

Att leva med allergi – en livets paradox

ANNA NILSSON är snart färdigutbildad dietist och skriver D-uppsats i etnologi vid Umeå universitet om hur familjer lever med allergi i sin vardag. Förhoppningsvis kommer uppsatsen att mynna ut i ett större projekt där hon följer familjer med allergi under ett par år för att se hur de uppfattar, upplever och hanterar allergi i vardagslivet.

familjer som lever med matallergi i vardagen är på något sätt både vanliga och ovanliga. Statistiken visar att vart femte småbarn lider av någon typ av födoämnesöverkänslighet¹ samtidigt som allergiker som grupp ofta ses som en anomali i samhället som helhet. Upplevelsen av allergi, den levda erfarenheten, både skiljer sig åt och sammanfaller när man samtalar med familjer med allergi.

Jag har träffat många familjer som lever med allergi i vardagen och intervjuat tre. Alla dessa har något av sina barn på allergiförskola. Graden av barnens allergier varierar från "enkel" mjölkproteinallergi till "svår" multipel födoämnesallergi² med möjliga livshotande konsekvenser. Det handlar om barn och familjer där allergin är en grundläggande aspekt i vardagslivet, en "strukturerande struktur" för att använda Jonas Frykmans ord (Frykman 1999:15). Allergin styr i olika utsträckning aktiviteter och relationer, boende och konsumtion, arbetsliv, skolgång och dagisvistelse.

Den privata sfären bestående av familjen och dess inbördes relationer, relationer med släkt och vänner och det vardagliga livet i närmiljön berörs på många olika sätt. Det handlar i de flesta fall om sanerade bostäder, en sanerad miljö och en speciell mathållning, en organisation där undvikande är ett ledmotiv. För familjerna handlar det om att utveckla fungerande strategier för att leva ett hanterbart vardagsliv. Och att hela tiden vara beredd att ändra strategier i takt med sjukdomens utveckling³.

ORDNING OCH NORMALITET

Ofta beskrivs människors försök att leva och hantera sina liv, som försök att skapa ordning i en oordnad tillvaro (bl.a. Mary Douglas 1966/1997, Lisbeth Sachs 1996). När det

gäller allergiker och deras livssituation, ger detta tillfälle att vända och vrida på hur sjukdom uppfattas och upplevs samtidigt som man blir vittne till de paradoxer som skapas. Den process en familj går igenom från det att ett barn insjuknat i allergi tills de upplever sig kunna hantera situationen på ett acceptabelt sätt, är en aktiv process som ytterst egentligen går ut på att skapa ordning av oordning.

För vissa ses allergin och dess konsekvenser, begränsningarna, som någonting naturligt. Allergin har normaliserats och integrerats i både tanke och praktik. För andra har allergierna visserligen i praktiken integrerats i vardagslivet men kvarstår i tanken som en avvikelse från det normala.

Att leva med allergi som livets grundläggande premiss har inte varit ett val. Det är först när konsekvenserna av det oundvikliga ska hanteras som alternativ uppstår, även om vissa strategier har starkt företräde framför andra. En sådan grundläggande och ovillkorlig strategi är undvikandet. För alla de familjer jag har pratat med gäller undvikandets princip i största möjliga utsträckning. Den innebär att man undviker att utsätta den allergiske för sådant denne inte tål, men används i många fall även som preventiv strategi då kända starka allergen undviks i förebyggande syfte. En familj med matallergiska barn skaffar inte hund eftersom vetenskapen påvisat stora risker för att utveckla allergi med detta. Till undvikandet hör det för allergiker välbekanta begreppet sanering, vilket givetvis går ut på att hålla miljön fri från allergen och allergiframkallande ämnen. Det finns mycket starkt normaliserande attityder kring sanering och undvikande och de som inte följer dessa principer (Mary Douglas 1966/1997) beskrivs och omtalas med fördömande ord-

lag. Undvikande är inte ett önskemål utan en lag, medicinskt, socialt och kulturellt betingat.

Den verklighet man lever med, en kropp som kanske aldrig enligt gängse kulturella normer och värderingar kommer att anses som normal, går stick i stäv med västerländska värderingar kring kropp, sjukdom och hälsa. Det är en optimal hälsa som är ledande i synen på normalitet, en optimal hälsa som därmed anses önskvärd och bör eftersträvas (Susan Bordo 1997). Där har vare sig kronisk sjukdom eller, följaktligen, kroniskt sjuka en naturlig plats. Då det i dag ofta talas, debatteras och skrivs om den kroppsfixering vi i vår tid lever med, är det viktigt att komma ihåg att denna kroppsfixering inte bara gäller skönhetsideal, anorektiskt smala kroppar eller kroppsbyggare. Även inom sjukvården råder en typ av kroppsfixering, en fixering på den perfekta kroppen utifrån den medicinska vetenskapens ideal.

Den enskilda individen anses ha ett stort ansvar för sin egen hälsa, ett ansvar att hålla sin kropp frisk och (outtalat) "normal". Uppdelningen av människan i kropp och själ som varit förhärskande i västerländsk tanketradition alltsedan Descartes, har bidragit till tanken att människor ansvarar för sina kroppar och sin hälsa (bl.a. Lisbeth Sachs 1996, Susan Bordo 1997). Själens förväntas kunna ta över kroppen, manipulera och styra den. Man förväntas ha kontroll över sin kropp. Kroppen har fått ge vika för tanken (Sachs 1996). På så sätt har kroppen osynliggjorts i vardagslivet bara för att göras än synligare och mer uppenbar vid sjukdom. När man blir sjuk, kan man sägas gå från ett tillstånd av embodiment (kroppen är tagen för given, uppmärksammas inte) till ett tillstånd av dysembodiment (Nettleton

& Watson 1998:12). När något avviker, inte fungerar, uppmärksammas kroppen. Den ses som ett onödigt bihang till det verkliga jaget, man har inte vare sig tid eller lust att bli sjuk. Sjukdom är avvikelse, men för en människa med kronisk sjukdom tvingas sjukdom bli "normalitet". Tanken att människor har, eller "bör" ha, ansvar för sina kroppar, får en vidare innebörd: har man då också ansvaret för sin egen normalitet? Den kroniskt sjuke pendlar mellan dys- och reembodiment, ett tillstånd där man åter klarar av att hantera sin kropp och sin sjukdom och kanske är det så den sjuke, genom att återskapa sin kropp, når en ny sorts normalitet och ordning.

För en allergiker med kontinuerliga besvär är kroppens funktion eller snarare *dysfunktion* ständigt i fokus vilket är nära kopplat till de faror och risker allergierna medför. Det gäller att vara uppmärksam och använda alla sina sinnen för att upptäcka och undvika eventuella faror i omgivningen. När man är borta: "var det där rätt margarin?", "vad är det där för saft?", "vad är det i, egentligen?". Man måste alltid lusläsa innehållsförteckningar och i princip ha livsmedelsverkets alla tillsattnummer i huvudet (s.k. E-nummer). Det gäller att vara uppmärksam på kroppsliga symtom och medicinera i tid, för en del att ständigt bära med sig akutmedicin för oundvikliga kontakter med allergen⁴ om det så handlar om en tjugo meters promenad till ICA. Risken att förlora kontrollen över kroppen och rädslan för att detta ska ske, skapar lätt en känsla av otrygghet (Kleinman 1988). Det gäller att kontrollera kroppen, så att vardagen blir hanterbar. För att detta ska kunna ske krävs att kroppens dysfunktion integreras i vardagslivet likaväl som i människors medvetande.

ATT SOCIALISERAS TILL NORMALISERING

Det pågår en ständig strävan, såväl i familjer som på allergiförskolan, att utveckla en normaliserande attityd till sjukdomen och dess konsekvenser hos de allergiska barnen. Allergin avdramatiseras bl.a. av att barnen tillbringar hela dagarna med andra barn som är allergiska. För barnen är det inte någonting konstigt med det, allergi är den ordnande princip de känner till – allergi är "ordning". Samtidigt arbetar föräldrar och dagispersonal utifrån det motot att ingen ska behöva känna sig avvikande i gruppen. Vid måltider serveras så likvärdiga alternativ som möjligt till alla barn. Barnen lär sig på samma gång att det är naturligt med allergi och att denna kan ta sig olika uttryck samt att det är naturligt att vara en fullvärdig medlem i en grupp. De lär sig att ta ansvar för sin egen och varandras sjukdom genom att fråga "tål jag det?", och varna varandra "nej, du tål inte det". De socialiseras till en normaliserad attityd till sin sjukdom och samtidigt till att lära sig kontrollera sin sjukdom och därmed sin kropp och sitt vardagsliv.

Synen på allergi varierar bland familjer drabbade mellan en normaliserad syn på och upplevelse av allergi, till en icke-normaliserad. Sjukdom som ordning eller sjukdom som oordning? Det är frågan och kanske är svaret på den frågan nyckeln till en hanterbar vardag, där allergierna finns som en underliggande styrkraft, men som trots detta kan upplevas som ens egen, en vardag man känner sig trygg i och upplever sig ha kontroll över.

Allergikerns ordning är dock den friskes oordning, vilket kan försvåra mötet med det övriga samhället. Antropologen Lisbeth Sachs skriver att om den grupp människor som avviker växer och blir

större och större, normaliseras de i människors ögon (Sachs 1987:80). Gränsen mellan normalt och onormalt blir oklar och kan till sist omkastas. Allergi har utvecklats till att bli en folksjukdom. Medvetenheten om att allergierna ökar och om allergi som företeelse blir allt större bland folk i allmänhet. Men trots att många ser allergi som någonting allt vanligare och "normalt", är det inte självklart att medvetenheten om allergins praktiska betydelse för de drabbade finns där. Så är det för många troligen inte självklart att offentliga lokaler ska vara rök- och parfymfria eller att det ska finnas mat som alla kan äta. Man kan säga att de praktiska konsekvenserna av den delvis normaliserande attityden till allergi inte tas. En normaliserad attityd till allergi i samhället *samt* en normaliserad praktik är troligen en premiss för att allergi ska kunna ses eller förstås som ordning. Eller snarare *en* slags ordning i en mångfald av ordningar.

NOTER

- ¹ När barnen kommer upp i skolåldern sjunker siffran för att sedan åter stiga i tonåren. Uppgifterna är hämtade från Foucard 1996.
- ² Multipel födoämnesallergi är när en individ är allergisk eller överkänslig mot många olika livsmedel.
- ³ Allergi är sällan en sjukdom som håller sig konstant på samma nivå och med samma symtom genom livet. Det är känt inom den medicinska vetenskapen att ett barn med eksem kanske som tonåring istället reagerar med astma osv. Detta brukar benämnas den allergiska marschen. Vidare kan nya allergier utvecklas och andra försvinna eller "växa bort" i takt med att immunsystemet utvecklas. Allergi är en på många sätt föränderlig sjukdom.
- ⁴ Antigen som ger upphov till bildning av IgE-antikroppar och därmed en allergisk reaktion. Finns i det man är allergisk mot, t.ex. mjölk.

LITTERATUR

- Bordo, Susan, 1997. "Anorexia Nervosa. Psychopathology as the Crystallization of Culture." I: Counihan, Carole & van Esterik, Penny (ed.), *Food and Culture. A Reader*. New York och London: Routledge.
- Douglas, Mary, 1966/1997. *Renhet och fara. En analys av begreppen orenande och tabu*. Nora: Bokförlaget Nya Doga.
- Foucard, Tony, 1996. "Födoämnesöverkänslighet hos barn." I: Bengtsson, Ulf & Eriksson, Nils E. (ed.), *Förrädisk föda – om överkänslighet för mat och dryck*. Tika Läkemedel.
- Frykman, Jonas, 1999. "Ett etnologiskt perspektiv." I: *Lösningen på allergins gåta: Gränsöverskridande forskning? Rapport från Vårdalstiftelsens Korsbefruktningsgrupper*. Vårdalstiftelsens rapportserie Nr 3 1999. Stockholm: Vårdalstiftelsen.
- Kleinman, Arthur, 1988. *The Illness Narratives*. New York: Basic Books.
- Nettleton, Sarah & Watson, Jonathan (ed.), 1998. *The Body in Everyday Life*. London och New York: Routledge.
- Sachs, Lisbeth, 1987. *Medicinsk antropologi*. Stockholm: Liber.
- Sachs, Lisbeth, 1996. *Sjukdom som ordning. Människan och samhället i gränslandet mellan hälsa och ohälsa*. Stockholm: Gedins förlag.

SUMMARY

Living with Allergy – a Paradox of Life

The daily life of families with allergic children is patterned by the allergies. The foodallergies create a disorder and an abnormality despite their increasing commonness among people in general, and the question is how families manage to create and lead their daily life in spite of or with the allergies. How they reach a sense of order and normality and make their own lives working. One hindrance for accomplishing this is the common western view of the body, where the healthy, non-sick, body is desirable and set as normality. The allergic children are taught a different normality and a different order by which they learn to accept and deal with their illness in a "natural" way.