

TURINYS

ĮVADAS	11
POJŪČIAI	15
Kaip aš valgau	17
Ką aš valgau	20
Kaip pasirinkti maistą	23
Valgymas globos namuose	24
Kaip išvirti kiaušinį	28
Apie kvapus	30
Apie uoslės haliucinacijas	34
Apie klausą	37
Apie regėjimą	43
Apie sapnus	47
Apie prisilietimus	51
SANTYKIAI	56
Apie priežiūrą	58
Kaip priežiūra keičia santykius	62
Kai rūpinasi dukra	70
Kai gyveni vienas	74

Apie santykių poreikį	80
Apie demencija sergančius žmones, kurie rūpinasi kitais	85
KOMUNIKACIJA	90
Kaip reaguoti į kritiką	97
Apie tai, kad žodžiai svarbūs	102
Kaip kalba specialistai	105
Kai neįgalumą sukelia kiti	110
Apie demencijos įvaizdžius	112
Kaip komunikuoti be kalbos	115
Apie socialinius tinklus	118
Apie technologijas	123
APLINKA	126
Apie metų laikus	127
Apie vaikščiojimą	131
Kaip aplinką paversti draugiška demencijai	134
Apie kaimynystę	140
Apie sumaištį	145
Apie gyvenimą namuose	147
Apie mano prisiminimų kambarį	151
Apie globos namus	152
Apie demencijos kaimus	154

EMOCIJOS	158
Apie mūsų gebėjimą jausti emocijas	164
Apie liūdesį	168
Apie baimę	170
Apie nerimą	176
Apie pyktį	180
Apie kaltę	183
Apie laimę	186
POŽIŪRIS	191
Apie blogas dienas	193
Apie diagnozę	196
Apie susitaikymą	199
Apie specialistų požiūrį	202
Apie šeimos narių požiūrį	207
Apie savęs suvokimą	213
Apie pozityvumą	216
Apie bendraminčių pagalbą	218
EPILOGAS	223
BIBLIOGRAFIJA	230
APIE AUTORES	235

SANTYKIAI

Vis dar matau Gemmą ir Sarah, sėdinčias sukryžiuotomis kojomis ant grindų, kaip mėgsta sėdėti vaikai, ir besistengiančias užsirišti batų raištelius. Kai pirmą kartą pabandė juos užsirišti, joms buvo penkeri ar šešeri ir pradžioje jų pirščiukai dažniausiai susipainiodavo, bandydami atlikti šią, rodos, neįveikiamą užduotį. Iki tol joms pirkdavau batukus su sagtimis, kuriuos lengva apsiauti: įkišai koją, dvi sagtelės – ir mes pasiruošusios eiti į lauką, parką, žaidimų aikštelę ar parduotuvę. Tais laikais gyvenimas buvo kupinas nuotykių. Batų raišteliams laikas atėjo tada, kai mergaitės paprašė tokių pačių batų, kokius turėjo draugės, jau įvaldžiusios raištelių suvarstymą į metalines skylutes ir užrišimo meną. Mano mergaitėms šis įgūdis atrodė glaudžiai susijęs su „užaugimu“, todėl nenuostabu, kad jos buvo tvirtai pasiryžusios jį įvaldyti. Taigi mes mokėmės, daugybę kartų iš eilės. Niekada jų neskubinau ir netrukdyčiau, kai jos sėdėjo ant grindų, pasiryžusios suvarstyti ir surišti raištelius, mazgdamos kilputes smiliais ir nykščiais.

Tomis akimirkomis galėjau įsivaizduoti ir save mažą, sėdinčią prie atviro židinio ant raštuoto Akminsterio kilimo.

Mano skruostai vis dar nukaista iš gėdos, kai prisimenu mokykloje atsirišusius raištelius: juos užrišti tekdavo prašyti mokytojos, lydint žiaurioms berniukų pašaipoms. Dabar tą patį pasiryžimą mokytis mačiau ir savo mergaičių veiduose.

Nupirkau joms ryškiomis spalvomis išdažytą kartoninę batą su skylutėmis batų raišteliams. Daugybę valandų praleidome mokydamosi suverti ir užrišti raištelius, kol galiausiai viena jų atsistojo švytinčiomis akimis, su šypsena veide ir žengė per svetainę, kad parodytų man savo pasiekimus.

Galiausiai šį kasdienį veiksmažodį jos perprato tiek, kad jis tapo visiškai nesudėtingas. Turbūt būtent tai ir buvo svarbiausias mano kaip mamos vaidmuo? Padėti dukroms surasti kelią, kai savo gyvenime jos atsidurdavo tarsi akli-gatvyje; išmokyti jas tų įgūdžių, kurių joms reikės kelyje į nepriklausomą gyvenimą. Pagimdome vaikus tam, kad galiausiai jie mus paliktų. Puoselėjame jų talentus, įgūdžius ir pasiekimus, kol galiausiai jie išskrenda iš lizdo. Skatiname išbandyti naujus dalykus ir raminame, jei kas nors pradžioje nesiseka, o kartais tiesiog pakurstome jų ego. O paskui paleidžiame vaikus į pasaulį. Bent man nutiko būtent taip.

Mūsų gyvenimo žemėlapiuose nebuvo jokių ženklų, kad ateityje šie vaidmenys pasikeis ir vieną dieną jos ims prižiūrėti mane, netgi padės man užsirišti batų raištelius. Tačiau gyvenimo ciklas kartais pakrypsta keista vaga.

Tuos pačius pasivaikščiojimų batus aviu jau dvidešimt metų. Kartą užsirišusi, užkopdavau su jais ant Trijų viršūnių kalno ir nulipdavau žemyn, nueidavau daugybę kilometrų kitokiais paviršiais, leisdavausi į pasivaikščiojimus po Leiklandą. Ir tikrai nelaukiau tos dienos, kai spoksosiu

į savo senuosius batus ir nežinosiu, kaip juos užsirišti, bet ji atėjo – raišteliai bejėgiškai kabėjo abipus batų, o mano smegenims juos išraizgyti buvo taip pat sunku, kaip ir susipainiojusių siūlų raizgalynę. Jaučiausi visiškai bejėgė, o Sarah teko priklaupiti ir surišti man raištelius, visai taip, kaip aš kadaise, kai buvo maža, darydavau jai. Ši situacija visiškai neatitiko mano įsivaizdavimų ar norų, kaip viskas turėtų būti. Šis nedidelis epizodas labai akivaizdžiai parodė, kaip smarkiai viskas pasikeitė, o aš to visai nenorėjau pripažinti. Nebuvau pasirengusi, kad mano dukroms teks manimi rūpintis. Nei dabar, nei kada nors ateityje. Man reikėjo rasti kokį nors sprendimą.

Galiausiai pasielgėme gana paprastai: raištelius pakeitėme gumytėmis, kurių nereikėjo rišti. Sarah suvarstė man gumytes, ir vienu abiejų rankų patraukimu senuosius batus galėjau apsiauti taip, kaip anksčiau. Taip buvo išspręsta dar viena problema – nors buvo aišku, kad manęs dar laukia daug gal ir ne taip lengvai išsprendžiamų bėdų, tuo metu galėjau džiaugtis dar viena išsaugota nepriklausomybės diena.

APIE PRIEŽIŪRĄ

Neapsikvailinkite ir negalvokite, kad demencija svarbi tik vienam asmeniui. Taip, liga galbūt glūdi tik vienoje smegenyse, bet diagnozė pakeičia ne vieną gyvenimą: ji svarbi visiems aplinkiniams.

Per diagnozės nustatymo procesą kartais esame vieni. Aš pas kiekvieną gydytoją lankiausi viena, net ir tada, kai žodis „demencija“ jau tykojo kiekviename medicininiame

įrašė ir jo išvengti, rodos, nebebuvo galima. Vis dėlto nepaisant didžiulio šoko, kurį patyriau išgirdusi galutinę diagnozę, man pakako įžvalgos, kad paprašyčiau gydytojos pasikalbėti su mano dukterimis tiesiogiai. Leidau savo mergaitėms užsirašyti pas gydytoją; jos atrodė sutrikusios tarsi maži vaikai, žinojau, kad jos užduos gydytojai tokių klausimų, į kuriuos atsakymo neturiu nė aš, o gal tokių, kurių nedrįstų užduoti mano akivaizdoje. Tuo metu, kaip ir kiekvienas ką tik diagnozę išgirdęs žmogus, net nežinojau, ko būtent reikėtų klausti. Maniau, kad gydytoja – tas žmogus, kuris galbūt galės papasakoti apie mūsų laukiantį visiškai nežinomą gyvenimą. Žinojau, kad ši diagnozė yra tiek pat mano dukterų, kiek ir mano, supratau, kad liga pa-keis ir jų gyvenimą.

Deja, dabartinis diagnostikos procesas pernelyg sutelktas į klinikinius aspektus. Žmonės, kurie žvelgia į mūsų smegenų vidų ir atranda, kad ryšiai jose susilpnėję ar net visiškai nutrūkę, palieka mus, kai tik nustato, kad kliniki- nių simptomų priežastis – progresuojanti liga. Supratau, kad nebus jokios stebėsenos, taip pat niekas nepasiūlė kokių nors susitaikymo su diagnoze strategijų. Nei man, nei kam nors kitam. Jeigu man būtų diagnozuotas vėžys, insultas ar diabetas, ar gydytojas taip pat mane atmestų? Kodėl diagnozavus smegenų ligą nesiūloma jokios tęstinės medicininės priežiūros ir jokio tolesnio palaikymo?

Negavau ir socialinės pagalbos; ironiška, bet jos ypač nepakanka žmonėms, sergantiems ankstyvos pradžios demencija. Tačiau pasaulyje tiek daug vyrų, žmonių, sūnų ir dukterų, kurie staiga gauna jiems visiškai naują „besirūpinančiojo“ vaidmenį ir kurių pečius be jokio išankstini- o pasiruošimo, suplanavimo ar perspėjimo užgula ne tik

gyvenimą pakeičianti diagnozė, bet visuomenės lūkesčių našta. Visiškai neatsižvelgiama į tai, kad šie 670 000 artimųjų, besirūpinančių susirgusiais asmenimis, nacionalinei sveikatos sistemai kasmet sutaupo apie 11 milijardų svarų sterlingų. Senstant populiacijai, tokios investicijos ypač svarbios.

Labai daug kalbu apie demencija sergančių žmonių tęstinės priežiūros trūkumą ir apie tai, kaip pasikeistų mūsų gyvenimas, jei būtume pasirengę visiems jo netikėtumams. Daug tokių netikėtumų aprašiau ir šios knygos puslapiuose. Tačiau staigmenos laukia ir mūsų giminaičių, šeimos, draugų. Jeigu jie žinotų, ko tikėtis, arba galėtų tiesiog užduoti klausimą „Ar tai normalu?“, būtų kur kas geriau pasirengę su visu tuo susidoroti. Sprendimai kartais būna visiškai paprasti, kaip mano ankstesniame pavyzdyje, tačiau sergančiajam demencija ir besirūpinantiems juo žinios leistų jaustis žymiai geriau.

Kai dr. Sahdia Parveen iš Bredfordo universiteto pasiūlė būti jos projekto tarybos nare, šį pasiūlymą su džiaugsmu priėmiau. Projektas vadinosi „Priežiūros VILTIES tyrimas“, juo buvo siekiama nustatyti, kokį poveikį demencijos diagnozė turi šeimos nariams, turintiems pasirūpinti sergančiuoju. Manęs dažnai prašo dalyvauti moksliniuose tyrimuose. Man tai savotiška aistra, nes apie šią ligą dar reikia sužinoti tiek daug, kad galėtume ją pergudrauti. Dr. Parveen projektas man ypač patiko. Jai buvo įdomi ta vidinė priešprieša, kylanti asmenims, iš kurių tikimasi, kad jie pasirūpins sergančiu tėvu, motina ar kitu giminaičiu, nors pats asmuo rūpintis nenori. Domino ir problemos, kylančios asmenims, kurie nori rūpintis artimuoju, tačiau nėra pasirengę tikrovėje kylantiems sunkumams. Man

atrodė, kad abiem šiais atvejais nesėkmė yra užprogramuota. Tad ką gi galėtume nuveikti, kad geriau perprastume tokias problemas?

Bėgant metams, su tokiomis situacijomis dažnai tekdavo susidurti realiame gyvenime. Pamenu porą. Žmona piktinosi, kad vyro demencija sugriovė jų laimingos senatvės planus; taip pat dukrą, labai norėjusią pasirūpinti savo mama, bet visiškai pervargusią nuo nuolatinių bandymų laviruoti visoje menkos pagalbos sistemoje, kol pagaliau pašlijo ir jos pačios sveikata. Labai retai tenka sutikti žmonių, kurie sugeba rasti pusiausvyrą, tačiau radus tokius retus įkvėpimo šaltinius, jie suteikia labai daug džiaugsmo. Viena mano sutikta moteris gyveno su demencija sergančiu vyru ir dviem mažais vaikais, tačiau sugebėjo gauti kasdienės pagalbos paslaugų ir jos padėjo šiai šeimai gyvenime pasiekti tam tikrą pusiausvyrą. Visgi tokios pagalbos galimybės yra labai retos ir dažnai jų gauti neįmanoma.

Pagal dr. Parveen darbe minimą statistiką, ateityje Jungtinėje Karalystėje septynis kartus išaugs žmonių iš Pietinės Azijos (Pakistano, Bangladešo ir Indijos), kuriems bus diagnozuota demencija, skaičius, o demencija sergančių baltaodžių britų pagausės du kartus. Pirmąjį klausimyną užpildė 723 sergančiais demencija besirūpinantys asmenys; 187 iš jų buvo kilę iš Pietų Azijos, o 522 – baltaodžiai britai. Nors abiejų grupių atstovai buvo vienodai pasirengę teikti praktinę pagalbą sergantiesiems, baltaodžiai britai buvo labiau linkę papildomai teikti ir emocinę bei slaugymo pagalbą. Svarbu tai, kad baltaodžiai britai jautė didesnę pasitikėjimą savimi ir buvo geriau pasirengę. Disertacijoje rašoma, kad „jaučiama prievolė pasirūpinti sergančiu artimuoju nepriklausė nuo to, kaip stipriai

žmogus norėjo padėti ar kiek jis buvo tam pasirengęs... tačiau geresnis pasirengimas teikti pagalbą buvo susijęs su didesniu noru padėti“. Geresnis pasirengimas taip pat „buvo susijęs su geresniais pasiekimais, mažesne jaučiama našta, nerimu ar depresija“. Nors baltaodžių britų neslegia tokie dideli lūkesčiai ir paprastai jie gali *rinktis*, ar prižiūrės savo artimuosius patys, jaučiasi labiau pasirengę šiam vaidmeniui. O tose bendruomenėse, kur lūkesčiai yra didesni, šis vaidmuo tiesiog atitenka žmogui, nors jis nebūtinai yra tam pasirengęs.

Mes dažnai su artimaisiais neaptariame, kokie yra jų lūkesčiai, kol neateina lemiamą akimirka. Viena vertus, tai visiškai suprantama: mes juk tokie užsiėmę. Man pačiai taip buvo. Tačiau kai paskaičiau dr. Parveen disertaciją, supratau, kad iš anksto geriau pasirengę žmonės labiau nori, o svarbiausia – geba geriau pasirūpinti sergančiais artimaisiais.

KAIP PRIEŽIŪRA KEIČIA SANTYKIUS

Be abejo, priežiūra labai priklauso nuo to, kokia demencijos forma serga artimas žmogus, tačiau svarbiausia vis dėlto, koku žmogumi reikia rūpintis. Ir įprastame gyvenime su amžiumi mes keičiamės: vienu charakteris sušvelnėja, kiti, atvirkščiai, tampa vaidingesni. Visgi demencija, be jokios abejonės, suteikia papildomų dimensijų šiems charakterio pokyčiams. Nepaisant to, liga – tik vienas iš daugelio sergančiojo aspektų. Labai svarbu pirmiausia matyti ne ligą, o žmogų, kaip ir visais kitais gyvenimo atvejais.

Artimųjų pasirengimas gali tapti lemiamu veiksmu ir sergančiajam demencija, ir besirūpinantiems. Žemiau pateikiu citatas iš apklausų, kurias atliko dr. Parveen:

Labai sunku iš anksto numatyti, kas laukia, bet gal ir gerai, kad žmonės nežino... jie nežino, kaip dažnai ir stipriai jie supyks. Manau, kad mažiausiai buvau pasirengusi pykčiui – pykčiui ir kaltės jausmui. Abstrakčiai aš žinojau, kad kaltės ir pykčio būna daug, bet kai tai patiri tikrovėje... Kartais aš ant jos labai supykstu, nes ji be atvangos kartoja ir kartoja tą patį klausimą. Pasakau:

– Na, užsičiaupk, aš juk sakiau tau jau šimtą kartų.

O ji nesupranta ir nieko negali padaryti, todėl vėl klausinėja. Aš ir vėl sakau:

– Užsičiaupk.

Visa tai labai netikėta. Mane slegia didžiulė kaltė dėl daugybės tokių epizodų; jaučiuosi galėjusi ne kartą susitvarkyti visai kitaip. Galėjau geriau suvaldyti jos agresyvumą, jei tuomet būčiau žinojusi, kaip; bent jau nutuokusi, kad taip bus, nebūčiau išvežusi jos į ligoninę, niekada su tuo nesutikusi. Būčiau galėjusi apsaugoti ją įvairiausiai būdais. Ir tokių „būčiau galėjusi“ be galo daug; būčiau galėjusi ir tą, ir aną, bet galų gale visi mes esame tik žmonės.

Žmonės turi būti pasirengę, jie turi sukaupti vidines kantrybės atsargas ir sugebėti kažkaip perkrauti savo baterijas. Žinau tą jausmą, kai ilgai negali su kažkuo susitaisyti ir paleisti, bet to būtinai reikia... Anksčiau turėdavau kelias valandas, kai kokia nors draugė ateidavo ir išsivedavo su savimi mano žmoną, ir gali būti, kad tuomet dar

nemokėdavau tinkamai perkrauti savo baterijų, nes, užuot tai daręs, stengdavausi skubiai baigti kokius nors darbus, nes žmonai esant šalia tiems darbams sugaiščiau ištisas dienas ir visa tai labai išvargintų.

Mums gali daug ką pasakyti gerai žinomas pamokymas, kad pirmiausia būtina deguonies kaukę užsidėti pačiam, tik tada pasirūpinti esančiu šalia. Jeigu jūsų energijos atsargos visiškai išsekusios, nebegalite pasirūpinti ir savo sergančiu artimuoju. Dr. Parveen apklausose daugybė prižiūriniųjų artimuosius kalbėjo apie strategijas, kurias padeda pasirūpinti ir savimi, tarkime, ištrūkus su draugais išgerti kavos ar į kirpyklą. Toks atitrūkimas jiems padėjo geriau atlikti ir globėjo vaidmenį. Tai galiausiai naudinga ir sergančiam artimajam, kuriuo rūpinamasi.

Porų santykius demencija pakeičia visiems laikams. Kartais liga net išeina į gera: viena mano kelionėse sutikta moteris papasakojo, kad jos vyras anksčiau smurtavo, tačiau demencija sušvelnino jo charakterį ir ji pagaliau turi tokį vyrą, kokio norėjo ilgus metus. Tačiau kitiems viskas nutinka atvirkščiai, nes dėl demencijos žmogaus elgesys gali tapti neprognozuojamas ir agresyvus, ypač tiems, kurie serga Piko liga.

Su keliais savo draugais kalbėjau apie tai, kaip pasikeitė jų santykiai nustačius diagnozę:

Žmona: *Dabar mano santykiai su vyru geresni nei bet kada anksčiau, o mes laimingesni. Jei noriu, kad jis ką nors išimtų iš orkaitės, nes jis tai padarys saugiau, jis iškart suskumba į pagalbą. Tuo tarpu anksčiau jis būtų sakęs: „Aš užsiėmęs.“ Dabar jis man padeda. Anksčiau galvojau, kad*

nenoriu savo vyrui būti našta, tačiau dabar visada jo paprašau, nes žinau, kad jis neprieštaraus.

Vyras: *Mane erzina, kad ji bando daryti tai, ko negali padaryti. Užuoat paprašiusi manęs, kažką bando pati. Paskui dėl niekų susinervina, galiausiai man tenka visa tai sutvarkyti. Norėčiau, kad ji tiesiog leistų man viską padaryti. Norėčiau, kad iš karto manęs paprašytų.*

Vyras: *Mano santykiai su žmona labai pasikeitė. Dabar man tenka nuolat sekoti jai iš paskos. Man neramu, kad ką nors ne taip pasakysiu ar padarysiu, bet, laimei, ji labai gera ir visada patikina mane, kad viską darau labai gerai. Aš vis dar fiziškai galiu daryti tai, ką noriu, – žaisti tenisą, vaikščioti ir visa kita. Tik kartais susimąstau: kur aš? Ką aš darau? Ir ji man padeda susigaudyti.*

Žmona: *Abejoju, ar gerai, gyvenant su kuo nors, nuolat už tą žmogų kažką daryti, nes jis pats mano negalys? Paprastai stengiuosi „padėti“, o ne „viską padaryti už jį“. Mes vis dar laimingi, mes juokiamės ir mėgaujamės gyvenimu.*

Vyras: *Dabar praleidžiame kur kas daugiau laiko kartu ir tai labai gerai, tačiau mano žmonai sunku dėl to, kad ji nebegali išeiti iš namų viena: ji labai greitai paklysta, nors mes toje pačioje vietoje gyvename jau keturiasdešimt metų. Todėl kai ji nori kur nors išeiti, visuomet turime eiti kartu, ir tai kelia šiokių tokių problemų.*

Kai žmonės manęs klausia, kaip geriausia išlaikyti santykius, kai diagnozuojama demencija, turiu tik vieną atsakymą: kalbėkitės. Pripažįstu, kad teoriškai tai atrodo labai paprasta, o praktiškai gali būti visai kitaip, tačiau daugiausia viskas priklauso nuo asmenybių. Vis dar prisimenu tą

kvapą savo virtuvėje, kurioje ką tik prikepiau saldžių, įvairiausių formų ir dydžių gražiai papuoštų pyragaičių, pasirengusi prisėsti su savo dukromis ir pasikalbėti apie savo teises. Stengiausi mūsų pokalbį paversti bent kiek „skanesniu“, nors kiti galbūt turi kitų būdų, kaip palengvinti šeimos pokalbius.

Tada dar naiviai tikėjausi, kad man pakaks tik šio vieno nepatogaus pokalbio. Greičiausiai maniau, kad susėsime su rašikliais, popieriaus lapais, garuojančiais puodeliais ir pradžioje aptarsime sudėtingiausius klausimus: nuo to, kaip aš norėčiau, kad manimi rūpintųsi, kai nebegalėsiu pati savimi pasirūpinti, iki klausimo apie tai, ar norėčiau būti gaivinama. Tačiau jau tada tapo aišku, kokie skirtingi mano dukterų požiūriai į tuos pačius dalykus. Nors čia bandžiau pateikti, kad tai buvo pokalbis, iš tiesų viskas buvo labiau panašu į klausymąsi. Tuo metu dar nežinojau, kad tokius pokalbius teks kartoti dar daug sykių, iškilus vis naujiems iššūkiams.

Iš savo kasdienių pokalbių mes puikiai žinome, kiek sumaišties gali sukelti žodžiai. Net kai su kuo nors kalbatės tiesiogiai, kokią žodžių dalį abi pusės supranta vienodai? Net kai du žmonės mano, kad jų požiūris į tą patį dalyką sutampa, nesusipratimų vis tiek gali likti. Ir tai dar papildoma nauja progresuojančios ir nenusipėjamos ligos perspektyva, kuri neaiškiu greičiu sutrikdo funkcijas, todėl reikia aptarti daugybę išskylančių pavojų.

Net, o galbūt kaip tik tada, kai kalbamės su artimaisiais, dažnai vadovaujamės prielaidomis. Juk šneka su šiais žmonėmis visada būdavo nuoširdi. Štai kodėl svarbaus pokalbio metu būtina įsitikinti, kad pokalbio dalyviai šneka apie tuos pačius dalykus. Toks paprastas dalykas kaip

„rūpinimasis demencija sergančiu artimuoju“ skirtingiems žmonėms gali reikšti visai skirtingus dalykus. Rūpinimasis gali būti interpretuojamas labai įvairiai, ir šį žodį gali tekti aptarti daugybę kartų, bėgant laikui ir įsigalint ligai. Man „priežiūra“ reiškia tą gyvenimo laikotarpį, kai aš jau nebegalėsiu pasirūpinti savimi, kai fiziškai ir psichiškai nebegalėsiu saugiai gyventi viena. Abi mano dukros žino, kad nenoriu, jog jos manimi rūpintųsi. Pabrėžiu tai nuo tos dienos, kai man buvo nustatyta diagnozė, ir niekad nepakeičiau savo nuomonės. Norėčiau, kad dukros mane aplankytų, kad mes kartu išgertume puodelį arbatos, galbūt dienelei mane kur nors išsivežtų, kad galėtume ką nors malonaus nuveikti kartu. Tačiau visai nenoriu, kad jos ateitų pas mane kasdien po sunkios darbo dienos ir plautų mano indus, drabužius, tvarkytų namus ar, dar blogiau, mane pačią. Geriausia, kad jos gyventų savo gyvenimą ir man visiškai neprireiktų kaip nors į jį brautis, o joms – manimi rūpintis. Norėčiau visais įmanomais būdais ir visada likti jų mama. Man netgi labai svarbu, kad būčiau joms naudinga, galėčiau jomis rūpintis, net jeigu mano pačios galimybės yra ribotos.

Deja, demencija paspartina apsikeitimą vaidmenimis. Tačiau aš bandau daryti viską, kad to išvengčiau. Prieš nustatant diagnozę, mano mergaitės vis dar ateidavo prašyti patarimo, tarkime, apie kokius nors kepinius ar papuošimus. Šiomis dienomis taip nutinka vis rečiau, bet aš vis tiek stengiuosi išlaikyti kiekvieną užuominą, kad esu jų mama. Galiausiai tai mano svarbiausia priedermė, ir aš ją ginsiu nuo bet ko, įskaitant ir demenciją, ir visomis išgalėmis. Nekenčiu, kai man tenka brautis į intensyvų savo dukterų gyvenimą ir ko nors jų prašyti. Dabar nebevairuoju, tačiau

stengiuosi neprašyti jų pavėžėti, nebent tikrai negaliu savo tikslo pasiekti autobusu ar traukiniu. Sąžiningai kalbant, jaučiu, kad mūsų sandoriai yra labiau vienpusiški, nei man norėtusi. Vieną dieną traukiau iš skalbyklės patalynę ir staiga prisiminiau savo dukterį Sarah, gyvenančią bute. Ji dirbo slaugytoja, jai dažnai tekdavo budėti naktimis ir aš žinojau, kad išdžiovinti patalynę bute gali būti nelengva. Todėl man kilo mintis, kad galėčiau jai padėti. Jaučiausi labai pakylėta: galėsiu jos paklausti, ar negalėčiau kiekvieną savaitę išskalbti jai baltinių. Ji prekybos centre nupirkdavo man tokių produktų, kuriuos sunku nešti, todėl pasiūlydama tokią paslaugą galėčiau bent iš dalies atsilyginti. Abi pusiai naudingas sandoris, kuris kiekvienai mamai būtų visiškai suprantamas.

Kaip rašoma dr. Parveen disertacijoje, kai kuriose kultūrose visiškai natūralu, kad senstančiais tėvais rūpinasi suaugę vaikai. Daug tos pačios šeimos kartų gyvena po vienu stogu. Tačiau vakarietiškoje kultūroje viskas dažnai yra kitaip: dažniausiai tėvai ir vaikai gyvena atskirai ir tokių bendruomenių, kokios būdavo anksčiau, nebeliko. Todėl priimti pagalbą iš vaikų gali būti sunku, ypač žinant, kad jie gyvena savo intensyvų gyvenimą. Net kai vaikai nori padėti, tėvams gali būti sunku su tuo sutikti. Viena iš mano draugių netgi įkalbėjo savo dukrą persikelti gyventi už daugybės kilometrų, kad ji nebejaustų pareigos rūpintis mama. Jos dukra turėjo neįgalų vyrą ir du mažus vaikus, todėl mano draugė nenorėjo būti jai papildoma našta.

Kitiems žodis „pasirūpinti“ gali reikšti bendresnio pobūdžio veiksmus. Jeigu kambaryje bus šimtas žmonių, kiekvienas iš jų gali savaip galvoti apie tai, ką reiškia pasirūpinti. Tai gali būti intymūs dalykai, tarkime, padėti kam nors

nusiprausti, išlipti ar įlipti į vonią. Kitam žmogui tai gali reikšti pakvietimą pietų ir tokių pietų įtraukimą į kasdienę rutiną. Priimti artimojo pagalbą gali būti sunku ir dėl įvairesnių priežasčių, tarkime, šeimos istorijos: kartais giminaičiai yra labai nutolę arba ilgą laiką nesutaria. Be to, kai kurie artimieji bando primesti savo valią tiems, kuriais rūpinasi, ir net nepaklausia sergančiojo, ar jis nori, kad juo būtų rūpinamasi. Prisimenu vieną dr. Parveen disertacijoje aprašytą istoriją apie iš Pietų Azijos kilusią moterį, kuri kas vakarą iš savo šeimos gaudavo *Tupperware* dėžutes su kariu, tačiau ji pati norėjo valgyti žuvį su traškučiais.

Rūpinimasis yra toks pat individualus, kaip ir kiekviena šeima, ir jo reikšmę gali tekti persvarstyti daug kartų, kintant lūkesčiams ir poreikiams. Štai ką pasakė kai kurie žmonės, su kuriais kalbėjosi dr. Parveen:

Nenoriu, kad į mane žiūrėtų kaip į mamos globėją; norėčiau būti mamos dukra arba, kaip sako mano sesuo, norėčiau tiesiog aplankyti savo mamą, o paskui keliauti savais keliais. Noriu būti dukra, kuria visada buvau, kai galėdavau atvažiuoti pas mamą, pasiimti ją kur nors kokiais dienai, kartu papietauti, apsilankyti gražiuose namuose. Ir aš visai nenoriu visko plauti, virti, valyti, rūpintis, kad jai pakaktų socialinės veiklos. Nenoriu oficialiai būti jos globėja, tačiau jaučiu, kad neturiu kito pasirinkimo.

Jaučiuosi taip, tarsi kažkas būtų privertęs mane tai daryti; viena mano pusė nori būti gera, rūpestinga dukra, kuri pasakys: „Betgi ji mano mama ir aš padarysiu tai dėl savo mamos.“ Ir aš labai gerbiu tuos žmones, kurie nusprendžia gyventi kartu su savo tėvais.