

Jenny Hommefoss Johnsen

## ***Kunsten å feike arabisk (2021): Pasienten som tekst***

Innsikter om autisme som kan supplere den medisinske vitenskapsdiskurs

Bacheloroppgave i nordisk for lektorstudenter

Veileder: Sidsel Boysen Dall

Juni 2023



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



Jenny Hommefoss Johnsen

***Kunsten å feike arabisk (2021):***  
**Pasienten som tekst**

Innsikter om autisme som kan supplere den medisinske vitensdiskurs

Bacheloroppgave i nordisk for lektorstudenter  
Veileder: Sidsel Boysen Dall  
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Det humanistiske fakultet  
Institutt for språk og litteratur



Kunnskap for en bedre verden



## **Sammendrag**

Denne oppgaven tar utgangspunkt i Lina Limans *Kunsten å feike arabisk* (2021) for å undersøke (selvbiografiske) pasientfortellingens rolle i samspillet med legevitenenskapen. Gjennom en litterær analyse vil oppgaven se nærmere på hvordan samspillet mellom en subjektiv fortelling fra pasienten og legens mer objektive pasientjournalnotat bidrar til dypere innsikt om autisme som kan supplere den medisinske vitenskapsdiskurs. Overordnet kan Limans erfaringer bidra til å utfylle generelle beskrivelser i faglitteraturen og skape en bredere og mer mangfoldig forståelse av autisme. Ved å delta i pasientens narrative verden – og se teksten i sin helhet – kan legen få dypere innsikt i pasientens situasjon. På bakgrunn av dette ser jeg narrativ medisin som en sentral del av arbeidet om forbedring i helsevesenet med hensyn til feildiagnostisering- og behandling.

## **Abstract**

This thesis bases its approach on Lina Liman's *Kunsten å feike arabisk* (2021) to examine the role of (autobiographical) patient narratives in the interaction with medical science. Through a literary analysis, the thesis will take a closer look at how the interaction between a subjective narrative from the patient and the doctor's more objective patient record note contributes to a deeper insight into autism that can supplement the medical scientific discourse. Overall, Liman's experiences can help to complement general descriptions in the specialist literature and create a broader and more diverse understanding of autism. By participating in the patient's narrative world – and seeing the text in its entirety – one can gain a deeper insight into the patient's situation. Based on this, I see narrative medicine as a central part of the work on improvement in the healthcare system regarding misdiagnosis- and treatment.

## **Innhold**

Sammendrag .....	
Abstract .....	
Kapittel 1 – Innledning .....	1
Kapittel 2 – Teori .....	2
2.1 Medisinen og det narrative .....	2
2.2 Autisme og diagnostisering .....	3
Kapittel 3 – Analyse .....	4
3.1 Analyse med fokus på struktur .....	4
3.2 Analyse med fokus på pasienten som tekst .....	6
Kapittel 4 – Avslutning .....	12
Litteraturliste .....	14

## Kapittel 1 – Innledning

Et viktig tema som har kommet fram i offentlighetens søkelys de siste tiårene er autismespekterforstyrrelser (ASF) hos kvinner. Bakgrunnen for den nye interessen er blant annet spørsmål om årsaken til det mye høyere mann:kvinne forholdet samt en utvidelse av diagnosedefinisjonen (NOU 2020: 1, s. 25). Den svenske journalisten Lina Liman tar opp denne problematikken i boka *Konsten att fejka arabiska* (2017), som senere har blitt oversatt til norsk av Olaug Nilssen (*Kunsten å feike arabisk*, 2021). Liman lever 32 år med en autismespekterforstyrrelse uten å vite det og forteller i boka hvor vanskelig veien til egen identitetsforståelse har vært. Hun har da vært innlagt i psykiatrien i sju år, møtt hundrevis av leger og gått på sterke medisiner. Likevel er det ikke før hun hører på et radioprogram om jenter med autisme at puslespillbrikkene faller på plass: «Det *handla* om meg» (Liman, 2021, s. 10). Liman kan i ettertid se livet sitt sammen med symptomene til autisme, som både hun selv og helsevesenet har identifisert, men som de har tolket med «feil briller» (Liman, 2021, s. 11). Avslutningsvis prøver hun å forsone seg med sin altfor lange ventetid på å få svar og undrer seg over om disse erfaringene kan bidra til å forhindre at andre blir rammet av de samme feilene i framtiden. At det tar lang tid før en kvinne blir identifisert med autisme er ikke uvanlig og legger grunnlaget for oppgavens følgende problemstilling. Hvilke innsikter om autisme kommer fram i samspillet mellom pasientjournalen og Limans egen fortelling som pasient i *Kunsten å feike arabisk*? Jeg ønsker samtidig å se nærmere på hvordan innsiktene kan supplere den medisinske vitenskapsdiskurs.

Oppgaven er strukturert inn under fire ulike kapitler: innledning, teori, analyse og avslutning. Gjennom teoridelen vil jeg se nærmere på medisin som vitenskapsdiskurs og det narrative aspektet i sammenheng med selvbiografiske pasientfortellinger (2.1). I tillegg vil jeg gi en kort introduksjon til autisme og diagnostisering (2.2). Videre foretar oppgaven en litterær analyse av *Kunsten å feike arabisk* (2021), som består av en analyse med fokus på struktur (3.1) etterfulgt av en analyse med fokus på samspillet mellom pasientjournalnotat og Limans egen fortelling som pasient (3.2). Gjennom analysen vil jeg argumentere for hvordan lege/pasientteksten og dens relasjon til Limans sykdomsfortelling utfordrer og nyanserer det etablerte autismebildet. Avslutningsvis gir jeg en kort oppsummering av hvordan pasientfortellingen kan komplettere den medisinske vitenskapsdiskurs. For å svare på problemstillingen har jeg tatt utgangspunkt i Petter Aaslestad's bok *Pasienten som tekst* (2007), som utforsker hvordan legevitenskapen kan anvende narrativ teori.

## Kapittel 2 – Teori

### 2.1 Medisinen og det narrative

Fokuset på selvbiografiske pasientfortellinger kommer sammen med en ny tverrfaglig samtenking innen humaniora og legevitenskapen. Litteraturforsker Petter Aaslestad beskriver medical humanities som et tverrfaglig forskningsfelt der historie, antropologi, lingvistikk, filosofi- og litteraturvitenskap bidrar til videreutviklingen av en medisinsk forståelse (Aaslestad, 2007, s. 15). Medical humanities går ut på at man benytter seg av humanistisk- og samfunnsfaglig teori og metode for å løse problemer og svare på spørsmål knyttet til det medisinske området. Begrepet har blitt oversatt til norsk som «medisinsk humaniora», «humanistisk sykdomsforskning» og «humanistisk helseforskning», noe som kan indikere at forskningsfeltet er relativt nytt (Aaslestad, 2007, s. 15). Innenfor medical humanities står fagfeltet narrativ medisin sentralt. Lege og litteraturviter Rita Charon og forfatter Kathryn Montgomery (Hunter) er to sentrale teoretikere innenfor narrativ medisin, som har undersøkt hvordan kunnskap om fortellinger kan brukes i medisinske sammenhenger (Aaslestad, 2007, s. 16).

Charon understreker sammenhengen mellom medisinsk og narrativ kompetanse i boka *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* (Charon, 2006, s. 17). Narratologi er en gren innen litteraturvitenskapen som analyserer hvordan fortellinger er bygd opp og hvordan de blir fortalt og mottatt for å kunne forstå hva de betyr og hvilken effekt de har på leseren (Charon, 2006, s. 40). Narrativ medisin vektlegger på sin side betydningen av pasienters fortellinger i diagnostisering og behandling av sykdom, og åpner opp for at legen kan delta i pasientens narrative verden. Gjennom pasientens narrative verden kan legen få tilgang til personlige opplevelser, perspektiver og følelser, som kan bidra til en bedre og mer helhetlig forståelse av pasienten og pasientens situasjon (Charon, 2006, s. 10). Charon hevder at narrativ medisin kan være en løsning på kritikk mot medisinsk praksis og opplæring som fokuserer på upersonlige, fragmenterte, egoistiske og sosialt uvitende tilnærminger (Charon, 2006, s. 10). Denne kritikken går inn i det polemisk anliggende mellom narrativ medisin og kunnskapsbasert medisin (Aaslestad, 2007, s. 15).

Montgomery legger stor vekt på forbindelsen mellom medisin og tolkningsvitenskaper i boka *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge* (1991). I boka problematiserer hun tekstens avsenderside og hevder at forholdet mellom forfatter og leser er fullt så komplekst som mellom pasient og lege (Hunter, 1991, s. 12). Hun ser på metaforen «pasienten som tekst» og hevder at legen er en utdannet nærleser av teksten, der teksten i



legens verden er pasienten (Hunter, 1991, s. 8 og 12). Legen er en sofistisert leser og på forhånd kjent med variasjonene og mulighetene som tekstene kan tilby. For å lese teksten forstår legen tegnene og setter dem sammen til en gjenkjennelig og kommuniserbar helhet. Begrepet «pasienten som tekst» blir også brukt i Aaslestad's undersøkelse i sammenheng med de skriftlige journalene, der objektet «fortellingen om pasienten» har fremkommet ut fra møtet mellom lege og pasient (Aaslestad, 2007, s. 39). Aaslestad forklarer at leseren da forholder seg til lege/pasient-teksten om pasienten.

Pasientfortellinger om sykdom, gjerne kalt patografier, kan avsløre hvordan sykdom virker og viser ofte hvor kritisk fortellinger om smerte og lidelse er (Charon, 2006, s. 65). Teksten virker som pasientenes talerør og blir en del av helbredelsesprosessen som begynner når pasientene forteller om symptomer eller frykt for sykdom. I tillegg kan pasientfortellinger bidra til å hjelpe andre syke eller pårørende gjennom gjenkjenning og forståelse av pasientens erfaringer og opplevelser. Når man leser selvbiografiske verk må man være bevisst på at spørsmålet «Hvem forteller?» kan gi komplekse svar (Aaslestad, 2007, s. 41). Psykolog Theodore Sarbin hevder blant annet at jeg-et blir et konsept ved at man behandler det metaforisk og bokstavelig talt som en «forteller» (Charon, 2006, s. 73). Det betyr ikke at jeg-et lyver, men heller at fortelleren skaper seg selv. Man skiller alltid mellom forfatter («den fysiske personen utenfor teksten») og forteller («den instans som fører ordet i fortellingen») (Aaslestad, 2007, s. 42). Charon kaller dette fenomenet det «selvbiografiske gap», som skiller mellom fortelleren-som-skriver og hovedpersonen-som-handler – til tross for at disse personene er identiske (Charon, 2006, s. 70).

I likhet med Aaslestad er objektet i denne undersøkelsen den skriftlige fortellingen om pasienten og hennes autismediagnose. Det er med andre ord ikke et forsøk på å vurdere hvordan pasienten (Lina Liman) faktisk var eller er, men heller en utforskning av hvordan fortellingen (*Kunsten å feike arabisk*) kan supplere den medisinske vitensdiskurs. Når jeg videre skriver om Lina Liman i analysen, er det om Lina Liman som forteller og hovedpersonen-som-handler. I tillegg ønsker jeg å se nærmere på sykejournalnotatene inkludert i boka som legens fortelling om pasienten eller lege/pasient-teksten. Jeg ser fortelleren bak journalnotatene som legen, psykiateren eller psykologen som har ført pennen; nedskriveren som har rapportert hva som skjer og sine opplevelser med hensyn til pasienten.

## ***2.2 Autisme og diagnostisering***

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som fører til vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og språk (Helse Norge, 2020). Symptomene kan variere fra person til person,

både når det gjelder utforming og intensitet, men kjennetegnes generelt av rigid og repeterende atferd. Eksempler på variasjon i diagnosen kan være alt fra liten sosial interesse til stor sosial interesse, men med vansker i gjensidig sosialt samspill eller lite språk og vansker for læring til avansert språk med normale intellektuelle evner. Blant de som har normale evner er de mest fremtredende trekkene at de har vansker med å forstå andre mennesker og delta i gjensidig sosialt samspill (Helse Norge, 2020). At autisme oppdages sent hos mange jenter kan forklares i at jenter med autisme viser mindre aggresjon og har mindre utagerende atferd samt færre ualminnelige særinteresser og viser mer sosial atferd enn gutter med autisme (NOU 2020: 1, s. 25). Diagnosen stilles på grunnlag av utviklingshistorikk, symptomer og symptomsammensetning hos den enkelte, og kan skje med hjelp av standardiserte sjekklister og observasjonsmaterieell (Helse Norge, 2020). Autismen er en livslang tilstand og behandling skjer hovedsakelig gjennom opplæring og tilrettelegging, der målet er å bidra til at hver enkelt kan fungere så godt som mulig ut fra sine forutsetninger. Derfor er prognosen bedre jo tidligere diagnosen blir stilt og man kan få satt i gang nødvendige tiltak.

### **Kapittel 3 – Analyse**

I denne delen av oppgaven vil jeg gjøre en litterær analyse av *Kunsten å feike arabisk* (2021). Jeg vil først gjøre en analyse med fokus på struktur (3.1) etterfulgt av en analyse med fokus på samspillet mellom pasientjournalnotat og pasientens egen fortelling (3.2). Bakgrunnen for dette er å gi en bedre forståelse av hva boka handler om gjennom tema og handling, samtidig som jeg får undersøkt betydningen av pasienten som tekst.

#### ***3.1 Analyse med fokus på struktur***

Aller først vil jeg se nærmere på bokas tittel, *Kunsten å feike arabisk. Ei forteljing om autisme*, som ved første øyekast kan virke absurd og forvirrende. Likevel gir tittelen en pekepinn på noen grunnleggende tema. Bokas undertittel er sentral i denne forståelsen og skaper en forventning til at boka skal handle om autisme. Ved hjelp av undertittelen kan man i noen grad tenke seg at «Kunsten å feike arabisk» er et bilde på det å strebe etter å passe inn. Dette blir bekreftet senere i boka, da uttrykket blir beskrevet som et bilde på det å kamuflere autisme uten å vite det (Liman, 2021, s. 16). På et dypere nivå kan dette tolkes som en kommentar til samfunnets forventninger om å passe inn. For en med autisme uten å vite det blir dermed kampen om å passe inn uunngåelig – med utgangspunkt i andre forutsetninger og krav.

Videre vil jeg kort kommentere bokas struktur. Boka er delt inn i tre deler, som igjen er delt inn under ulike underoverskrifter, og følger Limans liv fra barndommen, gjennom ungdomsårene og ut i voksenlivet til en autismediagnostisering. Alle de tre delene inneholder både sitat fra det som presenteres som Limans sykejournal, dagbok og informasjon om autismespekterforstyrrelsen. Her utgjør del 2 den lengste delen i antall sider (165 sider), mens del 3 utgjør den korteste (38 sider). Del 1 består av totalt 118 sider. Hver del innledes av et utdrag fra ulike svenske sanger, som er med på å sette stemningen for det respektive kapittelet og kan stå som en representasjon for tema. Del 1 innledes av Lisa Ekdahls sang «Främmande fågel» (2004), del 2 av Tomas Andersson Wijs sang «Oroshjärta» (2005) og del 3 av Markus Krunegårds sang «Askan är den bästa jorden» (2012) (Liman, 2021, s. 7, 127 og 293). Slik representerer del 1 følelsen av å være annerledes eller utenfor og lengselen etter å finne en følelse av tilhørighet og aksept, del 2 handler om hjelpeløshet rundt det å prøve å hjelpe noen uten å vite hvordan man kan gjøre det, mens del 3 viser til hvordan «asken» etter en person kan brukes til å nære nytt liv og at «døden» er en del av en større syklus.

Selv om boka i stor grad følger Limans liv kronologisk, er det underveis med innslag av prolepser eller framblikk. Bokas prolog, som i all hovedsak ser ut som et dikt på fem verselinjer, er et eksempel på en prolepse (Liman, 2021, s. 5). Prologen introduserer jegerpersonen Lina, som får beskjed av legen sin at hun kun har to år igjen å leve. Sju år senere er hun likevel mer levende enn noen gang. Dette bildet, at hun er mer levende enn noen gang, er gjennomgående i boka og understreker det Liman skiller som «før» og «etter» autismediagnosen: «Ein del av meg døydde. Ein annan byrja endeleg, endeleg å leve» (Liman, 2021, s. 13 og 327). Den døde delen av Liman etterlater seg «asken» av erfaringer og opplevelser som pasientfortellingen bidrar å nære nytt liv. Skillet mellom liv og død – før og etter – markerer det Liman kaller «forvandlinga»: «Forvandlinga tok knapt tjue minutt. På nitten minutt og tretti sekund, eit tilsynelatande ubetydeleg tidsrom, blei heile livet mitt grunnleggande forandra» (Liman, 2021, s. 9). Forvandlingen symboliserer en befriende og lindrende effekt som følge av den forklaringen eller identifikasjonen autismediagnosen gir for de utfordringene Liman har opplevd. Dette understreker viktigheten av å inkludere pasientens subjektive opplevelser og perspektiver i medisinsk praksis og forskning for å oppnå en bedre forståelse av pasientens vansker.

«Det er ikkje lett å leve med autisme. Men det er lettare å leve med autisme og vite om det enn å leve med autisme og ikkje vite om det», forteller Liman i bokas avsluttende kapittel kalt «Forsoning» (Liman, 2021, s. 321). I kapittelet kritiserer Liman helsemyndighetene for å ha

mistolket symptomene hennes, samtidig som hun viser forståelse. Hun er overbevist om at den innsikten og forklaringene som kom med diagnostiseringen ville spart henne for dårlige perioder og alvorlige vansker. Samtidig reflekterer hun rundt hvor vanskelig det har vært å ha autisme uten å vite det og har et behov for å dele de erfaringene hun har opparbeidet seg. I boka står det: «Eg sat inne med ei mengd erfaring, og om eg delte den med andre, kunne eg kanskje forhindre at andre blei ramma av dei same feila i framtida» (Liman, 2021, s. 309). Med hensyn til dette får man en følelse av at boka er skrevet for framtiden med et ønske om å hjelpe andre, noe som gjenspeiler bokas budskap: Å fortelle om autisme og vise hvilke utfordringer som kan følge med det å ha autisme uten å vite. Eller på et dypere nivå: Et ønske om å utfordre og nyansere det etablerte autismebildet. Boka gir et unikt innblikk i Limans erfaringer og opplevelser, og fungerer som en verdifull kilde til kunnskap og innsikt som kan berike den medisinske vitenskapsdiskurs. Budskapet forsterkes av «journalnotat og liknande», som viser Limans reise i psykiatrien gjennom legens penn (Liman, 2021, s. 330). Ved å sammenligne den objektive pasientjournalen med pasientens subjektive fortelling kan jeg utforske hvordan pasientens erfaringer spiller en sentral rolle i en bredere forståelse av autisme.

### ***3.2 Analyse med fokus på pasienten som tekst***

Jeg vil videre i analysen ta for meg de uthevede notatene fra Limans sykejournal. At notatene er uthevet og skrevet i annen skrifttype kan forklares i at de er direkte sitat fra Limans sykejournal, der språklige feil har blitt rettet opp og forkortinger skrevet fullt ut (Liman, 2021, s. 330). I denne oppgaven forstår jeg notatene som lege/pasient-tekst om pasienten. Det kommer også fram kortere pasientjournalnotat gjennomgående i boka, men jeg har valgt å fokusere på den framhevede teksten med hensyn til lengde for å danne et tydeligere bilde av legen/nedskriveren i forhold til pasienten. De uthevede pasientjournalnotatene fra boka utgjør til sammen 30 ulike notat og strekker seg mellom årene 1995 til 2014. På kolofonsiden er det inkludert en kommentar til den norske utgaven av boka som framhever at sitatene er direkte oversatt fra svensk til norsk og at det er forsøkt å holde så likt originalen som mulig (Liman, 2021, s. 4). Kommentaren påpeker at det kan skje naturlige endringer i overføringen til et annet språk, der boka blant annet gjør et forsøk på å nøytralisere og forklare en del av begrepene innenfor instansene i det svenske helse- og rettsvesenet med tillegg. Hensikten med dette er at: «[...] dei blir forståelege for ein norsk lesar, utan at konteksten blir norsk» (Liman, 2021, s. 4). Da det er hensiktsmessig for å forstå og tolke innholdet mer nøyaktig har jeg selv valgt å lese og analysere boka på mitt hovedmål norsk.

Det første møtet med den framhevede lege/pasient-teksten finnes i kapittel 5, «Eit vandrane paradoks», og inkluderer to psykologutsagn (Liman, 2021, s. 28). Psykologutsagnene er datert til 4. april 2012 og gjelder den nevropsykiatrisk utgreiinga av Liman som bekrefter at hun har autisme. Parallelt i fortellingen hevder Liman at testene gikk like bra, men at hun blir overrasket da testresultatet viser seg å se ut som en berg-og-dal-bane. I det første psykologutsagnet gir legen en beskrivelse Limans ujevne evneprofil, der alle resultatene likevel er over gjennomsnittet (Liman, 2021, s. 28). Evneprofilen viser at Liman har gode språkferdigheter, noe legen mener kan være grunnen til at Liman har klart å skjule mange av sine autistiske vansker. I sammenheng med utgreiinga virker Liman glad for hjelpen legene viser og samtidig lettet over at resultatene medfører en autismediagnose, til tross for at reisen mot forståelse har vært lang.

Liman forklarer følelsene sine omkring forvandlinga som et kaleidoskop (Liman, 2021, s. 11):

Det var som å klyve inn i eit kolossalt kaleidoskop. Tankar, kjensler, minner og spørsmål flimra framfor auga mine, blei oppløyste, skifta farge, bytte form, laga nye mønster. Spreidde fragment av meg og livet mitt smelta saman til begripelege einingar. Trass i at det gjorde meg trøyytt og fekk meg til å føle meg dårleg, kunne eg ikkje la det kaleidoskopet ligge. Det var så eventyrlig svimlande. Eg ville kike. Eg ville sjå.

Sammenligningen med kaleidoskop gir innsikt i pasientens sykdomserkjennelse og den følelsesmessige opplevelsen ved diagnosen på flere måter. Kaleidoskopet symboliserer mangfoldighet og forandring, og sykdomserkjennelsen kan ses som en øyeblikkelig forandring der perspektiver på livet og selvet endres drastisk. Sammenligningen fremhever også de dynamiske følelsesmessige opplevelsene knyttet til diagnosen, der hovedpersonens følelser skifter og endres som mønstrene i kaleidoskopet. Videre antyder sammenligningen muligheten for å se diagnosen fra ulike perspektiver, og peker på muligheten for personlig vekst, selvforståelse og aksept. Til slutt i sitatet forteller Liman at hun ønsker å se inn i kaleidoskopet, som kan kobles opp mot at både pasienten og helsevesenet tolket autismetegnene med «feil briller». Uttrykket «feil briller» referer her til en feilaktig eller begrenset tolkning eller forståelse av symptomene på autisme. Samtidig viser feiltolkningen til behovet for å forstå hvordan legen – en utdannet nærleser – kan ha lest og tolket tegnene feil. Når Liman oppdager autismediagnosen hevder hun: «For første gong opplevde eg å ha ein diagnostisk forklaringsmodell som passa for meg» (Liman, 2021, s. 12).

De tre tidligste journalnotatene er datert til 1995 og omhandler Limans spiseforstyrrelse (Liman, 2021, s. 103 og 106). I det tidligste notatet beskriver legen pasienten som en mager 15-årig jente med kalde hender og som har gått ned i vekt i sammenheng med en operasjon i

1994 (Liman, 2021, s. 103). Parallelt med dette forklarer Liman at hun utviklet en spiseforstyrrelse på bakgrunn av behovet for kontroll og at anoreksien ble en uttrykksmåte for å oppnå reaksjoner. På den måten virker spiseforstyrrelsen som et skrik om hjelp. Før neste journalnotat beskriver Liman legen som alvorlig og bestemt, men med en varme som kan se hvor ille det står til inni henne (Liman, 2021, s. 105). Legen beskriver på sin side at det er vanskelig å få kontakt med pasienten og at mimikken er fraværende. En annen lege vurderer henne som: «Trøytt, apatisk, tiltakslaus. Bleik. Tydeleg avmagra. Har ein tydeleg ortostatisme» (Liman, 2021, s. 106). Legen tolker Liman objektivt og klinisk og behandler pasienten med akutt innleggelse og sondenæring. I ettertid ser Liman spiseforstyrrelsen som et uttrykk for mer abstrakte autistiske vansker, der hun beskriver sulten som et slags språk for det hun ikke klarte å formidle. Hun forteller: «Svolten blei språket mitt. Eit språk for alt eg bar på som eg ikkje kunne formidle. Einsemda og den eksistensielle forvirringa. Kjensla av å vere sosialt bortkomen. Kjensla av å vere utanfor. Sjølvforakta» (Liman, 2021, s. 108). Her kommer det fram en konflikt mellom Liman og legene når det gjelder oppfatningen og tolkningen av spiseforstyrrelsen. I pasientens egen fortelling er spiseforstyrrelsen et rop om hjelp, mens legen tolker tegnene for anoreksi og behandler pasienten objektivt og klinisk deretter.

Følelsen av å ha gått seg vill følger Liman inn i starten på voksenlivet og inn i psykiatrien. I begynnelsen ser Liman fortsatt legen som en trygghet, en hun kan åpne seg til: «Han er forsiktig, vurderer ikkje, dømmer ikkje, men spør, ivrig etter å få vite meir. Eg oppfattar ein omtanke som får meg til å vilje svare» (Liman, 2021, s. 143). Likevel oppfatter hun legens beslutning om å sende henne som akuttpasient til psykiatrisk klinikk som overdrivelse. Her merker man et skille i boka og det virker etter hvert som om Liman gjennomskuer legens «spill». Hun hevder: «Om eg vil vere flink, kan eg seie at eg trur eg er litt rolegare no, at det til tider kjennest mindre mørkt, at eg er klar til å reise heim» (Liman, 2021, s. 148). Likevel kan ikke Liman motstå legens innbydelse til å fortelle og beskriver legen som god, nesten kynisk, i sitt arbeid: «Dette har han gjort før. Han veit korleis han skal gå til verks for å få vite det han treng, han har ein plan, ein struktur, og etter ei stund har han fått meg til å fortelje det som det går an å fortelje» (Liman, 2021, s. 148-149). Spenningen mellom legen og pasienten kan vise viktigheten av å supplere den medisinske vitensdiskursen med pasientens narrative verden. Ved å lytte til pasientens fortellinger og ta hensyn til deres perspektiv, kan legen få tilgang til informasjon som ikke nødvendigvis kan oppnås gjennom rent medisinske

observasjoner og tester. At legen og pasienten har et godt forhold og god kommunikasjon kan være sentralt for at legen skal få tilgang til pasientens ærlige, narrative verden.

Legen skriver i et journalnotat fra 2006 at pasienten risikerer å havne i gruppa «personlegdomsforstyrning» (Liman, 2021, s. 170). Liman reflekterer selv rundt begrepet personlighetsforstyrrelse, som hun føler legene bruker for å betegne at det er hennes egen feil at hun er «forstyrra» og «feil». Legenes bruk av begrepet overfor Liman bidrar til å øke skyldfølelsen hennes. Et annet journalnotat hevder en personlighetsforstyrrelse ikke kan stadfestes pasienten, selv om pasienten har tegn som taler for en umoden personlighet (Liman, 2021, s. 172). Til tross for legenes usikre oppfatninger, får Liman «dialektisk åtferdsterapi (DBT)» utviklet for selvmordsnære eller selvmordskadende pasienter med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (Liman, 2021, s. 171). Liman ønsker ikke å starte på behandlingen selv, men blir overtalt av legenes intensiverte forsøk der de stadig ber henne tenke gjennom saken. En av legene forteller henne til og med at de eventuelle bivirkningene ved elektroterapien ikke er farligere enn hennes egen tilstand. Til slutt går Liman med på behandlingen, som viser legens autoritet og makt over pasienten. Likevel svekkes legens legitimitet da behandlingen gjennomføres til tross for en usikker oppfatning av pasienten og videre da behandlingsforsøket viser seg å være mislykket.

I følgende avsnitt vil jeg se nærmere på dette journalnotatet (Liman, 2021, s. 175):

Har av og til rolege og betre stunder, men stadig tilbakevendande angst, uro, panikk-kjensle. Framleis stadige døds- og suicid-tankar. Kjenner seg trygg i og med opphaldet her på avdelinga, men uforandra nedstemt, psykomotorisk hemma, somme tider på grensa til apatisk, ulukkeleg, og slåst uavbrote med kjensla av håpløyse. [...]

Har tenkt mykje på den føreslåtte ECT-behandlinga og er stadig meir innstilt på å prøve henne. Ønsker likevel å få ytterlegare tenketid til i morgon.

Journalnotat, psykiatrisk klinikk, 4. oktober 2006

I journalnotatet uttrykker legen seg utelukkende gjennom setningsemner, der subjektet er strøket (Aaslestad, 2007, s. 28). Fokuset flyttes heller over til presensbruken. Dette gjelder både når legen skriver om det som virker å være pasienten i første del og om seg selv i siste del, som avsløres av det refleksive pronomenet «seg» i første del og det personlige pronomenet «henne» (tredjeperson entall) i andre del. Det strøkne subjektet indikerer en objektiv og formell tone, som viser en tradisjonell forståelse av pasienten og legen i behandlingsmiljøet der pasienten ofte blir sett på som et objekt for medisinsk vurdering og behandling. I et kunnskapsbasert perspektiv har legen kunnskapen og autoriteten til å tolke pasientens symptomer og ta beslutninger om behandlingen, mens den subjektive opplevelsen

til pasienten kan bli nedprioritert eller oversett. Mangelen på pasientens subjektive opplevelse kan på denne måten bidra til å begrense forståelsen av pasientens tilstand og overse viktige aspekter ved pasientens individuelle opplevelser som narrativ medisin kan bidra til.

Flere leger bruker tvangsinnlegging parallelt med at de er bekymret for Liman i journalnotatene. En lege ser tvangsinnlegging med hundre prosent overvåking som et nødvendig tiltak, da Liman er svært deprimert og ikke vil samarbeide (Liman, 2021, s. 199). En annen lege skriver at pasienten er vurdert til å ha en alvorlig psykisk forstyrrelse og derfor et akutt behov for psykiatrisk vern (Liman, 2021, s. 199). Dette står i kontrast til det Liman selv ønsker. Likevel dømmes hun etter loven om psykiatrisk tvangsinnlegging (LPT) til å bli holdt igjen som pasient på psykiatrisk avdeling. Liman føler seg overkjørt av legene som mener ulike ting. Hun hevder: «Plutselig blir det eg gjer og seier tolka ut frå eit patologisk perspektiv. Eller snarare ut frå ei heil rekke ulike patologiske perspektiv. Konklusjonane varierer» (Liman, 2021, s. 209). Dette forsterker skillet mellom lege og pasient, der legen har makt og autoritet over pasientens skjebne.

De tre søknadene framhevet i boka kan ses i sammenheng med tvangen Liman opplever i psykiatrien. I to av søknadene ønsker legen en forlenging av tvungent psykisk helsevern. Legen poengterer i søknaden fra 2007 at depresjonen til pasienten har blitt verre og at de ikke når en arbeidsallianse med henne når angsten tar overhånd (Liman, 2021, s. 196). Her bekrefter legen at samarbeidet med pasienten er vanskelig. I søknaden fra 2009 påpekes det at pasienten har krevd utskrivning da «[...] vi ikkje kan hjelpe henne og ‘andre treng plassen meir’» (Liman, 2021, s. 256). I journalnotatet gir legen plass både til pasientens direkte og indirekte tale. Anførselstegnene i legens journalnotat markerer at det er pasienten som snakker, uten at det foretas et pronomensifte. Slike sitat fra pasienten underbygger legens budskap, som i dette tilfellet kan vise til at pasienten har lav selvinnsikt og dermed ikke kan bestemme selv. I søknaden fra 2010 ber legen om å bruke medisinen Parnate og forsikrer om at pasienten er innforstått med behandlingen og nødvendige kostholdsrestriksjoner (Liman, 2021, s. 275-276). Liman beskriver seg selv som legemiddelskeptiker og at medisinen hun skal få er en «hestekur»: «Eit såkalla ikkje godkjent legemiddel» (Liman, 2021, s. 276). Hun forteller videre at hun før eller senere alltid har blitt overtalt og at jaet hennes på bakgrunn av dette representerer «[...] likegyldigheiter og resignasjon om håp og tiltru» (Liman, 2021, s. 277). Pasienten får likevel forhåpninger til de nye behandlingsforsøkene, som viser seg å være knusende da de mislykkes.



En liste med spredde journalnotat fra den psykiatriske klinikken og ekstern psykoterapi kan illustrere ulike legers inntrykk av pasienten (Liman, 2021, s. 92). Selv stusser Liman spesielt over legene som beskriver henne med et «svakt uttrykk» og «manglende emosjonell kontakt» og hevder at hun i samtalene med legene både har ønsket og forsøkt å dele – og til tider også fortalt med ord – følelsene sine (Liman, 2021, s. 93). På den måten finner man lege og pasient på hver sin side av journalteksten og med sine egne oppfatninger av innholdet (Aaslestad, 2007, s. 17). Pasienten kjenner ikke igjen i innholdet i sin egen pasientjournal, til tross for at notatene er direkte foranlediget av henne. Denne konflikten kan gi innsikt i variasjoner av sosiale vansker knyttet til autisme og understreker viktigheten av å tilpasse og forstå behovene for pasienten og skape et trygt og inkluderende behandlingsmiljø. Her skiller derimot en av Limans terapeuter seg ut: «Eg opplever at Jakob ofte hører til og med det eg ikkje seier – og han forsikrar seg også om at han oppfattar det korrekt, ingen eigne vanskelege tolkingar her, nei» (Liman, 2021, s. 259). Jakob tilpasser situasjonen etter Limans forutsetninger og forstår hennes behov for nøyaktighet.

Jakob er nevnt eksplisitt som avsender i fem av de framhevede lege/pasient-tekstene, som kan vise at han er viktig for fortellingen. I et journalnotat fra 2010 kommer det fram at Jakob lurer på et autismespekter når det gjelder pasienten og skriver: «Det var jo i den alderen av livet då ein meir er i lag enn gjer ting samstundes, at Lina fekk verkelege problem i oppveksten sin» (Liman, 2021, s. 298). Selv hevder Liman at Jakob var den første og eneste behandleren som la fram mistankene sine angående autisme for henne. Mistankene blir droppet, ifølge Liman, fordi hun selv var så skeptisk. Dette viser på sin side til legens tillit og respekt overfor pasienten. Da Liman selv innser at det er mulig at hun har en autismespekterforstyrrelse støtter Jakob henne. I et journalnotat skriver han at det leder til en selvransaking at leger og tidligere psykologer har hatt en følelse om at det kan gjelde autisme uten å følge det opp (Liman, 2021, s. 299). Notatet viser på den måte legens ønske om forbedring og virker samtidig unnskyldende overfor pasienten som har gått gjennom feilbehandling.

De siste fire framhevede journalnotatene i boka handler i hovedsak om en gjennomgang etter Limans autismediagnostisering. Liman velger å sende inn en klage til helsevesenet på bakgrunn av feildiagnostisering og feilbehandling (Liman, 2021, s. 309). Hun hevder selv det er «For psykiatriens skuld, for andre pasientar si skuld og for meg sjølv [...]» (Liman, 2021, s. 309). Slik kan klagen stå som et symbol på håp om utvikling og forbedring. Dette inntrykket forsterkes av at en av Limans tidligere leger støtter klagen og sender et brev til helsetilsynet som støtter opp under dette. Legen «[...] oppfattar innhaldet som korrekt,

truverdig og heilt på sin plass» (Liman, 2021, s. 311). At legen anerkjenner feilene som har skjedd kan vise til at legen tar saken alvorlig og at bekymringene overfor pasienten er oppriktig. Det kan samtidig indikere at legen ser behovet for økt kunnskap og forståelse rundt autisme, der narrativ medisin er sentralt for å kunne forstå pasientens situasjon bedre.

#### **Kapittel 4 – Avslutning**

I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan samspillet mellom Lina Limans subjektive fortelling som pasient og legens mer objektive pasientjournalnotat i *Kunsten å feike arabisk* (2021) kan bidra til dypere innsikt om autisme. Begrepet «pasienten som tekst» oppmuntrer til å se legens rolle som en form for lesning og fortolkning, og kan samtidig overføres til pasientens egen sykdomsfortelling. Begge fortellerne (pasient og lege) betrakter pasienten som en kilde til informasjon og forståelse av pasientens helsetilstand. Liman gir en dypere forståelse av hvordan det er å være pasient og hvordan behandlingen påvirker hennes opplevelser og følelser. Samlet sett velger hun å sende inn en klage til helsevesenet om feildiagnostisering- og behandling, som symboliserer pasientens håp om forbedring i helsetjenesten. Pasientjournalnotatene understreker nødvendigheten om forbedring og maler et bilde av Limans lange psykiatrihistorie som strekker seg ut i underkant av tjue år. Flere av journalnotatene viser at legene ser det hensiktsmessig med en nevropsykiatrisk utgreiing av pasienten, noe Liman til slutt må ta grep om selv. Selv hevder Liman at en autismediagnose ville forhindret mange av de vanskelighetene hun har gått gjennom, da det kunne tilrettelagt og forebygget uønskede reaksjoner tidligere. Etter å ha lest *Kunsten å feike arabisk* er det vanskelig å være uenig i at pasienten har gjennomgått vanskeligheter som følge av sin lange ventetid på svar. På denne måten kan pasientfortellingen ha betydning i en mer utvidet forstand. Boka kan blant annet bidra til et nyansert bilde av autisme, der Limans fortelling viser personlige erfaringer, empati og forståelse som psykologiske og medisinske fagbøker om autisme ikke gir. Et eksempel på dette er Limans spiseforstyrrelse, som legene tolker og behandler klinisk, men som ifølge pasientens fortelling er et rop om hjelp og et behov for kontroll. En slik individuell beskrivelse av diagnosen kan bidra til å utfylle generelle beskrivelser i faglitteraturen og skape et bredere og mer mangfoldig bilde av autismediagnosen – som tross alt er en spekterforstyrrelse.

For å konkludere vil narrativ medisin være en sentral del av forbedringsarbeidet i helsetjenesten med hensyn til feildiagnostisering- og behandling, der *Kunsten å feike arabisk* (2021) gir et bredere bilde av autismediagnosen. Ved å se pasienten som tekst i helhet, både i og utenfor terapisaamtalen, kan legen få en bedre forståelse av pasientens situasjon og vansker.

På denne måten kan man hevde at den medisinske vitensdiskurs er avhengig av pasientfortellinger for dypere innsikt om pasienten og sykdommen. Til syvende og sist er det legen som skal forstå tegnene i teksten (pasienten) og sette dem sammen til en gjenkjennelig og kommuniserbar helhet. Det er dermed avgjørende at legen har tilgang til pasientens narrative verden for å oppnå en helhetlig forståelse av både pasienten og sykdommen, som kan bidra til mindre feil angående diagnostisering og behandling. Det vil bli spennende å se hvorvidt fortellingen om Liman og hennes autismediagnose kan bidra til å forhindre at andre blir rammet av de samme feilene i framtiden. Videre forskning kan gå nærmere inn på utbredelsen av bruken av pasientjournalnotat i pasientfortellinger.

## Litteraturliste

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illnes*. New York: Oxford University Press.

Helse Norge. (2020, 30. november). *Autisme*. Hentet fra Helse Norge, levert av Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomni (NevSom): <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/>

Hunter, K. M. (1991). *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

Liman, L. (2017). *Konsten att fejka arabiska - En berättelse om autism*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.

Liman, L. (2021). *Kunsten å feike arabisk - Ei forteljing om autisme*. (Norsk utg.). Oslo: Det norske samlaget.

NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/747aa01b1b314d4780c1f49fd4c3ea95/nou-tjenester-til-personer-med-autismspekterforstyrrelser-og-til-personer-med-tourettes-syndrom.pdf>

Aaslestad, P. (2007). *Pasienten som tekst: Fortellerrollen i psykiatriske journaler Gaustad 1890-1990* (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.

