

Nedideli vilties ženklai: Pokalbis apie atkrytį

2021 SAUSIS, SARAH IR SAMANTHA LIPPETT

Buvau Vilniuje, izoliacijoje, kai Sara parašė, jog sulaukė blogesnių žinių, nei tikėjomės. Kiekvienais metais ligos pasikartojimo galimybė tampa vis didesnė, ir dabar tai įvyko. Ji turėjo pradėti steroidų kursą, kad būtų kontroliuojamas proteinų kiekis inkstuose, pakitęs dėl ŽSGS. ¹ Ji sakė, kad pacientai šiuos vaistus vadina „velnio tic-tac’u“.

Ligos pasikartojimas priminė, kad chroniška liga yra nenuspėjama, „gera sveikata“ yra laikina ir gyvenimas gali staiga apsiversti aukštyn kojomis. Esame atskirtos jūros ir dviejų valandų kelio, šis pokalbis yra vienas iš daugelio mūsų, kaip draugių, sesių, bendradarbių, pašnekesių, kurių metu kalbėjomės apie paraleles tarp atkryčio laiko ir laiko krizės sąlygomis. Kalbėjomės apie išmintį, įgautą per ištvėrmę, ir giminystės su nepažįstamaisiais paiešką, ir apie mudviejų turimą viltį, kad alternatyvios paramos struktūros išliks po COVID-19.

Pasaulis gyvena lėtesniu tempu, galbūt dabar turime galimybę pasimokyti išminties iš žmonių, susigyvenusių su liga ir susitaikiusių su žmogiško gyvenimo trapumu. Sara sakė, kad, kai su juo susitaikai, atrandi laisvę kontroliuodamas tik tai, ką gali, o ne tai, ko negali. Tolesni pokalbiai yra apie viltį ir dėkingumą, kylantį iš mūsų nuotolinės paramos struktūros. Galbūt šie įrašai primins mums apie jos svarbą ateityje.

2020 m. lapkričio 1 d. (Zoom)

Neseniai perskaičiau apie „įvairaus rūpesčio“ sąvoką ir susiejau ją su tavo naujais piešiniais ir tuo, kaip jie gali tapti atrama kitiems. „Rūpesčio manifešte“ (*The Care Manifesto*) įvairus rūpestis aprašomas kaip eksperimentinis, gilus rūpestis, kuriam negalioja nustatytos taisyklės, kuo turėtum rūpintis. Veikiau tai rūpinimasis

nepažįstamaisiais, su kuriais jaučiame ryšį.² Tavo atveju tai galėtų būti žmonės, kurie patiria šalutinį prednizolono poveikį.³ Manau, kad skaitymas apie tai, kad kažkas patiria tą patį, ką tu, gali padėti nerimo akimirkomis, apie kurias man pasakojai.

Būtent tai ir bandžiau padaryti. Kai naršiau ieškodama informacijos apie savo simptomus, radau tik medicininius žurnalus su neapibrėžtais duomenimis, sąrašais, statistika, nespecifiniais klinikiniais aprašymais, kuriuose rašoma apie tai, kas tau nutiks. O aš iš tiesų norėjau žmonių istorijų. Pamaniau, kad kūryboje pasitelkusi savo potyrius galėčiau suteikti sau paramą, kurios ieškojau, bet neradau. Pirmieji šalutiniai poveikiai buvo kojų tinimas, mano veidas išpurto ir tapo apvalus, nemiga, perdėtas budrumas, euforija, nuotaikų šuoliai... Rašymas apie tokius potyrius ateityje gali stokoti intensyvumo, todėl manau, kad yra ypatinga dokumentuoti juos tą pačią akimirką. Niekada nesu nieko sukūrusi nedelsdama, ir savanaudiškai jaučiu, kaip man tai padeda. Patiriu katarsį.

Ką tikėjaisi atrasti skaitydama kitų žmonių patirtis?

Norėjau užtikrintumo. Atrodė, kad mano kūno reakcija ekstremali, ir norėjau sužinoti, ar kas nors, sergantis ŽSGS, patyrė tą patį. Radau mažai informacijos apie savo ligą, bet sužinojau, kad vaistai turi stiprių šalutinių poveikių. Manau, kad pacientai ne iki galo pasidalina tuo, kaip smarkiai šis vaistas gali susargdinti.

Anksčiau esame kalbėjusios apie cenzūrą ir apie tai, kad esame linkę sušvelninti patirtis, kalbėdami apie jas retrospektyviai. Ši mintis skiriasi nuo tavo paskutinės knygos, kurios pagrindas buvo efemeriškumas, tavo ir kitų atmintis. Šį kartą tavo kūryba tampa efemeriška dėl neapdorotų kasdieninių įrašų. To nepastebėjau knygoje *Dūmų debesys* (*The Puff of Smoke*).⁴



Naršymas ištikus nemigai ieškant informacijos apie šalutinius prednizolono poveikius



Every week since I started my treatment I've been continuing to teach my students online. It's a happy distraction from my reality. Some days I find it more difficult than ever.

The treatment gives me a little high in the mornings, which is good timing for my classes. Occasionally, I get a wave of euphoria. This resulted in hysterical laughter during one tutorial on Friday. Sometimes I worry my students might think I'm a little mad.

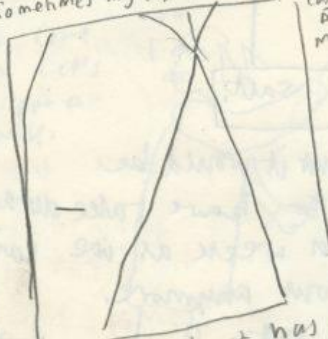
Body changes

It's like walking inside another person's body. Carrying them. Sometimes my legs swell up so big I can't bend my knees.

Sometimes I just sob in the bath.



I've always had slim legs. Always



my treatment has inflated them



mourning my old body. Hoping this is temporary. Missing myself. I will never moan about my old body ever again.

I don't see a differentiation between my knees, legs, ankles, feet - just a blob.
At 2am I tell my friend Joanna about it "I can't imagine you with cankles."

Saros užrašai apie fizinius pokyčius

Kai skaitau užrašus iš pirmųjų gydymo savaitių, man užgniaužia kvapą, nes atrodo, kad skaitau kito žmogaus žodžius. Išliejau savo širdį, su smulkiais aprašymais ir mintimis, kurias kitaip būčiau pamiršusi. Tai tos akimirkos dokumentas, liudijantis, kaip pasikeitė mano perspektyva. Dažniausiai išmetu laiškus iš ligoninės, tačiau šį kartą juos pasilikau kaip augančios ligos atkryčio dokumentacijos kolekciją. Kai liga vėl pasikartos, prisiminsiu savo patirties intensyvumą.

Sužinojusi apie tavo ligos atkrytį, bandžiau į ją žvelgti su tokiu pačiu stoicizmu. Tokį tavo „praktiškumą“ pastebėjau akimirkomis, kai buvai labiausiai pažeidžiama. Nesakiau tau, kad viskas bus gerai, nes nenorėjau gyventi klaidingai tikėdama, kad taip bus. Iš tavęs išmokau paleisti užtikrintumo jausmą, jei užtikrintumas neįmanomas. Tiek pandemija, tiek tavo sugrįžusi liga privertė mane susimąstyti apie įprotį laikyti gyvenimą linijiniu. Tikiu, kad liga gali priversi žmogų suvokti, kad šioje linijoje bus pertrūkių, nesvarbu, kas esi. Tai, kaip tu reaguoji į sugrįžusią ligą, tavo pasakymai, kad šiuo metu esi laimingesnė nei bet kada, man yra labai svarbūs. Žinau, kad tau viskas gerai toje srityje, kurią gali kontroliuoti.

Niekada gyvenime nesijaučiau geriau, tiesiog kartais pravirkdo problemos su sveikata. Nebemanau, kad tai neteisinga, ir džiaugiuosi mažais dalykais, pavyzdžiui, šio ryto pasivaikščiojimu. Nors ir sergu, vertinu ir laikiu kiekvienos dienos.

Privertei mane susimąstyti apie Martiną O'Brieną, sergantį cistine fibroze. Jis sugalvojo „zombių laiko“ sąvoką, apmąstydamas, ką reiškia gyventi ilgiau, nei buvo prognozuojama. Galbūt, kai nesieki kažko konkretaus, imi vertinti kiekvieną dieną.⁵

Susimąščiau apie tai, kokia buvau kvaila prieš keletą mėnesių kvaršindama sau galvą nereikšmingais dalykais. Dabar esu ramesnė ir laimingesnė, nes iš manęs buvo atimta kažkas svarbaus.

Gyvenimas tapo mažesnis, bet ir ilgesnis dėl nemigos, išsiugdžiau didesnę dėmesį kasdieniškumui: intymioms akimirkoms namie, pavyzdžiui, šokiui su Duncanu virtuvėje, kasdieniškiems dalykams, kaip nenaudojamiems vartams, kuriuos pasiglemžė gamta, bendraujančių plaukikų paplūdimyje ar besikeičiančios pakrantės panoramos stebėjimui. Ši patirtis privertė mane pakeisti savo mąstymą, kurio tikiuosi laikytis, kai kažkada atgausiu tai, ką praradau.

Tai galima būtų pavadinti išmintimi. Noriu grįžti prie jaudinančio mudviejų pokalbio, kurio metu pasiūliau naujos pasaulinės vilties idėją. Tikiu, kad buvo pažadintas mūsų, žmonių, trapumo jausmas, kuris, mano nuomone, galėtų turėti teigiamos įtakos netolimoje ateityje.

Manau, jog supratome, kad egzistuoja alternatyva ar nauja pusiausvyra tarp darbo ir gyvenimo. Galvoju apie kolegas, turinčius vaikų ir išipareigojimų, suradusius būdų, kaip juos suvaldyti dirbant nuotolinį darbą. Žmonės tapo supratingesni, nes visi kažkiek kenčia.

Nėra to blogo, kas neišeitų į gera.

Man svarbu eiti pirmyn. Tai man suteikia erdvės už to, ką vadinu savo „izoliacijos stotimi“. Man patinka būti kažko išorinio dalimi. Nenoriu tiesiog sėdėti namuose ir gailėtis savęs.

Norėčiau pakalbėti apie dienas, kai atsisakai ilsėtis, ir apie tavo užsispyrimą judėti į priekį.

Mintimis grįžtu į vaikystės dienas, kai sirgau ir kurį laiką buvau pasidavusi. Kažkuriuo metu supratau, kad turiu nukreipti savo dėmesį ir nutariau tapti menininke. Nuo tos akimirkos tapau labai motyvuota. Nebenoriu grįžti į tą silpnumo būseną, nes jei galiu sukaupti jėgas ir kažką nuveikti, tai kam gulėti? Jei galiu sėdėti ant šios kėdės, justis skausmą, bet vis tiek kalbėtis su tavimi, tai kodėl to nepadarius?

Esi man sakiusi, kad, užuot leidusi jausmams pūti viduje, juos išleidi.

Taip, nukreipiu juos į išorę. Nebenaršau savo simptomų, vietoj to vaizduoju juos piešiniuose. Supratau, ką dariau ir kaip man tai pakenkė. Viso to paleidimas – tikras procesas, susijęs su pasirinkimu.

Minėjai tave įkvėpusią Henry Millerio citatą: „Viskas trokšta būti atrasta“ (*Everything is begging to be discovered*).⁶



Taip, iš tiesų ją galima suprasti tiesiogiai. Pastebėjau, kad tapau daug dėmesingesnė nei anksčiau. Mėgaujuosi žiūrėjimu [juokiasi]. Tiesą sakant, prieš keletą dienų pusvalandį sėdėjau prie lango ir užsirašinėjau viską, ką mačiau ir jaučiau.

Tu taip pat dokumentavai savo kūno pokyčius. Tiesa, dabar tavo veidas visai neatrodo ištinęs, nors ir akivaizdu, kad steroidai sukėlė smarkių šalutinių poveikių. Susimąsčiau apie velionę menininkę Jo Spence, kuri dešimtmetį kūrė apie savo potyrius sergant krūties vėžiu. Ji pati tai vadino „fototerapija“.

Kasdieniukai (*The Dailies*). Kasdieniniai Saros gyvenimo stebėjimai sugrįžus ligai ir saugantis COVID-19

Kūryba labai padeda. Peržiūrėjau piešinius, kuriuos piešiau, kai kojos buvo labai ištinusios ir beveik negalėjau sulenkti kelių. Dabar suvokiau, kad jos vėl beveik normalios. Mane pasvėrė klinikoje ir pasirodė, kad pasiekiau didžiausią svorį per dešimt metų. Tai tebuvo susikaupę skysčiai. Man patinka pasižymėti tokius dalykus. Šie maži ženklai rodo, kad galbūt mano kūnas pagaliau priima vaistą. Reikia išlaikyti šias mažas viltis.

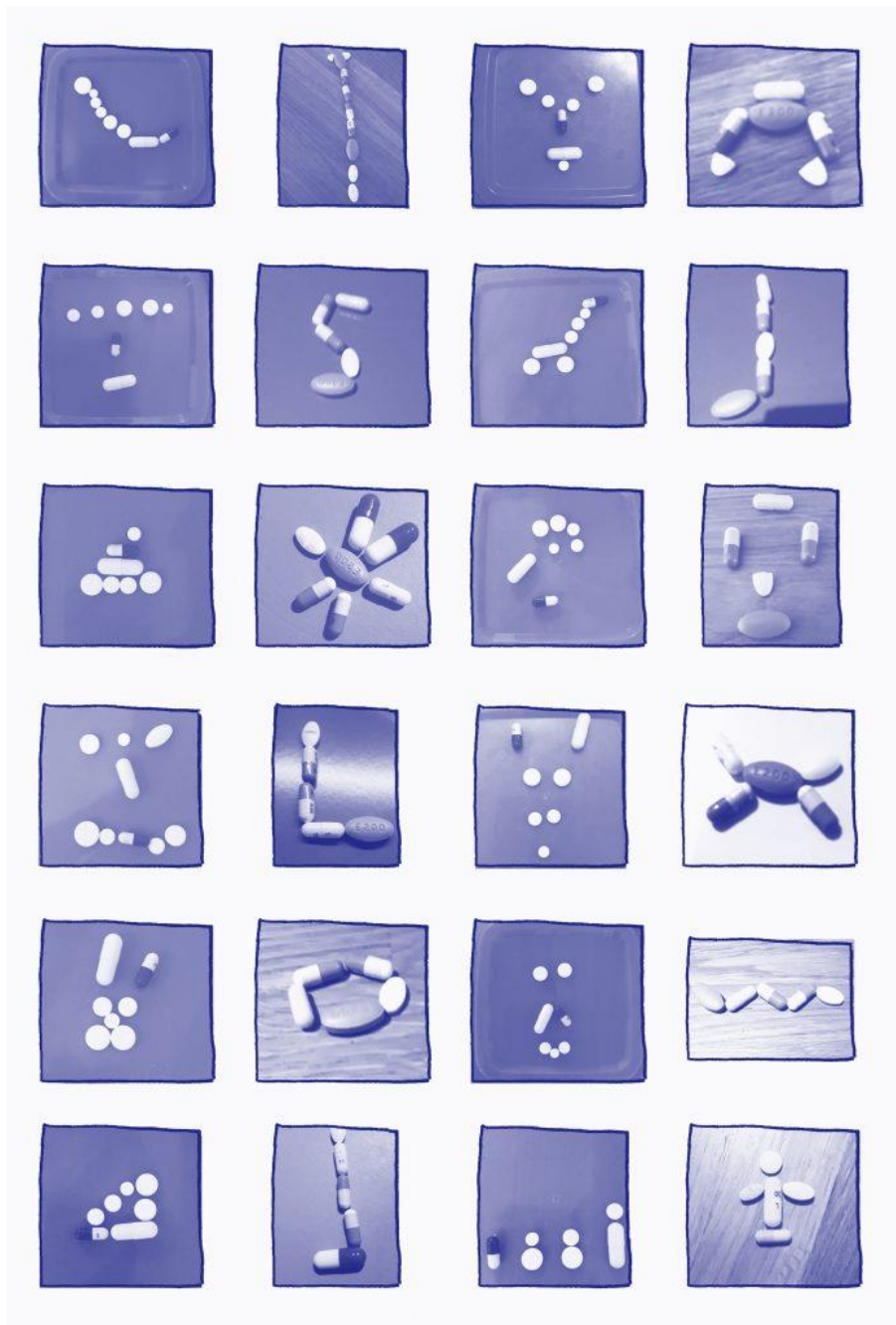
Turime tendenciją kritiškai vertinti savo kūną, kai jis mums nepaklūsta. Turbūt lengviau, kai turi su kuo jį palyginti. Daug kalbamės apie viltį, ir mane domina akimirkos, kai, mano manymu, vilties buvo mažai. Pavyzdžiui, pačioje pradžioje.

Tokia akimirka pasitaikė gydymo pradžioje. Mano daktaras pasakė, kad, jei nutiktų stebuklas ir mano kraujo tyrimai rodytų pagerėjimą, nereiktų pradėti vartoti steroidų. Visą savaitę laikiausi įsikibusi šios vilties, nes labai norėjau, kad ji išsipildytų. Kai įvyko tai, kas buvo neišvengiama ir mano kraujo tyrimai pasirodė prastesni, visiškai sugniužau. Dabar išmokau gyventi kiekvieną dieną nežinodama, kada ji pasibaigs. Negali gyventi iki tam tikro termino.

Prisimenu, kad nenorėjau dėti per daug vilties į šią galimybę. Dokumentuoji savo kūną, o kaip su kasdienybe?

Nieko negaliu padaryti – iš piliulių kuriu meną. Tą patį daro ir mama. Tai labai mieli kasdieniniai mainai. Kas rytą nekantriai jų laikiu, norėdama pamatyti, ką sukūrė mama.

Rutinoje gali atrasti žaismingumą.



Vaistų nuotraukų mainai tarp Saros ir jos mamos



AWAKE



Is it...



morning?



3 AM



Could be worse



Can't get comfy..



...with this back pain.



I hate this steroid.



it is temporary.



TEMPORARY



Phil Collins.



Playing in my head again...



If it helps, it helps.



Is now can I just let you walk away, just leave without a trail!



wish it was a cool Phil, like Phillip Glass.

Philas Collinsas turėjo stebėtinai naudingos ir raminančios įtakos Saros atkryčio metu

Savo situacijoje bandau atrasti ir žaismingumo, ir humoro. Jeigu reikėtų pasirinkti laiką ligos sugrįžimui, dabar tam puikus metas. Šiaip ar taip, niekas negali nieko veikti.

Neturi tos pačios baimės, kad kažką praleidi, kurią jautei anksčiau. Galvojau apie tai, kaip visada dirbame ribojami laiko arba atrodo, kad mums jo trūksta. Lisa Baraitser rašė apie sustabdytą laiką, man tai priminė tavo sugrįžusią ligą ir pandemiją. Mąščiau apie išsitęsusį laiką, nutrauktą laiką. Vieną rytą atsiuntei man žinutę sakydama, kad laikrodžiai pasisuko atgal ir „šiandien turėsi daugiau laiko“. Tavo dabartinis laiko patyrimas turbūt atrodo begalinis.

Begalinis, bet nenuobodus. Turiu daugybę minčių, veikiausia tai vaistų poveikis. Pradžioje tiesiog laukiau teigiamų rezultatų, o dabar daugiau galvoju apie fazes ir kad ši tėra viena iš daugelio, kurią išgyvensiu kelyje į remisiją. Nusiviliu tik tomis dienomis, kai jaučiuosi taip blogai, kad turiu sustoti, ir nebegaliu kurti. Tai yra mano nutrauktas laikas, pykstu ant jo ir ant savo kūno, nes per jį negalėjau daug ko padaryti.

Galiu suprasti, kodėl kartais pyksti. O kaip jautiesi laukdama išgijimo?

Praeitą savaitę pasakiau daktarui, kad noriu turėti realių lūkesčių. Jis pripažino, kad remisijos metu mažiausiai dvejus metus turėsiu būti atidžiai stebima. Iš pradžių ši mintis buvo nepakeliama, tačiau dabar nutariau susitaikyti su mintimi, kad testų lazdelės kurį laiką bus mano gyvenimo dalis. Tiesiog gera žinoti, ar ne? ⁷



Cha, iš tiesų daug kalbame apie šlapimą. Man atrodo, kad tavo praeityje yra buvę maištavimo laikotarpių, kai bandei ignoruoti savo ligą.

Vienu metu, būdama dvidešimties, nustojau gerti tabletes.

Šią temą palietei piešiniuose, kurie buvo pristatyti praeitų metų parodoje. Juose buvo pasakojama apie mokymąsi rūpintis savo ligomis suaugus. Man jie atskleidė tikrąją chronišką ligą, trunkančią visą gyvenimą, reikšmę, ir supratau, jog gyvenimas nesibaigia sulig diagnoze. Manau, kad esama pavojingos tendencijos visą laiką kovoti su liga.

Nekenčiu žodžio kovoti! Jis itin dažnai vartojamas vėžio gydymo lauke, tačiau aš jo nekenčiu, nes man tai nėra kova. Tu tiksliai apibūdinai šį jausmą, tai *ištvermė*. Išmoksti susigyventi su liga, nes ji begalinė. Bent jau mano liga. Jeigu nebegalėsiu pasirūpinti inkstais ir man reikės naujo inksto, tai – ne pabaiga. Nesu kariavusi ar kovojusi su liga. Vis dar turėsiu būti stebima, nes persodintas inkstas gali nustoti funkcionuoti. Juk nekovoji iki mirties, ar ne?

Negalime įvilkti ligos į tokį rūbą. Liga yra kebli. Sveikata yra kebli.

Padarome tualetą pertraukėle.

Anądien kalbėjau su savo nefrologu, jis sakė, kad tai, ką patiriu dabar, turbūt labai skiriasi nuo to, ką patyriau vaikystėje. Tiesa, kad, kai esi labai jaunas, tavo tėvai pasirūpina daugeliu dalykų. Viskas, kuo rūpinausi tada, buvo liga ir mokykla.

Mama ir tėtis rūpinosi dalykų administravimu.

Atrodo, kad dabar, kai esu suaugusi ir turiu atsakomybių, man reikia asmeninio asistento. Man nepatinka, kai manimi rūpinasi, bet Duncanas – nuostabus, nes jis žino, kada man reikia pagalbos, o kada geriau nesikišti. Į ligoninę važiuoju viena, bet atsiremiu į mamą ir tėtį kitame laido gale, kai išeinu iš ligoninės. Man patinka kalbėtis su jais, nes jie supranta mane labiau nei bet kas kitas. Jaučiu šeimos poreikį, bet šis jausmas geriausiai pasotinamas per atstumą.

Tai primena man jausmą, kurį patyriau karantino metu, kai skambinau įvairiems draugams būdama skirtingos emocinės būklės. Bendra praeitis, kuria pasidalinu su senu draugu, kartais būdavo būtent tai, ko reikėjo, o kartais norėjau kažko lengvesnio. Kažko, kas sušvelnintų realybę, kurioje visi gyvename.

Visiškai tave suprantu. Turiu naują draugą, kuris dažnai paklausia, kaip jaučiuosi. Turiu užsienyje gyvenančių draugų, kurie mane išblaško ankstyvomis nakties valandomis, kai mane kankina nemiga. Turiu artimų draugų, su kuriais kalbuosi rytais vedžiodama šunį. Kiekvienas iš jų patenkina skirtingus poreikius.

Vienas žmogus negali patenkinti visų poreikių.

Turi padalinti naštą, ar ne?

Klausydama tavo minčių apie rūpinimąsi savimi, susimąščiau apie maištą, kurį išvelgiu tavyje. Matau, kaip priešiniesi sumažinimo, stabdymo, pasidavimo asociacijoms, kurias siejame su liga. Galvoju apie tai, kaip viena su viskuo tvarkaisi. Dažnai prašau tavęs priimti pagalbą.

Manau, kad taip yra todėl, kad paauglystėje man įkyrėjo daugybė klausimų, kuriuos užduodavo mama ir tėtis. Norėjau perimti savo kūno kontrolę. Ligoninė vis dar kelia man nerimą, mano strategija – eiti ten vienai. Galiu sėdėti, nerimauti ir apmąstyti savo klausimus. Jei su manimi būtų Duncanas, mama arba tėtis, jie paklaustų manęs ko nors apie tolimą ateitį. Kol kas negaliu apie ją galvoti. Kreipiuosi pagalbos, kai man jos reikia, bet nustatau savo pačios sąlygas.

Kai paauglystėje sirgdavau, norėdavau tik išgyventi iki kitos savaitės. Manau, kad funkcionuojame geriau, kai siekiame mažesnių tikslų. Panašiai, kaip ir sakei – turi pasveikti iki tam tikros datos, ir tik vėliau supratai, kad toks mąstymas pavojingas. Dabar tiesiog nori išgyventi iki kitos dienos.

Pradžioje per daug save spaudžiau ir tik vėliau supratau, kaip svarbu viską daryti savo pačios ritmu. Mano bendradarbė ir draugė Lucy McKay sako, kad „reikia kontroliuoti tai, ką gali, o visa kita susidėlios“. Tai tapo mano mantra. Ji moko nesilaikyti įsikibus dalykų. ⁸

Ji iš tiesų viską apibendrina. Būtent tai turėjau omeny kalbėdama apie maištą tavyje. Atradai galimybę kontroliuoti savo požiūrį, kai negali kontroliuoti kūno. Klausei manęs, ar, mano manymu, kiti žmonės tvarkosi geriau, tačiau nemanau, kad gali taip ką nors vertinti. Sara, turi teisę pyktį. Nuoširdžiai manau, kad aprašiusi tai, kas su tavimi vyksta, pasiekei naują susitaikymo lygį.

Perskaičiau garsiai tai, ką parašiau, ir ėmiau verkti. Jei nebūčiau to padariusi, atrodytų, kad tie žodžiai yra ne mano. Pasijutau puikiai, kai viską išleidau į paviršių. Beje, mano pietūs paruošti. Iki, myliu tave!

Ir aš tave.

Samantos pastaba:

Aš gimiau kelios savaitės po to, kai Sara susirgo. 2019 metais „Geresnės sveikatos centre“ (The Centre for Better Health) kuravau parodą knygos „Dūmų debesys“ (A Puff of Smoke) išleidimo proga. Joje pasakojama apie vienuolika Saros ir mano šeimos gyvenimo metų, per kuriuos buvo bandoma atrasti to, kas nutiko, priežastį. Knyga pasibaigia smegenų operacija, kai man buvo dešimt, o Sarai – aštuoniolika.

Šiandien Sara gyvena su dviem retomis ligomis: Moyamoya ir ŽSGS. Tekstais, kuriuos surinkome per pastaruosius metus, siekiama parodyti šių ligų ilgalaikę prigimtį, jų viso gyvenimo trukmę. Mes bendrai nagrinėjame kūrybinį darbą, galintį sugriauti sienas tarp ligonių ir gydytojų. Nagrinėjame jį iš ypatingos giminystės perspektyvos, suformuotos paauglystėje per bendrą gyvenimą su liga. Giminystė mums leidžia atvirai ir žmogiškai diskutuoti šiomis temomis.

Iš anglų kalbos vertė Erika Urbelevič

¹ Židininė segmentinė glomerulosklerozė (ŽSGS) – liga, kurios metu ant inksto dalių, filtruojančių kraują (glomerulų), susidaro randinis audinys

² The Care Collective, *The Care Manifesto: The Politics of Interdependence*, Verso Books, 2020.

³ Prednizolonas – steroidinis vaistas, vartojamas gydant kai kurias alergijas, uždegimus, autoimuninės sistemos sutrikimus ir įvairių tipų vėžį.

⁴ Sara Lippett, *A Puff of Smoke*, Jonathan Cape, 2019.

⁵ Martin O'Brien, *You are my death: the shattered temporalities of zombie time*, Wellcome Open Research, 2020.

⁶ Henry Miller, *Big Sur and the Oranges of Hieronymus Bosch*, New Directions, 1957.

⁷ Baltymų šlapime testo lazdelė (angl. *dipstick*) naudojama matuoti baltymų, tokių kaip albumino, kiekį šlapime. Sara atlieka šį testą kas dvi dienas. Kai tik baltymų lygis sumažės ir pasikeis iš tamsiai žalios spalvos (reiškiančios didelį kiekį) į geltoną spalvą (mažą kiekį), jai nebereikės vartoti steroidų.

⁸ Daktarė Lucy McKay yra Jungtinėje Karalystėje registruotos labdaros „Medics4RareDiseases“ vadovė. Organizacija skatina kitokį požiūrį į retas ligas medicinos lauke ir drąsina medicinos studentus bei daktarus mąstyti kitaip.