

# Какво представлява за мен ЖИВОТЪТ С ЛУПУС

***Бележка.** Предлагам ви един кратък разказ на човек с лупус, който в много съгъстени краски описва, какво е да се живее с това заболяване. Безценното на този текст според мен, е неговата конфронтация с медицинската дефиниция на лупуса. С други думи, това е онзи конфликт на интерпретациите при една болест, когато се срещат медицинските разбирания за нея (disease) и интерпретацията на болестта от болния (illness). Студената, стерилна и обвита в безразличие „емоционалност“ на биомедицинския подход срещу горещите, изпълнени с болка и страдание, загуби, несигурност и неопределеност мигове на усещанията, чувствата, преживяванията и мислите на болния, „осъден“ за винаги да живее с болестта си. Миговете на живот с променено и несигурно бъдеще. Бъдеще, в мъглата на което прозират само острите зъби на хроничната болка и страданието.*

\*\*\*

По средата на разговор често ми се задават въпроси, които ме карат да разкрия информация, която другият човек не е готов да чуе. Тя включва обезпокоителна, противоречива дума. Всъщност това не е просто дума, а име: **лупус**. И тогава идва един важен въпрос, който чувам отново и отново.

## **Какво е лупус?**

Това е страхотен въпрос! Отговорът обаче зависи от това колко много искате да знаете.

Клиниката Мейо дефинира лупуса като „системно аутоимунно заболяване, което се проявява, когато имунната система на

тялото ви атакува собствените ви тъкани и органи. Възпалението, причинено от лупус, може да засегне много различни системи на тялото - включително ставите, кожата, бъбреците, кръвните клетки, мозъка, сърцето и белите дробове“.

Ако попитате лекар или медицинска сестра какво представлява това заболяване, ще получите подобна дефиниция. Ето какво представлява *лупусът* от медицинска гледна точка, но обобщението от 38 думи не е справедливо за моето заболяване. **Не това е лупусът за мен.**

Лупусът е постоянно променящ се списък от лекарства и хапчета, всички със странни имена, измислени в лаборатория. Това са убождания с игли за кръвни изследвания и пишкане в малък пластмасов контейнер - за съжаление твърде познати рутинни процедури. Това е звукът на велкро, който се разкъсва и сваля, докато сестрите проверяват кръвното ми налягане. Седя в мухлясалата чакалня на старото отделение по нефрология, заобиколена от хора, които са с 40 години по-възрастни от мен и ме гледат, докато се чудят защо някой толкова млад човек е в тяхната компания.

Лупус е да се науча да приемам, че имам неразрешим гняв. По принцип не съм гневен човек, но има част от мен, която вероятно завинаги ще бъде ядосана, че имам лупус. Отдавна съм приела факта, че го имам, и въпреки това не мога да не моля Вселената да ми каже какво точно съм направила погрешно. Обикновено не съм от хората, които се самосъжालяват, но в мрачни моменти не мога да не се замисля над въпроса: „Защо аз?“

Лупусът е психически побой над себе си, когато не мога да стана от леглото, което само ме прави още по-уморена. Това е порочен кръг!

Лупусът е непреодолима любов към тялото, което понякога се боря да не намразя. Това е да не забравяш, че макар части от мен да се саморазрушават, по-голямата част от тях правят абсолютно всичко възможно, за да ме поддържат жива. Това е да усещам пулса си и да изпитвам съзливна благодарност за сърцето, което ми е безрезервно предано. Този мой малък двигател винаги е продължавал да се бори; винаги е биел за мен и само за мен.

Лупусът е мастило, което се поставя в кожата ми, за да ми напомня откъде точно съм дошла и накъде отивам. Това е да ставам всяка сутрин, за да погледна татуировките по тялото си, знаейки, че те може да говорят за борба, но крещят за упоритост и победа. Виждам Венера дъо Мило на дясната си ръка и си спомням, че красотата е възприятие, че любовта към себе си е много необходим дар и че аз също съм красиво творение. Възхищавам се на детайлите на вълка от вътрешната страна на левия си бицепс и си спомням, че съм преодолявала тази болест отново и отново – днес не е денят за отстъпление.

Лупусът е болестта, която неведнъж се е опитвала да разруши живота ми. Това е причината да ставам всеки ден със свити ръце, вдигнати юмруци и готова да се боря. Лупусът е едновременно най-лошото нещо, което някога ми се е случвало, и причината да живея най-добрия си живот.

Лупусът е битка, която никога няма да спечеля, но все пак си струва да се боря. Това е да се събуждам всеки ден, знаейки, че вече знам какво ще бъде най-опасното нещо в живота ми. Нося го със себе си навсякъде в живота си.

Какво е лупусът за теб?

**Източник:** Преводът е направен по: Page, K. (2023) *What Life With Lupus Is to Me*. [https://themighty.com/topic/lupus/adjusting-life-lupus/?utm\\_medium=email&utm\\_campaign=CM082282023\\_08292023&utm\\_source=cordial&cid=59de9ff49b139bcbdaeab966](https://themighty.com/topic/lupus/adjusting-life-lupus/?utm_medium=email&utm_campaign=CM082282023_08292023&utm_source=cordial&cid=59de9ff49b139bcbdaeab966)

**Бележка и превод от английски език:**  
**проф. дсн Божидар Ивков**