att den sjukas egen önskan om upprättelse hänger ihop med omgivningens förväntningar på att sjukdomsberättelser ska vara berättelser om upprättelse (Frank 1995, 77). Återgångsberättelser har en grundläggande handling som följer samma struktur: "Igår var jag frisk, idag är jag sjuk, men imorgon kommer jag att vara frisk igen" (Frank 1995, 77).

Kaos är motsatsen till återupprättelse, handlingen i kaosberättelser antar att livet aldrig kommer att bli bättre. Medan återgångsberättelser innehåller ett löfte om ett möjligt lyckligt slut, innehåller kaosberättelser ett budskap om att vem som helst kan drabbas av olycka och sjukdom (Frank 1995, 97). Kaosberättelser är kaotiska på flera sätt. Dels kan berättelserna i sig vara utan egentlig struktur, de berättas på ett sätt som inte följer normerna för hur en berättelse "ska" berättas (jfr Labov 1977, 363). Dels är berättelserna negativa, hotfulla, ångestfyllda. De kan handla om att förlora kontrollen när sjukdomen träder in i livet. Kaosberättelserna kan också kretsa kring någonting som är så svårt att tala om att det inte går att närma sig konkret. Ett exempel på detta är berättelser av överlevare från Förintelsen (Frank 1995, 98). Det kaotiska i en sjukdomsberättelse behöver alltså inte alltid framträda, ibland kan det handla om sådant som inte sägs. "Chaos is what can never be told; it is the hole in the telling" (Frank 1995, 101–102).

Utforskande berättelser accepterar sjukdom och strävar efter att använda sjukdomen i berättandet (Frank 1995, 115). I utforskande berättelser utgår berättaren ifrån en strävan, en prövning, och även om det inte nödvändigtvis framkommer vad man strävar efter, definieras berättelsen av berättarens tro på att något kan uppnås genom sjukdomserfarenheten. I utforskande berättelser har berättaren huvudrollen, vilket inte är fallet i återgångsberättelser och kaosberättelser. Även om både återgångsberättelser och kaosberättelser finns i bakgrunden när utforskande berättelser är dominerande, utgår utforskande berättelser från den sjukas eget perspektiv och håller kaoset på avstånd (Frank 1995, 115).

Diagnosberättelserna – presentation och analys

Analysdelen i artikeln är strukturerad så att de sex diagnosberättelserna presenteras och analyseras var för sig. Efter samtliga diagnosberättelser följer en allmän analys och reflekterande sammanfattning.

Ellens diagnosberättelse – "Jag var slö och slapp och somnade nu lite varstans"

Maria: Men vi kan ju kanske börja med att du berättar, kanske du kan berätta också hur länge du har haft diabetes typ 1.

Ellen: Mm det kan jag göra. Jag har haft diabetes typ 1 sen 1985, så det är alltså 31 år sen i år. Jag var 2 när jag fick det, när jag fick min diagnos var jag 2 år gammal. Så jag var ganska liten, så jag kommer inte ihåg så mycket innan dess. Alls.

Maria: Precis. Hur gick det till, nå nu var ju du så liten förstås att du kanske inte kommer ihåg men vet du hur det gick till liksom när det upptäcktes att du fick diabetes?

Ellen: Det var väl mest min mamma som inte kände igen sin dotter mera utan jag var slö och slapp och somnade nu lite varstans *skratt*. Och drack mycket och kissade hur mycket som helst och var så där allmänt ja, slapp och livlös, så där som man är när man har högt blodsocker. Det är ju liksom *skratt* det är inte så underligt. Men sen ska man ju veta vad det är också. Så vi, så hon tog mig till sjukhuset då och då bodde vi i [liten ort] så vi, det var väl [sjukhus] tror jag, i [större ort] och då konstaterades det ju väldigt snabbt vad det var frågan om (Ellen IF mgt 2017/052).

Intervjun med Ellen var den första jag gjorde inom ramen för materialinsamlingen till min doktorsavhandling. Jag var lite nervös inför intervjun, vilket tar sig uttryck i att mina frågor till Ellen skiljer sig en del från frågeschemat, och från sättet jag i fortsättningen strävade efter att ställa frågorna. Frågan, eller snarare uppmaningen, jag borde ha ställt lyder i sin enkelhet: "Berätta om hur det var när du fick diabetes typ 1". Istället ber jag Ellen berätta hur länge hon har haft diabetes, vilket hon också gör. Därpå gör jag det onödigt svårt både för mig själv och för Ellen när jag säger "Hur gick det till, nå nu var ju du så liten förstås att du kanske inte kommer ihåg men vet du hur det gick till liksom när det upptäcktes att du fick diabetes?", men efter det berättar Ellen det jag kategoriserar som hennes egentliga diagnosberättelse.

Perspektivet i berättelsen är barnets. I intervjusituationen är Ellen strax över 30 år gammal, men när hon insjuknade var hon 2 år. Hon betonar i sitt svar att hon var liten, hon var bara 2 år när hon fick sin diagnos (jfr Savolainen 2015, 70). Ellen kommer inte ihåg någonting av själva händelsen, men det är tydligt att hon har hört sin mamma berätta om hur det var. Ellen äger inte berättelsen, den berättas inte utifrån hennes egna minnen utan från moderns. Mamman är också den drivande aktören i berättelsen, det är hon som inte känner igen sin dotter och det är hon som tar Ellen till sjukhuset. Sjukvårdspersonalen är inte närvarande i Ellens berättelse, diagnosen "konstaterades"

väldigt snabbt men vem som kom fram till den och hur man gjorde det framkommer inte, förmodligen eftersom Ellen själv inte minns och kanske inte har fått den delen av historien återberättad för sig. Ellens berättelse är förhållandevis kort, och den följer ingen av typologierna som Arthur Frank presenterar (Frank 1995, 75ff). Möjligen kan detta bero på att Ellen inte minns något av själva händelsen, och därför inte kan återberätta den ur minnet. Ellen fokuserar på symptomen i sitt berättande, och på fastställandet av diagnosen, även om hon inte använder ordet diagnos utan säger "då konstaterades det ju väldigt snabbt vad det var frågan om". Som berättelse följer Ellens historia ändå vissa ramar för att kunna kategoriseras som en återgångsberättelse, bland annat går hon från komplikation till upplösning av komplikation (jfr Arvidsson 1998, 25).

Sagas diagnosberättelse – "Det är nog socker"

Maria: Och kan du vad heter det berätta, eller börja med att berätta hur det var när du fick diabetes, och hur länge har du haft diabetes?

Saga: Jag har insjuknat i diabetes julen 1990, det vill säga jag var 9 år gammal. Och...det gick väl till på det viset att mamma hade redan en längre tid märkt att nånting var fel, jag blev jättejätteklen och jag kissade mycket och jag bar in stora vattenkannor med vatten på mitt rum, och kissade i sängen på nätterna, vilket var, tycker jag, jättejättepinsamt. Jag var jätterädd att nån skulle få veta att jag hade kissat i sängen för att sånt gör man inte sen mera som 9-åring. Men sen då på julannandag så tyckte mamma att jag var i så dåligt skick så då for vi till hälsocentralen här i [liten ort] och jag fick kissa på sticka och så kom sjukskötaren ut med en ledsen blick och sa att "det är nog socker" och så fick vi åka till [sjukhus] först, där jag då sen fick diagnosen, och det börjades direkt, vad jag kommer ihåg i varje fall, börjades insulinbehandlingen genast. På [sjukhus] var jag en vecka, sen flyttades jag till barnavdelningen på [annat sjukhus], där jag var i tre veckor (Saga IF mgt 2017/053).

Intervjun med Saga var den andra jag gjorde, några veckor efter den första intervjun. Saga fick läsa igenom frågeschemat medan jag ställde i ordning inspelningsapparaturen inför intervjun. Hennes berättelse är mer strukturerad än Ellens, även om jag i min inledande fråga också specifikt ber henne ta upp hur länge hon har haft diabetes. Sagas berättelse är också återgiven ur barnets perspektiv, hon var 9 år när hon insjuknade, men till skillnad från 2-åriga Ellen minns Saga själv en del av händelsen, bland annat att hon drack "stora vattenkannor" och kissade i sängen, vilket hon skämdes för. När intervjun görs är Saga drygt 30 år gammal. I Sagas berättelse, liksom i Ellens, är det mamman som fattar misstankar om att något inte står rätt till, det är hon som tycker att Saga är i så dåligt skick att hon tar med henne till hälsocentralen. Saga är den enda av de sex intervjupersonerna som personifierar sjukvårdspersonalen i sin berättelse. Hon nämner sjukskötaren, som får en central roll i berättelsen då hen kommer ut med en ledsen blick och säger "det är nog socker".

Sagas diagnosberättelse är på många sätt den berättelse i mitt material som fyller de flesta kriterier för en berättelse enligt Labovs definition (Labov 1977, 363). Sagas sätt

att berätta är uppbyggt kring en komplikation, som leder till en upplösning, att hon får diagnosen (jfr Arvidsson 1998, 25). Saga har en inledande sammanfattning, hon börjar med att mycket konkret berätta var vi befinner oss tids- och rumsmässigt. Det är julen 1990 och Saga är 9 år. Till bakgrundsorienteringen hör att någonting är fel, mamman har märkt att allt inte står rätt till med Saga. Själva händelsen utspelar sig på julannandag, då Saga är i så dåligt skick att mamman tar henne till hälsocentralen, där de får beskedet "det är nog socker". Detta värderas genom att sjukskötaren ser ledsen ut, det är ett ledsamt besked hon har. Upplösningen kommer i att Saga får sin diagnos, och insulinbehandling sätts in direkt. Som slutkläm berättar Saga att hon fick stanna på sjukhus sammanlagt fyra veckor. Enligt Franks definition kan Sagas berättelse möjligen kategoriseras som en utforskande berättelse, men den har också drag av kaosberättelse. Saga berättar att hon blev "jättejätteklen" och att hon var "jätterädd", det är många känslolntryck inblandade i berättandet (jfr Frank 1995, 97ff). När hon fick sin diagnos och insulinbehandlingen påbörjades uttrycker hon inte konkret att hon mådde bättre, men underförstått är tiden före diagnosen en prövning, som leder till att Saga kommer ur situationen med en erfarenhet i bagaget (jfr Frank 1995, 115). Hon säger senare i intervjun att hon trivdes bra på sjukhuset och att hon inte alls såg sjukhusvistelsen som någonting negativt, vilket stödjer kategoriseringen av berättelsen som en utforskande berättelse.

Amandas diagnosberättelse – "Jag tyckte att jag mådde bra igen"

Maria: Och, ja men om vi börjar med att du berättar hur det var när du fick din diagnos, för det var ju en ganska spännande historia.

Amanda: Ja, det började egentligen när jag var gravid och då konstaterade man ganska snabbt att jag hade graviditetsdiabetes men att jag kanske inte var riktigt en typisk då, typ 2-diabetikern, så att man ville hålla lite koll och då började jag med insulin under första graviditeten och sen blev jag frisk efteråt, och när jag blev gravid igen så gick sockret upp då, på nytt, och jag började igen med insulin. Och det var då efter, efter min andra graviditet som jag tyckte att jag mådde bra igen, och var på en efterkontroll och fick en hormonspiral och sam...ja, exakt då så gick sockret upp igen och jag fick komma in och ta blodprov och fick hem med mig insulin, och sen ringde dom före julen 2013 och berättade att jag har typ 1-diabetes *skratt* (Amanda IF mgt 054).

Intervjun med Amanda blev den tredje i ordningen, och den skilde sig från de två första på flera sätt. Dels hade Amanda fått sin diagnos i vuxen ålder (hon var 30 år när hon insjuknade), dels hade hon haft graviditetsdiabetes under sina första graviditeter, och hon fick aldrig lika kraftiga symptom innan diagnosen ställdes som de övriga intervjupersonerna. När jag uppmanar Amanda att berätta om hur hon fick sin diagnos håller jag mig till frågeschemat, så när som på att jag säger att "det var ju en ganska spännande historia", vilket i sig sannolikt påverkar Amandas sätt att berätta, eftersom jag antyder att jag redan känner till berättelsen.

Amandas berättelse skiljer sig från de andras både genom att den är berättad ur en vuxen persons perspektiv, och genom att den ligger närmare i tiden än de övrigas. Amanda berättar sin diagnosberättelse tre år efter att hon hade insjuknat. Amandas konstaterande "och det var då efter, efter min andra graviditet som jag tyckte att jag mådde bra igen" stämmer överens med det Arthur Frank skriver om att de flesta av oss går till läkaren för att få höra hur vi mår, för att få en bekräftelse på det vi själva känner (Frank 1995, 34). I Amandas fall blev den bekräftelse hon hade väntat på istället ett negativt besked, hon hade höga blodsockervärden. Även Amandas berättelse kan kategoriseras som en utforskande berättelse. Först får hon gå igenom två graviditeter med graviditetsdiabetes, och när hon kommer ut ur dem och tycker att hon mår bra igen visar det sig att hon får en diagnos istället för ett friskförklarande. Hormonspiralen som Amanda nämner spelar en roll i berättelsen eftersom hormoner kan trigga blodsockret att stiga, och hormonspiralen blir på sätt och vis en brytningspunkt i berättelsen eftersom det är den som sätter igång fastställandet av diagnosen, diabetes typ 1.

Williams diagnosberättelse – "Jag tyckte det var väldigt roligt i alla fall"

Maria: Och, om vi börjar med att du berättar då hur det var när du fick diabetes typ 1.

William: Jo egentligen såvitt jag kommer ihåg så var det här ungefär i vintertider, jag tror det var just i början på året, ifall det var januari eller februari, när jag var 6 år gammal när jag fick diabetes och ifall jag kommer ihåg rätt så det började så att, lite där under, lite före jultiden sent på året där så jag tror att jag betedde mig så att jag var väldigt törstig ofta, att ibland brukade jag fara in till badrummet och dricka vatten där från kranen, mest för att jag ville inte att det skulle verka konstigt ifall jag gick till köket varje gång och tog ett glas vatten. Ifall jag kommer ihåg rätt så var det så att, hur var det sen, jag tror mina föräldrar var väldigt förvånade även fast ja, dom hade testat mig för diabetes när jag föddes och där syntes inga anlag av att det skulle ha varit något diabetes jag skulle få det senare men det blev nu som det blev. Men hur som helst, jag flyttade nu in på sjukhuset och jag kommer ihåg att jag var *suck* nå inte så konstigt att förstå men jag var väldigt rädd när jag var 6 år gammal så satt man i ett sjukhus och med en nål in i armen när dom tog massor med prover. Jag kommer ihåg att jag satt där, den där första tiden i alla fall, jag tror det var en vecka sen, någon gång sen där på våren sen så gick jag en sån där kurs i hur man liksom betedde sig när man har diabetes och sånt där och det jag kommer ihåg mest är att i slutet på den där *skratt* kursen så fick man en sån där docka som man själv hade gjort och jag tyckte det var väldigt roligt i alla fall så jag klagade inte så mycket (William IF mgt 2017/064).

När jag ber William berätta om insjuknandet har jag skalat bort flera av frågorna och kommentarerna som förekom i de tre första intervjuerna, och uppmanar honom bara att berätta om hur det var när han fick diabetes. Williams berättelse är den i materialet som entydigast kan kategoriseras som en utforskande berättelse enligt Franks typologi (Frank 1995, 115ff). William inleder med att berätta vilken tid på året det är, och i vilken ålder han är. Han är 6 år gammal när han insjuknar, och 19 år när han berättar

om det i intervjusituationen. Någonting är fel, det inser William själv för han försöker dölja för sina föräldrar att han är törstig hela tiden. Han påtalar att föräldrarna blev förvånade eftersom han inte hade genetiska anlag för att få diabetes, men i berättelsen konstaterar han att "det blev nu som det blev". Han togs in på sjukhus, och han var rädd eftersom han var så liten och fick sitta där med en nål i armen medan en massa blodprov togs, men han härdade ut. Senare, när han var utskriven från sjukhuset, fick han gå en kurs och lära sig sköta sin sjukdom, och det tyckte han var roligt. I Williams diagnosberättelse framkommer det både att det var jobbigt och att han var rädd, men att han ändå tog sig igenom den första tiden och kunde efter ett tag till och med tycka att det var "våldigt roligt" att ha gått en kurs, och kommit ut på andra sidan med nya erfarenheter. Utforskande berättelser bygger till viss del på den så kallade hjältens resa (Frank 1995, 117–118, jfr även Propp, 1968). I hjältens resa ingår en avresa, som i sjukdomsberättelser är symptomen, i Williams fall ökad törst. Därpå följer initiation, som kan vara olika sorters lidande, i Williams berättelse närmast sjukhustiden med en massa blodprov och rädsla för en liten 6-åring. Den sista fasen i hjältens resa är återkomsten, då berättaren kommer tillbaka som någon som inte längre är sjuk, men är märkt av sjukdomen. För kroniskt sjuka gäller givetvis inte att man någonsin kommer tillbaka frisk, men i Williams berättelse är det tydligt att prövningen har lett till att han i alla fall kan se tillbaka på den inledande tiden med diagnosen som något som inte enbart var negativt. 6-åringen tyckte till och med att det var roligt, och han klagade inte.

Lucas diagnosberättelse – "Den tredje kommer också att få diabetes"

Maria: Men, om vi börjar då med att du berättar hur det var när du fick din diagnos.

Lucas: Jag var 15 år och jag har [...] två syskon [...] och när både min syster och min bror hade fått så den läkare som vi gick hos, *dom* gick hos då så hon förutspådde att den tredje kommer också att få diabetes, trots att då så var man så att säga lite överraskad över att så många, det var, man hade den uppfattningen att det var liksom en, eller nån, några i familjen som kunde så där genmässigt få det. Så vi var lite underliga kommer jag ihåg, men som sagt, också jag fick den och jag fick den när jag, strax innan jag fyllde 15. I och med att båda mina syskon, både min syster och min bror hade varit, var diabetiker så följde man ganska noga med då mig så jag gick ju med jämna mellanrum på blodprov och det där och det var i samband med ett av de här blodproven sen som det framkom sen att det var för högt det här blodsockervärdet så att då så att säga konstaterade man att "okej nu har du fått latent den här diabetesen", så klarade jag av åren mellan att jag just hade fyllt 15 tills jag just fyllde 16 med enbart diet. Men sen då när jag fyllde 16 i augusti så steg då blodsockret så pass högt så att man ansåg att nu måste man börja med insulinbehandling så att det, och det var inte speciellt dramatiskt då utan det gick ganska lugnt till för mig, att man hade gradvis under det där året hade det där blodsockret då stigit och man tittade, man kunde lite följa med och lite korrigera det förstås med mat men att inte gick det ju sen i det långa loppet. Så att det gick, det gick ganska lugnt till när jag fick, då när min diabetes bröt ut (Lucas IF mgt 2017/066).

Liksom i intervjun med William ställer jag frågan till Lucas enligt frågeschemat. Lucas insjuknande var inte dramatiskt, han säger själv att det gick lugnt till när sjukdomen bröt ut. Vid tiden för insjuknandet var Lucas 15–16 år gammal, och när han berättar om det är han mellan 50 och 60 år. Lucas fick, liksom Amanda, diagnosen av läkarna utan att (åtminstone i berättelsen) ha haft några symptom. I familjen hade redan två av de tre barnen diabetes typ 1, och insjuknandet var på sätt och vis väntat. Lucas diagnosberättelse har vissa drag av återgångsberättelse (Frank 1995, 75ff). Han får diabetes latent, men han säger ändå att han klarade av åren mellan att han just hade fyllt 15 till att han skulle fylla 16 med enbart diet. Ordvalet "klarade" knyter an till återgångsberättelsen, som kan handla om att bemästra sjukdomen och bli frisk, även om det i Lucas fall snarare är någon form av liminalt tillstånd (jfr Frank 1995, 9 och van Gennep 1960). Han är sjuk i den bemärkelsen att han har fått en diagnos, men han befinner sig i ett liminalt tillstånd utan mediciner tills han fyller 16. I Lucas berättelse framträder även en mikronarrativ om syskonens diabetes och broderns död. Mikronarrativer karaktäriseras av korta och täta berättande enheter som på något sätt urskiljs från den övriga framställningen (jfr Marander-Eklund 2011, 138 och Arvidsson 1998, 25ff). Lucas egen diagnosberättelse bygger på syskonens diagnoser, men mikronarrativen om broderns död tränger också fram och pockar på uppmärksamhet inom diagnosberättelsen.

Max diagnosberättelse – "Nog var man ju lite så där fundersam över att hur det skulle gå"

Maria: Men om jag börjar med att fråga då att skulle du kunna berätta hur det var när du fick diabetes typ 1?

Max: Nå jag var nog ganska liten, jag var 7 år och började så där lite mitt i allt bli, på nätterna kissa ner mig och var törstig hela tiden. Så provade vi några kvällar med att inte alls dricka på flera timmar. Ändå så blev det så att jag kissade ner mig. Så var vi en morgon till hälsocentralen och kollade liksom blodsockret och så hade jag det just så högt då, och jättehögt och så for vi med, med taxi till [större ort] till [sjukhus]. Och, nå det var ju ovant, inte visste man ju alls vad det handlade om och så där och så var vi nu inne, var vi fem dagar, var vi inne på [sjukhus] och gick igenom allt och nog var man ju lite så där fundersam över att hur det skulle gå och så att, och hur det skulle bli i fortsättningen (Max IF mgt 2017/067).

Vid intervjun med Max följer jag frågeschemat när jag ber honom berätta om hur det var när han fick diabetes. Max inleder sin diagnosberättelse med att säga att han var liten, han var 7 år när han insjuknade i diabetes typ 1. När intervjun görs är han 17 år gammal. I berättelsen framkommer det att någon annan än bara han själv bestämde att han skulle prova med att inte alls dricka, för att se om symptomen skulle gå över. Max talar också om "vi" senare i berättelsen, då man begav sig till hälsocentralen, och senare var på sjukhus. Under intervjun satt Max mamma med, och det är möjligt att hennes närvaro påverkade att han använde "vi" i diagnosberättelsen. Av berättelsen framkommer inte om det var mamman och Max som utgjorde "vi", eller om det kanske var pappan i familjen också. Max sätter att tala om "vi" istället för "jag" återfinns också

i Ellens berättelse, när hon säger "så vi, så hon tog mig till sjukhuset då och då bodde vi i [liten ort] så vi, det var väl [sjukhus] tror jag". Det kollektiva draget i Ellens och Max berättelser antyder att berättelserna innehåller byggstenar som berättarna inte har uteslutande ensamrätt till, eftersom en annan person har varit med om samma sak (jfr Palmfelt 2017, 211). Max och Ellen var så små när insjuknandet inträffade att deras referensramar för hur det gick till när de fick diagnosen delas av någon annan (mamma, pappa eller båda två), och deras berättelser bär drag av ett kollektivt minne.

Max uttrycker oro inför framtiden i sin berättelse, och han säger att det var ovant och att han var fundersam. Liksom Saga betonar Max vissa ord med "jätte". Blodsockret var inte bara högt, det var "jättehögt". Känslottringarna, även det Max säger om att han var fundersam och undrade hur det skulle bli i fortsättningen, gör att paralleller till kaosberättelser kan dras, men utöver det har diagnosberättelsen inga andra tydliga kopplingar till Arthur Franks narrativa typologi (Frank 1995, 75ff).

Diagnosberättelser och narrativ om förvandling

Analysen av diagnosberättelserna påvisar att få av berättelserna uppfyller kriterierna för Arthur Franks narrativa typologi. Orsakerna till detta kan förklaras på flera sätt. Dels är diagnosberättelserna tagna ur en större intervjusituation. Det finns drag av den narrativa typologin i berättandet och intervjuerna, men i de kortare diagnosberättelserna, som i artikeln är återgivna i sin helhet, är det inte lika entydigt till vilken kategori de hör, eller vilka gemensamma nämnare med de olika kategorierna de har. Dels är en stor del av Arthur Franks sjukdomsberättelser inte berättade av kroniskt sjuka, vilket diagnosberättelserna i den här artikeln är. Återgångsberättelser framträder, vilket Frank också poängterar, sällan hos kroniskt sjuka, och det kan vara en anledning till att ingen av diagnosberättelserna entydigt kan kategoriseras som en återgångsberättelse. Utforskande berättelser är mest frekvent förekommande i det föreliggande materialet, men en möjlig förklaring till att utforskande berättelser inte heller används i alla diagnosberättelser kan vara att diagnosberättelserna inträffar i ett så tidigt skede av sjukdomsprocessen och att intervjupersonerna inte har kommit till prövningen och strävan i den inledande fasen av sjukdomsberättandet, som kan inledas (och i det här fallet inleddes) med en diagnosberättelse.

Arthur Frank föreslår en vidareutveckling av sin narrativa typologi (Frank 1995, 76). På basis av diagnosberättelserna i den här artikeln kunde ytterligare en narrativ, förvandlingsberättelse, förespråkas. En av de övergripande frågeställningarna i den här artikeln är att besvara hur personer med diabetes typ 1 berättar om att insjukna i diabetes, och analysen av materialet påvisar att diagnosberättelserna berättas ur ett förvandlingsperspektiv. Diagnosberättelserna svarar på ett problem (symptom eller läkarvetenskapens misstanke om förhöjda värden), som ska lösas, och till slut görs det genom en diagnos. Berättelserna utgörs av ett "före" och ett "efter", och berättelsevärlden utspelar sig i de flesta fallen främst i tiden före diagnosen sätts. Genom diagnosen sker en förvandling från en status till en annan. Förvandlingen sker ändå inte entydigt från frisk till sjuk (jfr Sachs 2004, 115). I Amandas fall är det snarare tvärtom, eftersom hon känner sig frisk, och istället för att bli friskförklarad får en diagnos, och därigenom en sjuk-stämpel. I andra berättelser, som till exempel i Sagas, går berättaren från ett sjukt tillstånd, där hon mår jättedåligt, dricker mycket och har

blivit rent fysiskt klen, till insulinbehandling och ett bättre mående på sjukhus. Diagnosberättelserna om insjuknandet i en kronisk sjukdom utgör en process, som leder till statusförändring för berättaren. Oavsett hur personerna känner sig kan diagnosberättelserna i materialet hävdas vara produkter av det metanarrativa sammanhang som utgörs av den medicinska diskursen, där intervjupersonerna förvandlas och går från en status till en annan, från icke-diabetiker till diabetiker.

Förvandlingsberättelser används förmodligen främst av kroniskt sjuka, eftersom den kroniska diagnosen leder till att livet förändras för alltid. Berättelserna i det föreliggande materialet handlar om diabetes typ 1, men ur ett allmänmedicinskt perspektiv kunde det vara av intresse att studera självupplevda diagnosberättelser om andra kroniska sjukdomar, för att få insyn i om förvandling som narrativ används i diagnosberättelser om andra kroniska sjukdomar (jfr även Paal 2011, 170). Som Arthur Frank konstaterar kan kategoriseringen av berättelser fungera som verktyg för lyssnandet (Frank 1995, 76). Genom en medvetenhet om olika narrativa former kunde uppmärksamheten på historier berättade av dem som är drabbade av sjukdom ökas, och därigenom även en ökad förståelse nås.

Paralleller från förvandlingsberättelser kan dras till Vladimir Propps strukturella analys av folksagan och det 29:e elementet förvandling, där hjälten i sagan förvandlas och får ett nytt utseende (Propp 1968, 62–63). Diagnosberättelser som förvandlingsberättelser handlar, i motsats till folksagens förvandling, inte om en yttre förvandling, utan om en inre sådan, i form av diagnosen. Diagnosberättelsen blir en förklaring på kroppens beteende (jfr Svensson Chowdhury 2012, 93). Den är en förhandling, som leder till ett fastställande, vilket tydligt framkommer i Amandas berättelse: "och sen ringde dom före julen 2013 och berättade att jag har typ 1-diabetes". En diagnos är ingenting man ger sig själv, det är någon annan (en läkare) som definierar om man ska få en diagnos. Diagnosberättelsen berättas som en form av förklaring och kan i sin enklaste mening sägas vara en komplikation (symptomen), som leder till en upplösning (diagnosen) (jfr Arvidsson 1998, 25 och Labov 1977, 363).

Maria Holmberg, doktorand, Nordisk Folkloristik, Åbo Akademi.

Källor

Arkivmaterial

Åbo, Åbo Akademi, Kulturvetenskapliga arkivet Cultura

Ellen IF mgt 2017/052

Saga IF mgt 2017/053

Amanda IF mgt 2017/054

William IF mgt 2017/064

Lucas IF mgt 2017/066

Max IF mgt 2017/067

Digitala källor

<http://www.diabetesatlas.org/>, [16.2.2017]

<https://www.thl.fi/sv/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys>, [16.2.2017]

Ahvenainen, Virpi & Hyvönen, Sanna. 2008. ”Oli se vaan siinä mielessä hyvä juttu, kun mä pääsin siihen kokeilun piiriin, niin se autto mua”. *Diabetespotilaiden kokemuksia otsonin käytöstä jalka- ja säärhaavaumien hoidossa*, <https://www.theseus.fi/handle/10024/19061>, [27.3.2018]

Bourdieu, Pierre. 1975. ”The Specificity of the Scientific Field and the Social Conditions of the Progress of Reason”. In *Social Science Information* 14 (1975, No. 6), 19–47, www.soc.ucsb.edu/ct/pages/JWM/.../Bourdieu/SpecificitySField.pdf, [20.2.2018]

Peltonen, Hanna & Siltanen, Pauliina & Virmiala Johanna. 2010. ”Se on semmonen se”. *Diabeetikon hoitoväsymys*, <http://www.theseus.fi/handle/10024/12172>, [27.3.2018]

Salovaara, Maria & Sundelin, Pia. 2014. *Diabetesta sairastavan lapsen hoidon ja seurannan sujuvuus koulussa vanhempien näkökulmasta*, <https://www.theseus.fi/handle/10024/75094>, [27.3.2018]

Spivak, Gayatri Chakravorty. 1988. ”Can the Subaltern Speak?”, http://abahlali.org/files/Can_the_subaltern_speak.pdf, [14.3.2018]

Litteratur

Arvidsson, Alf. 1998. *Livet som berättelse. Studier i levnadshistoriska intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Ezzy, Douglas. 2000. Illness narratives: Time, hope and HIV. In *Social Science & Medicine*, 50, 605-617.

Frank, Arthur W. 1995. *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Gennep, Arnold van. 1960. *The Rites of Passage*. London and Henley.

Goldstein, Diane E. 2004. *Once upon a virus*. Utah: Utah State University Press.

Hanås, Ragnar. 2000 [1995]. *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna. Hur du blir expert på din egen diabetes*. Lund: Studentlitteratur.

Holman Jones, Stacy & Adams, Tony E & Ellis, Carolyn. 2013. Introduction: Coming to Know Autoethnography as More than a Method. *Handbook of Autoethnography*, eds. Holman Jones, Adams & Ellis, 17-47. Walnut Creek: Left Coast Press.

Honkasalo, Marja-Liisa. 2008. *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.

Honkasalo, Marja-Liisa & Hannu, Salmi toim. 2012. *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: Turun yliopisto.

Hydén, Lars-Christer. 2004. Sjukdomarna, lidandet och kommunikationen. I *När människan möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*, red. Sonja Olin Lauritzen, Fredrik Svenaeus, Ann-Cristine Jonsson, 91-111. Stockholm: Carlssons.

Hytönen, Kirsi-Maria & Salenius, Paula. 2017. Yhteiskunnallisen etnologisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa *Yhteiskuntaetnologia*, toim. Outi Fingerroos, Niina Koskihaara, Sanna Lillbroända-Annala ja Maija Lundgren, 79-100. Helsinki: Suomen Kirjallisuuden Seura.

Hytönen, Yki & Joutsivuo, Timo. 2005. *Arjen Asiantuntijat. Diabetesliiton viisi vuosikymmentä*. Tampere: Hermes.

Johansson, Anna. 2005. *Narrativ teori och metod. Med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.

Kleinman, Arthur. 1980. *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. California: University of California Press.

Koskinen-Koivisto, Eerika. 2016. *Her own worth. Negotiations of Subjectivity in the Life Narrative of a Female Labourer*. Helsinki: Finnish Literature Society.

Koskinen-Koivisto, Eerika & Marander-Eklund, Lena. 2016. Pienten ja suurten kertomusten suhde henkilökohtaisen kerronnan analyysin välineinä. Teoksessa *Etnologinen tulkinta ja analyysi. Kohti avoimempaa tutkimusprosessia*, toim. Jukka Jouhki ja Tytti Steel, 336-358. Helsinki: Ethnos.

Labov, William. 1977 [1972]. *Language in the inner city. Studies in the Black English Vernacular*. Oxford: Basil Blackwell.

Lundahl, Mikaela. 2001. Gayatri Chakravorty Spivak och den andres talan? I *Glänta* 1-2/2001, 120-129.

Marander-Eklund, Lena. 2011. Livet som hemmafru. I *Biografiska betydelser. Norm och erfarenhet i levnadsberättelser*, red. Lena Marander-Eklund och Ann-Catrin Östman, 133-156. Hedemora: Gidlunds förlag.

Naarminen, Niina. 2018. *Naurun voima. Muistitietutkimus huumorin merkityksistä Tikkakosken tehtaan paikallisyhteisössä*. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Nylund Skog, Susanne. 2012. *Livets vägar. Svenska judinnors berättelser om förskingring, förintelse, förtryck och frihet*. Uppsala: Institutet för språk och folkminnen.

Palmenfelt, Ulf. 2017. *Berättade gemenskaper. Individuella livshistorier och kollektiva tankefigurer*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Paal, Piret. 2011. *Written Cancer Narratives. An Ethnomedical Study of Cancer Patients' Thoughts, Emotions and Experiences*. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Propp, Vladimir. 1968. *Morphology of the Folktale*. Austin: University of Texas Press.

Rissanen, Päivi. 2015. *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015.

Sachs, Lisbeth. 2002. *Från magi till bioteknik: medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidevarv*. Lund.

Saraheimo, Markku. 2015. Mitä diabetes on? Teoksessa *Diabetes*, toim. Pirjo Ilanne-Parikka, Tapani Rönnemaa, Marja-Terttu Saha, Timo Sane, 9-11. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Savolainen, Ulla. 2015. *Muisteltu ja kirjoitettu evakkomatka. Tutkimus evakkolapsuuden muistelukerronnan poetiikasta*. Joensuu: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura.

Svensson Chowdhury, Matilda. 2012. *När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Lund: Lunds universitet.

Thomas-Maclean, Roanne. 2004. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. In *Social Science & Medicine*, 58, 1647-1657.

Whitehead, Lisa Claire. 2005. Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. In *Social Science & Medicine*, 62, 2236-2245.

Winroth, AnnCristin. 2004. *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteberättelser och det omprövande patientskapet*. Umeå: Umeå universitet.

Ådahl, Susanne. 2007. *Good lives, hidden miseries. An ethnography of uncertainty in a finnish village*. Helsinki: Helsingin yliopisto.