

# Det autoimmuna jaget – om att sätta gränser

Mats Arvidson

Fil. dr., Musikvetenskap, Universitetslektor, Intermediala studier,  
Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, Lund.  
E-post: mats.arvidson@kultur.lu.se.

Att leva med en autoimmun sjukdom som typ 1-diabetes innebär att man tvingas till ställningstaganden som en frisk individ sällan eller aldrig behöver ta i beaktande. Dessa ställningstaganden kan utifrån sett tyckas vara obetydliga men är för diabetikern livsviktiga. Denna artikel är skriven utifrån ett första-personsperspektiv och lyfter fram aspekter som blir en del i en slags överlevnadsstrategi för vardagen och som relateras till samtidens alltmer accelererande livstempo där prestation sätts i fokus. Istället vill jag betona pausens betydelse för överlevnad eftersom denna bildar själva överlevnadsstrategins ramverk.

Living with an autoimmune disease such as type 1 diabetes means that you are forced into positions that a healthy individual rarely or never have to take into account. These positions may, from the outside, be regarded insignificant but are for the diabetic vital. This article is written from a first-person perspective and highlights aspects that become part of a survival strategy for the everyday practice and which relates to an increasingly societal accelerating life pace, where performance is set in focus. Instead, I want to emphasize the importance of the pause for one's survival since this forms the very framework of the survival strategy.

Syftet med föreliggande text är att erbjuda läsaren en förståelse av vad det innebär att leva med en avvikande genetisk egenskap, med en *autoimmun sjukdom*, och hur detta påverkar den personliga identiteten – nämligen typ 1-diabetes. I det som följer avser jag fokusera på erfarenheten av att leva med denna egenskap genom reflexioner baserade på huvudsakligen mentala och sociala aspekter.

Artikeln är uppdelad i fem avsnitt som börjar i en allmän teoretisk reflexion om hur jag närmar mig själv som subjekt genom begreppet artikulation, följt av en diskussion om social acceleration. Sedan följer en självreflexiv diskussion om vad autoimmunitet innebär för mig och ett längre avsnitt om min vardag som diabetiker där jag försöker visa på en strategi för överlevnad. Avslutningsvis en kommentar kring medicinsk humaniora.

## Artikulation ur ett distans-löst perspektiv

Utgångspunkten för min reflexion kretsar kring begreppet artikulation så som Hans-Georg Gadamer definierar det:

*Den varseblivning, som föreställs vara adekvat, kan aldrig vara en enkel anspeglning av det som är. Ty varseblivningen är alltid en uppfattning om något som något. Varje uppfattning av något som något ar-*

*tikulerar det som är genom att bortse från ... se till ... tänka samman som ...*<sup>1</sup>

Det är genom artikulation som förståelsen för det som jag avser undersöka framträder. Men det som gör föreliggande text speciell, utöver detta förståelsebegrepp, är att det inte finns någon distans mellan det fenomen som skall studeras och den som skall studera det, nämligen mig själv. Förståelsen-som är en artikulation av mig själv som subjekt. Detta betyder att jag både måste artikulera mig som jag ”är” samtidigt som jag ”tittar-bortfrån”, ”betraktar” och ser detta jag ”tillsammans-som” som något annat. Den distans-lösa artikulationen har därtill en dubbel förståelse genom sin fokusering på jaget – den är både biologisk och kulturell. Det särskilda här ligger alltså i den upplevelsebaserade mentala erfarenheten inifrån som distansen aldrig kan artikulera.

Det distans-lösa perspektivet till trots, ramas det in i vad jag skulle benämna en kulturvetenskaplig kontext där min individuella erfarenhet och min egen subjektivitet lyfts fram. Med detta menar jag en sammanlänkning av vad man närmast skulle betrakta som ett ontologiskt och ett hermeneutiskt kulturbegrepp, det vill säga vad det innebär att som individ leva under specifika villkor och hur subjektet genom sin personliga identitet förstår sig själv genom dessa villkor.<sup>2</sup> Kon-

<sup>1</sup> Hans-Georg Gadamer, *Sanning och metod i urval*, Göteborg 1997, s. 65. Jag föredrar egentligen den engelska översättning som säger: ”Even perception conceived as an adequate response to a stimulus would never be a mere mirroring of what is there. For it would always remain an understanding of something as something. All understanding-as is an articulation of what is there, in that it looks-away-from, looks at, sees-together-as”, *Truth and Method*, London [1960] 2004, s. 79.

<sup>2</sup> Se Johan Fornäs, *Kultur*, Stockholm 2012.

kret yttrar sig denna ontologi i val av vilka beslut jag tar, vilka påverkar min existensstillvaro: möjligheten att leva ett lite bättre liv än vad ett annat val skulle innebära men också osäkerheten om vilka långsiktiga konsekvenser som valet kan leda till; valet är således inte bara nu-centrerad utan också riktad mot framtiden. Uttryckt på ett annat sätt handlar det för mig om en form av överlevnadsstrategi och om en ständig (om)värdering av de beslut som jag tar. Denna osäkerhetsfaktor är viktig i sammanhanget eftersom jag bär med den konstant även om den inte alltid låter sig konkretiseras i specifika händelser. Den är så att säga införlivad i en allmän känsla som både är social och medicinsk. Valen kan handla om allt från insulindos, till typ av mat, förskjutning av måltid, att välja att inte delta i sociala sammanhang, att bryta upp från viktiga möten utan att betraktas med suspekta ögon, och att tillfälligtvis avstå från att ta blodsockerprov eftersom provtagningarna i sig kan skapa stress och prestationsångest. Dessa val utgör en central del av min vardag men kan ändå i det som följer endast betraktas som fragmentariska till sin karaktär och därmed inte mer än belysa vissa delar av existensstillvaron. Det empiriska materialet är min egen erfarenhet: det är en studie om mig själv, genom mig själv och för mig själv. Men jag läser, tolkar och förstår mig själv genom *andras* ögon. Detta är det enda sättet för mig att artikulera den meningsskapande praktiken på; det distanslösa per-

spektivet äger därtill rum genom ett specifikt sätt att förstå dagens samhälle eftersom det är i denna tillvaro jag som diabetiker lever.

## Social acceleration – en tid utan paus

Hartmut Rosa visar hur dagens samhälle accelererar socialt och därmed påverkar livstempot på ett negativt sätt; accelerationen menar han innebär en ”ökning av antalet handlings- och upplevelseepisoder per tidsenhet till följd av minskade tidsresurser.”<sup>3</sup> Å enda sidan framträder det en ”objektiv” (mätbar) komponent där *pausen* förkortas, å andra sidan en ”subjektiv” komponent där en känsla av ”tidspress, tidsbrist och ett stressande tvång till acceleration” blir allt tydligare.<sup>4</sup> Som individ tycks vi inte kunna bryta oss loss från denna process – i varje fall inte utan specifika konsekvenser som påverkar den sociala tillvaron. Rosas studier blir än mer intressant sett genom Byung-Chul Hans analys av ett samhälle i förändring som går mot en tid av depression och uppmärksamhetsstörning samtidigt som gränser, murar och trösklar suddas ut, en tid där disciplin och lydnad förvandlas till prestation – detta alltså delvis som en konsekvens av den sociala accelerationen: ”Idag lever vi i en värld som lider brist på avbrott, på mellanrum och mellantider. Accelerationen avskaffar all mellantid.”<sup>5</sup> Alldeles oavsett riktigheten i Rosas och Hans studier (de behöver

<sup>3</sup> Hartmut Rosa, *Acceleration, modernitet och identitet: tre essäer*, Göteborg 2014, s. 32.

<sup>4</sup> Rosa 2014, s. 32.

<sup>5</sup> Byung-Chul Han, *Trötthetssamhället*, Stockholm 2013, s. 37–38.

prövas empiriskt), kan jag se hur jag med en autoimmun sjukdom (typ 1-diabetes) kan förhålla mig till deras analyser.

## Autoimmunitet – ett socialt och biologiskt icke-jag

Men vad är det som karakteriserar det autoimmuna? Ur ett medicinskt perspektiv talas det inom immunologin om ”jaget” vars funktion är att försvara sig mot det som uppfattas som främmande. Ed Cohen, exempelvis, beskriver funktionen genom att ställa den mot just autoimmunitet:

*In medical terms, autoimmune illness occurs when (1) parts of the self – that is, particular tissues or cells of the body, appear to other parts of the self – that is, the biochemical components of the immune system, as other than ”self” and (2) the ”non-self” within the self provokes acts of self destruction.<sup>6</sup>*

Enkelt uttryckt äventyrar den biologiska organismen, cellen, sin egen integritet genom att den förväxlar delar av sig själv med något annat än sig själv, för att därefter eliminera dessa delar av sig själv – jaget genomgår en nedbrytningsprocess. Cohen beskriver denna autoimmuna process som motsägelsefull: identiteten, det vill säga jaget, både är och icke-är sig själv.<sup>7</sup> Processen manifesterar sig även genom de villkor under vilken den autoimmuna lever sitt liv, framför allt på

ett mänskligt och socialt plan.

Som typ 1-diabetiker blir den särskilt tydlig när jag blickar bakåt i tiden. Den fanns en tid före insjuknandet då delar av min kropps celler, de så kallade beta-cellerna som producerar insulin i de Langerhanska öarna ute i bukspottskörteln, fungerade, och då min kropp hade ett fullt fungerande immunförsvar – jaget ur biologisk mening var således sig självt. I cirka 30 år levde jag som fullt frisk. Men sakta började kroppen göra motstånd, brytas ned och förvandlas till något som inte längre var mig själv ur ett biologiskt perspektiv. På bara några månader försvann 25 kilo, synen försämrades och lusten, orken, förbyttes till en känsla av likgiltighet. Perioden före diagnosen var en tillvaro av stress och prestation; som ett slags självdiagnos i efterhand kan denna period tolkas som del i ett accelererande livstempo – men detta är bara delvis sant. Naturligtvis skiljer sig mitt insjuknande från övriga cirka 40,000–60,000 andra typ 1-diabetiker i landet; men vi delar ändå det faktum att beta-cellernas funktion har slagits ut och att ingen av oss (förmodligen) någonsin kommer att bli friska.

Ur mitt perspektiv gör de 30 friska åren sig ständigt påminna. Det är som om det autoimmuna ”jaget” konstant går bredvid ett potentiellt annat liv, och där detta andra liv särskilt manifesterar sig i situationer då avståndet till ett friskt immunt jag blir tydligt. För min egen del kan det beskrivas

<sup>6</sup> Ed Cohen, ”My Self as an Other: An Autoimmunity and ’Other’ Paradoxes”, *Med Humanities* (30) 2004, s. 8.

<sup>7</sup> Cohen 2004, s. 8.

genom upplevelsen av de situationer när jag får ett kraftigt blodsockerfall; dessa situationer, då den biokemiska upplevelsen av hur hjärnan ”blixtrar” till i samband med att blodsockernivån sjunker allt djupare, är en surrealistisk erfarenhet som inte konkret låter sig förklaras i ord. Och även om det inte alltid rör sig om dramatiska händelser så blir det särskilt tydligt i samband med dem eftersom de manar till en omvärdering av min egen existensstillvaro. Jag blir en *annan* person. Situationen ställer frågor som: Vad innebär det att vara normal? Vad innebär det att vara människa? Och vad innebär det att leva under dessa villkor?

Vad som konkret händer i dessa situationer är att hjärnans celler inte får tillräckligt med socker för att förbränna fett – den är nämligen helt beroende av en ständig tillgång till socker. Själva vetenskapen om situationen som sådan räcker för att förstå att gränssnittet mellan liv och död är som en tunn genomskinlig hinna. I mitt fall framträder dessutom denna påminnelse ur två perspektiv: det finns ett före och ett efter diagnosen, och det är i gränssnittet mellan dessa perspektiv som identiteten förändras och förskjuts. Den surrealistiska erfarenheten är alltså en del av en paradox som jag vill benämna som det *autoimmuna jaget*. Å ena sidan är det autoimmuna jaget ett resultat av att immunförsvaret vänder sig mot sig själv i form av en nedbrytningsprocess, å andra sidan en del i skapandet av en ny eller annan person, men vars minne om det friska jaget gör sig gällande. Situationer som dessa uppstår tillräckligt ofta trots att

jag följer alla möjliga rutiner. *Rutinisering* är en central del av min existensstillvaro där aspekter som rationalitet, beräkning, kalkylering och gränser ingår, men också frihet – även om den inte kan alltid förutspå händelser som blodsockerfall. Jag skall emellertid försöka visa att gränser också kan skapa frihet.

## Ett disciplin- och prestationssamhälle

Som typ 1-diabetiker införlivas jag liksom alla andra i ett prestationssamhälle. Utifrån det autoimmuna jagets perspektiv framträder emellertid min relation till denna typ av samhälle på ett annat sätt genom de val som jag gör. Det gör det dels utifrån det faktum att sjukdomen inte bara beror på en genetisk avvikelse, utan också – och kanske huvudsakligen – på den kulturella miljön. Läkarna förklarar detta som att den yttre stressen leder till en inre där beta-cellerna stressar fram en brist på insulinproduktion. I mitt fall tycks orsaken huvudsakligen ha berott på någon form av psykosocial stress i *kombination* med en genetisk avvikelse som utlöstes av en infektion. Den huvudsakliga skillnaden mellan en icke-diabetiker och en typ 1-diabetiker är att val för den förra ”endast” riskerar att leda till ett misslyckat biologiskt immunt jag, medan det för mig riskerar inte enbart ett misslyckat jag utan också mitt liv. För mig som diabetiker krävs *både* disciplin och prestation. Varje gång blodsockernivån avviker från de ”normala” gränsvärdena kan jag uppleva dessa som ett uttryck för att jag inte har presterat tillräckligt

nog. Siffrornas ”objektiva” karaktär kan emellertid vara missvisande; de skapar oro och dåligt samvete utan egentlig orsak. Dels sätter de igång en självreflexiv process inom mig genom att jag ifrågasätter min egen prestationsförmåga, dels säger de inget om kontexten ifråga. En sådan kontext kan vara hur blodsockernivån ökar efter ett tränings- och motionspass trots att den borde påverkas positivt; vad siffrorna inte visar är typen av händelser, och att nivån av stresshormonet adrenalin kan höjas vid träning vilket i sin tur höjer blodsockernivån. Siffrorna måste således relateras till vad man har gjort under dagen (ibland även till vad man gjort dagen före). Som del av ett *digitalt* präglad prestationssamhälle växer det också fram nya tekniker som syftar till ”självförbättring” av individen. Som diabetiker identifierar jag mig i hög grad till det som går under benämningen det kvantifierbara jaget;<sup>8</sup> men ur mitt perspektiv talas det inom sjukvården allt för sällan om baksidan av denna aspekt – dess påverkan och inverkan på mitt ”jag” har många gånger negativa effekter eftersom jag inte alltid vet vad detta ”jag” är.

Depression framträder enligt Han när subjektet genom prestation åligger att bli sig själv – hon blir ”utmattad av ansträngningen att bli sig själv”.<sup>9</sup> För mig handlar prestationen snarare om en ständig dragkamp om att bli den *Andre*, eller det andra immuna jaget som numera brutits ned, självförstört – jag kan således aldrig ”älagga” mig

att bli mig själv. Vad som (delvis) betraktas som ”normalt” i detta sammanhang är naturligtvis komplext till sin utformning – normalitet är inte bara en social och kulturell konstruktion utan också biologisk i sin art. Ett sätt att visa dess komplexitet är hur kultur och biologi konvergerar. I mitt fall rör det sig om frågan om rätt insulinintag (rätt antal enheter mätt i millimol) sett i relation till intag av typ och mängd av föda och dess konsekvens rätt blodsockernivå.

I samband med min diagnos såg jag som min primära uppgift att nå en blodsockernivå som om den vore normal. Jag mätte mig 6–8 gånger per dag, antecknade noggsamt insulindos och vad för typ av mat jag åt. Vid de regelbundna kontrollerna på sjukhuset – den institutionella makt- och kontrollinstansen – kunde jag och personalen konstatera att mina värden låg *som om jag vore en normal* frisk individ. Detta uppfattade jag som något positivt. Men vad som då inte lyftes fram var att disciplin och prestation går hand i hand; att den frihet som jag tidigare haft numera omvandlats till ett tvång som delvis berövat mig min grundläggande autonomi. Allt fokus riktades istället mot rationalitet och kalkylering både mot ett nu-perspektiv och mot framtiden. Tanken i mitt huvud löd – presterar jag inte nu riskerar jag min hälsa i framtiden. En oanad, negativ konsekvens av denna form av rationalitet, där jag lät siffrorna styra mitt liv, inträffade i samband med en eftermiddagsfika i den

<sup>8</sup> Deborah Lupton, *The Quantified Self*, Cambridge 2016, s. 80.

<sup>9</sup> Han 2013, s. 19.

värmländska skogen bara ett drygt halvår efter min diagnos. I min dagbok skrev jag:

*Plötsligt föll jag ihop och vaknade inte förrän jag hörde röster och med suddiga ögon kunde uttyda några personer som gissningsvis var sjukvårdspersonal. Jag noterade en ambulans. Jag hade till följd av hastigt sjunkande blodsockernivå fallit i koma. (Prästbol, Gamla konsum, Råda, Värmland, sommaren 2004)*

Den framtida hälsan är avhängig prestationsförmågan. Samtidigt vill jag mena att orsaken till komatillståndet inte är lika enkel som om den vore ett ”tillfälligt” misslyckande, en möjlig felbedömning av insulindosering, utan snarare av en längre period av prestation på hög nivå – något som kan liknas vid förberedelse inför ett maratonlopp, men där målgången inte handlade om antal mil utan om en förlängning av livet. Jag hade pressat ned mina värden till en så pass låg nivå att minsta lilla feldosering – en enhet för mycket – skulle kunna få ödesdigra konsekvenser vilket jag inte förstod då. Misslyckandet pekar inte bara på den dialektik som jag måste förhålla mig till – mellan disciplin och prestation, mellan ”får inte” och att ”kunna” – utan också hur svår framtiden är att räkna fram. Prestationen har i mitt fall därtill delvis förflyttats från arbete till min kropp och hälsa och gett mig en insikt som skulle kunna tolkas som paradoxal. Enligt Han är dagens arbetsamhälle också

ett prestationssamhälle som skapar tvång.<sup>10</sup> På så sätt befinner sig prestationssubjektet ”i krig med sig själv.”<sup>11</sup> Men för mig innebär detta ett dubbelt krig: det biologiska jaget blir utsatt för våld och en nedbrytningsprocess, och det kulturella jaget är i krig med sig själv. Därtill, medan det för en icke-diabetiker blir ett ”fritt tvång” till att maximera sin prestation, är det för mig inget fritt tvång. Med fritt tvång menar jag att icke-diabetikern inte behöver prestera för att *överleva* – tvånget är inte avhängigt *livet* på samma sätt.

Tvånget relateras dels till det framtida, om än autoimmuna, jaget, dels till det potentiella jaget som jag aldrig kan uppnå biologiskt, dels till sjukvården. Även om sjukvården avser att göra subjektet, patienten, så fri (autonom) som möjligt genom självbestämmande (när, var och hur jag tar min medicin), omöjliggörs friheten av drivkraften att fortsätta leva – full frihet innebär att det dubbla kriget aldrig går att vinna. Den biologiska autoimmuniteten blir på så sätt beroende av en social immunitet som i dagens samhälle blir svår att upprätthålla. Den sociala immuniteten, som bygger på gränser, möjlighet till pauser och mellanrum, är för mig nästan en nödvändig förutsättning för min existensstillvaro. Gränserna skapar frihet och rum att tänka. För att återkoppla till kalkyleringens erfarenhet sett i ljuset av prestation – att få ned blodsockernivån till en ”normal” nivå – blir detta särskilt tydligt. Kalkyleringen risker att minska min frihet

<sup>10</sup> Byung-Chul Han, *Eros agoni*, Stockholm 2015, s. 17.

<sup>11</sup> Han 2013, s. 20.

samtidigt som den är en viktig förutsättning för mig att överleva. Lösningen för mig blir således att sätta upp gränser, skapa pauser, och göra rum för kontemplation.

Att sätta upp gränser, skapa pauser, innebär ett nej-sägande. Gränser skapar distans. Grundförutsättningen för detta är den ömsesidiga respekten. Men förståelsen för denna respekt kan vara problematisk för mig som diabetiker; det gör det inte lättare av att respekten tycks minska i takt med prestationssamhällets utbredning och den sociala accelerationen.<sup>12</sup> Ett tydligt exempel framträder i arbetslivet och i idén om tidsbesparing genom en allt ökande ”mötes-kultur” där arbetet smyger sig fram med syfte att vara arbets-effektiv – ofta som ett slags förtäckt ”arbete” genom formuleringar som att ”det är bara ett informellt möte” även när dessa äger rum vid obetald tid, eller ”du skall väl ändå äta lunch”. Pauserna respekteras inte – i varje fall inte på arbetstid. Jag kan förvisso förstå logiken, men den blir särskilt tydlig för mig eftersom den dels innebär ett extra stress-påslag, dels en känsla av en uteslutning av social arbets-gemenskap. Enkelt uttrycket innebär nej-sägandet en annan livsform än vad dagens prestationssamhälle ger uttryck för; den innebär förvisso ett projekt i form av jakten på det perfekta blodsockret; men den innebär inte ett projekt om

ett ”åläggande” att bli mig själv, utan att jag fortsätter att leva som ett autoimmunt jag.

## Medicinsk humaniora

Läsaren kanske undrar: För vem är denna text skriven? Vad äger den för relevans? Tre typer av läsare ser jag framför mig: läkare/sjukvårdspersonal, forskare inom medicinsk humaniora men också dem som ingår i min sociala gemenskap. I linje med Rebecca Garden vill jag mena att första-personperspektiv kan ge kunskap om kroniska, autoimmuna sjukdomar genom att de lyfter fram den sociala tillvaron.<sup>13</sup> Det är detta som jag har försökt visa med min text. Det distans-lösa perspektivet skapar en närhet mellan upplevelse och språkbruk som distansen inte kan fånga. Och genom detta visar jag hur den sociala tillvaron ramas in i tankar kring frihet och gränser inom vilken jaget rör sig. Detta blir därmed mitt sätt att förhålla mig till det fält inom medicinsk humaniora som fokuserar på förståelsen av människans natur.<sup>14</sup>

<sup>12</sup> Byung-Chul Han, *I svärmen: Tankar om det digitala*, Stockholm 2014, s. 9–10; s. 13, samt Han 2013, s. 41 och s. 57.

<sup>13</sup> Rebecca Garden, ”Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities”, *J. Med. Ethics: Medical Humanities* (36) 2010, s. 70–73.

<sup>14</sup> Se Katarina Bernhardsson, ”Medicinsk humaniora”, *Kultur och hälsa: Ett utvidgat perspektiv*, Ola Sigurdson (red.), Göteborg 2014, s. 94.