

HELLE PLOUG HANSEN

„MIN HUKOMMELSE ER SOM EN TESI“

Om kvinder, kræft og kemoterapi

Jeg har oplevet at have en dårlig hukommelse. Det kom efter den femte kemobehandling. Jeg opdagede, at jeg ikke kunne finde ord for det, jeg ville sige, at klappen gik ned. Psykologen sagde, at det godt kunne være kemoen, men det kunne også godt være en krise, som man var i samtidig. Jeg blev enormt forskrækket første gang, jeg opdagede det. Jeg blev helt blank, kunne ikke finde ordene. Nu er jeg blevet mere rolig over det. Nu fortæller jeg det, som det er, når jeg er ude i forskellige sammenhænge: 'Jeg har en hukommelse som en tesi', siger jeg så. Jeg har også nedsat koncentrationsevne. Jeg kan godt synes, at det er noget kaotisk (Karin,¹ 52 år, behandlet for ovariecancer²).

Empiriske data fra mit forskningsprojekt om kvinder, kræft og rehabilitering benyttes i denne artikel til at diskutere hukommelse og glemsel i forbindelse med alvorlig sygdom. Efter en kort introduktion til centrale teoretiske perspektiver på hukommelse bringer jeg min empiri i spil. Først viser jeg, hvordan kvinderne beskriver, at de har en „dårlig hukommelse“, og hvordan de primært tolker det som en bivirkning ved kemoterapi. Herved reproducerer de dele af en sundhedsvidenskabelig³ diskurs, hvor hukommelse primært knyttes til det kognitive samt til fysiologiske og neuropsykologiske faktorer (Tannock et al. 2004; Schagen et al. 2002; Ahles et al. 2002). Dernæst viser jeg, hvordan kvinderne gennem fortællinger og beskrivelser af oplevelser i forbindelse med deres sygdomsforløb ubevidst demonstrerer, at de husker aldeles glimrende og detaljeret – de husker blot noget andet end det, de mener, de burde huske. På baggrund af en analyse af kvindernes fortællinger og beskrivelser argumenterer jeg sidst i artiklen for at anskue hukommelse og glemsel i forbindelse med alvorlig sygdom som både *kropsligt* og *kognitivt forankret*.

Perspektiver på hukommelse

Overordnet kan hukommelse fra et humanistisk perspektiv anskues som noget, der konstrueres og rekonstrueres, defineres, redefineres og forhandles i sociale relationer mellem forskellige mennesker (Garro 2000:70; Becker 1999:180). At huske bliver derved til en aktiv og konstruktiv proces, der balancerer mellem fortid og fremtid, og som ikke blot handler om at konstruere og rekonstruere tidligere oplevelser, hændelser og begivenheder,

men mindst lige så meget om at forstå de oplevelser, hændelser og begivenheder, som man er midt i. Den amerikanske antropolog Gay Becker argumenterer i sin bog *Disrupted Lives* (1999) for, at det er på grund af vor evne til at huske, at livet opleves at have kontinuitet, og at erindringer erstatter noget, der mangler. Erindringer handler derfor ofte om tab og brud (op.cit.:180). Hvad vi husker, afhænger af, hvad vi er optaget af, og af, hvad der har lagret sig kognitivt såvel som kropsligt (Garro 2000:70). Kroppen husker, dvs. at legemliggjorte handlinger skabes og genskabes af erindringer, som er sociale (Becker 1999:193). Hukommelse er således selektiv og indebærer derfor altid samtidig en glemsel. Noget huskes, mens andet forsvinder i glemmebogen. Glemsel, skriver Ribot, er, undtagen i særlige tilfælde, ikke en hukommelsessygdom, men et sundheds- og livsvilkår (Ribot i Young 2000:148).

Selvom ikke alle sygdomsforløb fører til retrospektiv refleksion, er flere forskere inde på, at i menneskers søgen efter forklaring og mening med livet i forbindelse med alvorlig sygdom anses det at kunne huske sit sygdomsforløb og at kunne fortælle om det som helt centralt (jf. bl.a. Becker 1999; Kleinmann 1988; Frank 1995; Broyard 1992; Jackson 1998). Det er en forudsætning for at kunne fortælle (medmindre det drejer sig om fiktion), at man kan huske og erindre begivenheder og udvælge de oplevelser, hændelser og begivenheder, man opfatter som centrale for den fortælling, man er i gang med. Ifølge den amerikanske antropolog Linda C. Garro er der en voksende litteratur, som sætter fokus på det, der kaldes *selvbiografisk hukommelse*, der overordnet kan defineres som ens evne til at erindre sit liv (Garro 2000:71). Denne litteratur er knyttet til et perspektiv inden for den kognitive psykologi, hvor fokus er at opnå indsigt i menneskers brug af hukommelse i hverdagslivet.

Derudover er der en del litteratur, der har sat fokus på hukommelse som noget, der er knyttet til kroppen. Her skal kort nævnes fire perspektiver. Det ene perspektiv er *psykologisk, psykoanalytisk og psykiatrisk*, hvor fokus er på hukommelse og glemsel i forbindelse med diagnoser som „hysterisk neurose“ og „traumatisk neurose“ (Freud & Janet i Young 2000). Disse diagnoser blev tidligere påhæftet personer, der havde været udsat for emotionelle konflikter, og som ikke var i stand til at sætte ord på deres følelser, ønsker og behov. „Hysteri“ blev betragtet som et middel, hvormed disse personer kunne udtrykke sig gennem deres kroppe i en slags „protosprog“ (Showalter i Young 2000). Senere fik diagnoserne nye navne og blev til „repressed memory syndrome“, „golfkrigssyndromet“, „kronisk træthedssyndrom“ og „post traumatic stress disorder“ (PTSD) (Young 2000). Et fællestræk i beskrivelserne af disse syndromer er en påpegnings af, at de starter med en persons traumatiske oplevelser og erindringer, som „kroppen husker“, men som forbliver undertrykt.

Det andet perspektiv er *filosofisk*. Her er Friedrich Nietzsche interessant. Han argumenterer for, at mennesket har „viljen til at huske“, som står i modsætning til „viljen til at glemme“. Hos Nietzsche er „viljen til at glemme“ helt nødvendig for at have et robust helbred (Nietzsche i Grosz 1994:131).

Det tredje perspektiv er *semiotisk*. Den amerikanske filosof og logiker Charles Sanders Peirce var blandt andet optaget af forholdet mellem lugte og erindring og talte ligefrem om, at lugte kan optage hele ens bevidsthedsfelt, så man i øjeblikke næsten kan leve i en verden af lugt (Peirce 1994:44).

Det fjerde perspektiv er *antropologisk*. Gay Becker (1999) og Jackie Stacey (1997) er også inde på, „at kroppen husker“. Becker argumenterer for at legemliggjort (*embodied*) viden skabes og genskabes af erindringer, og Stacey viser på baggrund af sit eget

sygdomsforløb, „at kroppen husker“. Som eksempel påpeger hun, at mennesker, der har fået fjernet et ben eller en arm, ofte fortsætter med at opleve deres krop, som den var tidligere. De kan fx føle smerter i den arm eller det ben, der er fjernet, som det kendes fra fantomsmerter (Becker 1999:193, 180). Kirsten Hastrup peger på, at kroppen altid er til stede i vor tilegnelse af verden på en sådan måde, at kroppen bliver erfaringens udgangspunkt og hukommelse: „I modsætning til den kognitive hukommelse, der lagres i sprog og sætninger, og som derfor kan skrives ned og flyttes og glemmes, er kroppens hukommelse altid implicit nærværende“ (Hastrup 1999:270). Både Allan Young (2000) og Michael Jackson (1998) har beskæftiget sig med „undertrykte erindringer“. Jackson blandt andet i forhold til, hvordan mennesker genskaber undertrykte erindringer, og Young blandt andet i forhold til de forskellige psykologiske, psykoanalytiske og psykiatriske tilgange til „repressed memory syndrome“, „golfkrigssyndromet“, „kronisk træthedssyndrom“ og „post traumatic stress disorder“ (PTSD). De semiotiske og antropologiske perspektiver (først og fremmest Becker og Stacey) inddrages senere i artiklen i forhold til den del af min empiri, der handler om „at kroppen husker“.

Kvinder, kræft og rehabilitering

I 2000-2001 udførte jeg feltarbejde på tre rehabiliteringskurser for kvinder der havde eller havde haft kræft.⁴ Kurserne var tilrettelagt som fem-seks dages internatkurser. Kursernes form og indhold lignede hinanden. Hver dag var der forskellige former for undervisning, såsom gymnastik i varmtvandsbassin og på gulv, oplæg om hudpleje og makeup, demonstration af „farver og stil“, erfaringsudveksling kvinderne imellem, korte gåture i naturen, oplæg ved en præst, en læge, en psykolog osv. De deltagende kvinder kom fra det meste af Danmark, og aldersmæssigt var de 45-55 år (en enkelt på 27 år og enkelte 60-75 år). Det ene kursus, „I gang igen“, foregik på Uldum Højskole i Østjylland. Her deltog 18 kvinder med brystkræft. Det andet kursus, „Kur- og rekreationsophold“, foregik på Skodsborg Kurhotel og Spa nord for København. Kurset henvendte sig både til mænd og kvinder, men kun syv kvinder med forskellige former for kræft og en enkelt pårørende deltog. Det tredje kursus, „Body Image“, foregik på feriecentret Danland i Blokhus. Her deltog 24 kvinder med forskellige kræftsygdomme. Mit feltarbejde på de tre kurser blev efterfulgt af „hjemme hos“-interviews med sammenlagt 24 af kvinderne fra kurserne og fokusgruppinterviews med en selvhjælpsgruppe på fem kvinder. Disse kvinder mødtes en gang om ugen på Kræften Bekæmpelses rådgivningskontor i Næstved. Derudover består min empiri af en række skriftlige kilder, blandt andet pjecer om kræft, hjemmesider fra internettet, såsom „Look Good – Feel Better“ og selvbiografier skrevet af kvinder med kræft.

Nedsat hukommelse som følge af kemoterapi

I moderne kræftbehandling indgår ofte en eller anden form for kemoterapeutisk behandling. I pjecer og artikler om kemoterapi og ved samtaler mellem læge og patient bliver der ofte gjort opmærksom på, at en bivirkning ved kemoterapi kan være nedsat hukommelse samt koncentrationsbesvær. Under feltarbejdet og i mine efterfølgende interviews vendte kvinderne gang på gang tilbage til at tale om hukommelse og kemoterapi. I kursernes

kaffepauser, under frokoster eller i forbindelse med omklædning til dagens gymnastik i vand eller på land hørte jeg ofte kvinderne sige til hinanden: „Åh, det er forfærdeligt, men jeg husker så dårligt, efter at jeg har fået kemo.“ De talte om hukommelse på samme måde som Karin i indledningsfortællingen eller som Susanne:

Jeg er blevet så glemsom. Når jeg skal ud at handle, må jeg have alting skrevet ned på en seddel, ellers glemmer jeg det halve eller kommer hjem med det forkerte.

Eller Nina:

Da jeg startede på arbejde, gjorde jeg det ikke som førhen, hverken på fuld tid eller med lige så stort et overblik. Mine tanker er ikke lige så koncentrerede på arbejde som før. Jeg bliver let ukoncentreret. Sådan havde jeg det ikke før. Nu glemmer jeg – det er lige ved, at jeg synes ... at jeg er ligeglad med tingene ... jeg hæfter mig ikke ved dem og tager dem ikke til mig på samme måde som tidligere. Min mand kan fortælle mig noget, og dagen efter kan jeg spørge om det samme igen, ikke! Det svæver bare. Det har jeg det da dårligt med [griner]. Jeg prøver at tage mig sammen. Jeg ved, at det kan være helt normalt med manglende koncentrationsevne, og at man er glemsom, at det nok skal blive bedre efterhånden. Det kan være på grund af behandlingen, men også på grund af alt det psykiske, man har været igennem. Men det er jo frygtelig irriterende, når der så er noget, som man synes er meget vigtigt at huske, og man så ikke kan huske det. Hvis det nu bare var uvæsentlige ting, man sorterede fra, men det kan også være ting, man gerne vil huske, og hvordan var det nu med det, hvad var det nu, du fik at vide med det. Det er frygtelig irriterende for mit vedkommende i hvert fald.

Kvinderne forbandt „at huske“ med „at glemme“, „at være glemsom“ og „at have svært ved at koncentrere sig“. „Kemo Kaj kom forbi“, sagde kvinderne i fokusgruppen fra Næstved til hinanden, når de ikke kunne huske et eller andet. De fortalte, at de ikke kunne huske, hvad deres mand eller børn havde fortalt dem aftenen før, at de havde svært ved at huske arbejdsopgaver og -rutiner, og at de havde svært ved at koncentrere sig på arbejdet, især hvis de skulle udføre mange opgaver samtidig. Desuden fortalte flere af kvinderne, at de var bange for, at nogen skulle opdage disse hukommelses- og koncentrationsvanskeligheder.

Jackie Stacey beskriver i sin bog *Teratologies. A Cultural Study of Cancer* (1997), hvad der skete med hendes hukommelse i forbindelse med operation for et malignt teratom⁵ og den efterfølgende kemoterapi. Hun oplevede, hvordan dele af hendes hukommelse om den tid, hvor hun var syg, var fyldt med huller, udeladelser, kondensering og substituering. Hun sammenligner sin periodisk optrædende glemsel med et mangelfuldt fjernsyn, hvor skærmen bliver sort i et minut eller to (op.cit.:99). Hun forklarer dette som enten et resultat af fornægtelse for at beskytte subjektet fra fuld følelsesmæssig påvirkning under ekstrem krise eller som en del af en latent periode med forsinket chokreaktion eller som bivirkninger fra den kemoterapi, hun fik (op.cit.:98-9).

I sundhedsvidenskabelig litteratur om kræft, behandling og bivirkninger, blandt andet i tidsskrifter inden for klinisk onkologi,⁶ psyko-onkologi og psykosocial onkologi, foreligger der studier om forholdet mellem hukommelse og kemoterapi (jf. Tannock et al. 2004; Schagen et al. 2002; Ahles et al. 2002). Forfatterne gør rede for, hvordan kognitiv dysfunktion, herunder hukommelses- og koncentrationsbesvær, kan forekomme hos nogle patienter, der modtager kemoterapi. Tannock, Ahles, Ganz og van Dam pointerer endvidere, at kognitiv dysfunktion må anses som en vigtig og stort set upåagtet effekt af kemoterapeutisk

behandling (Tannock et al. 2004). De fleste af studierne sætter fokus på kvinder med brystkræft, der har været i kemoterapi (fx Wieneke & Dienst 1995; Schagen et al. 2002; Ahles et al. 2002). Forfatterne peger på, at svigtende hukommelse og koncentrationsbesvær er et emne, som kvinderne ofte selv er meget optaget af, og som de i selvhjælpsgrupper og andre former for støttegrupper omtaler som „kemetåge“ eller „kemohjerne“ (Tannock et al. 2004). Fælles for de foretagne og publicerede studier er, at de baserer sig på forskellige typer af neuropsykologiske test, patofysiologiske og neuroimaging perspektiver, dyremodeller (mus) og klinisk kontrollerede forsøg med fx PET-scanning (se bl.a. Wieneke & Dienst 1995; Ahles et al. 2002). Dette får naturligvis nogle konsekvenser for de resultater der frembringes, blandt andet i forhold til forankringen i det kognitive, forståelse af kausalitet og konteksters betydning. Hukommelse bliver i disse studier mere eller mindre til en fritsvævende, ahistorisk og kontekstløs størrelse. Derudover er studierne vanskelige at sammenligne på grund af forskelle i design og metode. Det skal dog tilføjes, at Tannock og hans kolleger efterlyser og argumenterer for vigtigheden af, at der foretages studier af hukommelse og hverdagsituationer (Tannock et al. 2004).

„At præstere noget“

Kvindernes beskrivelser af sammenhængen mellem hukommelse, glemsel og kemoterapi reproducerer den lineære årsag-virkning-model, men samtidig peger deres brug af metaforer som „Kemo Kaj kom forbi“, „kemetåge“ og „kemohjerne“ på en delt social erfaring kvinderne imellem. Kausalitetsmodellen og de forskellige metaforer optræder her som en fællesnævner, hvorigennem kvinderne beskriver noget af det, de hver for sig var optaget af i forhold til det at have fået en alvorlig sygdom. Flere forskere er inde på, at det særligt er gennem metaforer, at vi bliver i stand til at kommunikere om ellers meningsløse og ubeskrivelige lidelser (se bl.a. Low 1994:143). I kvindernes beskrivelser af forholdet mellem hukommelse, glemsel og kemoterapi er det tydeligt, at der henvises til bestemte typer af handlinger, nemlig handlinger, hvor kvinderne „skulle præstere noget“, hvor de indgik i sociale relationer med familie, venner, arbejdskolleger – i det hele taget alle, de mødte i deres hverdagsliv. Kvinderne forankrer således selv eksplicit deres hukommelse og glemsel i det kognitive. De oplever, at de har vanskeligt ved at indlære, at kunne huske (memorere) og at kunne koncentrere sig. De viser samtidig, at hukommelse og glemsel ikke alene er et individuelt anliggende, men også socialt konstrueret. Både Becker og Garro pointerer ud fra deres forskning, at hukommelse genkonfigurerer oplevelse, og at hukommelse ikke blot er en personlig og subjektiv oplevelse, men socialt konstrueret og nutidsorienteret (Becker 1999; Garro 2000). Når kvinderne i mit projekt fortalte om deres oplevelser, som fx i fortællingerne om deres sygdomsforløb eller i deres beskrivelser af, hvordan forskellige lugt- og syns- og smagsoplevelser påvirkede dem, rekonstruerede de fortiden på en måde, som var i overensstemmelse med både individuelle og kollektivt delte forståelser af nutiden. Det, som kvinderne huskede, og det, som de glemte, og de måder, hvorpå de gjorde det, er i høj grad socialt konstitueret. På den måde er hukommelse et socialt fænomen. Når vi husker, gør vi det i samspil med andre. Vores erindringer er således i stor udstrækning betinget af vores medlemskab af sociale fællesskaber.

I begyndelsen af feltarbejdet skrev jeg en del noter om hukommelse og kemoterapi, men jeg hæftede mig ikke ved dem. Måske fordi jeg er uddannet sygeplejerske, før jeg blev

antropolog, overtog jeg ubevidst og ureflekteret de sundhedsprofessionelles diskurs. „Det forstår jeg godt“, har jeg svaret flere gange, når kvinderne talte om sammenhængen mellem kemoterapi og hukommelse. Efterhånden som feltarbejdet skred frem, blev det dog tydeligt, at temaet om hukommelse og glemsel ikke var udtømt med en henvisning til kemoterapeutiske bivirkninger. Kvinderne viste gennem deres sygdomsfortællinger og deres beskrivelser af bestemte sanseoplevelser i forbindelse med deres sygdomsforløb, at de faktisk havde „en god hukommelse“ på nogle områder. I det følgende sætter jeg fokus på, hvordan hukommelse i forbindelse med alvorlig sygdom ikke alene er kognitivt forankret, men også kropsligt forankret. Først viser jeg, hvordan kvindernes „gode hukommelse“ kommer til udtryk i fortællinger om sygdomsforløbet, og dernæst, hvordan den kommer til udtryk i beskrivelser af bestemte sanseoplevelser.

At huske selve sygdomsforløbet

De tre kurser, hvor jeg udførte feltarbejde, begyndte på samme måde. Når kvinderne var ankommet, havde hilst på den kvinde, de skulle bo sammen med,⁷ og spist fælles frokost, startede den egentlige introduktion til kurset. Det foregik i et kursuslokale, hvor stolene var placeret i rundkreds, for at alle kvinderne kunne se hinanden. Kursuslederne lagde vægt på, at de nu skulle fortælle om deres sygdomsforløb, hvorfor de havde ønsket at deltage i dette kursus, og hvad de håbede at få ud af det. Flere af kvinderne fortalte detaljeret om deres sygdomsforløb. De startede med det som havde ført dem til lægen, hvad der så skete, lidt om diagnosen, behandlingerne, hvad de gjorde, og hvad de tænkte og følte. Til tider afsluttede de denne del af deres fortælling på grund af et næsten usynligt, venligt, men lidt bestemt „vi skal også videre“-blik fra en af kursuslederne eller en sætning som: „Nu tror jeg, du skal fortælle lidt om, hvorfor du er her. Du vil få rig lejlighed til at fortælle mere om dig selv sammen med din værelseskammerat og ved gruppesessionerne.“

Men det var ikke blot kvindernes detaljerede fortællinger under introduktionen til kurserne eller under kursusforløbene, der pegede på, at de havde en god hukommelse. Det kom også frem under mine interviews. Som regel indledte jeg mit første interview hjemme hos en kvinde med at spørge, om hun ville fortælle om sit sygdomsforløb. Det ville hun altid. I en del situationer nåede jeg slet ikke at spørge. For kvinden gik nemlig af sig selv i gang med at folde sit sygdomsforløb ud, nogle gange allerede, når jeg blev hentet på en tog- eller busstation et eller andet sted i Danmark, andre gange, næsten inden jeg var kommet ind ad døren, havde fået overtøjet af, var kommet ind i stuen og havde fået tændt for båndoptageren. Næsten alle kvinderne var meget omstændelige fortællere. Jeg deltog som regel kun med at nikke, smile, have øjenkontakt og sige „uhm“, „nåh“, „ja“, „jo“ osv. Mariannes (44 år) fortælling om sit sygdomsforløb er karakteristisk for mange af sygdomsfortællingerne. Derfor benyttes den eksemplarisk i forhold til en efterfølgende diskussion af hukommelse som kropsligt forankret.

Marianne fortæller

Jeg blev opereret i marts 1999, og jeg fik kemoterapi og stråleterapi bagefter. Det er ikke sådan, at jeg undersøgte mit bryst regelmæssigt. Det gjorde jeg ikke. Jeg har sådan et lidt

knudret bryst, og jeg bliver mere forvirret end afklaret af at gå rundt og undersøge mig selv. Jeg opdagede bare knuden, da jeg lagde mig ned i min seng. Jeg kunne mærke, at der var noget anderledes, end der plejede at være – bare en bevægelse, og så kunne jeg mærke den. Det var en meget stor knude. Cirka 10 dage før havde min underbo sagt til mig, at hun havde læst i avisen, at kvinder hvis fædre har haft brystkræft – og min far havde brystkræft og døde af det – havde større risiko for at få brystkræft. Det sagde hun, mens vi stod nede i vaskekælderens. Du ved [siger hun smågrinende], det sted, hvor husmødre mødes. Og så mærkede jeg og tænkte, gud, der er da et eller andet hårdt her. Nå, det kan man jo godt have, og så tænkte jeg ikke mere over det. Og så den efterfølgende uge, der lå hele familien med influenza, og så var det det, der fyldte hverdagen. Men så en aften efter al det her var overstået, så lagde jeg mig ned, og så kunne jeg lige mærke den der [hun peger under sit bryst], bare lige en fornemmelse. Så satte jeg hånden der, og så kunne jeg mærke et hårdt område, der var helt anderledes, end det burde være.

Jeg havde det helt forfærdeligt. Jeg græd, og så var det meget kompliceret, for klokken var 12 om aftenen, og jeg skulle meget tidligt op og med en kollega til Århus næste dag, og det var mig, der havde billetten. Så jeg skulle på en eller anden led tage derover eller aflevere billetten til nogen eller gøre et eller andet. Jeg valgte så at tage til Århus for at kigge på skolekantiner og skolemad. Det var en konference. Men jeg var jo egentlig slet ikke til stede, og jeg fortalte ikke mine kolleger noget, før vi sad i toget på vej hjem. Min mand havde arrangeret, at jeg kunne komme til undersøgelse hos vores egen læge næste dag, og så kom jeg til mammografi nede på en klinik på Frederikssundsvej samme dag og tilbage til min læge. Det gik hurtigt, og det var lige før vinterferien, så jeg skulle kun lidt på arbejde den dag. Jeg tænkte, at jeg måtte hellere få det ordnet nu. Det var virkelig en dag, og så tog vi jo på vinterferie. Ved mammografien var der ikke noget sikkert. De kunne selvfølgelig godt se det – enhver kunne se og føle, at der var en stor knude, og på mammografien kunne de sige: 'Det er ikke en cyste.' Hvis det bare havde været det, havde de kunnet prikke hul på den, og så ud med det, men de kunne ikke se, hvad det var for noget.

Det var en knude på 6 cm, men det var jo ikke hele knuden, der var ondartet. Så jeg tog til Norge, vi har en vinterferietradition med en større gruppe, og jeg skulle ud og købe mad dagen efter, så måtte jeg lægge låg på og sige, nu er det det, og jeg kunne lige så godt tage til Norge og gå at vente. Der ville alligevel være de der 10 dages ventetid, inden jeg kunne få en tid inde på Rigshospitalet. Så kom jeg så ind på Rigshospitalet. De tog en biopsi, og så skulle jeg derind tre dage efter. Og de tre dage, de var rædselsfulde, simpelthen. Det var de allerværste dage, fra de havde taget noget ud, og til jeg kom ind og fik at vide, hvad det var. Jeg sad bare derhenne i hjørnet [peger hen på sofaen]. Jeg var sygemeldt. Jeg kunne slet ikke – overhovedet – tage mig af andre. Det var virkelig slemme dage, hvor jeg slet ikke kunne foretage mig noget som helst andet end bare, nu er klokken tre, så kan du gå over og hente Adam i børnehaven ...

Fælles for kvindernes fortællinger var, at de indeholdt detaljer om, hvornår de var blevet syge, hvordan de havde opdaget det, hvad de så havde gjort, hvad der var sket med deres krop, hvordan operationen blev udført, hvem der udførte den, hvordan vejret var, da knuden blev fundet, diagnosen blev stillet, hvem de havde været sammen med, hvad de tænkte og følte, og hvad de gjorde eller ikke gjorde. Nogle gange ændrede deres humør sig i løbet af fortællingen. De kunne grine, få tårer i øjnene, græde, pudse næse eller sidde eftertænksomt et øjeblik for så at fortsætte fortællingen. Nogle af kvinderne lavede kaffe, varmede boller, dækkede bord og satte afdæmpet musik på cd-anlægget, mens de talte. De fortalte og fortalte, afbrød kun sig selv for fx at sige: „Tag nu en bolle til“, „det er egne jordbær fra haven“ osv. Når de var færdige med at fortælle, så de ofte over på mig, smilede, kiggede måske på deres armbåndsur og sagde noget i retning af: „Gud, har jeg snakket så længe? Du skulle da bare have bremset mig.“

At fortælle sit sygdomsforløb

Mine empiriske data peger på, at det var vigtigt for disse kvinder at fortælle om deres sygdomsforløb. Ved at skabe og genskabe en fortælling om deres sygdomsforløb søgte de at få orden på deres oplevelser, at konstruere virkeligheden på ny og igen at opnå en form for eksistentiel balance. Kvinderne viste således i praksis det, som megen forskning om narrativer fremhæver, nemlig nødvendigheden af at føre sine sygdoms/lidelsesoplevelser og handlinger gennem en sygdoms/lidelsesfortælling (bl.a. Kleinman 1988; Broyard 1992; Frank 1995). På trods af at kvinderne har levet forskellige slags liv i forhold til ægteskab, børn, uddannelse, arbejde, bopæl osv., lignede fortællingerne hinanden i forhold til *indhold og struktur*. Det, som kvinderne lagde vægt på i fortællingerne, og det, som de viste, at de huskede, var primært knyttet til kropslige oplevelser og erfaringer i relation til: 1) forandringer i deres fysiske krop, såsom en knude i brystet, synsforstyrrelser og hovedpine, smerter, en mave, der vokser, blødning osv., 2) forskellige indgreb i den fysiske krop, såsom fjernelse af ét eller begge bryster, fjernelse af livmoder og æggestokke og 3) følelser, såsom nedtrykthed, angst, bekymring, usikkerhed, apati. Ved at sætte ord på deres sygdomsforløb huskede kvinderne forskellige kropslige oplevelser og erfaringer. Kvindernes oplevelser og erfaringer fik derigennem mulighed for at forlænge sig til fortællinger, som de i forskellige kontekster kunne skabe og genskabe på ny. Gennem de fortællinger, som jeg har lyttet til, demonstrerede kvinderne, hvordan deres kropslige oplevelser og erfaringer optog en del af deres selvbiografiske hukommelse (Garro 2000:71).

I forhold til struktur var fortællingerne opbygget over en klassisk fortællingsstruktur (se bl.a. Propp 1958; Greimas 1969) med en *begyndelse* „syg“, en *midte* „hjælpes“ og en *slutning* „rask“ eller „som om“-rask og rummede således både *plot* og *temporalitet* (se bl.a. Mattingly 1998). Det var dog ikke blot i fortællingerne, at kvindernes beskrivelser af kropslige oplevelser og erfaringer var fremtrædende. De var også i fokus, når kvinderne beskrev oplevelser og erfaringer, der var knyttet til sanserne.

At huske gennem sanserne

Jeg kan pludselig få det forfærdeligt med smags- eller lugtopplevelser, bestemte former for tyggegummi, og tabletter, som jeg spiste på det tidspunkt [kemoterapitidspunktet] for at få den grimme smag væk fra munden. Sodapastiller kan jeg fx pludselig få det meget dårligt af at spise nu, fordi de minder om lugten på hospitalet. Og hvis jeg kommer til at sidde for lang tid i venteværelset, så får jeg kvalme. Jeg kan sagtens sidde i et kvarter, men hvis jeg kommer til at sidde i en time, så bliver jeg dårlig (Alice, 44 år, behandlet for brystkræft).

På kurset „I gang igen“ på Uldum Højskole blev kvinderne de fleste af dagene inddelt i mindre grupper. I en time til halvanden skulle de snakke sammen om et bestemt tema, fx: „Hvad kan jeg selv gøre for at komme videre i mit liv?“ eller „Den ændrede kropsoplevelse“. En dag deltog jeg i en gruppe med fem kvinder. Inden de tog fat på dagens emne, udvekslede de erfaringer om bivirkninger ved kemoterapi:

Altså, så snart jeg tænkte på Rigshospitalet og på, at om lidt skulle jeg ind og have kemo – ja, så kom kvalmen. Og den blev værre og værre, jo nærmere vi kom hospitalet. Jeg kunne lugte Rigshospitalet på lang afstand (Hanne, 44 år).

Forventningskvalme kender jeg alt til, og nu hvor jeg kommer til kontrol, starter den, så snart Falck-bilen henter mig. Kvalmen er med på hele turen. Jeg ved godt, at det er noget pjat, men det er, som om jeg kan lugte kemoen (Lene, 50 år).

Jeg kunne næsten ikke holde ud at have noget i munden. Når jeg børstede mine tænder, gjorde jeg det meget, meget forsigtigt og langsomt. Hvis tandbørsten kom for langt ned mod halsen, fik jeg brækfølelser med det samme (Nina, 48 år).

Jeg tror ikke, at jeg har kysset min mand i over et år (Hanne med et skævt smil, hvorefter de andre kvinder nikkede, og alle begyndte at smågrine, indtil Susanne (42 år) hikkende af grin sagde):

Nå, så galt syntes jeg altså ikke, det var, men det skulle godt nok ikke være et kys, der gik for langt ind i munden.

Åh nej, nu må I stoppe. Jeg kommer til at tænke på, at jeg ikke kan tåle synet af broccolirtærte med peanuts ovenpå. Jeg får kvalme med det samme – og smagen af rødt kød, uf (Nina).

Kvinderne fortsatte et lille stykke tid med at tale om forventningskvalme og med at remse føde- og drikkevarer op, som de enten på grund af synet, lugten eller smagen ikke længere kunne holde ud. Sanserne bliver således som en slags hukommelses/erindringsmarkører. Sanserne markerer og er derigennem med til at definere den kontekst, som kvinderne oplever og erfarer i. Stacey beskriver, hvordan hun oplevede en vedholdende følelse af „kropslig hukommelse“ („bodily memories“), samtidig med at hun fx ikke kunne huske rækkefølgen af handlinger, der havde med hendes sygdom og behandlingen at gøre (op.cit.:99). Hun oplevede, at der skete en transformation i hendes kropslige erkendelse, som holdt sig, lang tid efter at sygdomstraumet var overstået. Mere end 18 måneder, efter at hun var færdigbehandlet, var den kropslige hukommelse stadig konstant til stede. Og selv flere år senere kunne hun øjeblikkeligt genkalde sig kemoterapien gennem en association af en somatisk følelse med et sted, en smag eller en lyd. Hun kunne pludselig blive overvældet af kvalme og fandt ud af, at kvalmen faldt sammen med datoerne for hendes kemoterapi. Selvom hun ønskede at glemme, var det ikke muligt at overkomme den genstridige tilstedeværelse af kropslig hukommelse (op.cit.:99).

Association ved nærhed

Den amerikanske filosof og logiker Charles Sanders Peirce var i sin udvikling af den forskningsgren, han kaldte „faneroskopi“,⁸ optaget af forholdet mellem lugte og erindring. Han skriver blandt andet herom:

Det er en almindelig iagttagelse, at lugte bringer gamle minder frem. Dette, tror jeg, må i hvert fald delvis skyldes, at lugte, hvad enten det er på grund af en særlig forbindelse mellem den olfaktoriske nerve og hjernen eller af en anden årsag, har en bemærkelsesværdig tendens til at *præsaminere*, dvs. til at optage hele bevidsthedsfeltet, så man i øjeblikket næsten lever i en verden af lugt. I denne verden, hvori der ikke findes andet, er der intet, der bremser de forestillinger, der bliver fremkaldt gennem association. Det er én måde, nemlig association ved nærhed, hvor lugte er særlig tilbøjelige til at virke som tegn. Men de har også en bemærkelsesværdig evne til at minde om mentale og åndelige kvaliteter (Peirce 1994:44; min oversættelse).

De empiriske data vedrørende kvindernes erindringer af lugte, smagsindtryk, lyde osv. peger på, at sanserne spiller en stor rolle i hukommelsesarbejdet, og at sanseoplevelser kan virke som tegn.⁹ Ved at benytte Peirces teori om forholdet mellem lugte og gamle minder på de beskrevne data lægger jeg op til, at kvindernes sanseoplevelser på bestemte tidspunkter og under bestemte omstændigheder under deres sygdomsforløb nærmest har optaget hele deres bevidsthedsfelt. De har så at sige levet i en verden af lugt-, lyd-, smags- og synsindtryk osv. Disse sanseoplevelser har lagret sig som erindringer. Og selv lang tid efter, at kvinderne er færdigbehandlet på hospitalet, kan de erindrede sanseoplevelser stadig virke som tegn, der tolkes og gentolkes på ny, fx når kvinderne skal til ambulans kontrol på hospitalet, eller når de bliver præsenteret for bestemte madretter, lugte osv.

Sammenfatning og konklusion

De kvinder, jeg mødte i forbindelse med min forskning, gav eksplicit udtryk for, at de havde „en dårlig hukommelse“. De knyttede hukommelse og glemsel til „at skulle præstere noget“, dvs. til handlinger, der havde at gøre med hukommelse som kognitivt forankret, blandt andet i forhold til daglige gøremål som at huske, hvad de skulle købe i supermarkedet, at lære nye arbejdsopgaver, at huske forskellige arbejdsopgaver på samme tid og at koncentrere sig om børnenes skolegang og lektielæsning. Alt sammen handlinger, der indebærer sociale relationer med familie, venner, arbejdskolleger – i det hele taget dem, de nu mødte i deres dagligliv. Gennem kvindernes fortællinger og beskrivelser af „at huske selve sygdomsforløbet“ og „at huske gennem sanserne“ blev det tydeligt, at hukommelse og glemsel ikke alene er kognitivt forankret, men også kropsligt forankret. Fortællingerne og beskrivelserne indeholder en detaljerigdom med hensyn til „at huske“, „at mindes“ og „at erindre“. Når kvinderne fortalte om deres sygdomsforløb, viste de, at de i høj grad var i stand til „at koncentrere sig“ og foretage flere ting på samme tid. Særlig interessant er det, at kvinderne selv hverken forbandt deres grundige, lange og detaljerede sygdomsfortællinger eller deres beskrivelser af forventningskvalme og erindringer om bestemte sanseoplevelser med „at have en god hukommelse“. De har taget den herskende forståelse af forholdet mellem hukommelse og kemoterapi til sig.

Men ved at fortælle om deres sygdomsforløb og ved at beskrive erindringer om bestemte sanseoplevelser viste kvinderne, hvordan de bragte deres historier med ind i nutiden gennem deres kroppe. Fortiden ikke alene legemliggøres i kroppen (Becker 1999:12), men aktiveres også vedvarende og skaber dermed nye betydninger. Kroppen er således ikke bare noget, vi har, men er også noget, vi er: „Vi har en krop, og vi besidder den, ligesom vi besidder en ting, men den er enestående, idet den ikke kan erstattes. Vi er en krop, fordi vores personlige og sociale eksistens er bundet til vor kropslighed“ (Damkjær 1998:141).

Det er min antagelse, at antropologiske undersøgelser af hukommelse og glemsel i forbindelse med alvorlig sygdom og behandling kan åbne for ny videnskabelig indsigt. For det første i forhold til, hvordan mennesker, der har eller har haft en alvorlig, evt. livstruende sygdom, knytter hukommelse og glemsel til kroppen og til sygdomsforløbet. For det andet i forhold til, hvordan hukommelse og glemsel både er kognitivt og kropsligt forankret. Derudover kan et antropologisk perspektiv være med til at pege på, at indsigt i

hukommelse og glemsel ved alvorlig sygdom styrkes ved at inddrage andre videnskabelige perspektiver end et neuropsykologisk og/eller kognitivt perspektiv. Et kognitivt årsag-virkning-perspektiv på sammenhængen mellem hukommelse, glemsel og kemoterapi er utilstrækkeligt. Når hukommelse og glemsel alene knyttes til en sundhedsvidenskabelig diskurs, hvor hukommelsens kognitive forankring er i fokus, bliver den kropsligt forankrede hukommelse usynlig, selvom kvinderne i fortællinger og beskrivelser så tydeligt fremviser, at de er i besiddelse af den.

Dette har konsekvenser ikke alene i forhold til videnskabelig indsigt generelt i hukommelse og glemsel, men også i forhold til de mennesker, for hvem hukommelse og glemsel optager en større eller mindre del af hverdagslivet. For de kvinder, jeg mødte på mit feltarbejde, var det tydeligt, at de oplevede, at „de manglede noget“ for at være „rigtige“ kvinder, der kunne indgå i de sociale relationer, blandt andet med familie, venner og arbejdskolleger, på samme måde, som før de blev syge. Min og andres forskning (se bl.a. Becker 1999; Stacey 1997; Frank 1995; Broyard 1992; Kleinman 1988) peger på, at mennesker der oplever alvorlig sygdom og lidelse, koncentrerer en stor del af deres opmærksomhed omkring forhold, der har med kroppen og sygdommen at gøre. Det, der tilsyneladende går i glemmebogen, er handlinger og oplevelser, der ligger uden for deres egen levede krop. Som Scarry har udtrykt det: „Hvad der huskes i kroppen, huskes godt“¹⁰ (Scarry 1985:110). Selvom fremtidig forskning måske vil skabe evidens for, at kemoterapi påvirker forskellige dele af den kognitive hukommelse i bestemte situationer, er temaet om hukommelse og alvorlig sygdom langt fra udtømt.

Noter

1. Alle navne på kvinderne er fiktive.
2. Kræft i æggestokkene.
3. Sundhedsvidenskabelig diskurs refererer her til en diskurs, der særligt indebærer medicinske og psykologiske positioner.
4. Samtlige kurser blev nedlagt i 2002. Her startede et forsøg med rehabilitering til mennesker, der havde haft kræft. Kræftens Bekæmpelse lejede Dallund Slot på Fyn til formålet. Hver uge deltager 20 personer i et internatkursus fra mandag til lørdag. Der er mange fællestræk mellem kurserne før 2002 og de nuværende på Rehabiliteringscenter Dallund.
5. Teratom er en svulst, der er sammensat af flere forskellige vævstyper, oftest benigne, men kan være maligne som i J. Staceys tilfælde.
6. Onkologi betyder læren om kræft.
7. På „I gang igen“-kurset og på „Body Image“-kurset delte kvinderne værelser to og to.
8. Faneroskopi er en forskningsgren, der ligger tæt op ad fænomenologien.
9. Peirce definerede et tegn som noget, der står for noget for nogen, i en eller anden henseende (Peirce 1958).
10. Citatet er min oversættelse.

Litteratur

- Ahles, Tim A., Andrew J. Saykin, Charlotte T. Furstenberg, Bernard Cole, Leila A. Mott, Karen Skalla, Maria B. Whedon, Sarah Bivens, Tara Mitchell, Robert E. Greenberg & Peter M. Silberfarb
2002 Neuropsychologic Impact of Standard-dose Systemic Chemotherapy in Long-term Survivors of Breast Cancer and Lymphoma. *Journal of Clinical Oncology* 20(2):485-93.
- Becker, Gay
1999 Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World. Berkeley: University of California Press.
- Broyard, Anatole
1992 Intoxicated by My Illness. New York: Potter.
- Damkjær, Søren
1998 Patient og sygeplejerske. Et møde mellem kroppe. I: H.P. Hansen (red.): Omsorg, krop og død. En bog om sygepleje. København: Gyldendal.
- Frank, Arthur
1995 The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. Chicago: University of Chicago Press.
- Garro, Linda C.
2000 Cultural Knowledge as Resource in Illness Narratives. I: C. Mattingly & L. Garro (eds.): Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. London: University of California Press.
- Greimas, Algirdas Julien
1969 Grundtræk af en narrativ grammatik. *Poetik* II(3):1-95.
- Grosz, Elisabeth
1994 Volatile Bodies. Toward a Corporeal Feminism. Indianapolis: Indiana University Press.
- Hastrup, Kirsten
1999 Viljen til viden. En humanistisk grundbog. København: Gyldendal.
- Jackson, Michael
1998 Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the Anthropological Project. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kleinman, Arthur
1988 The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books.
- Low, SETHA M.
1994 Embodied Metaphors: Nerves as Lived Experience. I: T.J. Csordas (ed.): Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, Cheryl
1998 Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience. Cambridge: Cambridge University Press.
- Peirce, Charles Sanders
1958 Charles S. Peirce: Selected Writings. New York: Dover Publications.
1994 Semiotik og pragmatisme. København: Samlerens Bogklub.
- Propp, Vladimir
1968 [1928] Morphology of the Folk Tale. Austin: University of Texas Press.

- Scarry, Elaine
1985 The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World. Oxford: Oxford University Press.
- Schagen, S.B., M.J. Muller, W. Boogerd, R.M. Rosenbrand, D. van Rhijn, S. Rodenhuis & F.S.A.M. van Dam.
2002 Late Effects of Adjuvant Chemotherapy on Cognitive Function: A Follow-up Study in Breast Cancer Patients. *Annals of Oncology* 13:1387-97.
- Stacey, Jackie
1997 Teratologies. A Cultural Study of Cancer. London: Routledge.
- Tannock, Ian F., Tim A. Ahles, Patricia A. Ganz & Frits S. van Dam
2004 Cognitive Impairment Associated With Chemotherapy for Cancer: Report of a Workshop. *Journal of Clinical Oncology* 22(11):2233-9.
- Wieneke, Mary H. & Evelyn R. Dienst
1995 Neuropsychological Assessment of Cognitive Functioning Following Chemotherapy for Breast Cancer. *Psycho-oncology* 4:61-6.
- Young, Allan
2000 History, Hystery and Psychiatric Styles of Reasoning. I: M. Lock, A. Young & A. Cambrosio (eds.): *Living and Working with the New Medical Technologies. Intersections of Inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press.