

The background of the cover is a reproduction of the painting 'The Scream' by Edvard Munch. It depicts a figure in the foreground, a pale, featureless face with a wide, open mouth, standing on a bridge over a turbulent, swirling sea. The sky is filled with vibrant, wavy bands of red, orange, and yellow, suggesting a sunset or sunrise. The overall mood is one of intense emotional distress and suffering.

Божидар Ивков

АВТОЕТНОГРАФСКИ РЕФЛЕКСИИ ЗА ХРОНИЧНАТА БОЛКА

(ФИЛОСОФИЯ И СОЦИОЛОГИЯ НА
БОЛКАТА)

Българска асоциация по философия на медицината
София
2024

БОЖИДАР ИВКОВ

**АВТОЕТНОГРАФСКИ РЕФЛЕКСИИ
ЗА ХРОНИЧНАТА БОЛКА
(ФИЛОСОФИЯ И СОЦИОЛОГИЯ НА БОЛКАТА)**



**БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ПО ФИЛОСОФИЯ НА
МЕДИЦИНАТА**

СОФИЯ

2024

Автоетнографски рефлексии за хроничната болка. (Философия и социология на болката)

© проф. дсн Божидар Ивков - автор

© Българска асоциация по философия на медицината (БАФМ), София
2024 г.

Научни рецензенти:

доц. д-р Юлия Васева-Дикова

доц. д-р Ирена Станкова

Оформление на корицата: Вера Любенова

Изображение на корицата: „Викът“ на Едвард Мунк

ISBN: 978-619-92217-5-4

Книгата е създадена в рамките на проект „Съвременни дебати във философия и социология на медицината“.

СЪДЪРЖАНИЕ

| | |
|--|-----|
| Защо правя това, което правя? Вместо увод. | 4 |
| Хроничната болка – най-жестокият учител. 52 урока, които ми преподаде. | 6 |
| Хронична болка и приемане на зависимостта от близък човек. Автоетнографски рефлексии. | 13 |
| Когато хроничната болка ме кара да живея „с патерици“. | 17 |
| Защо се крия зад фразата „Добре съм“, живеейки с хронична болка. | 20 |
| Хронични болести и самота. (Записки по философия и психология на самотата). | 23 |
| Автобиографични патографски рефлексии... след после. | 27 |
| Какво не искат да чуват хората с хронична болка. | 31 |
| Човек – да, пациент – не. Или за ефекта (синдрома) на Румпелцилцхен. | 37 |
| Дали болката е временна и дали уроците ѝ остават за цял живот? | 42 |
| Хроничната болка изисква повече време. | 45 |
| Хронична болест, хронична болка и идентичност. | 49 |
| Когато най-лошото нещо в хроничната болест е всичко останало. | 54 |
| За непоисканите, но натрапени здравни съвети. | 58 |
| 52 години живот с хронична болест и хронична болка! | 63 |
| За малките, но много красиви неща в живота ни. | 72 |
| За Арахангеловата задушница и за изгубените ни души. | 74 |
| Хроничната болка като екзистенциален агресор. | 77 |
| Предизвикани размисли от една мисъл. Тялото като концлагер. | 83 |
| Насаме с мене си. | 88 |
| Хроничната болест като културен агресор. | 90 |
| Философско-социологически размисли за болестта, болката, инвалидността и смъртта. | 93 |
| Живот с хронична болка (Опит за социологическо есе). | 101 |
| Здрав дух в нездраво тяло. | 110 |
| Болката – това съм аз. Аз – това е болката. Вместо заключение. | 112 |

ЗАЩО ПРАВЯ ТОВА, КОЕТО ПРАВЯ?

Вместо увод.

От дълго време си задавам въпросите: защо поддържам блога си, когато много малко хора четат, а още по-малко разбират? Защо продължавам да работя, когато никоой не ми е платил и не ми плаща за цялата ми работа и една стотинка? А това е високо квалифициран труд.

На подсъзнателно равнище със сигурност съм имал отговорите, но не бях ги фирмулирал ясно дори за себе си. И докато превеждах тази вечер (29 август 2023 г.) един материал за изненадващите симптоми на лупуса, ме осени идеята. Отговорите дойдоха сами и се наместиха удобно в съзнанието ми.

И така, работя и поддържам блога си:

(1) Защото това ми позволява да не мисля за хроничната болка, която не ме напуска нито за миг; обезболяваме без нежелани странични ефекти,

(2) Защото съм сигурен, че правя нещо смислено, а това – заедно с редуцирането на болката – ме предпазва от депресия,

(3) Защото така задоволявам вълчия си глад за ново знание,

(4) Защото това – най-вероятно – е най-добрата профилактика срещу старческа деменция или болестта на Алцхаймер.

Сега, като гледам създаденото от мен, си давам сметка, какво огромно богатство съм създал. И се гордея с него. Гордея се и със себе си като Човек. Защото въпреки всички грешки аз бях, съм и ще си остана Човек.

Мисля си, че всичко това е повече от достатъчно да не спирам докато имам сили. А вие? Вие ако искате – четете. Ако не искате – не четете и тънете в своите битовизми и житейски безсмислици. Винаги съм бил убеден, че най-висшата човешка потребност е да си потребен. На себе си и на най-близките си. Всичко останало са делюзии.

Да, искам да помагам на децата си. Но болката и функционалните ми ограничения, наложени ми от болестта, както и волята и желанието ми за живот и творчество, засега ми позволяват да им помагам само като не им тежа на ръцете и се отглеждам сам. И си мисля, че това наистина е голяма помощ.

Написах всичко това не, за да ви се обяснявам или да ви моля за нещо. Написах го за да се изясня с мене си. А ви го предоставям за четене, защото може да помогне на 1-2 мислеци Човека. Това е от мен. Скоро очаквайте материала за лупуса, за който споменах по-горе.

ХРОНИЧНАТА БОЛКА – НАЙ-ЖЕСТОКИЯТ УЧИТЕЛ. 52 УРОКА, КОИТО МИ ПРЕПОДАДЕ

От малко над 14-годишна възраст в живота ми връхлетя хроничната болка. От тогава все сме заедно – 24 часа в денонощие, 24/7, 365 дни в годината. И така повече от 52 години. Понякога имам чувството, че именно хроничната болка ме научи на всичко, свързано с живота. Показа ми моите силни и слаби страни, същността на моето Аз и на моята идентичност. Научи ме да мисля и да се боря. Ето някои от нещата, на които ме научи *моята* хронична болка:

1. Да имаш истински приятели и сам да можеш да бъдеш такъв, е огромно съкровище и най-висша красота.

2. По-добре е да имаш двама-трима истински приятели, отколкото 100 фалшиви. Източниците на разочарование са като океан. Източниците на сила – са животворен извор.

3. Няма хронична болка, която да не заслужава лечение.

4. Няма хронична болка, която да не заслужава уважение. Уважение, не съжаление.

5. Хроничната болка ме научи да разбирам нюансите на смислите и значенията на думите и езика, дори на неизречените слова.

6. Научи ме да разбирам с всяка фибра на цялото ми същество езика на тялото, езика на мълчанието и тишината.

7. Човек може да се преструва, че състоянието му не съществува, но само пред другите. Започне ли да го прави и пред себе си, това винаги завършва със сълзи и загуби.

8. Да почиваш не е проява на мързел. Почивката е важна за спортистите, за всеки. За човека с хронична болка тя е жизненоважна.

9. Всеки трябва да открие за себе си своя социален отдушник, клапата, през която да изпуска „парата“ на напрежението от болката. Не озлобение, а творчество – писане, рисуване, пеене. Каквото и да е. Да твориш означава да живееш и да оставяш оздравяващи следи в душите на другите.

10. Винаги помня, че Аз и само Аз знам, какво представлява моята хронична болка и моят живот с хронична болка. Само аз знам, какво искам, от какво имам потребност и как и какво чувства тялото и душата ми. Това ми помага да прощавам посегателствата върху личното ми пространство от страна на различни доброжелатели.

11. Винаги се доверявам на интуицията си. И винаги внимавам да не сбъркам моите желания с нея и да не ме подведат. Не винаги успявам но не спирам да се старая.

12. Почти всеки ден с хронична болка е лош. Но във всеки ден, и в най-лошия, има по нещо добро и/или хубаво. Държа се за него, колкото и малко да е то.

13. Много важно нещо в живота на човека с хронична болка е образованието. Стремехът към знание. Образованието никога не е линеен процес и няма времеви рамки или ограничения.

14. Вярва. Човек трябва да вярва. Дори в чудеса или в магии. Може да изглежда глупаво, но понякога това е единственото нещо, което може да те накара да продължиш напред. Само си помислете колко много загадки има около нас. А това не е ли магия?

15. Лекарите, медицинските сестри и всички останали медицински работници преди да бъдат такива, са човеци. Да, понякога много калпави, но човеци. Ако те проявяват неуважение към мен и не зачитат човешкото ми достойнство, намирам начин да ги игнорирам. Всяко лечение започва не с поставянето на диагнозата, а с уважение между лекаря и пациента.

16. Винаги помня, че лечението, влошаването или подобряването на състоянието ми, влизането или излизането от ремисия не са линейни процеси и нямат предварително зададени времеви граници.

17. Всяко човешко тяло е вселена от вълшебства. Във всяко тяло има видима или невидима красота, която трябва да бъде уважавана.

18. Животът е най-великото чудо във Вселената. Разумният живот е още по-величаво чудо. Пред това чудо трябва да сведем глава в знак на преклонение, а не да го тъпчем и унищожаваме.

19. Човек не се разболява, защото е лош, неразумен, вироглав... Той просто получава лоши карти от тестето, наречено „живот“.

20. Дори и да знае, че никога няма да оздравее напълно, че никога няма да се подобри, човек трябва да се придържа към максимата: „Знам, че е невъзможно, но ако въпреки всичко...“

21. Всяко нещо, което ограбва духовния покой, е прекалено скъпо. Изхвърлете го от живота си.

22. Докато е жив човек трябва да намира сили и да се изправя срещу всяко зло, дори и да не иска да го прави.

23. Ако някой се опитва да Ви повали, той вече е сломен. Той е под Вас.

24. Любовта е божествена сила, която лекува и прави живота още по-красив.

25. Достатъчният сън е лечител, живот, бъдеще.

26. Животът не се живее по учебници и наръчници. Животът е творческа лаборатория, в която всеки опит има добри и лоши резултати.

27. Правенето на поискано добро никога не е излишно. Натрапеното добро може да навреди. Всяка мисъл за акт на доброта никога не е лоша идея – важно е как ще я реализирате.

28. Всеки има моменти, в които си казва: „Край! Не мога повече! Аз съм до тук“. В такива моменти мисля за това, защо и как издържах до тук, защо правя това, което правя. И най-важното – напомням си, че всяко зло има край. Независимо какъв, но край.

29. Старая се в живота ми да не навлизат токсични хора.

30. Страстта – за живот, за творчество, за любов, е жизнен сок, без който животът е невъзможен. Отворил съм тялото и душата си напълно за нея.

31. Има една английска поговорка: „Различен ден, същите лайна“. Винаги се опитвам да се измъкна от лайната, държейки се за различието, като не забравям, че всеки следващ ден е нов и е натежал от възможности.

32. Има мигове в живота, макар и редки, когато е задължително да спреш, да се отеглиш или да се откажеш. Това не е признак на поражение, а на зрялост.

33. Всяка победа, дори и най-малката, е празник. Празнувайте! Защото празникът винаги означава радост и светлина.

34. Най-трудно е да пребориш себе си, да укротиш себе си.

35. „Да дам най-доброто от себе си“ не означава да действам докрай, докато се срина.

36. Бягайте, бягайте колкото краката Ви държат от токсични хора и ситуации. Те често се ежедневие в новинарските емисии и/или социалните медии.

37. Колкото и силна да е болката, любовта към живота и Човека не трябва да спира. Научил съм се да се влюбвам в тях ежедневно. Въпреки всичко. Боли ме, но съм Жив и това е магия.

38. Ако бъда лишаван от каквото и да е само заради болестта или болката ми, аз се лишавам от лишителите си.

39. Търсете приятели сред хората, които мислят и говорят умни неща. Те са изключително редки феномени. Глупостта е навсякъде около нас, дори и в самите нас. И това трябва да се осъзнае.

40. Никога не се страхувам от самотата. Не познавам скуката. Има толкова много неща за правене и толкова много загадки за решаване, че нямам време да се чувствам самотен или да ми е скучно. Скука изпитват само празните хора.

41. Тук няма какво да кажа: „Ако се чувствате така, сякаш вече нямате нужда от дадено лекарство, това вероятно означава, че то действа“.

42. Лошият ден не ме прави лош човек. Лошотията на деня ражда облаци в душата ми, но вятърът на желанията, стремежите, ценностите ми, бързо ги разпръсва.

43. Вибаги съм горд със себе си, когато завърша писането на даден материал. Дори само това е огромен успех, когато болката се опитва да ти отнеме възможността за този малък триумф.

44. Дори най-близките ми, с много малки изключения, не могат да разберат животът, който живея. Вече съм сигурен, че няма надежда да го разберат.

45. Винаги съм търпелив към себе си. Дори, когато съм нетърпелив за нещо.

46. Да имаш *винаги* положителната психическа нагласа не е възможно. Това е като да носиш по неравен път огромен плитък съд, пълен с вода.

47. Трябваше ми време да осъзная, че това, което другите мислят за мен, е техен избор, основан на незнание и неправилни интерпретации, Това, което аз мисля за себе си, е мой избор, основан на цялата ми духовна и интелектуална сила.

48. Хроничната болка е най-жестокият учител и може би единственият, който всячески се стреми да ме провали.

49. Всеки малък напредък всеки ден – написване на една дума, записване на хрумнала ми идея, създаване на кратък текст и т.н., води до големи резултати. Ето, въпреки болката, зад гърба си имам създадени 15 книги.

50. Много често се бунтувам и нарушавам наложени ми правила. Особено от лекари. В това има риск. Но и огромни предизвикателства, без които животът е като ядене без сол. Тези малки или големи бунтове създават спомени.

51. Винаги разбирам, кога ще имам „лош“ ден. Тогава болката е победител. Но как да разбере кога имам „добър“ ден, ако не знам какво е „лош“ ден. Никой не е на върха на успеха цял живот.

52. Не се страхувам да греша. Страхувам се от вероятността да не разбира, че съм сгрешил или от невъзможността да поправа грешката си.

Давам си ясна сметка, че този текст вероятно може да звучи наставнически. Много е вероятно да не бъде харесан от много хора. Това за мен не е толкова важно. По-важно е, че пишейки за своя опит да преживявам хроничната болест и хроничната болка, аз държа непрекъснато отворен „магазин за човещина“, както казва Анатоли Броярд. А това днес го правят единици.

Разбира се, това не са единствените уроци, които ми е преподала хроничната болка. Но засега те са достатъчни.

Този текст е и своеобразна философия и социология на болката. Това също е важно.

Източник: Този текст е създаден на основата на: Elle (2023) 47 Things Chronic Pain Has Taught Me.

https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-lessons-about-strength/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation

ХРОНИЧНА БОЛКА И ПРИЕМАНЕ НА ЗАВИСИМОСТТА ОТ БЛИЗЪК ЧОВЕК

Още в началото на болестта си интуитивно разбрах, че не трябва да разчитам на никого да бъде до мен, когато не мога да направя нещо. Трябваше да се справям сам с настъпващите функционални ограничения. Колкото и странно да звучи в началото се борех непрекъснато с майка си за своята независимост, макар че жената искаше само да ми помогне. Прекарах голямата част от живота си като възрастен, за да доказвам на себе си и на другите, че съм независим и мога да постигна всичко, което си намисля. Така се роди моята максима: „Няма не мога. Има как мога“.

Когато се ожених за бившата си съпруга тя ме оставяше да се справям сам, независимо, че винаги бе готова да ми помогне. И аз бях много благодарен. През първите няколко години от брака ни имах кариера на студент, а след това и на заводски социолог. Независимо от болките, независимо, че към средата на 80-те години вече често ми се налагаше да ползвам бастун, за да мога да ходя.

С времето болестта, болката и функционалните дефицити започваха да вземат връх. Не спирах да мисля как да компенсирам ограниченията в тялото си, не можех и не исках да приема, че губя контрол. Започвах да губя продължилата десетилетия и все още продължаваща битка с болката и болестта, които – в съюз с годините – ме надвиха. Но продължавам да правя всичко, което мога въпреки болката. И много често се налага да приемам помощта от близки за мен хора. С други думи, малко или повече станах зависим от тях и тяхната помощ.

През всичките тези години се опитвах да намеря подходящите помощни средства, През онези години – преди 1989 г. – подходящите за мен се свеждаха до бастун и канадки. Други нямаше. Дори не трябва да споменавам за качеството на изработката. Липсата на достъп до такива средства правеше живота ми доста сложен. Едва след 1992 г. открих, че има специална щипка за хващане на предмети от разстояние, а по-късно моята леля ми изпрати от Германия специална обувалка за чорапи. Когато започнаха болките в раменете ми и постепенно се ограничаваше обема на движение се породила потребността от гребен с дълга дръжка. Пак леля беше открила такъв в Германия, но беше доста скъп. При първото ѝ идване в България ми донесе гребен с доста по-голямо рамо и мой съсед му постави една дървена дръжка. Използвам го повече от 20 години.

По-късно мой съсед ми направи шип, който поставях на бастуна си през зимата, за да мога да ходя по улицата, когато има сняг и поледица.

Именно достъпа до подобни помощни средства, съобразени със спецификата на ограниченията на конкретния човек, е необходимо, но не достатъчно условие за социална интеграция и постигане на независим живот. Особено в населени места, в които архитектурните и транспортните бариери са почти тотални и много успешно въвеждат човека с инвалидност в социална изолация.

Напуснах работата си. Кариерата ми на заводски социолог свърши и започна кариерата ми на човек с инвалидност, макар тя да беше стартирала доста преди това. Ако не бяха книгите сигурно щях да полудея.

След като напуснах работата си в ел. локомотивно депо „Никола Коларов“, минах на ТЕЛК, получих втора група инвалидност и

започнах работа в едно ТПК за инвалиди като обрезащ на розички, които се пришиваха върху дамско бельо. Както тогава се шегувахме „джуфки за разкош“.

Помня, че цялото ми семейство – майка, баща, съпруга, понякога дори и децата вършеха работата ми, а аз ходех по книжарниците да чакам, за да мога да купя хубава книга. Всички в семейството, без майка ми – нямаше време за това, четяхме.

Постепенно със бившата ми съпруга се отказахме от кино, театър, дори от ходене на гости, особено когато изпитвах силни болки.

Днес, след като ме блъсна такси и наскоро паднах на стълбите, ми е още по-трудно да се движа, да се обличам сам. И все пак се справям, но вече почти само с чужда помощ. Не голяма, но все пак чужда помощ.

Чувствам се особено привилегирован от факта, че имам прекрасни хора около мен, които ми помагат ненатрапливо и се грижат за мен достатъчно, за да мога да работя. Безкрайно много ценя разбирането на жената до мен, която не само че е наясно за важността на работата ми, но и непрекъснато ми помага и ме насърчава в трудни моменти да не спирам.

Днес съм благословен с обичаща и съпричастна към мен жена, с интересна работа, въпреки болестта и хроничната болка. Благодарение на нея се чувствам независим. Нямам идея как успява да създаде това усещане в мен, но е факт – прави го. И не само това. Кара ме да се чувствам социално значим, ценен, потребен.

Отдавна съм стигнал до убеждението, че за да може да реализира целия си потенциал от възможности и способности, на човека с инвалидност му е необходима среда без бариери, т.е. свободен достъп, както и подходящи помощни средства.

Не по-малко важно е да му бъдат създадени условия за преодоляване на символните бариери, което много често изисква от него допълнителни усилия.

Източник: За този материал бях провокиран от статията:

Oloughlin, J. K. (2023) How Chronic Pain Is Teaching Me to Be OK With Depending on Someone. <https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-losing-independence/>

КОГАТО ХРОНИЧНАТА БОЛКА МЕ КАРА ДА ЖИВЕЯ „С ПАТЕРИЦИ“

Днес извадих патериците си от ъгъла им. През цялото време се притеснявам за използването на патериците си. Хората ще си помислят, че търся внимание, ще ме осъдят, защото съм с наднормено тегло, ще си помислят, че нямам нужда от тях. Винаги питам съпруга си: „Странно ли е това?“. Притеснявам се, че той се затруднява да отговори, че иска да каже „да“. Той казва: „Не знам каква болка изпитваш“. Приемам това. Той не знае. Не мога да предполагам нищо. Трябва да правя това, което е най-добро за мен, което означава, че мога да бъда най-добрата с него. Животът с патерици е моето участие в момента.

Сравнително нова съм в играта с хроничната болка. През 2007 г. ми беше поставена диагноза сакрален илеит. Преди шест месеца два пъти бях в спешното отделение заради силна болка в бедрата и по левия крак. Не можех да стоя. Не можех да ходя. Не можех да седя. Лекарите обявиха, че това е ишиас, и назначиха физиотерапия, която помогна. Научих се да стоя изправена и да ходя нормално, вместо да се прегърбвам или да стъпвам леко, очаквайки болката. Болката отслабваше, но винаги оставаше в бедрата, в коленете.

Но след атаката на седалищния мускул се появяват нови повтарящи се проблеми – болки в гърба, врата и раменете, които не изчезват. Изтощение, което изисква да си остана вкъщи и да не ходя на работа, защото едва ставам от леглото. Размътен мозък, който ме оставя объркана, дезориентирана, неспособна да обработи най-

лесните отговори. Не сме сигурни какво се случва, но знаем, че има дни, в които имам нужда от малко помощ.

Използвам патерици, защото има дни, в които имам усещането, че гръбначният ми стълб е притиснат. Смачкан в клещи. Притиснат между две гигантски ръце. Бедрата ме болят при всяко навеждане и завъртане. Инстинктът ми е да ходя предпазливо и прегърбено. Лекарят се съгласи – патериците ще ме държат изправена, ще ми помагат да се движа в дните, в които не искам или не мога да се движа.

Все още изучавам ограниченията си. В петък стоях четири часа и половина за едно събитие в работата. В понеделник участвах в едночасово обучение с посланици за моя офис, без да седя. Между петък и понеделник прекарах уикенда в опаковане на кашони и носене на вещи по стълбището, защото се местим от един апартамент в друг. Не успяхме да опаковаме всичко навреме за преносителите, така че сега трябва да довършваме. Нямаме много приятели в града, нито семейство, което да помолим за помощ, така че сме само двамата.

Тъй като пренатоварих тялото си, днес патериците ми дойдоха с мен на работа. Някои хора си спомниха за първия ми седалищен пристъп и предложиха да ми помогнат с разни неща. Други забравиха и бяха шокирани, че до вчера не съм била на патерици, а днес съм. Вчера изглеждах добре. Днес изглеждам уморена, ходенето ми е сковано и бавно. Шефът ми ми възложи задачи, които не мога да свърша днес, затова използвам силите на студентския си асистент. На обяд легнах на пода в кабинета си и подремнах за кратко. Тази вечер трябва още да опаковам и още да товаря. Обзалагате се, че ще взема мускулен релаксант преди лягане. Преди шест месеца ми дадоха десет, все още ми остават шест.

За мен това е животът с патерици. Благодарна съм за патериците си. Лесно се смея и мога да се шегувам с болката - о, знаете, това с ишиаса, недиагностицираните повтарящи се болки и изтощението!

Благодарна съм, че имам нещо, което ми помага да се появявам. Не всеки може да се появи. Не всеки има помощ, за да се появи - независимо колко много иска да бъде там в този момент от живота си. Ще използвам патериците си винаги, когато знам, че имам нужда от тях.

Източник: Decker-Miller, W. (2023) When Chronic Pain Makes Me Live the 'Crutch Life'.

https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-needing-crutches/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation

ЗАЩО СЕ КРИЯ ЗАД ФРАЗАТА: „ДОБРЕ СЪМ!“, ЖИВЕЕЙКИ С ХРОНИЧНА БОЛКА?

Убеден съм, при това дълбоко и твърдо съм убеден, че дори хората с хронична болка не могат да разберат, какво точно казвам, когато произнасям следните прости думи, подредени в едно просто изречение: „От 67 години живот 52 съм живял с болка“. Това не може да се обясни. Този ад може само да се преживява.

Всеки човек с хронична болка е изпадал в ситуация, когато роднина или близък го среща и пита: „О, здравей, как се чувстваш?“ или „Как си?“. Ако човек се чувства притиснат от менгемето на болката си, се чуди какво да отговори. Ако болката е слаба? Е, тогава е по-лесно да излъжеш. „Добре съм“. Аз обаче съм превърнал този отговор в мрачна шега. Казвам: „По-добре, отколкото заслужавам“. Когато искам да иронизирам питащия отговарям: „За моята възраст и състояние неподозирано добре“.

Явно хората смятат, че ако изглеждаш добре, държиш се добре и се усмихваш, значи наистина си добре. Много рядко се срещат хора (зdravi или хронично болни – без значение), които ще разберат истинското ти моментно състояние. От пръв поглед. И няма да ти зададат този протоколен въпрос „Как си?“. Понякога ми идва да отвърна със сарказъм: „Не съм добре! И сега какво правим?“. Но не го правя.

Един от сериозните проблеми на хронично болните и хората, страдащи от хронична болка е свързан с превръщането им в експерти да крият болката си от другите хора. Да ги лъжат! Това

лъжа ли е, обаче? Всеки човек с хронична болка се ръководи от различни причини да го прави. Лично аз го правя:

(1) за да си осигуря емоционална защита. Защита от натрапващи се любопитни досадници, задаващи стандартни 10 или 20 въпроса, на които съм длъжен да отговоря. Иначе се обиждат. Чувстват се пренебрегнати;

(2) за да осигуря условия за добро психично здраве, което имам потребност да поддържам. В противен случай не бих могъл да изтърпявам истеричните пристъпи на болката ми;

(3) защото съм наясно, че **това (хроничната болка) никога няма да се промени, няма да свърши**. Не смятам, че съм длъжен да обяснявам защо, колко, къде и кога ме боли на хора, които искат само и единствено да задоволят болезненото си любопитство. Те не само, че не могат да ми помогнат, а и ми пречат.

Напълно наясно съм и с факта, че мнозинството от хората, които ме питат как съм го казват просто за да бъдат мили. Да бъдеш мил, когато на другия му е просто необходим само един мълчалив, разбиращ поглед – това е изкуство, което могат малцина.

Хайде помислете си, как бихте се почувствали, ако на Вашия въпрос „Как си?“, Ви отговоря например по следния начин: „Боли ме гръбнакът. Жестоко! И раменете ме болят. Дори не мога да си облека ризата сам. Трудно лягам, още по-трудно ставам. Имам потребност от чужда помощ. Ще дойдеш ли да ми помагаш днес?“ Или ако е хубава жена: „Изпитвам силни болки, но ми се иска да правя секс“. Разбира се, че не никога не отговарям по този груб и вулгарен начин, защото това ще направи ситуацията много неприятна. Лично аз не знам как бих се почувствал ако изпадна в такава ситуация.

Ако някой наистина, чисто по човешки, се интересува как съм ще кажа само това – истината: постоянно изпитвам болки, дори когато спя ме боли. И въпреки това се усмихвам, обичам, работя (дори и в този момент правя това), с две думи: живея нормално.

Просто ме боли 24 часа в денонощието, 7 дни в седмицата.

Изпитвам известен страх от бъдещето. И той е свързан с реалната опасност от изпадане в зависимост от помощта на друг човек. Знам, че повечето от нещата зависят от мен, но... дали е така? Все по-редки стават дните без болка, а жаждата за пълнокръвен творчески живот се изостря все повече с възрастта. Приел съм нещата такива, каквито са и Живея.

Живея и се усмихвам през болката. Шегувам се през болката. Вие никога няма да я видите, защото тя е невидима, а и аз съм се научил да я крия. В това съм виртуоз.

Винаги можете да ме питате как съм, как се чувствам, как се справям. Стига да нямате претенции, че винаги получавате един и същ отговор, през цялото време.

Източник: Текстът е провокиран от: Sorensen, K. (2023) *Why I Say „I’m OK“ Despite My Chronic Pain*.

https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-how-i-respond-when-someone-asks-how-im-feeling/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation

ХРОНИЧНИ БОЛЕСТИ И САМОТА

(Записки по философия и психология на самотата)

Винаги, когато чуя думите „Скучно ми е!“ заставам нащрек спрямо човека, който ги е произнесъл. Защото за мен тези думи означават, че пред мен стои човек с душевност, обладана от невежество и пустота. Човек, който не може да разпознае видовете самота и да открие реалното място на исконната човешка потребност от контакт със себеподобни.

Самотата е неразделна част от живота с хронично заболяване и хронична болка. И запознаването с нея започва почти веднага след появата на първите симптоми. Има самота, която идва от това, че човек е дълго време физически сам. Буквално. Има самота, която се поражда от неразбиране, или самота от липсата на човек, с който те свързват общи идеи и ценности. Всеки човек притежава и във всеки живот има доста време за „самота“. Това е безценен дар, който всеки трябва да се научи да цени, особено когато е хронично болен.

Винаги ще има нощи в болницата, които се прекарват в самота, винаги ще има дълги дни, които човек преживява сам въпреки компанията на болестта и болката. Необходимостта от чести посещения при лекар е толкова неизбежна, колкото и неспособността ѝ да разсея тази самота. Спомням си времето, когато 2-3 пъти в годината ходех на саснаторим, за да правя различни процедури по медицинска рехабилитация. Там самотата шестваше необезпокоявана от никой и нищо. Времето сякаш спираше да тече. Оставах сам със себе си и ако се изправиш пред собствената си

интелектуална и мисловна пустиня, те връхлита скуката, празнотата...

Но тук имам предвид онази самотата, която човек може да изпитва винаги, когато се чувства сам, независимо какво прави и с кого е в даден момент.

Никой здрав човек никога няма да разбере какво е да живееш всеки ден, всеки миг в тотална несигурност, без да знаеш дали и ако да – кога и в каква степен ще те връхлети болката? Човек не знае дали ще може да се нахрани сам, дали ще си спомни навреме да си изпие всички лекарства, дали ще може да отиде до тоалетна и да се измие след това. Не знае дали ще запази чувството на позитивизъм и надежда, когато обстоятелствата изглеждат не само непроменени, но отчайващо пагубни.

Давам си ясна сметка, че животът на всеки е уникален и винаги ще има преживявания, които са уникални за всеки човек. Но има и нещо „типично“, което е свързано с живота с хронично заболяване и хронична болка. И това е *непреднамерената изолация*, натрапената самота, която по някакъв начин свързва хронично болните с подобни духовни и интелектуални светове. По някакъв начин, необяснимо, такива хора усещат чувство за връзка в тяхната самота. Опитът на всеки интелигентен хронично болен човек, живеещ с хронична болка, се изразява и от това чувство, по един или друг начин, в една или друга степен. Самотата е дар божий за твореца, за този, който твори смисъл на живота си, дори и този живот да е обзет от хронична болест и хронична болка.

Необходима е малко умствена сензорика, за да се разбере, че всеки човек има път, по който върви сам и който никой друг не е в състояние да следва. Рядко са хората, които вървят по двойки. Лекарите не могат да обяснят много от симптомите на хронично

болния, а конвенционалната медицина не предлага почти никакво облекчение. Тази ситуация ражда самота. Това е странно чувство, което не може да се предаде с думи. То може само да се преживява, да се изтърпява. Съществува едно „съревноваващо се усещане „никой никога няма да го разбере“ и „Господи, моля те, просто имам потребност някой да го разбере“. Въпреки че думите ни изоставят, когато дойде време да се обясни какво точно се има предвид.

И аз като авторката на текста, който ми послужи да създам моят текст, съм разочарован и уморен от „капризната природа на приемането на обстоятелства, от които не можеш да избягаш, но не можеш да промениш“. Не спирам да се питам: Мога ли да излекувам самотата си? А от доста време си задавам и друг въпрос – дали изобщо искам да я излекувам. Проникнали сме един в друг и ако нещо или някой отдели самотата ми от мен, ще ме убие.

Каквато и литература да се чете за хроничните болести, винаги ще има съвет човек да се обгради с хора, които го обичат. Възможно ли е обаче това? В обществото, в което живеем?

Отдавна, много отдавна съм научил, че преживяванията ми не могат да се оценят количествено. Живея в забързан и шумен свят, в свят на гонитба на власт, пари и престиж. В такъв свят е неизмеримо голям късмет, че имам човек, който се опитва да ме разбере и почти винаги усява. Този човек е неизмеримо богатство за мен. Да, често аз съм самотен, но съм се нучил да приемам витаещото усещане, че „никой никога няма да го разбере“, и не спирам да давам възможност на онези, които отделят време, за да опитат.

Научил съм се да ценя самотата и да я впрягам в ралото на скромните ми опити да създавам знание. Така съм я превърнал от състояние на духа в инструмент на духа. Може би ще дойде време,

когато някой ще може да оцени качеството на труда ни. Може би, но едва ли.

Източник: Материалът е написан върху основата на: Renee, B. (2023) The Unique Type of Loneliness That Comes With Chronic Illness.

АВТОБИОГРАФИЧНИ ПАТОГРАФСКИ РЕФЛЕКСИИ... СЛЕД ПОСЛЕ

Сутринта на 25 юли 2023 година, тръгвайки на пазар, незнайно защо реших да се тръшна на стълбите във входа на блока ми. Нямах никакви повиквателни от Морфей и все пак рязко и внезапно си легнах на стълбите. Вероятно подсъзнателно бях решил да изпробвам здравината на над 45-годишното стълбище, като мощно го ударя с моите 105 кг (предполагаеми де, не съм се мерил поне 2-3 месеца).

След като си полежах някоя и друга минута на измитото преди десетина минути стълбище, се появиха мои комшии и след титанични усилия успяха да ме вдигнат (сега в автобиографиите си спокойно могат да пишат: „Участие при вдигане на букова талпа с голи ръце“).

Станах и тръгнах. Болката в гърба не беше слаба, но все пак поносима. Отидох на пазар, понапазарувах си някои и други неща и се прибрах. Явно се бях натъртил доста сериозно. Но мястото беше още „топло“, както казваше моята баба, и не болеше сериозно. Но до вечерта гърбът ми „изстина“ и болката ме връхлетя с цялата дива страст на гладна глутница хиени. Почти се обездвижих.

Започнах самолечение, разбира се. Можех да мърдам, макар и бавно, движех се. Ergo, никакъв лекар. А и да исках, нямаше как да се кача в кола и да отида до „Пирогов“, за да чакам половин ден за снимка и консултация.

Но на 25 и 26 юли работата ми замря. Интелектуалните ми усилия бяха концентрирани в изтърпяване на болката при

изкачването на Еверест (лежане по гръб, ставане от и лягане на кревата; разходка от стаята до тоалетната и/или кухнята).

Едва на 27 юли можах да поработя малко, въпреки че болката беше все още „безмилостно жестока“ (засега не паднах окончателно). Така създадох текста „Първични знания за редките болести“.

Днес, 28 юли 2023 година, докато готвех – първата социална значима дейност от няколко дни, се замислих по друг повод за болката – *за нея извън нея*. За първи път от няколко дни успях да си върна статуса на изследовател-наблюдател. И това е причината да напълня цяла страница с описанията на моите скорошни лични преживявания, които – общо взето – не интересуват никой. Но може би заключенията, до които достигнах е възможно да представляват някакъв интерес.

Първото и може би най-важно заключение, е, че моята теза за това, че *отвъд определени, строго индивидуални, граници на силата на болката, тя има способността да затваря всички социални светове на човека и да остава единствен доминьон в живота му*, вече **не е теза, а социална лема**.

Второто заключение е свързано с това, че *по отношение на бедата, на злото, човек е напълно несведущ – кога и как и в какви размери ще връхлети то*. Болката може да връхлети изневиделица и най-неочаквано, а след това да не иска да си тръгне дълго време.

Трето, когато силата на болката е отвъд границите на възможностите на човека да я изтърпява, *социалното време придобива характеристиката „безкрайност, нескончаемост“*. Човек забравя началото и не вижда края на бесовете на болката.

Четвъртото ми заключение е свързано с връзката, която направих между астрономията и космологията, от една страна, и

болката – от друга страна. Едно от важните неща, които ни разкрива познанието сътворявано от астрономията, е че Вселената е толкова огромна, че нашата мисъл не може да обхване такива размери на време-пространството и същевременно ни показва колко малка и крехка е нашата планета Земя, нашият дом, извън който ние не можем да живеем като индивиди и като вид. Тогава защо нашата алчност и безогледно домогване до властта, са неизмеримо по-големи от размерите на Вселената? Същото е и с болката. Тя също ни разкрива колко жалки и безсмислени са нашите напъни за богатство и власт.

***Петото** ми заключение е свързано с факта, че болката има способността да облагородява мислеция човек, този, който има наистина качествата на Човек.*

***Шестото**, за силната болка размера на банковата сметка, социалното положение, имотите, колите, властта, титлите, наградите – заслужени или не – и всичко останало, за което човек може да се сети, нямат никакво, абсолютно никакво значение. Уви, тази простичка истина се разбира дори от умни и мъдри хора, едва накрая, когато разберат и осъзнаят, че умират.*

***Седмото**, човек не може да философства за болката ако тя е в разгара на беса си. За болката можеш да мислиш, да я анализираш и изследваш, само когато утихне, когато се успокои, дори и да не си е отишла.*

Напълно наясно съм какъв късмет имах, дори само поради факта, че изобщо не си ударих мислителницата. Благодарен съм на Бог, на съдбата, на когото се сетите, че ме запазиха жив, защото от такива падания много хора на моята възраст, са се преселвали в „един по-добър свят“.

Ето това исках да споделя с теб, читателю мой. Сега отивам да се опитвам да омиротворявам набезите на болката. Ще се радвам, ако си разбрал едно: Не си Вечен! Радвай се на Всеки Миг от Живота... От живота без болка.

КАКВО НЕ ИСКАТ ДА ЧУВАТ ХОРАТА С ХРОНИЧНА БОЛКА? (Патографски записи)

На 8 май (неделя) 2022 година публикувах в блога си материал със следното заглавие: „Какво не трябва да се казва на човек, живеещ с хронична физическа болка?“. На 17 април 2023 година споделх тази публикация във ФБ групата на ОПРЗБ. За моя гооляма изненада под публикацията се „разгоря“ известна дискусия или поточно споделяне на мнения – появиха се около или малко над 40 коментара. Всеки един от тях е ценен и когато станаха повече от 10 реших да ги запазя, като мислех да ги анализирам. Днес (14.7.2023) по определен повод си спомних за тях и ги прочетох отново. Смятам, че засега е достатъчно само да ги публикувам.

Те говорят много сами по себе и сами за себе си. Разкриват световите на психическия тормоз и психичното насилие над хората с хронична болка. Тормоз и насилие, които не са родени от ненавист или целенасочено желание да се навреди. По-скоро тормоз и насилие родени от недоверие, липса или недостатъчна емпатия, невежество, неразбиране и огромни количества „погълнати“ стереотипи и предразсъдъци. И всичко това втъкано в менталността и мислинето на хората, които никога не са живели с хронична болка.

Запазих автентичността на коментарите, без никаква моя редакторска намеса. Единствено имената на участниците в тази мини дискусия се превърнаха в инициали. Това, което не бива да се казва на човека с хронична болка е оцветено в червено. Със сигурност се досещате защо.

Това е един безценен документ за силата на патографските текстове, разкриващи жизнения свят на хронично болния човек, живеещ и с хронична физическа болка. Това е и документ за грубата нетактичност на хората – раздавайки оценки без реално да имат представа, за какво става дума.

Приятно четене!

1/ М. I. Аз си имам верен приятел Бехтерев, само той ме разбира:)) спрях да се оплаквам на другите... ближем си с него болките!

2/ Т. К. Ох, какво ли не съм чувала...Започнах да ги съжалявам. Много бездушни хора. Живеех с мъж, който стоеше на буква Ф и си гледаше в телефона всеки път щом го викна превита на 400-хиляди. Който разбира се вече живее сам. Не можех да се разделя години заради състоянието си от страх, че никой няма да вземе болна жена. Най-много ми омръзна репликата „И мен ме боли, но не се оплаквам” и още една „Нищо ти няма, добре изглеждаш.” От роднини най-боли. А, да „...не те поканихме, защото не се обаждаш и все нещо казваш, че ти има”.

3/ К. Y. Отдавна съм осъзнала, че никой не го е грижа за моята болка, и че разбиране и толерантност не мога да очаквам. Затова не се оплаквам и не търся състрадание от никого. Но и в същото време, безкомпромисно отстранявам от живота си хора, позволили си да се подиграят с болката и страданието ми, та били те и близки хора. Всяко нещо си има граници.

4/ М. З. Ооо, тази реплика „Всичко ти е в главата“ ми е номер 1 и винаги ме изкарва от равновесие...също напоследък чувам още по-абсурдното - ти май не искаш да се оправиш и да се излекуваш...

като цяло околните не проявяват никакво разбиране. Смятат, че е преувеличено и дори измислено...много е изнервящо/

5/ М. З. в същото положение съм...

6/ М. З. Р. Л. аз вече дори не споделям, че ме боли и не се чувствам добре...все едно трябва да се чувствам виновна за това...тъжно е, но сами трябва да си даваме подкрепа, когато не получаваме разбиране.

7/ К. Д. М. З. Само човек, който е с хронично заболяване, „видимо” или „невидимо” може да разбере силата на: „ти май не искаш да се излекуваш..” Друг фаворит ми е- „ Ей, ама изглеждаш много добре, не приличаш да си болна...”

8/ Л. П. К. Д. Да, сякаш си длъжен да доказваш и показваш на някой болката си... жалко...

9/ М. I. Всичко ти е в главата ми е фаворит

10/ П. Т. М. I. Особено ако е казано от лекар

11/ М. I. П. Т. от когото и да е казано, все тая

□ 12/ П. Т. М. I. Да права сте

13. Р. А. П. Т. Или болна си от мързел и лежане .А са били свидетели че само преди 15 години тичах като кон и работех по 2 смени. Много е болно и изпадаш в депресия и не ти се живее .Но това е. Добре че ги има биологичните та поне няма такива силни болки но по някога и те са слаби за тази нечовешка болка

14/ Х. Х. М. I. За това и вода съпругът ми с мен на преглед, само ревматологът може да оцени степента на болката и да повлияе на отношението му. Като цяло се свиква с болката, освен моментите на криза (Дай Боже по-рядко).

15/ Х. Х. М. I.,„Любимото ми е,, ама нищо ти няма, ръцете ти, не са изкривени, или : станала си мързелива!!!

16/ М. I. Хората се осъзнават, когато им дойде на главата. А някои и тогава не се осъзнават

17/ V. E. M. I. явно на доста от нас с това заболяване са го казвали. Наистина е топа. Никога не вярват какво ми е. Изглеждала съм добре, млада съм била. То това да не пита млад или стар си

18/ М. I. V. E. не познавам човек, който да не го е чул поне 10 пъти
19/ D. S. S. „писна ми от болна жена” и „един ден може ли ,да не те боли нищо”

20/ М. I. D. S. S. ако това го казва мъжът Ви, заслужава да го изхвърлите

21/ D. S. S. M. I. Не живея с него от две години

22/ М. I. D. S. S. правилно решение

23/ К. К. Никой не може да влезе в обувките ти , докато (не дай Боже) не го сполети същото. Ако пък си прав и изглеждаш здрав (на пръв поглед) - абсурд , да ти вярват. Много малко са съпричасните, за съжаление!

24/ М. X. Особено „не може да те боли непрекъснато“. Готова съм на убийство направо

25/ S. K. Когато лекаря ми каже и мен ме боли...

26/ Л. П. S. K. оооо това е другото топ изказване...

27/ I. N. Аз не казвам, и гледам да не споделям, но ако някой ми каже подобни фрази твърдо го отрязвам и му пожелавам да мини по моя път ,и така решавам проблема! Никой не е застрахован, а и аз съм казала там горе е Господ и той раздава справедливост

28/ P. G. Емпатията не се удава на всички. Простете на емоционално неинтелигентните. Някои хора просто имат нужда да поучават, назидават, озлобени са... Но това си е тяхно, не ваше. Не сте длъжни да го „взимате“. Може би така обслужват собствените си дефицити.

29/ Н. V. Като ми кажат „и мен ме болят ръцете и краката,,
направо откачам

30/ I. I. „Пий си хапчетата”, при теб „ мързелът е велик водач”
...лежи хванал телефона в ръце и казва “ погледни малката какво
прави, няма ли да станеш да я видиш” , а аз съм се сгънала и ме
тресе , всичко ме боли, все едно ще се разболявам и т.н. и т.н.

31/ Н. Д. „Колко мъка има по тоя свят ,боже!,,

32/ С. Г. Е-е-е може и въобще да не ви говорят ... все едно не
забелязават ... Има такива „загрижени“

33. I. G. С. Г. Факт!

34/ Б. Т. Не всички са толкова болни като теб...

35/ К. А. Мен повече ме дразни съжалението, затова не се
оплаквам. Препоръките - отиди на лекар и обърни си внимание
какво ще правиш като остарееш се научих да подминавам .

36/ Л. П. „Всичко ти е в главата“, явно на всички ни е „любима“
аз вече се смее като я чуя

37/ D. M. П. Т. да случвало ми се, е поне три пъти. „Глупост
няма ти нищо, ти си млада жена, живеј си живота. „ Лесно, е да си
живееш хей така, ако нямаш подлудяваща болка, която те докарва
на лудост

38/ П. Д. „Вземи някакви мерки“ при положение, че си „взел“
каквото се сетиш- на непрекъснато конвенционално лечение си,
пробвал си алтернативна методи, диети. Според мен това е проблем
на човека отсреща и нежелание да се ангажира с твоята болка или
тревога.

39/ М. N. Много нараняват такива изказвания от хора,които се
представят за много близки.Сега ще ви споделя една „велика“
мъдрост,която редовно чувах през последната година: „Баба Еди-коя
си казваше :“ И биволски рога да ни се дават ще ги носим и

търпим!“И това, когато РА и остеопорозата ме съсипваха и в добавка фрактура на гръбначен прешлен и рамо,инсулт ,бронхопневмония и сериозно натравяне с лекарства в болницата само за месец!Но безкрайно съм благодарна на синовете си и техните съпруги,които се грижат за мен всеотдайно и разбрах какво е да имаш до себе си ангели.

40/ Б. И. Мили момичета! Благодаря на всички вас, които си направихте труда да пишете, да коментирате. Това е доказателство за една моя теза, че жените са далеч по-емоционално интелигентни от мъжете. Вашите коментари ми донесоха много радост, болка и тъга. Радост, че толкова много от вас споделиха за вербално-психологическия тормоз, на който сте подлагани. Болка, заради наличието на този тормоз, който – дълбоко убеден съм в това – не само никоя от вас не заслужава, но и никое човешко същество. Тъга... тъгата дойде от затвърждаването на моето мнение за мнозинството членуващи в тази група. Но това си е мое лично мнение. Важното, че ми дадохте ново знание и потвърждение на вече съществуващо такова. Безценни сте. Ето и моя принос към дебата. Замислих се дали някога съм бил подлаган на подобен тормоз. И единственото, за което се сетих е от времето, когато още нямах диагноза – началото на 70-те години на ХХ век. На два пъти възрастни мъже, с които се срещах пред лекарски кабинети и които бяха по-любопитни и от селска клюкарка. Разпитвах ме подробно, но отговаряше мама. И накрая изръсваха „Ти си ми успокоението“. 15-16 годише хлапак е успокоение за 70-80 годишни старци. Както се казва, простотията няма граници. Още веднъж благодаря на всички.

ЧОВЕК – ДА, ПАЦИЕНТ – НЕ. ИЛИ ЗА ЕФЕКТА (ИЛИ СИНДРОМА) НА РУМПЕЛЩИЛЦХЕН

Още през 1971 година, когато за пръв път бях наречен „пациент“ (не бях навършил 15 години) изпитах огромна вътрешна съпротива срещу този етикет, поставен ми в „коридорите“ на българското здравеопазване. Имах чувството, че някой краде личността ми – аз бях Божидар Ивков, юноша, ученик, спортист, а не някаква безлична твар, че някой да си присвоява моята идентичност. От тогава изпитвам огромна неприязън, когато ме наричат пациент.

Вече два пъти съм писал в блога си срещу този етикет. На пръв поглед той изглежда напълно безобиден. По дефиниция „пациент“ означава: „Човек, който се лекува при лекар“. Толкова. Ни повече, ни по-малко. Злоупотребата с понятието обаче, го превръща в стигма и тя много активно съдейства за социалното изключване и самоизключване на човека, за неговата стигматизация, за медикализацията на живота му и в крайна сметка за неговата дискриминация. По този път се дискриминират цели общности, т.е. социални категории хора, обединени от един признак: Болест на Бехтерев, Лупус, Ревматоиден артрит, Ревматично болни, Периневрални кисти на Тарлов и т.н.

Съвсем наскоро разбрах за съществуването в психологията на т.нар. „ефект на Румпелшилцхен“ (RUMPELSTILZCHEN) – все пак не съм професионален психолог. Този ефект е много показателен и

характерен при непрекъснатото етикетиране на хората като „пациенти“.

Името на този интересен психологически феномен произлиза от сюжета на една от приказките на братя Грим – „Румпелшилцхен“. Според тази приказка цената на живота на едно кралско дете била да познае името на едно джудже. Ако загадката не бъде разгадана, то ще вземе детето като заплащане за по-ранна услуга, която то направило на кралицата. Когато детето най-накрая успяло да каже правилното име на джуджето, то възкликнало: „Мисля, че самият дявол ти е казал това“ и се разкъсало на две.

В психологията „ефектът на Румпелшилцхен“ се нарича онова облекчение, което пациентът изпитва при поставяне на диагнозата му. Установената диагноза се етикетира (тя получава име) и това поражда надежда, защото ако лекарят знае какво не е наред с човека, т.е. с пациента му, той знае и как и с какво да го лекува, дори може би да го излекува.

„Пациентът“ много бързо научава факта, че има и други хора, които страдат от „същото нещо“, симптомите започват да се „нормализират“ и това дава чувство за сигурност. Поставянето на етикет на болестта – диагнозата, е много важно за клиничната практика и за психотерапията, тъй като дава възможност да се подберат най-подходящите методи на лечение. Доколкото знам в когнитивно-поведенческата психотерапия има готови протоколи, проверени от научни изследвания за тяхната ефективност, които се препоръчват за конкретни разстройства. Диагнозата – това е позитивната страна на етикета и етикетирането. Тя представлява своеобразно улеснение за комуникацията между специалистите. Етикетът на диагнозата обаче има и негативна страна. По-късно, след поставянето му, той се „прилепва“, „впива“ се, „влачи“ се след

пациента под формата на различни стереотипи и предразсъдъци, дори митове, за въпросното разстройство. Освен това поставеният „етикет“ може да се превърне в „оправдание“ за пациента да не работи за промяна в каквато и да било посока. Пациентът може също така да намали чувството за отговорност за собственото му поведение и здраве и по този начин да доведе до намаляване на ангажираността му към психотерапията (която е трудна работа). Всяка пръчка има два края... Ето защо в психотерапията, освен диагнозата, много важна е и индивидуалната концептуализация на проблемите на пациента, включваща посочване на техните източници, поддържащите ги механизми, терапевтичните цели и т.н.

В клиничната практика получаването на унифицирано име (диагноза) за здравните проблеми предоставя психологически комфорт – както вече казах това е така нареченият „ефект на Румпелцилцхен“ (Rumpelstilzchen). Медицинският термин за личните здравни проблеми, носи облекчение в не малко от случаите, дори тогава, когато става въпрос за тежка хронична болест. Човек възвръща когнитивния контрол над проблема си, знае какво не е наред с него, може да го категоризира и да го постави в някакви рамки. Нещото, което е било неосезаемо и невидимо, изведнъж придобива своите реални очертания. Дори, когато носи различни заплахи, все пак остава надеждата за контрол, а защо не и за окончателна победа.

Тук е много важно да се подчертае още веднъж. Откриването на хора, които разбират затрудненията на човека и преминават през същите трудности, присъединяването към дадена група за подкрепа, могат да противодействат много сериозно на психологическите последици от етикетизацията и стигматизацията. Психологическата

и моралната подкрепа и помощ на другите хора, понякога е много по-важна за успешното преодоляване на страданието (макар най-често не изцяло), отколкото отчаяните опити за излекуване на болестта, които много пъти завършват с неуспех поради различни причини.

Както споменах и по-горе почти всички социално-психологически феномени, имат и отрицателна страна. Много често съм наблюдавал хора с поставена диагноза да започнат да приписват на болестта си всички неуспехи в различни аспекти на живота си. Болестта се превръща в оправдание за избягване на дейности и отговорности, а човекът приема ролята на пациент, често и на „жертва“ на съдбата и се отдава изцяло на грижите на другите. Той развива т.нар. заучена безпомощност, защото сведеният до пациент човек определя себе си през призмата на болестта и бива обзет от безсилие (процес на автостигматизация). Липсва му мотивация за сътрудничество, защото просто не вярва в това – особено, когато е наясно, че болестта му е неизлечима и това се оказва най-често истинска пречка за всеки опит да му се помогне. Когато обаче, някой друг започне да „набива“ в главата на човека, че той е „пациент“, освен че се включват посочените тук механизми, започва и процес на натрапване на стигмата – натрапена стигматизация. Това най-често може да се наблюдава в т.нар. „пациентски организации“, особено в тези, които са капсулирани в себе си. При такава ситуация стереотипното мислене за тези пациенти е разбираемо, както и стигматизацията и дискриминацията им. Още повече, че тези процеси могат да „накичат“ т.нар. „пациенти“ с още и то съвсем нелицеприятни етикети и стигми.

Ето защо винаги казвам „Да“ на човека в себе си и „Не“ на пациента. Аз съм личност, със своя ярка идентичност. Аз не съм пациент, т.е. нещо обезличено и непотребно. Аз съм Човек!

Използвана литература

Paluchowski, W. J. (2001) Diagnoza psychologiczna. Podejście jakościowe i ilościowe. Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.

Goffman, E. (2005) Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

Heatherton, T. F. (red.) (2008) Społeczna psychologia piętna. Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa.

ДАЛИ БОЛКАТА Е ВРЕМЕННА И ДАЛИ УРОЦИТЕ Й ОСТАВАТ ЗА ЦЯЛ ЖИВОТ?

Вероятно сте чували ли израза „Болката е временна, уроците остават за цял живот“?

Или поне близък до него по значение? През последните години го бях позабравил, но ето че той пак изкочи пред мен. С тази разлика, че моята болка не е временна, а е хронична. С други думи, тя никога не изчезва напълно. Тя е безкрайна. С нея няма раздяла, няма развод. А това може ли да означава, че никога не спирам да се уча? И какво, в крайна сметка, в своята пълнота означава хроничната болка? Това е въпрос, на който дори гениите не могат да дадат кратък отговор. Тук може само да се описва, т.е. това е въпрос, който има множество отговори. Отговори, всички от които са верни, но недостатъчни, за да кажат, да опишат, какво е хроничната болка. А това по същество може да означава само едно: този въпрос няма правилен отговор. Тук едва ли е необходимо да пропомням тезите на Илейн Скари и други изследователи на болката, според които болката няма език, тя не може да бъде изказана.

Да, уроците й остават за цял живот. Уроците, които научих от хроничната болка, никога няма да мога да заменя с нищо, нито ще мога да ги забравя. Особено урокът как да преглъщам сълзите на мама? Урокът: как да живея с недоверие в майка си? В най-близкото ми същество! Защото усещах, че не ми казва цялата истина, за да не ме плаши всеки път, когато излизахме от лекарски кабинет без диагноза и без никаква яснота за проблемите ми. Урокът: как да преживявам и да изтърпявам болката?

Днес зная, че не мога и нямам право да говоря от името на всички, макар и често да съм съблазнен да правя това. Ако можех бих върнал времето назад и бих изключил тотално болката от живота си. Затова съм принуден не само да живея с болката, но и да оценявам всичко през нейните „мътни очила“. Ако се запитам: какъв беше животът ми до тук, отговорът може да бъде само един – страшен и много труден. Заслужавах ли си уроците, които ми преподаде болката и които въпреки волята си научих? О, Да! Категорично! Дали се превърнах в по-добър човек благодарение на нея? Още по-категорично: Да! Научих се и да приемам нещата с не малка доза хумор. Усмиввам се, въпреки че ме боли. Дори, когато съм повален на Земята, аз знам, че ще се изправя. И го правя. Аз съм това, което съм благодарение на болката и едновременно с това въпреки нея.

Да, моята болка не е временна? И точно поради това тя продължава да ми преподава уроци. Уроци за мен самия. И всеки ден научавам за себе си нови неща. И това е най-прекрасното, най-красивото и едновременно с това най-ужасното пътуване, на което съм бил някога.

Само хората, които живеят с хронична болка знаят, че тя ги превръща в други хора, оставайки ги същите. Същите, но всеки миг, всеки ден различни, в зависимост от капризите на болката. Дали хроничната болка е временна и дали уроците, които ни преподава остават за цял живот?

Според мен е толкова временна, колкото е дълъг животът ми, а уроците ѝ се изписват с длето в душата и умът ми.

При Вас как е? Вие как мислите?

Източник: Sorensen, K. (2023) Hearing 'Pain Is Temporary, Lessons Last a Lifetime' When the Pain Is Chronic.

<https://themighty.com/topic/chronic-pain/learning-life-lessons-from-chronic-pain/>

ХРОНИЧНАТА БОЛКА ИЗИСКВА ПОВЕЧЕ ВРЕМЕ

Понякога отлагам, отлагам да свърша нещо, но това никога не го правя нарочно. Може да закъснявам, но го правя. За разлика от много хора, които отлагат задълженията си, задачите си за деня или седмицата, телефонните обаждания или отговарянето и/или писането на имейли, просто защото не искат (причините в случая не са от особено значение) да го направят, аз отлагам работните си проекти, срещите си с колеги, приятели и роднини, защото имам потребност от това, имам потребност да ги отложам. И това обикновено ми отнема повече време отколкото е нормално (каквото и да означава тук понятието „нормално“), за да направя това, което съм планирал. Но никога не си позволявам да губя повече от необходимото време.

С напредване на възрастта и хроничната болест все по-често ми се налага да отлагам задачите, които сам си поставям. Имам огромна потребност от време – от време за работа и от време за почивка. Днес се налага да почивам повече отколкото почивах преди година, две или пет, вършейки една и съща работа. Тялото ми става все по-капризно и изисква повече време и повече внимание, за да се справя с хроничната болка – 24/7. Нервната ми система изисква повече почивка, за да може да преодолее последиците от грубото „шлифоване“, което болката и наличните функционални дефицити ми причиняват.

Днес по-често се налага да забавям темпото, защото трябва да се боря не само с хроничната болест и болката, но и с вторичните увреждания, които те са ми причинили. Трябва да забавям темпото,

за да може тялото ми да издържи по-дълго. Това ме принуждава да живея под принуда. Принуден съм да не работя, да пропускам срещи... принуден съм... Всичките ми мускули днес са се превърнали в „спагетени мускули“ и то не за час или два, а за постоянно.

Тези проблеми са се загнездили някъде там, в подсъзнанието ми, и аз искам или не искам непрекъснато мисля за това: как да се справя с една или друга дейност, как да извърша едно или друго действие. Това е живот-в-интерпретация, а той е доста затормозяващ и уморителен, особено когато работата ти е свързана с мислене и умствено напрежение.

Хроничната болка е завладяла цялото ми тяло и това ме кара да правя избори под принуда: какво искам и – най-вече – мога да правя. Болката е достатъчно слаба, за да мога да я изтърпявам без особени трудности и последици, но и достатъчно силна, да „лази“ по нервите ми.

Ако не ме болеше или дори ме болеше съвсем малко, с удоволствие бих работил по цял ден, но заседаването пред компютъра за повече от час или час и половина ме кара след това да губя повече време, в сравнение с това, което губя, когато влизам в ритъм – час работа 2-3 часа почивка.

Изправен съм пред принудата да направя оценка и избор. Да оценя кое е най-важното нещо, което съм длъжен да свърша. Да преценя как, кога и колко, за да се справя. Тези оценки са и своеобразни избори. Ако съм здрав, тялото ми ще поеме и ще редуцира до минимум негативните последици от евентуални грешни избори. Но то е в състояние, когато няма тези компенсаторни механизми и сили. Следователно, съм принуден да внимавам да не допускам грешки.

Още една принуда. Още една опция за живот в условия на не-свобода, за непрекъснатата интерпретация. Давам си ясна сметка, че не ви казах и разказах кой знае колко и кой знае какво за болката и за времето, онова физическото и социалното време, които тя поглъща така хищно. Ще приключа с един по-обширен цитат от текст на Л. Мушял, който сякаш казва не всичко, но много. Дали?

„Въпреки че болката (страданието) е едно от най-важните екзистенциални (гранични) преживявания на човека, думата обикновено среща препятствия, когато иска да ги изрази убедително. Доминират леността и дискурсивното безсилие: болката, за която четем, пишем и теоретично обсъждаме, е най-често „хартиена“ болка. Нищо, само думи, думи, думи, зад които не се крие нищо друго освен поредните думи, поредните безполезни части, от които никой не се нуждае, плитки мисли. Рядко се появява, както в случая с разказа на Мопасан, впечатлението за достигане до „извора“, за стигане до „от другата страна“ на езика, а оттам и до усещането, че (за да си припомним отново „Това“ на Милош¹) отиваме до града и виждаме „реалния свят, болестта, стареенето и смъртта“. Но дори и тогава все още се чувстваме неудовлетворени. Не, мислим, че още не е... Това. Възниква въпросът: дали тази недостатъчност е причинена от нашето собствено човешко безсилие, или е по-скоро немоцта на езика като такъв, неспособен да изрази това, което боли най-много? В есето „Учи ли болката? Урокът на тъжния поглед“ Тадеуш Славек твърди, че болката „(...) има каменна структура, до чиято врата (...) може само в най-добрия случай да се достигне. Човек, който страда – четем по-нататък – го боли два пъти: от страданието на тялото и страданието на речта, или по-скоро липсата ѝ”².

¹ Авторът има предвид известната стихосбирка „Това“ на Чеслав Милош.

² Musiał, Ł. (2016) O bólu. Pięć rozważań w poszukiwaniu autora. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s.11

Источник: Ellsworth, B. (2022) My Chronic Pain Means Some Things Take Longer for Me, and That's OK.
<https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-taking-breaks-and-taking-more-time-to-do-things/>

ХРОНИЧНА БОЛЕСТ, ХРОНИЧНА БОЛКА И ИДЕНТИЧНОСТ

За разлика от много хора, в т.ч. уж божем философи и социолози, аз знам, че не са малко хората, които мислят и се чувстват така, сякаш хроничната им болест (почти винаги са две или повече) и хроничната им болка определят кои са те.

Знам много добре, че те се чувстват така, сякаш хроничната болест и хроничната болка им е отнела много, почти всички или всички важни за тях неща в живота им: училище, спорт, хобита, приятелства, планове за кариера, семейство, любов, секс, бъдеще и, едва ли не, целият живот.

Тук нямам намерение да изнасям научна лекция по темата, съдържаща се в заглавието на този текст. Но се налага да дефинирам някои понятия и да кажа няколко встъпителни думи. Най-вече за тези, които си направят труда да четат и да мислят.

„Идентичност“ е дума, която произхожда от латински език – *idem*, и означава – един и същ; *identitas* – тъждественост.

„Душа“ – нематериална част, есенция на човешкия индивид. Според много философски и религиозни учения и традиции душата е нематериална и вечна. Тя се запазва непроменена независимо от всички телесни промени. Превъзхожда тялото и е негов господар, по същество тя е носителят на нашата идентичност.

„Ум“ – свойство на човешкия мозък, а той е материалният му носител. Умът обхваща познавателните и аналитични способности на човека.

„Тяло“ – част от материалния свят и като всичко веществено, материално подлежи на промяна и унищожение – на живот и смърт.

„Индивид“ – това е отделното човешко същество със своите вродени биологични характеристики.

„Личност“ – това е немеханичната съвкупност от индивид и всички качества, умения, нагласи, способности и знания на човека, които са придобити и развити благодарение на живота с другите хора, т.е. в процеса на социализация. Човек се ражда индивид, а личност става, изгражда се в процеса на израстване и усвояване на наличния социален опит, ценности и традиции на близките социални общности, в които живее!

Хроничната болест и хроничната болка непрекъснато променят човека – неговото тяло, ум, личност и като цяло идентичността му, но въпреки това в своята най-дълбока същност човекът си остава същият.

Наблюдавал съм как болестта и болката в определени моменти от живота на човека (включително и моят) започват да доминират над всичко останало и определят какво представлява той. При силните хора този процес е осъзнат и те водят борба с тази доминация, като при тях той е кратък, временен, само когато силата на болестта и болката са много високи. Много са хората, които се опитват да не позволят на болестта и болката да определя тяхната човешка същност. Независимо, че те са отнели или променили начините, по които са се самоидентифицирали: ученик, студент, учен, спортист, артист и др.

Идентичността има способността или свойството да се променя с времето. Всеки човек, независимо дали е здрав или хронично болен, губи едни идентичности и изгражда други. И това са

естествени процеси. Всеки е изгубил изратсвайки идентичността си на дете. Възможно е да е загубил идентичността си на спортист, пианист, или – защо не – на сервитьорка. Загубите на идентичности могат да не се преживяват тежко, когато са приемани за естествени и протичащи без външна принуда, но е възможно да предизвикват силен стрес, паника и дори депресия, когато настъпват „насилствено“, под принуда – например на развиващата се хронична болест и трудно поносимата хронична болка 24/7. Тези загуби се заместват от нови идентичности, макар понякога и крайно нежелани – „хроник“, човек, живеещ с хронична болка и др.

Всяка промяна, в т.ч. и резултат от лечение, може да възстанови стара, вече съществуваща, но замъглена от болката идентичност, или да намали стреса от новата нежелана такава. Важното е да се помни, че **съществуват безкрайно много идентичности и това, кой е даден човек се определя до голяма степен от самия него и от изборите, които прави.**

Човек трябва да се самоопределя чрез своите идентичностите, но при условие, че никога не забравя Кой Е Той. Идентичността е избирателно самоопределение в движение, което се преживява непрекъснато от човека. Защото независимо от това как се определя човек, в един момент дадена идентичност ще го напусне. Тя ще бъде просто още едно нещо, което е преживял. Но това, което не се е променило и няма да се промени, е Кой Е Той.

Идентичността на човека не зависи само и единствено от неговата същност и избори. В много голяма степен тя е продукт и на социалната среда и на условията на живот, които тази среда е създала и предлага. Зависи от възможностите, които дадено

общество и общности, в които човек живее, предлагат за реализацията на способностите на човека.

Всеки човек е длъжен да се замисли кой е той под всичките присъщи за него идентичности? Кой иска да бъде? Тук, в контекста на хроничната болест и хроничната болка възможно най-погрешния избор, най-вредния избор, е избора на идентичността на пациент. Не само защото тя се натрапва, а защото оказва пагубно влияние върху човека и човешкото в него. Всяка промяна е временна, макар и следващите я да са само негативни. Или поне така да изглеждат – болестта няма излекуване, болката няма край. И все пак, и все пак... изборът е наш.

Възможно е да се погледне на болестта и болката и от друга гледна точка – като на учители. Да жестоки, садистични, носещи огромно страдание, но учители, които ни учат на неща, които няма къде и от кого друго да научим. Носят преживявания, които ни правят по-силни и които само те могат да предоставят. Преподават уроци, за които никога не сме си представяли, че можем да усвоим и ни предоставят умения, които ще носим със себе си завинаги.

Защото докато човек е жив винаги има надежда, винаги трябва да има за какво да се живее. Животът е най-красивото нещо, което съществува на Земята. Понякога обаче, цената му е твърде висока или твърде тежка. И въпреки това, всяка цена е нищожна, ако предоставя привилегията да си жив.

Източници: Basil, A. (2023) Reminding Myself of Who I Am as Someone With Chronic Illness. <https://themighty.com/topic/chronic->

[fatigue-syndrome/chronic-illness-feels-like-your-identity/?utm_medium=email&utm_campaign=Chronic%20Illness%20Newsletter%20-%20March%2030,%202023&utm_source=cordial](https://valentinboyadzhiev.com/2018/08/20/koi-sym-az-lichnostnata-identichnost-kato-filosofski-problem/)

<https://valentinboyadzhiev.com/2018/08/20/koi-sym-az-lichnostnata-identichnost-kato-filosofski-problem/>

Когато най-лошото нещо в хроничната болест е всичко останало

Написването на този материал беше провокирано от един кратък текст на английски език, със същото заглавие и един кратък пост за болестта и болката във ФБ, написан от Йорданка Петкова и споделен от Моника Маринова. Метафората за болестта и болката като „насилствен“ или „нежелан брак“ между човека и болестта, не е нова за мен. Понякога имам чувството, че нищо свързано с хроничната болка не може да ме изненада. Болките ми започнаха още с първия миг от появата на болестта. След десетилетия щях да разбера, че хроничната болка е сестра близник на хроничната болест. И двете не се отделят една от друга – обладават те изцяло, искат те само за себе си.

Когато започнах да уча специалността „Черни метали“ във ВХТИ болката присъстваше, но сякаш още ме ухажваше – пристъпите ѝ бяха слаби и сравнително лесно се овладяваха. По-късно, вече във втори курс на Университета, когато навлизах в световите на социологията, моята хронична болка си „показа рогата“. Беше ми трудно да седя на едно място повече от 30-40 минути. А Вебер, Дюркем, Зимел, Мийд, Мъртън, Гофман и много други класици на социологията не можеха да се изучават на „залци“. Техните текстове изискваха време, концентрация и водене на записки, в т.ч. и рефлексивни записки върху по-важните части от техните социологически теории и концепции. А това беше трудно, често дори невъзможно, именно поради болката. Имаше дни, в

които най-сложния текст, който можех да възприемам беше някой разказ на Реймънд Чандлър. Но и това не беше сигурно.

В онези години се сблъсках с нещо, което само моята майка разбираше, приемаше и ме утешаваше. По-късно към нея се присъедини бившата ми съпруга. Болката предизвикваше някаква свръхреакция от моя страна спрямо дребни, незначителни странични дразнителни – например, когато учех или четях някой текст и майка ми поднасяше ядките на няколко изчистени ореха или някакъв плод. Още не знаех, че това е своеобразно изместване на стреса. Не знаех, че в мен започва да се развива някаква невроза и нетърпимост към простото ежедневно.

Например, когато четях някой по-сложен текст болката ме разсейваше, губех нишката и се ядосвах, че съм толкова глупав, че не разбирам, какво оставаше да осмислям и да мисля. Налагаше се да препрочитам един абзац по няколко пъти, което ме изнервяше. Ако човек има хронична болест и хронична болка той винаги е ангажиран с много работа. 24 часа в денонощието, 7 дни в седмицата, 365 дни в годината. Възможно е човек да прекарва часове и дни наред в нищоправене, но всъщност това е времето, в което е тотално ангажиран с изтърпяване на болката, с адаптация и реадаптация към загубите – функционални, социални, психологически, финансови...

Въпреки страданието, животът с хронична болест и болка понякога е безкрайно скучен. Или поне така изглежда. Възможно е да съществуват „милион“ начини човек да се забавлява, но ако болката се е развихрила единственото нещо, което може да се прави е да се гледа някой елементарен филм или да се чете някое криминале, или просто да се слуша музика. Но всичко това бързо омръзва, защото болката е ненаситна за вниманието ви.

Това, което се опитвам да кажа, е че ако имате в себе си и около себе си „много невидими неща, с които трябва да се справяте“, реакцията ви към всичко останало е непостоянна, непредвидима дори за вас самите. В добър ден, т.е. в ден, в който болката е търпима и „мързелива“, е възможно да се предприемат някакви социално ангажирани действия. Но когато болката побеснее и най-приятният ангажимент изглежда неизпълним, невъзможен. Всяка промяна – малка или голяма – може да отпрати денят ви и вас самите в лоното на успеха или на провала.

Човекът с хронична болест и болка се превръща в своеобразен компютър. Той непрекъснато изчислява дали ще може да се справи с нещата, които трябва да свърши. Непрекъснато анализира множество фактори, които ще му позволят или ще му попречат да свърши нещо. Непрекъснато е в битка със социалното време – кога, какво и как ще успее да направи и дали изобщо ще успее. Дори един дребен транспортен проблем е в състояние да ви изпрати в „безвремието“. Понякога и най-незначителното нещо води до криза.

Например, неудобен стол в киното, вдигане на по-тежка чанта или 5 минути повече чакане на трамвай в стидено време, могат да ви изпратят седмици наред у дома, за да търпите болката си и да „бездействате“. Ако се реагира спонтанно на нещо то най-често ще създаде проблеми. Защото за всяко действие на човека с хронично заболяване и болка той им плаща тежки данъци.

Да се живее с хронична болка означава основно да имаш постоянна криза или да си под заплахата от нея.

Винаги съм казвал, че с болката се свиква, което не означава, че тя спира да боли, но започвате да я приемате като даденост. „Доколко обаче тя пречи на всичко останало, е нещо, което трябва да решавате наново всеки ден“, всеки час, дори всеки миг.

Да се живее с болка е трудно и сложно начинание. И това го знаят само хората с хронична болка.

Източник: Jerrit, G. (2023) When the Worst Thing About Chronic Illness Is Everything Else. https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-illness-impacts-on-everything-else/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation

ЗА НЕПОИСКАНИТЕ, НО НАТРАПЕНИ ЗДРАВНИ СЪВЕТИ.

(Провокирани размисли)

Едва ли ще съм първият, който публично ще сподели, че получаването на непоискани здравни съвети от други хора, особено непознати или слабо познати, е – възможно най-меко казано – изключително досадно и дразнещо. Има говорещи индивиди, които са си повярвали, че имат всички решения за всички мои проблеми и се чувстват длъжни да ги споделят с мен. В по-младите ми години това ме влудяваше и ме караше да настръхвам, но с времето осъзнах, че не трябва да наказвам себе си заради психопатиите на другите.

Вероятно всеки нормално мислещ човек с автоимунно, хронично и/или рядко заболяване познава поне един „медик-академик“, който се е сдобил с почетна медицинска диплома, гледайки часове наред сериала „д-р Хауз“ или нещо друго, или е чел „внимателно“ някой и друг брой на „Рийдърс Дайджест“, пенсионерски вестник и се е сдобил с всеобхватни медицински знания от други източници, които решават всеки здравен проблем и той бърза да сподели своите медицински съвети. Ето какво пише Линдзи Роджърс, автор на материала, който ме провокира за тези размисли:

*„Познавам жена, която е убедена, че приемът на
рибено масло ще излекува всички болести, и го споменава
всеки път, когато я видя. Друга дама пък вярва, че
дългата ми коса е причината за мигрената ми –
лечението е само на една прическа разстояние!*

Предлагали са ми да сложа главата си върху бутилка „Пепси“, за да излекувам главоболието си, защото кофейният магически преминава през пластмасовата бутилка и лекува главоболието. Има един човек, който ми изрязва статия от вестник с информация за най-новата джаджа, която „гарантирано“ премахва всички болки“.

Да, хора като мен, сме чували почти всичко. Малко от едва ли не насилствено налаганите ми съвети, са били полезни. Мнозинството от тях са или странни, или глупави, или болезнено прозаични. Със сигурност често са породени от невежество и глупост, макар и с най-добри чувства. В началото на живота ми с автоимунно, хронично заболяване (болест на Бехтерев – знам и мога да напиша името на болестта на латински език) всички тези съвети сериозно ме притесняваха, понякога дори повече от хроничната болка. Понякога съм избягвал културни събития заради подобни хора, оставайки в дома си гневен. Не можех да понасям „благите“ им и нетърпящи възражение „мъдри лекарски слова“, макар да си мислех, че те въобще не си дават сметка, какво всъщност вършат.

Тези хора не само се осмеляват да предполагат, но и демонстрират, че знаят какво ще ме направи по-здрав. Те демонстрират, че знаят повече от мен за собственото ми здраве. Те се опитват да вземат решения за собствения ми живот, без да бъдат молени за това и без да имат право на това.

Гневът отнема „очите“ на разума и ни заслепява. Когато осъзнах тази простичка истина започнах да се опитвам да се владеея и да разсъждавам трезво, дори когато съм бесен. Постепенно си дадох сметка, че тези хора, дори да бяха интелигентни, добронамерени и изгарящи от желание да ми помогнат, не осъзнаваха, че с поведението си ми вредят. Та те нямаха ни най-малка представа нито от какво страдам, нито как това страдание се е развивало от

началото до мига на срещата ни, нито какво съм предприел и какви терапии и диети съм минал, за да облекча това страдание. Дори нямаха представа, какъв истински ад е да се лекуваш с методите и билките на народния лечител Петър Димков, ад, който е напълно безполезно да бъде преживяван ако си човек с болест на Бехтерев. Те не знаят нищо, не разбират нищо, но съветват за всичко. На такива хора няма шанс да бъде обяснено нищо. Те не разбират. Те знаят. И ако все пак започнат да лицемерничат и да казват: „Разбирам“, духовната и менталната пустота в очите им показват, че са далеч, на светлинни години от разбирането. Не можеш да обясниш на пустинята колко живителна е водата.

Единственото, което знаят, защото го виждат е, че не съм добре и че са прочели нещо или са чули друго нещо, което със сигурност ще ми помогне и те като добри християни искат да го споделят с мен. През ума им дори няма следи от зачатък на мисъл, че това „вълшебство“, че тази „панацея“, която ми предлагат, може да ми навреди, ако и аз съм същия мозъчен дюстабан, плоскодънен мислител като тях и взема, че ги послушам.

В моя малък свят, за щастие, все още съм заобиколен от прекрасни хора с добри намерения. И ако се наложи, много от тях биха дали ризата на гърба си за мен, за да се почувствам по-добре. Те са искрено загрижени за мен. И най-важното: никога не си позволяват да взимат решения за живота ми вместо мен.

Е, случва се понякога да сгрешат. Тогава ми се иска да ги ухапя и тях. Но си спомням, че тези малцина роднини и прители са до мен винаги, когато имам потребност от тях. Да, тази загриженост, тази готовност да ми помогнат е за предпочитане пред алтернативата – апатията и/или безразличието.

С годините започнах да си давам сметка, че зад тази натрапена загриженост – стига да не е прекалено арогантна и агресивна, се крие искрено желание да се помогне. Та човекът ми предлага нещо, което най-вероятно му е помогнало в даден момент. И това е чудесно. Радвам се за него. А ако той е отделил време от живота си заради мен, за да ми покаже, за да ми докаже нещо, аз съм благодарен за този жест. Всяка среща в живота ни се случва при различни условия, в различно време и пространство и изисква от нас различен подход, оценка и поведение.

„Да отговориш добронамерено не винаги е най-лесното нещо, но за мен това е правилното нещо. Когато непоискан съвет ме застигне, ще бъда благодарна, че съм в компанията на хора, които забелязват моите предизвикателства и искат да ми помогнат“ – завършва разказа си Линдзи Роджърс.

Може би това е най-правилното. Но все още не съм усвоил добре това поведение. Изпитвам огромна неприязън към хора, които дори и с най-добри чувства, се втурват неканени в моя свят. Имам силна непоносимост към глупостта, посредствеността, невежеството и агресивната наглост. Със сигурност знам едно: „Доброто също трябва да има юмруци“, ако не иска да бъде унищожено.

Кой знае, може би все някога ще се науча да приемам спокойно непоисканите здравни съвети. Никога не збаравям мисълта на Лудвиг Флек: „На теория е невъзможно, но на практика се случва“. Надявам се, че ще се случи.

Източник: Rodgers, L. (2016) Why I’m Now Gracious When People Offer Me Unsolicited Health Advice.

https://themighty.com/topic/chronic-pain/unsolicited-health-advice-gracious/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation

52 ГОДИНИ ЖИВОТ С ХРОНИЧНА БОЛЕСТ И ХРОНИЧНА БОЛКА!

На 18 февруари ще навърша 66 години и 7 месеца. От тях 51 години и 11 месеца съм живял с хронична болест (Болест на Бехтерев) и хронична болка. И ако някой ме помоли да опиша какво е да живееш с хронично заболяване и с хронична болка толкова дълго, честно казано, не само, че няма да знам какво да кажа, но и не очаквам някой да може да разбере. Самият аз трудно обхващам и разбирам това.

Бих могъл да кажа, че това е очакването да живееш нормално и да останеш „активен“ с напълно „изтощени батерии“.

Бих могъл да кажа, че това е страхът от приковаване към леглото или появата на зависимост от други хора.

Бих могъл да кажа, че това е чувството на вина, че съм разочаровал хората, поради ограничаването на възможностите ми.

Бих могъл да разказвам за болката, онази физическата болка, която ръфаше живота ми и не е спряла да го прави, както и болката от чувството, че съм бил изоставян заради болестта си и съм пропускал много неща пак заради нея.

Бих могъл да говоря за непредсказуемостта на самото заболяване, за неопределеността и несигурността, в която съм живял и продължавам да живея.

Бих могъл да говоря и да разказвам за много неща. Но отдавна съм разбрал, че това няма никакъв смисъл, защото почти никой не разбира. Почти никой не иска, а и не може да разбере. Особено здрав човек, който почти не познава физическата болка, не знае

какво е да губиш функционални възможности ден след ден. Например, днес можеш да си обуеш чорапите, макар и трудно, а утре това просто действие вече е невъзможно.

Бих могъл да говоря до безкрай за постоянната, но не много смислена поради неразбиране, борба да образовам и да създавам информираност сред семейство, приятели и колеги, срещайки нечувствителност или фалшиво съчувствие, защото никой няма представа колко инвалидизиращо, колко опустошително може да бъде всичко това³.

И едновременно с това не съм спирал да говоря за живота си с хронична болка и хронична болест. И въпреки изписаните стотици страници, въпреки многото четения на тези страници, аз съм убеден, че нищо от това, което сега ще кажа, или което някога съм казал не само няма да покаже изцяло и в достатъчна дълбочина какво е това живот с хронична болка през целия съзнателен живот, но и няма да породи някакво същностно разбиране.

Има много неща, които мога да ви кажа със сигурност. За някои от тях съм писал и говорил. За други – не. За всички тези неща съм мислил и съм искал да разказвам на семейството си, на приятелите си, на по-близките си колеги, но никога не съм го направил. Причините за това са много, но може би най-важната е явното, неприкрито неразбиране, липсата на интерес и фалшивата загриженост на моите минали, настоящи и бъдещи събеседници. Много хора си мислят, че ме познават. Така е. Само си мислят. Животът в самозаблуда в този аспект вероятно е добро нещо, защото

³ Виж напр. Naveed, S. (2019) *8 Things I Haven't Told My Family and Friends About Being Chronically Sick*.

https://themighty.com/topic/chronic-illness/telling-family-friends-chronic-illness/?utm_medium=email&utm_campaign=Chronic%20Illness%20Newsletter%20-%20February%209,%202023%20%28US%20ONLY%29&utm_source=cordial

позволява да се живее спокойно. Но хората, които истински ме познават се броят на пръстите на едната ми ръка.

И ако днес отново пиша за моя живот с хронично заболяване и хронична болка, то е преди всичко за онези малцина човеци, за онези, които са познали моето страдание в техния личен живот, по техен неповторим начин. И които ще могат да разберат, а разбирайки да си помогнат – поне мъничко, поне още малко, за да живеят с една идея по-добре и в по-малко страдание.

Какво искам и мога да кажа днес? Ще се опра на един текст⁴, който прочетох миналата вечер и върху който ще развия моите мисли.

1. Животът с хронична болест и хронична болка е много, много по-различен от живота без тях.

Може би някой ще попита: с какво? Освен всички обичайни предизвикателства, с които са свързани ежедневието и живота на всеки и които са част от зрелостта, човекът с хронично заболяване и хронична болка се тревожи, притиснат от необходимостта непрекъснато да интерпретира и да живее в несигурност и неопределеност:

- поради хроничните болки, които не спират нито за миг с дни, седмици, месеци, години. Те само променят силата и интензивността си, но никога не изчезват;

- поради постоянната умора, която изцежда всичките сили;

- понякога, но достатъчно често, за да бъде пренебрегнато, поради гадене,

⁴ Naveed, S. (2019) *8 Things I Haven't Told My Family and Friends About Being Chronically Sick*.

https://themighty.com/topic/chronic-illness/telling-family-friends-chronic-illness/?utm_medium=email&utm_campaign=Chronic%20Illness%20Newsletter%20-%20February%209,%202023%20%28US%20ONLY%29&utm_source=cordial

- поради главоболие и/или мигрена, предизвиквани от страх, притеснения, странични ефекти от приеманите лекарства, дори от това, че сме човеци;
- поради физически ограничения, до които води болестта и болката;
- поради мозъчната мъгла, която прави когнитивните и менталните реакции забавени и не много адекватни;
- поради трудности със съня;
- поради приема на лекарства – дали е спазено времето за прием, дали са взети точните лекарства в точните количества и т.н.;
- поради куп нежелани срещи – с лекари, мануален терапевт, масажист, физиотерапевт и други представители на медицинските професии;
- поради отменени планове – невъзможността да се следва обичайния или желания ритъм на живот;
- поради непрекъснатите опити за справяне с очакванията на хората към хронично болния човек.

Всичко това и още много други неща са присъствали в живота ми и продължават да присъстват.

2. Битката с една специфична несправедливост.

Не е справедливо хората да имат същите очаквания към мен, каквито биха имали към напълно здрав човек. Но не е и справедливо да нямат такива очаквания. Тогава какво? Границата е много тънка и винаги може да бъде стъпкана от нетактични и несъобразителни хора.

Животът с хронична болест и хронична болка е една безкрайна борба! Мнозинството здрави хора са склонни да забравят, и го правят непрекъснато, че хроничното заболяване е нещо, с което

човек трябва да се справя всеки ден, всеки миг от живота си. Така че ако виждате усмивка на лицето ми, ако не спирам да се шегувам – понякога грубо и недодялано, това съвсем не означава, че не изпитвам болка. И това със сигурност не означава, че е нормално да имате същите очаквания към мен, каквито бихте имали към един напълно здрав човек. Със сигурност не означава, и че трябва да занижите очакванията си към мен. Просто вашите очаквания трябва да са съобразени с познатите ви мои възможности, с вероятността от изненади от страна на болката и болестта, със социалния контекст на предстоящата или вече реализираща се ситуация.

3. Ако се забавлявам, това съвсем не означава, че не ме боли.

През 70-те, 80-те и 90-те години на ХХ век нямаше Facebook, нито Instagram, нямаше и интернет. Смеехме се и се виждахме лице в лице. Тогаво хората не разбираха от снимки, какво правя и как се чувствам. Аз, както и всички останали, бяхме на „мегдана“ на обществения поглед и мнение. Днес за съжаление този „мегдан“ е виртуализиран. И хората оценяват другите, в т.ч. и хронично болните, по една снимка или едно кратко клипче. Включват се „автоматите“ на стереотипите и простото линейно мислене: „Тя/той изглежда много добре там. Не изглежда така, сякаш изпитва някаква болка. Всъщност тя/той е навън и се забавлява! И все пак тя/той няма време за мен“.

Няма такъв човек, който би могъл да разгадае по една снимка колко енергия е трябвало да пестя цяла седмица, с какви лекарства е трябвало да се натъпча, само и само, за да изляза тази една вечер. Да отида на театър, на кино, на опера, в заведение. Няма човек, който може да разбере, какви компромиси съм направил със себе си, какви

рискове съм поел, за да отида и да гледам някакъв филм. Никой не може да разбере какъв натиск е упражнило семейството ми върху мен, за да ме измъкне навън в опит да се почувствам по-добре? И че през цялото време, докато съм навън, се опитвам свръхсилите си да се избавя и да забравя за физическата и емоционалната болка, която изпитвам. Може ли някога една снимка да разкаже за борбата, която се крие зад всичко това? Със сигурност не! Тогава?

4. Всеки път съм плащал висока цена за това.

Всеки човек, в т.ч. и аз, обича да навксва пропуснатото. Било чрез телефонни разговори, било чрез срещи с важните и значими хора. Правил съм го не веднъж. И никой не знае какво ми е коствало това. Какви усилия, какво изтощение. За съжаление човекът с хронична болест и хронична болка винаги трябва да плаща висока цена за всяко забавление, за всяка дейност извън установения ритъм на живот. Ако някой може да надникне „зад кулисите“ на „сценичния“ живот, който съм бил принуден да водя, може и да разбере, какво ми е коствало всяко усилие: да отида на работа, да се забавлявам или нещо друго. Няма как да обясня и няма как да разберете, какво означава живот-в-интерпретация. Какво означава да планираш едва ли не всеки миг от следващите няколко часа. Какво означава да предвидиш всички възможни рискове? И какво се случва ако се получи изненада, нещо непредвидено. Ето защо за мен хроничната болест и болка винаги са били екзистенциален и културен⁵ агресор, който ограбва.

⁵ Ивков, Б. (2022) *Хроничната болест като културен агресор*.
<https://bojidarivkov.wordpress.com/2022/01/11/%d1%85%d1%80%do%be%do%bd%do%b8%d1%87%do%bd%do%bo%d1%82%do%bo-%do%b1%do%be%do%bb%do%b5%d1%81%d1%82-%do%ba%do%bo%d1%82%do%be-%do%ba%d1%83%do%bb%d1%82%d1%83%d1%80%do%b5%do%bd-%do%bo%do%b3%d1%80%do%b5/>

5. Състоянието умора е различна от това да се чувстваш уморен.

През годините често съм изпадал в състояние на умора. Хроничната умора е симптом, който се проявява при много хронични болести и при много хора, живеещи с хронична болка. Тя е много по-трудно разбираема за здравите хора, отколкото самата болка, защото всеки в крайна сметка е изпитвал някаква болка в някакъв момент от живота си, дори и да не е била толкова силна и толкова постоянна. Здравите хора обаче не могат да проумеят какво е усещането да си изтощен дори след 8, 10 или 12 часа сън. Имало е дни, когато сутрин се събуждам толкова уморен, все едно цяла нощ съм прекопавал Витоша. В такива дни съм хапвал нещо леко, за да мога да изпия лекарствата си, пиел съм едно кафе с една или две цигари и това е „изцеждало“ силите ми. Връщането в леглото не е решение, но е неизбежно. И това няма как да бъде обяснено на здрав човек, който дори след силна умора, заспива за 6-7 часа здрав сън и след това е бодър и силен, както предишния ден. Виждал съм подозрението, недоверието в очите и на най-близки хора.

6. Хроничната болест и хроничната болка не са временно явление. Те са за целия ми останал живот.

Няма „лек“ за болестта ми. Нито за болката ми. Те ще присъстват до края на дните ми. Е, тогава не се чудете, че съм се променил, че съм нервен, на моменти агресивен – особено ако съм заобиколен с глупост и невежество, с парвенющина и лицемерие, че съм разсеян или забравям лесно. И ако все пак някой реши да остане около и с мен, първо трябва да се увери, че е в състояние да се справи с моите промени в настроението. Трябва и да свикне с това, че мога да отменя среща в последния момент. Загубата на близки

хора и приятели също е част от моя живот. И то не е заради тях, а защото или не са ме разбрали, или не са издържали на моите „капризи“.

7. Не искам да бъда нито героизиран, нито съжالياван, нито да звуча, сякаш се оплаквам.

Каквото и да кажа, когато и както и да го кажа, винаги ще има хора, които или ще ме героизират (обикновено фалшиво), или ще ме съжالياват, или ще смятат, че се оплаквам. При всички тези случаи, с които съм се сблъсквал не веднъж през живота си, съм разбрал, че тези люде или нищо не са разбрали от това, което съм казал, или изобщо не ги интересува казаното от мен, защото те не могат да излязат от света на техните нищожни със световна значимост проблеми. За тях други и не съществуват. Ето защо никога не влизам в дебат с такива хора. Безсмислено е. Само искам да кажа, че всичките им проблеми, колкото и да са важни и трудни за решаване, са временни. Хроничната болест и хроничната болка генерират проблеми завинаги. Има известна разлика, не мислите ли?

8. Искам и имам потребност само от малко разбиране и приемане.

Понякога съм изпитвал огромно желание да бъда чул. Да бъда разбран. Искам хората да спрат да лицемерничат. Да демонстрират фалшивите си „хуманистични“ чувства и емоции. Искам да бъда признат за човешко същество, като всички останали. Въпреки болестта, въпреки болката. Въпреки функционалните ограничения. Макар и много рядко имам потребност да бъда изслушан. И тогава, в края на разказа ми да получа една топла, искрена прегръдка. Без

думи. Само с човешка топлина. Но, това, както можете да се досетите не съм го получил до ден днешен. Може би само от дваматрима големи, истински Човеци.

Е, това е, което исках да ви кажа днес. Малко, но от сърце. И го казах така, както мога. Нека този, който може да го каже по-добре, да го направи. Аз ще продължа да говоря пишейки, независимо дали има или няма кой да ме чуе и да ме чете. Насила мога да взема всичко. Насила не мога да дам нищо, дори троха хляб.

ЗА МАЛКИТЕ, НО МНОГО КРАСИВИ НЕЩА В ЖИВОТА НИ

Коледа е. Прекрасен празник. Днес ми се случиха много хубави неща и много полезни. И всичко започна още рано сутринта. Събудих се, а стаята ми бе обляна от онази радостна, светла, озаряваща душата слънчева светлина, която непременно те кара да се усмихнеш само защото си отворил очите си. Въпреки болестта, въпреки хроничната болка. Вече остарявам. Болката рядко се засилва, но и никога не намалява. Тя е там, в тялото ми. Вече 52 години. Но това не ми пречи да се усмихвам. На гости ми е Слънцето. Поглеждам през прозореца и виждам оголените стволове на дърветата и отново се усмихвам. Дори те се радват на светлината и топлината.

Птиците се реят в небето, сякаш се гонят в ефира и го огласят с трелите си. Отново се усмихвам. Нищо, че е студеничко – животът кипи. Към паркинга се отправят прегърнати момче и момиче. Пред очите ми има парад на любовта. Майка с дете – парад на настоящето и бъдещето – разхождат кученце, което неспирно и радостно маха с опашка. И пак се усмихвам. На душата ми е леко. Запътвам се към кухнята и включвам кафе-машината. И докато задоволявам биологичните си потребности се улавям, че се усмихвам, сякаш предвкусвайки аромата и вкусна на черната ободряваща напитка.

Давам си сметка, че съм жив. И днес денят ми ще бъде изпълнен с очаквания, стремежи, работа, сбъднати мънички мечти. С кроежи на малки, потребни само на мен, планове за утре. Животът кипи!

Красив е в своята простота и величие. Прекрасен е, защото го има, защото е вътре в мен, защото мога да напиша тези няколко реда.

Сега, в късната доба на този Коледен ден, си давам сметка, колко рядко пишем такива едни, простички, но много истински неща в социалните мрежи. Вместо да мрънкаме, да се оплакваме, да се оплюваме, да се обиждаме, да воюваме един с друг, да се нараняваме и да се убиваме, защо никой или почти никой от нас, не напише: „И днес се събудих. Слънцето грее. Днес ще имам прекрасен ден“? Защо! Защо все по-малко и все по-рядко правим нещо добро и даром за Другия, този до нас или срещу нас? Вече пия последното за този ден кафе. Усещам горчивия му вкус, който ме държи буден, който ми напомня, че съм жив. И си мисля: Боже, какъв прекрасен ден имах днес, Боже. Благодаря ти за тази привилегия да бъда Жив. Обичам те живот!

ЗА АРХАНГЕЛОВАТА ЗАДУШНИЦА И ЗА ИЗГУБЕНИТЕ НИ ДУШИ

Архангелова задушница. Ден за почит на скъпите ни покойници. Майка и баща, баби и дядовци, лели, вуйчовци и чичовци, братя и сестри, братовчеди, обичани и без време напуснали някого съпруги и съпрузи. Всеки от нас е понесъл някаква такава загуба. Преживял я е и продължава да я преживява по някакъв негов си начин.

Винаги съм изпитвал съпротива срещу наложените от църквата и традициите, формирани пак от тази църква като социална институция, норми на поведение в такива дни. Винаги съм изпитвал съпротива срещу хората на православната или католическата църкви, които ми казват какво да правя или как да се моля. Мъката си е моя и ако има Бог, а аз макар и много непримерен вярващ, вярвам, че има, то пътя към сърцето ми за него винаги е отворен и безпроблемен. Бог винаги може да надникне и в най-скритите кътчета на душата ми. И за това и двамата не се нуждаем от посредници. И не човеците, а Бог ще ме съди кога, къде и в какво съм сгрешил.

И понеже съм вироглав, днес, на този ден, аз мисля за своите близки. За всички онези хора, които са ме обичали безрезервно и безусловно и които са оставили светли и неизлечими следи в душата и ума ми. И част от моите молитви, са за Тях, за упокоение на душите им, за благодарност – дълбока, безкрайна и неизречима благодарност за всичко с което са ме обдарили докато са били част от живота ми.

Но има и още нещо. В такива дни винаги мисля за всички онези Човеци, майки и бащи, които са загубили децата си – онези мили, невинни душици, които незнайно защо са били осъдени да си отидат от живота прекалено рано. На които е било отказано цялото щастие, тегоба, усилия, битки, които ни подарява животът. На които е бил отказан в един момент негово величество Животът.

Познавам не малко хора, които през годините, които отминаха, загубиха най-свидното – своите чеда. Дълбоко и твърдо убеден съм, че на този свят няма нищо по-ужасяващо, нищо по-унищожително, нищо по-изпепеляващо от загубата на дете. Единственото по-страшно нещо, по-неописуемо ужасно нещо, е да бъдеш родител на починало дете. И днес на този ден част от моите молитви са насочени към тези хора. Моля Бог да им даде сили да носят непоносимия кръст, който се е стоварил на плещите им.

Нямам никаква представа и не искам да имам, какво е да си родител на починало дете. Мога само да се досещам, но не изцяло, мога само да състрадавам – но не до край, мога само да съчувствам – но не до край. Мога само да сведа глава пред мъката им и да замълча. Да замълча, защото, каквото и да кажа ще е жалко, а може и да нарани.

Господи, дай сили на тези хора. Дай сили и дух, за да живеят. Господи, упокой душите на моите близки, за които само ти знаеш, колко много ми липсват.

И на този ден се питам, колко бездуховен, безчувствен изрод трябва да бъдеш, за да оказваш насилие над някого? Каквото и да било насилие? Какъв духовен цървул трябва да е човек, за ходи на църква и да проклина – когото и да е, за каквото и да е.

Господи, как и кога хората губят душите си? Така ги губят, че дори смъртта не е в състояние да им разкрие тази загуба.

Ей, на! Едни такива хаотични мисли се въртят между двете ми уши цял ден. Изпитах дълбока и непреодолима потребност да ги споделя. Да ги споделя най-паче със себе си. А сега и с другите. Стига някой да иска да чете и да разбира брътвежите на един стар глупак. Е, за това, последното, за разбирането, нямам нито надежди, нито илюзии.

ХРОНИЧНАТА БОЛКА КАТО ЕКЗИСТЕНЦИАЛЕН АГРЕСОР

Събота вечер, 29 октомври 2022 г. 21:20 часа. Седя пред компютъра и работя. Спасявам се в работата си. Спасявам се от болките, предизвикани от един полуизваден зъб. А предстоят още болки.

Седя и пиша за хроничната болест. Иска ми се да синтезирам и да събера колкото се може повече знание за общите характеристики между толкова различни болести – сърдечно-съдови, онкологични, дихателни, нервни, ревматоидни... Седя и пиша, а дяволчето в мен непрекъснато ми нашепва: „Защо го правиш? Какъв е смисълът? Почти никой не чете? Почти никой не се интересува?“...

С електронната ми поща идва материалът, който искам да превода и да коментирам. Прочитам го и веднага ме грабва. Подготвям го за превод, коментар и анализ. И отново дяволчето се включва: „Това е още по-излишно. На кого му пука за това, което правиш? Безсмислено е!“ Липсата на социална и психологическа подкрепа и разбиране може да бъде крайно обезсърчителна.

И накрая и аз си задавам въпроса: „Защо и за кого го правя?“. И тук се намесва моето ангелче, като ми дава забравеният отговор: „За себе си го правиш! За да не се превърнеш в скот поради болката и страданието, които преживяваш. Създавайки капчица знание, поддържай духа и интелекта си. Те са си твои. Не мисли за другите. Който ги има, ще приеме тази капчица знание и ще я оцени. Ще я влее в собствения си духовен океан. Който ги няма... На никого не можеш да дадеш нещо насила. Не го забравяй!“.

Успокоен се захващам за работа. Преводният текст и моят коментарно-аналитичен текст ще бъдат оцветени в различни сини цветове. Като цветът на небето. Знаете ли по какво си приличат хроничната болест и болка и небето? По своята безкрайност и непрекъснатата променливост.

Всички те са ужасно капризни.

В предлаганият по-долу текст ще стане дума за грабеж, за отнемане. Оказва се, че хроничната болест и болката не са само културен агресор⁶. Те са и екзистенциален такъв. А агресорът винаги граби, отнема, лишава...

„Хроничната болка преобърна живота ми с главата надолу и отвътре навън. Трябваше да се откажа от скалното катерене, скачането с парашут и рафтинга. Плаках, докато подписвах документите за продажбата на мотоциклета си. Да видиш някого да танцува е удар в сърцето, предизвикан от силен копнеж. Дори да се справям с работата стана предизвикателство, докато преди това беше радост. Хроничната болка открадна живота ми – живот, който изградих с много труд. Но знаете ли какво? Това са предвидими загуби, когато прекарваш по-голямата част от времето си в леглото, опитвайки се да не крещиш, надявайки се, че просто ще припаднеш и може би, само може би, ще получиш почивка. Да, беше предвидимо, че много от хобитата ми трябваше да си отидат. Това, което не очаквах, беше колко приятели ще ми коства това“.

Да, хроничната болка има тази способност да краде живота на човек, в чието тяло се е настанила като кукувица. Особено тежко е,

⁶ Ивков, Б. (2022) *Хроничната болест като културен агресор*. <https://bojidarivkov.wordpress.com/2022/01/11>.

когато краде живота на млад човек и той трябва да пренастройва мечтите си. Във всяко отношение⁷.

„Когато изпитвате силна болка, може да не сте най-общителният човек на света. Болката ви кара да се съсредоточите върху намирането на някакво облекчение – каквото и да е облекчение. Така че, когато приятелка се обади да ме попита дали искам да излезем и да вечеряме, както сме правили през последните 10 години, нямам друг избор, освен да откажа, дори и да копнея за маргарита, добра мексиканска храна и часове на момичешки разговори и смях. Разбира се, че искам да отида. Искам това малко парченце нормалност повече от всичко. Обаче напитките и смехът не са това, което бяха. Вместо това означава, че трябва да си гледам лекарствата, за да мога да шофирам, и ще ми се наложи да изпия една „девствена“ маргарита. Ще трябва да отделя място на масата за болката си, защото тя идва, поканена или не, и е шумен и взискателен спътник. Болката ми щеше да е толкова силна, че трудно щях да чувам момичешките разговори, щях да пропусна всичкия смях и на всичкото отгоре, след всички тези усилия, щях да си платя за тях по-късно.

Като имам предвид всичко това, когато ми се обаждат, пишат ми или ми изпращат имейли, много внимателно избирам коя покана да приема, но не е така, както си мислите. Не съм подреждала приятелите си по важност, макар че съм спряла да поддържам познанства. Решението ми да остана или да си тръгна е по-скоро свързано с това каква е дейността, колко дълго е пътуването, колко хора, има ли места, където мога да си почина, и ако изпадна в беда, дали съм на сигурно място и с човек, на когото имам доверие. Това е много за пресмятане и все по-малко ситуации

⁷ Виж напр. Ивков, Б. (1997) *Въпреки всичко*. ИК „Богдана“, София.

отговарят на моите потребности. Така че с течение на времето приемам все по-малко и по-малко покани, а след това, разбира се, поканите спират да идват. Това е тъжно нещо, което се случва, но аз го разбрах. На хората им омръзва да чуват „не“.

Това е много добро описание на онова, което наричам живот в интерпретация. Хроничната болест и болка имат тази способност – да принуждават към интерпретация. Всяко действие, всяко начинание трябва да бъде преценено, оценено. Трябва да се вземат предвид множество фактори и тяхното влияние върху същността и потенциалното развитие на предстоящата ситуация. Човек се лута в мъглата на неизвестността, неопределеността и непредвидимостта.

„Разбирам, наистина разбирам, но не очаквах, че някои от приятелите ми ще се обърнат срещу мен. Някои хора не просто спряха да се обаждат, а намериха време да ме нападнат. Казвах ми как съм се променила и колко ужасна съм сега. Казаха ми, че съм егоист. Казвах ми, че съм много по-малко от човека, който бях. Нападаха ме лично, по телефона и в интернет. Изпитах жестокост, каквато не бях изпитвала никога досега в живота си, и всичко това се случваше, когато вече се борех просто да оцелея. Това беше процес ден за ден и когато атаките започнаха, бях хваната напълно неподготвена. Почти цяла година бях прикована към леглото и за нищо на света не можех да разбера кога и къде съм могла да обидя тези хора толкова ужасно. Повечето от тях изобщо не бях виждала през това време. Всички знаеха, че съм болна, така че знаеха, че не се държа просто като глупак. Дали наистина не са? Какво направих? И кога, по дяволите, съм имала възможност да го направя?

Бях съсипана. През цялото време изпитвах физическа болка, но това беше съвсем друг вид болка. Наслагването на едната върху другата, беше агонизиращо. Всичко ме болеше. Светът изглеждаше

толкова погрешен, съвсем не такъв, какъвто го смятах досега. Беше жестоко и гневно място. Въпреки че се отдръпнах от всички, които ми бяха ядосани, атаките продължиха известно време след това. Така и не разбрах какво съм направила на някои от тях. Не съм съвсем сигурна, че те дори знаят. Преди всичко това имах голяма вяра в елементарната доброта у хората. Това преживяване беше достатъчно травматично, за да я промени. Напълно. Сега очаквам най-лошото, за да мога да бъда приятно изненадана, а не заслепена“.

Процесите на ценностна преориентация, които описва авторката на текста, особено, когато са наложени като принуда, придружена с неразбиране и враждебност, са много трудни за приемане и преживяване.

„Когато започнах да разговарям с други хора, които са имали тежко заболяване, те имаха много сходни истории и беше съвсем ясно, че са също толкова наранени от преживяванията си. Не съм сигурна какво поражда такова поведение. Предполагам, че това е още един страничен ефект на тежкото и хронично заболяване. Моето най-добро предположение е, че някои хора трудно се сблъскват със смъртността и това, че ти е приятел, е твърде реално, за да се справят с него. Може би те не искат да се справят с новите ви ограничения, затова убиват връзката ви. Защо това трябва да стане толкова насилствено, никога няма да разбера.

Така че, ако се окажете нападнати от хора, в които сте вярвали, че ще ви подкрепят, знайте, че не сте сами. За съжаление, това изглежда обичайно. В света има и други хора, които ще ви приемат такива, каквито сте, и ще ви бъдат истински приятели. Просто трябва да ги откриете“.

Една трудна, тежка и много болезнена изповед. Ако сте издържали докрай, ако тя ви е накарала да се замислите, защото сте успели да я разберете, времето, което отделихте, за да я прочетете не е изгубено. Напротив, вие сте спечелили.

Лично на мен ми даде много. Помогна ми да разбера поведението на хора, в които съм вярвал. Помогна ми да разбера по-добре и моята лична болка от „убийството на връзката ни“. Особено, когато тази връзка е била свързана и с любов.

Това е животът – пъстър, шарен и понякога много жесток, но много красив.

Източник: Spinola, K. (2016) The Friendships I Never Expected to Lose Because of My Chronic Pain. <https://themighty.com/topic/chronic-pain/losing-friends-because-of-chronic-pain>

ПРЕДИЗВИКАНИ РАЗМИСЛИ ОТ ЕДНА МИСЪЛ. ТЯЛОТО КАТО КОНЦЛАГЕР

Най-после в ръцете ми е книгата на Еди де Винд „Последна спирка Аушвиц“. Разгръщам страниците ѝ с малко страх, малко трепет и многодневен автопсихотренинг, за да успея да съпреживея ужасите на концлагеристите. Това не е първата книга за нацистките лагери, която чета. И не е и няма да бъде първата, която ме разтърсва из основи. Но макар и прочел само около 40 страници усещам осезаемо огромния хуманизъм на автора, пропит във всяка дума. Усещам огромното му човешко страдание, предизвикано от болезнено осъзнаваната безнадеждност. От трудното за възприемане безчовечие, незначитане на човешкия живот и достойнство.

Още през първите дни, когато настъпва трудното, почти невъзможно за приемане осъзнаване, че е в концлагер, аворът на книгата пише:

„... светлината продължаваше да го преследва. Дърпаше одеялата над главата си, но не можеше да я възпре – тя проникваше през всичко. Нямахте спасение от нея, намираще се в... концентрационен лагер. Осъзнаването на факта го преследваше без значение дали извъръщаше глава, или се криеше под одеялото. Каквото и да се опитваш да си мислиш, това все обсебваше съзнанието, също като светлините по телената ограда те следваха, накъдето и да погледнеш.

Ханс плачеше... Бяха тихи хлипания, които сякаш бликаха от същността му. Зад тях не се криеше буря. Просто тъгата преливаше, а сълзите я следваха невикани (к.м.-Б.И.).

(...) Нощем затворниците навлизат в реалност, в която няма есесовци, няма началници на блокове, няма Карос. Има само един господар: голямото жадуване. Има само един закон: свободата. Животът е цикъл от два периода: от екота на желязото за началото на деня до екота за началото на нощта. И обратното, от кънтежа за нощта, до кънтежа за утрото.

Когато проекти сутрешният звън, сетивата оживяват и душата бива окована: раят свършва“ (де Винд 2020: 41-42).

„... тъгата преливаше, а сълзите я следваха невикани“ – тази мисъл се загнезди в ума ми и не помръдна от там, докато не й отдадох дължимото внимание. Подсъзнателно ме теглеше към мисли за болката и хроничната болест. Към мисли за тяхното преживяване. Разбрах това съвсем ясно, когато отново прочетох: „сетивата оживяват и душата бива окована: раят свършва“. Не знам дали имам право да правя каквито и да е паралели между преживяванията на един концлагерист и неговите мисли и преживяванията на един хронично болен, чиято болест му „подарява“ силна хронична болка. Но тези паралели сами извираха от ума ми и болезнено натрапчиво искаха да се разположат под формата на слова в белия екран на компютъра ми.

Когато се появи хронична болест, придружена от хронична болка, човек бавно осъзнава, че тялото му се превръща в „концлагер“, специално създаден за него. Подобно на концлагера тялото се превръща в източник на твърдо установени граници: какво и колко, докъде и докога може. Всяко прекрачване на тези граници се наказва безмилостно и жестоко. Ограниченията, неизвестността и несигурността маркират твърде мъгляво границите на възможностите и е необходимо време, за да се осъзнае

тяхното стесняване с времето. Да се осъзнаят ограниченията и загубите. Но сякаш още от началото на тези процеси на боледуване настъпва мигът, когато „... тъгата прелива, а сълзите я следват невикани“. Болката и тъгата по нещо безвъзвратно загубено – свободата да живееш без болка.

Осъзнаването на факта, че тялото ти е обладано от болест и болка започва да те преследва и нищо не е в състояние да заличи този факт. Трябва да го приемеш, трябва да живееш с него.

„... болката се засилва, тялото изостря чувствителността си, а и други части започват да болят. Сънят е нарушен, дните са непоносими. Тялото вече не е източник на удоволствие, а на болка. Човек се чувства обладан, преследван неотлъчно от невидим мъчител“ (Търнстрьом 2014: 12).

Кратките мигове на сън, тогава когато болката и болестта отстъпват, било поради умората и/или изтощението, било под мимолетното въздействие на някое лекарство, настъпват миговете, за които пише де Винд. Човек навлиза в илюзорна реалност, в която няма болка, няма болест, няма страдание. Настъпва онова състояние, в което има „само един господар: голямото жадуване“ и има „само един закон: свободата“, огромното желание да се върне животът без болка.

Животът се превръща в ад. Подобно на живота в концлагер, в който нацистите диктуват, доминират, командват, играят си с човешкия живот с невъобразима жестокост, изтриват всичко човешко в жертвите си, така е и с болката:

„Dolor dictat, казват римляните – болката диктува, доминира, командва. Болката изличава и изтрива. Мъчим се да се измъкнем от властта ѝ“ (Търнстрьом 2014: 28).

Това особено осезателно се усеща, след събуждане, тогава, когато се завръщаме в реалността на живота с болка, защото „сетивата оживяват и душата бива окована“ от болката, от ограниченията ѝ, от страданието, понякога наистина нечовешко. „Раят свършва“. Започва, отново и отново осъзнаването на факта, че си в концлагера на собственото си тяло, че си попаднал под властта на хроничната болка и загубата на възможности.

Отначало болката ти ограбва работата, след това финансовата стабилност, след това социалната ти среда, след това мобилността ти – светът придобива размерите на стаята ти. След това започва да посяга на семейството ти и не рядко успява и него да вземе. И накрая те отнася някъде там, отвъд границите на всичко.

Не знам какво ме очаква, какво ми предстои да изживея с книгата на Еди де Винд, но вече се потопих в света на ужасите и страданието. За мен това и „изцелителна форма на мазохизъм“, която ме учи как да не сравнявам степенувайки видовете причини за страдание – например ужасите от нацисткия концлагер и страданието, причинено от хронична болка. Учи ме да откривам паралелите между тях, да откривам общото и различното. Няма как да не предпочитам лъчезарната, изпълнена с огромна обич усмивка на жената, която обичам и която е всеки миг до мен, пред самодоволния от „всесиλιето“ си есесовец. И болката, и есесовецът носят със себе си страдание, огромно, трудно поносимо страдание. Самата болка е есесовец.

Ето това исках да споделя с вас. Не че е важно и не че много хора ще ме разберат, но трябваше да го споделя. Когато болката успява да говори, тя говори с метафори, въпреки че:

„Продължителната болка е най-плодовита на метафори. Както всеки знае, болката никога просто не „боли“. Тя обижда, озадачава, пречи, измества, унищожава. Държи на отговор, но такъв няма. Продължителната болка притежава извратената жестокост на инквизитор, който целенасочено ни кара да мислим, че наистина има отговор, който ще предотврати следващия му удар. Но каквото и да кажем, отговорът е грешен“ (Търнстрьом 2014: 26).

Литература:

де Винд, Е. (2020) *Последна спирка Аушвиц*. Издателство „Сиела“, София.

Търнстром, М. (2014) *Хроники на болката. Лечения, митове, мистерии, молитви, дневници, мозъчни скенери, изцеление и науката за страданието*. ИК „Изток-Запад“, София.

НАСАМЕ С МЕНЕ СИ

Не ме интересува, че днес, точно на 24 май, бях забравен от всички. Това е добър начин да се „приземиш“ и да си спомниш, че не си най-значимото същество на Земята, че каквото и да правиш за другите на тях просто не им пука за теб. Ползват направеното и те захвърлят като стара и непотребна гюдерия.

За мен най-важното нещо **не са** фалшивите усмивки и уж добри пожелания от хора, за които не означавам нищо.

Най-важното нещо е **да успея никога да не бъда зрител на собствения си живот**, защото хроничната болка ме тика непрекъснато натам, към последния ред в залата на живота ми, а не към сцената му.

Най-важното нещо е никога **да не влизам в къщата**, към която ме тласка хроничната болка и безразличието на околните. Към онази къща без прозорци и без електричество и само с една свещ, скрита незнайно къде.

Най-важното нещо е, когато съм сам **да не се плаша от думата „бъдеще“**, а да се усмихвам, когато съм открил или научил нещо ново.

За мен не е важно дали ме харесват и дали могат да ме изтърпяват Другите. Най-важно е аз да мога да се понасям и да се гледам спокойно в огледалото, дори тогава, когато чертите на лицето ми са изкривени от болка.

Най-важно е да присъствам винаги в мига, в който съм жив и се уча, създавам и творя. В миговете, когато обичам и съм обичан.

Най-важното е да не превивам гръб пред наглостта, пред псевдонауката, пред овластената посредственост. Винаги се стремя да бъда Дъб, а не храсти. Последното го може всеки.

Аз съм! Тук съм! Присъствам! И това го знаят малцина истински приятели. Другите и Другото е суета на суетите.

Здравей, Живот. Обичам те, нищо че тази любов боли, понякога непоносимо.

ХРОНИЧНАТА БОЛЕСТ КАТО КУЛТУРЕН АГРЕСОР

На 10 януари в 17 часа, българската актриса Елена Бойчева публикува във ФБ профила си следната критична бележка: „Докато филм на Фелини е след 00:00, а турски сериал в 20:00, копаем дъното“.

Бях силно впечатлен от наблюдателността, извисения художествен усет и аналитично мислене на актрисата. Замислих се. Да пренебрегваш Фелини, да го поставяш на фона на някакви турски сериали... Това ми дойде твърде много. Дори само поради факта, че не понасям сериали, защото съм убеден, че ако една история не бъде разказана за 120, максимум за 150 минути, то нещата са силно разводнени, а логореята е неописуема. Спомнете си само филмът „Момчето си отива“. Една невероятна и невъзможна любов, пресъздадена без думи, само с езика на тялото на двама гениални актьори – Невена Коканова и Филип Трифонов. Ето защо написах кратък коментар под поста на Е. Бойчева: „Културната деградация е в пълен ход и – за съжаление – е всеобхватна.“

Името на Фелини ме върна в моите пред и студентски години. Тогава, макар и вече да страдах от болестта на Бехтерев, непрекъснато ходех на театър, на опера, посещавах симфонични концерти. Естрадата можех да слушам и по радиото, и по телевизията, или на касетофон. За мен това бяха златни години. Спомних си, че през 70-те години на XX век кино „Дружба“ бе превърнато в архивно кино, където освен кралете на нямата комедия, можеха да се видят страхотни филми, които иначе не стигаха до голям екран. Не знам защо съм запомнил филма

„Голямото плюскане“ на Марко Ферери. Най-вероятно заради Марчело Матрояни, Мишел Пиколи, Уго Тониаци и Филип Ноаре – актьори легенди.

Спомних си предпремиерата (вероятно 1976 г.) на „Човекоядката“ на Иван Радоев, която имах щастието да посетя. В тази постановка играеха, ако не ме лъже паметта, Тодор Колев, Татяна Лолова, Георги Русев, Кирил Господинов, Доротея Тончева. И доколкото си спомням в тази пиеса имаше два диаманта – монологите на героинята на Доротея Тончева и монолога на героя на Тодор Колева в края на пиесата.

Спомних си още много неща – една цяла райска градина с най-светли образи – литературни и на гениални български и чуждестранни актьори, оперни певци, музиканти.

След това радостта ми помръкна. Дадох си сметка, че болестта ми беше отнела всичката тази радост и тържество на интелекта и духа. Ограниченията в мобилността на тялото ми не ми позволяваха повече да седна в кино и в театралните салони. Не можех и да стоя прав. Не можех да поискам стол, за да седна отстрани на редиците места за публиката. Дадох си сметка, че болестта беше изиграла ролята на културен агресор и ме бе лишила от изживявания, които можеш да преживееш само на живо – в театъра, в операта, в залата за концерти.

С годините се бях научил да редуцирам тези културни опустошения. Но не изцяло и не до край. Живият контакт с твореца ми липсваше, макар и да свикнах с тази липса, тя все още е твърде болезнена.

Хроничната болка и болест, освен цялото страдание, което ни носят, ни ограбват. Грабят нашата духовност, грабят ценностите ни, грабят умовете и душите ни. Грабят и не питат.

Дадох си сметка, че една голяма част от живота ми е била борба срещу тази културна агресия на болестта. И днес съм горд, че все пак съм се опазил. Може би не изцяло, не във всичко, но съм се опазил. Защото съм запазил жаждата и усета за красивото, за възвишеното, за всичко онова, което през тези 65 години живот ме правеше и продължава да ме прави човек.

Написах тези няколко реда веднъж, за да благодаря на Елена Бойчева за провокираните прекрасни спомени. Втори път, за да благодаря на науката и изкуството, че ме опазиха като човек на духа, независимо от културните и политическите грабежи, на които бях подложен през живота си. И трети път, за да благодаря на себе си, че издържах, че останах Човек.

ФИЛОСОФСКО-СОЦИОЛОГИЧЕСКИ РАЗМИСЛИ ЗА БОЛЕСТТА, БОЛКАТА, ИНВАЛИДНОСТТА И СМЪРТТА

Докато четях статията на Уршула Хованиец (Chowaniec, Urszula (2019) Chory, czyli obcy? Inny, czyli chory? Retoryka i język choroby. Esej o literackich i medialnych reprezentacjach cierpienia, pp.238-251. In: Choroba jako źródło sztuki, red. Agnieszka Skalska, Muzeum Narodowe w Poznaniu) в мен се породиха някои мисли, които реших да запиша. Сега ви предлагам тези мисли, защото ми се струват важни.

XX век е определян по различен начин от различни автори. За мен той е век на тържеството на смъртта и инвалидността. Две световни войни, десетки локални конфликти, стотици катастрофи, хиляди болести и инвалидност. Милиони убити жени и мъже, деца и възрастни хора. Милиони невинни жертви. Сравнението на Мат Ридли ми звучи ужасяващо: „Голямата война“ от 1914-1918 година убива 25 милиона за четири години. Епидемията от инфлуенца, която следва, убива 25 милиона за четири месеца⁸. Никой не знае, колко човека са инвалидизирани в резултат на двете трагични събития, а и не само поради тях, и са потопени насилствено в световите на болката и страданието, колко човека за миг са преселени принудително в един друг, непознат свят. Светът на болката и страданието, на загубата и ограниченията, на тъмнината и самотата. И когато се вземе всичко това предвид, когато човек

⁸ Ридли, М. (2013) *Червената царица. Секс и еволюция на човешката природа*. Издателство „Сиела“, София, с. 81.

осъзнае духовните бездни и изтезанията на тялото и духа, безкрайно учудващо е, че съвременната философия не е включила в предмета си изучаване на инвалидността и проблемите на хората с инвалидност.

Едно от първите неща, които хроничната болест и хроничната болка ни карат принудително да осъзнаем, е фактът, че не сме вечни, че тленността и умирането не са характеристики на и събития от живота само на другите, но и от нашия живот, че и ние някога ще преминем отвъд границите на живота, че просто ще престанем да съществуваме. И колкото по-рано осъзнаем този безмилостен факт, толкова по-голяма е вероятността да започнем да ценим времето и да се занимаваме с полезни за нас и другите неща. Това ще направи животът ни смислен и в някаква степен значим⁹.

Образите на инвалидността, с които ежедневието, медиите и личния ни опит ни срещат непрекъснато, ни „учат на смелост пред отчаянието и болката и най-вече на смелост“ пред лицето на инвалидността на Другия. А разказите за инвалидността – „въпреки че показват как страданието ни заключва, превръща ни в егоцентрични деца, кара ни да се концентрираме върху собствения си разказ – също са феномени, които ни правят чувствителни за изключително важния аспект на съществуването в света, аспект който може би прави възможно нашето биване в света изобщо – емпатията“ (Chowaniec 2019: 22).

⁹ Тук като идеен източник използвам и книгата: Broyard, Anatole. (2010) *Urojony choroba. Zapiski o zyciu i smierci*. Wydawnictwo Czarne, Wołowiec.

Независимо дали и независимо кога това може да се случи, преживяването на инвалидността е имплицитно, неразделно вписано в телесността на всеки един от нас.

Традициите и изкуството, но далеч по-малко философията и социологията, особено съвременните традиции и изкуство, полагат големи усилия да насочат вниманието ни към „насилието, породено от дискурса на здравето тяло, като изключва всяко отклонение и го маркира със стигмата на болестта“ (Chowanec 2019: 7), на инвалидността.

„Алзен се позовава на друг шведски философ, Фредрик Свенаус, който през 2000 г., въз основа на терминологията и анализите на Мартин Хайдегер и Ханс-Георг Гадамер, предлага разглеждането на здравето като „бъдене в пространството на дома“ или „бъдене-в-света, както у дома“¹⁰. Болестта (както и инвалидността – б.м.-Б.И.) или липсата на здраве следователно, трябва да се разбира като нарушение на този баланс, характерен за домашното пространство, за ритъма на ежедневието“ (Chowanec 2019: 8-9). Болестта и

¹⁰ Основната работа, за която се говори тук, е: Svenaeus, Fredrik. (2000) *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers. Разбира се, тук си заслужава да се спомене и класическата творба: Kleinman, Arthur. 1998. *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books. А относно метафорите, които ще бъдат разгледани по-долу, медицинската хуманистика много често се позовава на конгитивистското разбиране за езика и неговата поетика: Lakoff, G. и M. Johnson. (1980) *Metaphors we live by*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

инвалидността отново са някаква липса, липсата на „бъденето-у-дома“, отсъствие от „бъденето-в-обществото“.

Тук предлагам един по-дълъг цитат, който не се нуждае от каквато и да било намеса или пояснение. Достатъчно е да замените понятията „болест“, „болен“, „болно тяло“ с понятията „инвалидност“, „човек с инвалидност“, „инвалидизирано тяло“ и смисълът остава същият.

„Горната комбинация от болестта като метафора за Другия и Другия като метафора за болестта, показва колко силно сме отчуждени от нашето мислене за болното тяло. В доминиращата култура болното тяло е Друг, чужд елемент на човешкото съществуване и нещо, с което трябва да се борим, оттук и честото използване на военна терминология: „борба с болестта“, „побеждаване на болестта“, „да спечелиш битката“: субектността на болния е фокусиран върху тази битка, в известен смисъл отслабена от нея, защото тази битка е борба със/срещу собственото тяло (въпреки че се опитва да създаде абстрактния враг в имената на болестите, вирусите, бактериите). Тялото на болния е едновременно субект и обект на наблюдение, то е враг и обект на грижи, но и отвращение. Това ни връща към екстремното преживяване, отвратителното преживяване, описано от Юлия Кристева в „Силата на отвращението: Есе за отвращение“¹¹ (вдъхновено от своя страна от „Чистота и опасност“ на Мери Дъглас, 1966)¹². Обект е погнуса или отвращение, отблъскване, това са рани, гной, изтичащи от тялото

¹¹ Kristeva, J. (2007) *Potęga obrzydzenia. Esej o wstręciu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

¹² Книгата е издадена на български език: Дъглас, М. (2005) *Чистота и опасност. Анализ на понятията за омърсяване и табу*. ИК „Лик“, София.

слюнка и слуз. Подобно преживяване плаши субекта и го дестабилизира, тъй като той е свикнал с образа на затворено тяло (в рамките на кожата и езика), окончателност (до крайната граница на собствената си кожа), чистота (защото това, което е мръсно, е забранено чрез социални практики и социално кодифицирани правила за хигиена). Болното тяло, подобно на преживяното от ранено тяло, прилича на абект, който „не е напълно нито обект, нито субект (абект, тоест нито субект, нито обект). Това обаче е област на субективност, където се натрупва онова, което е социално неприемливо: нечистота, безчестие и гнусотия. Той предизвиква толкова отвращение, колкото очарованието (...) крие се вътре в абекта ... ние не сме в състояние да се справим със собственият си абект в нас“ – както обяснява Томек Китлински (2000, 48) в по-ранната си книга „Чуждият е в нас: да обичаме според Юлия Кристева“¹³ (Chowaniec 2019: 13-14).

И ето още един, много интересен цитат.

„Болестта като метафора отстъпва, като изчезва в метонимичните културни жестове. Чумата (при Камю) означава деградация на обществото, грях, СПИН предполага разпуснатост, туберкулозата – творческо безсилие. Но трябва да се отбележи, че само болестта и болката задействат тези причиняващи действия – тези практики за именуване и показване на тялото „на показ“, защото здравото тяло е или метонимия на сексуалността, или е нормативно, идеално и следователно прозрачно тяло. Само

¹³ Kitliński, T. (2001) *Obcy jest w nas: kochać według Julii Kristevej*. Wydawnictwo „Aureus“, Kraków.

аномалията (грозотата, инвалидността, болестта) е действителният образ на тялото“ (Chowaniec 2019: 15).

Ако се замислим, всяко човешко тяло притежава някакви аномалии, някакви скрити или явни дефекти. Красивите женски и мъжки тела, които виждаме по лъскавите страници почти винаги са резултат на компютърна дообработка, на отстраняване на аномалиите, за да се постигне идеалът на здравето тяло, на „прозрачното тяло“. Само в и чрез аномалията – малка или голяма, видима или почти невидима, тялото и телесността придобиват своята реална публична презентация, своя „действителен образ“. Има определени граници, културно определени граници, отвъд които тялото престава да бъде публично харесвано и приемано и започва да поражда погнуса и отвращение. Инвалидността и особено видимата инвалидност, е онова състояние на тялото, на телесността, което по-бързо и по-ярко, по-видимо прекрива тези граници.

Ето още един пример за необходимостта и правото на съществуване на философия на инвалидността. Защото какво друго е инвалидността, освен натрапена от обществото на индивида социална роля, която е твърде болезнена и е пропита изцяло със страдание. Инвалидността, подобно на болката и болестта, които почти винаги са в основата ѝ, също е „тотална, присвояваща, универсална и интимна тема едновременно“. И каква по-обща и по-значима тема за философията от тази?

„И какво е болката и болестта, ако не тотална, присвояваща, универсална и интимна тема едновременно? В дискурса за тялото и болестта се завръща нишката на човешкото съществуване, в която

субективността, индивидуалността на болката и страданието не трябва да се сблъскват с обективността на науката или езика, за да се повярва в нея. За да ѝ вярваш. Медицината дава определени инструменти, мерки и съотнасяния, опакова една или друга болка в имена и етикети, опитомява болното тяло чрез процедурите на конкретни действия. Всички тези практики обаче не са в състояние да извадят болката от конкретно тяло и да го превърнат в обективен предмет на изследване. Това, което е лично, частно, индивидуално, интимно, е абсолютно безспорно в болката. Този, който твърди, че страда и го боли, не може да лъже. Фикцията също не лъже. Не лъже, защото всеки от нас иска да постави представянето на болката в автентичното преживяване, защото болката е подплатата на света, както веднъж бе казала Елиза Ожешкова. Затова също при болестта, нейното представяне, се завръща темата за истината, толкова нежелана от постмодернизма. Болката винаги е истинска. Всяка история за болестта, е притча за истинско страдание...” (Chowanіec 2019: 18)

Тялото, или по-точно някаква част от него, е източникът на болката, причината или причините за нея. Носителят на болката обаче, е „субектът, мозъкът, душата или паметта“. (Chowanіec 2019: 21) Ето защо понякога, когато изпитвам силни боли, казвам: Аз и моето тяло живеем на различни адреси. Ако се замислим, ние нямаме никаква представа, какво се случва в нашите тела. От една страна, ние знаем, че сме една цялост с тялото си, ние сме тялото си. Сочим с пръст към гърдите си и казваме „Аз“. От друга страна, нямаме никаква представа, какво и защо се случва в нашето тяло7. В

собствения ни дом. Можем да го видим отвън, живеем в него, но не знаем, какво има в дома ни, какво се случва.

ЖИВОТ С ХРОНИЧНА БОЛКА (ОПИТ ЗА СОЦИОЛОГИЧЕСКО ЕСЕ)

Abstract: In the essay there is an attempt for short value-based self reflection (autoethnographic study) of the life with chronic physical pain. It is defended that the experience „I can, but how?“ is a bridge between the experiences „I can“ and „I can't“.

Key words: chronic physical pain, life with pain, experience „I can, but how?“, trajectory of pain, trajectory of suffering

Бях на по-малко от 15 години, когато една нощ ме събуди силна, режеща болка¹⁴ в лявата ингвинална гънка. И най-малкото движение предизвикваше агония в тялото ми. Умът ми изгуби от „полезрението“ си заобикалящия ме свят – съществуваше само болката.

С огромни усилия успях да стана и – о радост – болката беше изчезнала. Изчаках малко и отново легнах с надеждата да продължа да спя. Болката обаче изскочи от сенките на нощта и тялото ми – сякаш бе жесток и хитър садист скрит в тях – и ме захапа отново.

Тогава още не знаех, че съм се превърнал в избраник на една от най-жестоките и ненаситни принцеси на мрака, която се промъква в живота на човек без да се интересува от неговия пол, възраст, професия, мечти, стремежи и пориви. Влиза неканена и започва да се разпорежда. Поробва. Изборът ѝ винаги е брутален, безусловен и траен. Завинаги! За цял живот! Избор на господар, на доминьон над живота, над красотата му, над щастието, над света... над всичко

¹⁴ Тук и навсякъде в текста под болка имам предвид хронична физическа болка.

човешко. И като всеки деспот тя изтри всичките ми детски мечти за бъдещето. Присвои ги! Заличи ги! Или поне направи почти успешен опит да стори това. На хоризонта на живота ми имаше само един образ – този на болката.

Но болката не успя или не пожела да ме убие. Искаше да се гаври с мен. Но не беше познала. И ето вече 46 години водим война с нея. С променливи успехи при всяка битка, макар да знам, че в крайна сметка тя ще спечели войната. И не защото е по-силна, а защото времето и старостта са изцяло на нейна страна. Винаги са били, но до скоро не го знаех. Не знаех, че и те като болката нямат чувства, нямат морал и ценности, на които да се опреш в битката с болката. Те и болката бяха и си останаха за мен олицетворение на най-чистото безразличие. Ние, човеците, не можейки да понесем товара на това безразличие, им придаваме ценностно натоварен колорит, морална и социална стойност, не рядко дори и икономическа. За страдащия човек това е без особено значение, защото той е обсебен от страданието – веднъж поел по траекторията на страданието (Schütze, 1997), човек почти няма друг изход, освен да изживее тази своя траектория, да я извърви докрай. Траектория на страданието, превърнала се и превръщаща се непрекъснато в нова съдба, разрушила и разрушаваща биографията му (Bury, 1982), променила и променяща непрекъснато идентичността му (Strauss, 1969).

На 15 години обикновено юношите спортуват, опитват се да потушават „бунта на хормоните“, започват да се оформят като мъже и жени, а аз започнах да трупам опит да живея с болката, започнах да губя мечтите си и – без да си давам сметка – да се опитвам да ги

пренастройвам. На 17 години, след като лекарските кабинети се бяха превърнали в мой втори дом, а разплаканите очи на мама в неизмерим ужас от вероятната ми близка кончина, в почти ежедневна реалност на търсене на диагноза, аз се сблъсках с един странен и неразбираем тогава феномен. Около мен имаш много, страшно много хора, които твърдяха, че ги боли. Щяха да минат десетилетия докато си дам сметка, че хроничната физическа болка е строго индивидуален, много личен опит и преживяване, което е почти невъзможно да направиш разбираеми за друг човек, независимо дали той изпитва болка или не. Човекът така е устроен, че вярва *само на своята* болка – тя е реалност, която го „яде“ отвътре, измъчва го, ограничава го, кара го да страда, да чувства своето тяло като източник на ограничения и страдания, а не като „инструмент“, послушен и подчиняващ се на всяко желание на „собственика“ си. Макар и да виждах и да вярвах на хората, които казваха, че ги боли, аз не можех да видя, не можех да докосна болката им. Можех само да слушам техните оплаквания, които се свеждаха до откъслечни изрази, сякаш бяха дрипи от красив бален тоалет: „Ох, как ме боли“, „Боли ме кракът“, „Това вече не се търпи“... Езикът трудно намираше символите, чрез които да оформи образа на болката. Тя беше там, в тялото на Другия, но едновременно с това беше реална *само* в моето тяло. Късно, много късно щях да науча, че този разрыв при възприемането на болката Илейн Скари нарича „онтологичен разрыв“ (Scarry, 1985).

С времето научавах, че хроничната болка е безразлична към всичко човешко – йерархии, ценности, норми, социално време... към всичко. Тя не се интересуваше нито кой съм, нито какъв съм, нито какъв искам да бъда, нито дали любя момиче или чета книга. Тя не се интересуваше изобщо от моите социални светове, има ли ги

или не, какви са – богати или бедни на смисъл и съдържание, не се интересувахе от нищо. И когато решише, просто така, без повод и мотив, тя ставаше силна, толкова силна, че затваряше тези светове, изваждаше ме от ежедневието ми, превръщайки го в ад – странен начин да ми се напомня, че съм жив.

След дълги колебания и неуспехи най-сетне бях приет в Университета и започнах да уча социология. Още в първи курс знаех програмата на цялото си следване. И се удивлявах, не спирах да се чудя, защо няма научна социологическа дисциплина, в която да се изучава хроничната физическа болка и нейните социални последици за хората? След доста години – това е част от орисията ми, да разбирам нещата след години – узнах, че социолозите, с малки изключения, поне в България, са пренебрегнали тотално здравето, болестта, болката... Тогава нямаше интернет, нямаше информация. Бях принуден да трупам личен опит от собствените си преживявания и от преките ми наблюдения и разговори с хора, които живееха с хронична болка. Без да разбирам аз оформях собствения си човешки (не пациентски) наратив за болката осмисляйки и правейки опити да разбере наративите за болката на другите и да извличам познание от тях.

За да мога да живея, да се боря с болката си, да измислям начини да компенсирам неумолимо настъпващите функционални дефицити, трябваше да се науча да откривам смисъла и значението, дълбоко скрити зад думите, да разбирам знаците, а това означаваше да се науча да мисля. Длъжен бях. Както казва полският поет Збигнев Херберт „длъжен съм да мисля, за да съществувам в действителност“ (цит. по Жигал, 2017). За да мога да уча,

непрекъснато възпиран от болката, трябваше да мисля. За да мога да работя, въпреки несъгласието на болката, трябваше да мисля и да стискам зъби. За да мога да любя жена си и да създам децата си трябваше да мисля. За да мога да продължа да ходя по изложби, да чета книги, да посещавам оперни представления и симфонични концерти, трябваше да се съпротивлявам и да мисля. Да мисля и да правя избори. Трябваше да „излизам“ от тялото си, да се саморазчленявам на дух и тяло, на интелект и тяло, да се наблюдавам от страни, да се опитвам да разбера какво се случва и как да реагирам.

Всичко което правех и исках да правя трябваше да премине през мелницата на личната ми интерпретация. Животът ми се превърна в интерпретация с ясно разграничими граници между две „държави“: едната на духа и интелекта, управлявани от стремежа към знание, естетическа наслада и морално развитие, а другата на тялото, управлявано от болката, онази болка, за която Жан Амери казва, че е *„най-висшата мислима степен на нашата телесност“* (цит. по Жигал 2017).

Интерпретацията беше едновременно и границата между опита „Аз мога“ и „Аз не мога“, и светът на междинния опит „Аз мога, но как?“. Това беше, както щях доста по-късно да разбера и осъзная, онзи ключ към споделеното разбиране, че съзнанието „в своя източник, това не е „аз мисля“, а „аз мога“ (Мерло-Понти, 1999: 185, цит. по Лехциер, 2010: 187). „Патологичното нарушение на редица телесни функции за Мерло-Понти е тази феноменологическа ситуация, в която тялото по очевиден начин показва себе си като практическо битие в света, в крайна сметка като съществуване“ (Лехциер, 2010: 187). Болката започваше бавно и неумолимо да редуцира моите възможности, опитът „Аз мога“ до опита „Аз не

мога“. Интерпретирайки всяка ситуация и всяко ограничение, наложени ми от болката, аз бях започнал да създавам опита „Аз мога, но как?“.

Чрез интерпретацията на средата (физическа и социална) чрез идентификацията на бариерите, пред които се изправях, и търсенето на пътища да ги преодоля, аз превръщах интерпретацията в мост към опита „Аз мога“. Независимо, че бях разбрал, че не е възможно пълно завръщане в света и опита на „Аз мога“ на здравите, а само частично или чрез посредник (как мога) – най-често някакъв инструмент, помощно средство, продукт на технологическа новост, аз не спирах да интерпретирам, да конструирам и реконструирам социалната реалност, да придавам нови смисъл и значение на познати и безпроблемни преди елементи от физическата и социалната среда, а сега превърнали се в проблеми, в бариери пред мен. Бях заприличал на героинята на Ерве Базен от романа „Стани и ходи“, която казва: „Стигаме до там, че можем с един поглед да обхванем терена, да го проучим като чертеж, да отбележим и най-малката възможна опорна точка, за да намерим най-елегантния, което ще рече, най-незабележимия начин да използваме всичките му предимства“ (Базен, 1966: 12). Така благодарение на болката и функционалните дефицити, аз бях започнал да осъзнавам и оценявам опита „Аз мога“ едва след като в живота ми се бе появил света и опита „Аз не мога“ (Leder, 2009: 89). Трябваше да създам мост между двата опита – „Аз мога, но как“. И това ме спасяваше, спасяваме и днес.

Бях разчленен на тяло с болка и на дух и интелект бореци се с тях, от една страна, и стремящи се да се самосъхранят чрез трупането на знание и развитие на мисълта, от друга. Две противоположности, несъвместими една с друга, които трябваше да

държа под контрол и – още по-лошо – едновременно с това неразделни, за да не се разпадна като човешко същество. Така болката се изправяше пред мен в цялото свое амбивалентно величие. От една страна тя беше вътре в мен, но чужда, неподчиняваща се на моите желания. Опитваше се да ме подчини, често имитирайки живо същество. От друга страна, бидейки моята болка, тя разкриваше не само моята плът, но и моето съществуване като цяло (Лехциер, 2010).

След години на борба и изучаване на моята болка, щях да разбера, че тя беше променила моя жизнен свят. Да, беше го трансформирала, но благодарение на непрекъснато поддържания опит „Аз мога, но как“, тази трансформация – в една или друга степен – беше насочена в онази посока, в която на мен ми се искаше. В посоката да останеш човек, въпреки всичко.

Възможно ли е всеки човек, изпитващ и живееш с болка да изгради този мост („Аз мога, но как?“) за завръщане към опита „Аз мога“? Вероятно не. Това зависи от влиянието на множество личностни и социални фактори. Но, поне според мен, всеки трябва да опитва, независимо от успеха, за да не загуби себе си в собствената си „чужда“ телесност.

„Болката е била такава, каквато е била. Повече нищо няма да кажеш. Усещанията не се подават нито на сравнение, нито на описание. Те обозначават предела на комуникативните възможности на езика“,— пише Амери... (цит. по Жигал, 2017). Да, днес ми е трудно да разказвам за болката си, която дори и докато пиша тези редове, се подиграва с опитите ми да я опиша, като я превъзможвам във всеки миг. Достигнал съм предела на

комуникативните си възможности. Предела на съпротивата, на опъването на волята – всеки опит за още малко ще означава пълен срив. Така ли започва началото на края?

Ако някой ме попита как съм успял да завърша средно и висше образование, след това да работя, да се опитвам да сътворя нещо, да се хабилитирам и да продължавам да работя под диктата на болката, да бъда съпруг и баща, изобщо да изпълнявам всички онези социални роли, присъщи на човека без болка, не бих могъл да отговоря. Дори и да я сравнявам с див звяр (анимизъм на болката – по Сартр, цит. по Лехциер, 2010: 192), да ѝ придавам най-различно метафорично значение и украса, не бих могъл да отговоря.

Дори не мога да отговоря как не се озлобих през тези 46 години живот с болка, как не се превърнах в хленчещ плазмодий, а запазих Човека в себе си. Запазих и детето с неговата чиста и непорочна любознателност да открива нови светове.

Животът ми е една непрекъсната траектория на болката и страданието. И ако споделям всичко това, то не е, за да бъда героизиран или съжаляван. А за да кажа на тези след мен, на които им предстои живот с болка, че ако болката не застрашава живота им повече, отколкото протичането на самия живот и неумолимия ход на времето, болката е безсилна да убие Човека в тях. Просто трябва да го поискат.

Да живееш достойно, когато си обладан от хронична физическа болка може да бъде висша цел и смисъл на един скромен живот.

ЛИТЕРАТУРА

- Базен, Е. 1966. *Стани и ходи*. Изд-во „Народна младеж”, София.
- Жигал, И. 2017. 17 фрагментов о боли. <http://syg.ma/@stenograme/17-fraghmientov-o-boli>.
- Лехциер, В. 2010. Феноменологические основания медицинской антропологии. В: *Логос*, № 5 (78), сс. 183-195
- Мерло-Понти, М. 1999. *Феноменология восприятия*. Спб.
- Bury, M. 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. In: *Sociology of Health and Illness*. Vol 4 (2), pp167-182
- Leder, D. 2009. *The Absent Body*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Scarry, E. 1985 *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press, N.Y.
- Schütze, F. 1997. Trajektorie cierpenia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: *Studia socjologiczne*, № 1(144)., s.11-56
- Strauss, A. 1969. *Mirrors and Masks. The Search for Identity*. Free Press, N.Y.

ЗДРАВ ДУХ В НЕЗДРАВО ТЯЛО

Когато бях студент и за първи път чух максимата на Ювенал „Здрав дух, в здраво тяло“, възкликнах в себе си: „А как е възможно здрав дух в нездраво тяло?“. Според някои тази максима е извадена от контекста си и тя звучи по следния начин: „*Mens sana in corpore sano – avis rara*“, което означава „**Здрав дух в здраво тяло е рядък успех**“. А това вече е съвсем друго нещо.

На древногръцкия философ Талес от Милет се приписва подобна фраза (VI в. пр.н.е.): „*Кой човек е щастлив? Този, който има здраво тяло, находчив ум и послушна природа*“. (Талес от Милет, 6 в. пр.н.е.)

Така или иначе в мен се загнезди въпросът „Дали, и ако да – как, е възможно: *Здрав дух в нездраво тяло?*“.

Често съм се връщал към този екзистенциален въпрос. И все не можех да си отговоря. Докато не дойде срещата ми с Кант, благодарение на когото си дадох следния отговор. Отговор, който е предназначен за мен и за моя живот с хронична физическа болка в продължение на 53 години.

„Здрав дух в нездраво тяло е възможно благодарение на:

(1) Силата на разума и волята да се контролира тялото, както и да се преценяват истински важните и значими неща в живота,

(2) Изграждането на вътрешен, личностен етичен кодекс, който неотстъпно да се спазва. За мен той беше изграден от няколко простички правила или максими:

а) Винаги когато можеш да направиш добро – направи го.

б) Не прави на другите хора това, което не искаш да правят на теб.

в) Животът е чудо. Отнасяй се към него с благоговение и огромно уважение.

г) Помагай на слабите и болните винаги, когато можеш. Помощта за другия е благодат, която лекува духа и душата и ги кара да тържествуват.

д) Завистта и злобата са тежки болести. Никога не завиждай на по-добрите и по-умните от теб. Научи се да се радваш на успехите им.

е) Насила можеш да вземеш всичко. Насила не можеш да дадеш нищо. Затова не спирай да твориш, да създаваш добри и полезни неща, но никога не ги натрапвай на другите.

ж) Истината, преди всичко и само истината. Единственото изключение: можеш да излъжеш само ако лъжата спасява човешки живот.

(3) Непрекъснатото развитие на когнитивно-аналитичните възможности и способности.

Всичко това трябва да бъде в синхрон и пълно равновесие“.

Ето как съм успял да съхраня духът си здрав и да опазя и развия здравето любопитство към живота, и загадките на Човека и Вселената.

Вече съм напълно сигурен, че именно това здраво любопитство, стремежът да се знае и да се търсят отговори на важните и значими въпроси и неща, са едно от най-силните и без никакви странични ефекти лекарства за духа и тялото на човека.

БОЛКАТА – ТОВА СЪМ АЗ. АЗ – ТОВА Е БОЛКАТА

Вместо заключение

Всяка хронична болка, рано или късно, независимо от силата си, в крайна сметка потъва и прониква във всяко кътче, в най-тайните и невидими (понякога и за самия мен) нива на личността ми, но моя Аз. Отдавна вече имам усещането, че моята хронична болка е проникнала и се е вградила в клетките ми, в нервите ми, в чувствата и емоциите ми. Тя се е превърнала в неотделима същност от това, което съм като човек. Тя е в мен и е част от същността ми.

Аз съм се превърнал в собствената си болка и тя се е превърнала в мен.

Имам усещането, че болката е проникнала през кожата ми, през повърхността на жизнения ми опит и е поела надолу и навътре в мен, чак до центъра на Аз-а ми. И там се е заселила и е пуснала коерени в цялата ми човешка същност.

Сигурен съм, че във всеки човек има извор на болката. И в зависимост от външните, биофизически и социокултурни „нашествия“ този извор се превръща в някакъв кладенец, басейн, езерце или море, океан от болка. Със сигурност това е част от човешката същност, от човешката ни орисия. Повечето хора се докосват било до кладенеца, било до езерцето само за кратко, когато са изправени и се сблъскват с житейските предизвикателства, проблеми, болести, трудности и загуби, а след това (в мнозинството от случаите) се връщат към обичайния си живот. Към животът без болка.

На мнозинството от хората, от време на време, им се налага да се гмурнат в басейна или езерцето си от болка. Други, такива като мен, се оказват потопени в морето или океана от болката и не могат да намерят изход, не виждат бряг, защото се намират в една безкрайна вселена с множество непреодолими течения и сили. Оставени сами на себе си, без опора.

След като моята болка започна да остава, да се застоява и остана завинаги в мен, животът с нея е потапяне, принудително и често затваряне вътре в мен самия. Принудително потапяне в моите вътрешни ментални и социални светове. И това се случваше все по-често, а днес почти непрекъснато, защото бях започнал да губя – бавно и постепенно, но постоянно все по-големи части от външния си свят и в крайна сметка съм останал почти винаги сам със себе си. Ето защо се постарах да сътворя прекрасни вътрешни светове – светове на знание, любов, състрадание, емпатия...

Само аз, във и с мене си. Самодостатъчен съм си. В мен е красиво, топло и уютно. Въпреки болката.

Мисля, че всичко това е част от моята хронична болка, или това, което тя изискваше и продължава да изисква. Независимо от всички загуби и страдания, които преживях, да се потопя в по-дълбоките нива на моето Аз, за да предприема едно удивително дълго, трудно и често мрачно пътуване към сърцевината на мене си, беше и е привилегия, която съдбата предоставя само на силните.

Благодарение на ъсата си не спрях да следвам пипалата на болката навътре и надолу в мен и това ми даде възможност да проникна в една друга Вселена, в която открих себе си. А това е Вселена на красотата и светлината, Вселена без болка.

Изглежда, че поне за мен, а със сигурност и за много други хора, пътят към сърцевината на Аз-а е налагало да премина през болката,

за да достигна до яркостта в центъра, за да извлека от там някаква светлина и познание, които да даря на всички, които имат потребност от тях.

Аз често се връщам в живота си с нещо особено красиво – радост и познание, с някакво разбиране, някакво чисто преживяване на най-истинската ми същност, а това е мъдро, скъпо и ценно. Болката все още е тук, във външния ми опит и преживявания, но съществува и животът в този изумително ясен и неочаквано красив център, в тази другата Вселена.

Да, тази мъдрост и това познание, което Ви предлагам с тази книга, е продиктувано от болката, но не е съставено изцяло от болка.

Аз се превърнах в мъдрост и знание, родени, задълбочени и укрепени от пътуването ми през болката и заедно с болката. Открих в себе си място, което е ясно, автентично, ядро от светлина и знание в центъра на болката, но недосегаемо за нея.

Материалът е изграден върху: Shockley, Sarah Anne (2024) *What Chronic Pain Demands*.

https://themighty.com/topic/chronic-pain/chronic-pain-demands/?utm_source=cordial&utm_medium=email&utm_campaign=segment_hot_daily_article_recommendation



Божидар Ивков е доктор на социологическите науки, професор. Работи в сферата на социология на инвалидността, социология на медицината, социология на здравеопазването и др. Автор е на повече от 15 книги и монографии, 11 студии и над 60 статии и доклади по различни проблеми на инвалидността и хората с инвалидност. Има публикувани преводи от руски, полски и английски език на научна и научно-популярна литература. Автор е и на учебна литература в помощ на хората с инвалидност и техните организации.

По-известни произведения: монографиите: *„Социология на инвалидността“*. Издателство „Фабер“, 2019; *„Инвалидност и отношение към хората с инвалидност през вековете“*. Издателство „Фабер“, 2019; *„Социален контекст на видимата инвалидност“*. Издателство „Омда“, 2010; *Модели и концепции за инвалидността*. Издателство „Славена“, Варна, 2006; студиите: *„Медицинската диагноза и хроничната болест, като знак, значения и смисли. Перспективата на болния“*. В: *„Знаци и значения в теоретична интерпретация и прагматичната комуникация“*. ИК „Фабер“, В. Търново, 2019; *„Медико-социални и социологически класификации на видовете инвалидност“*. В: *LiterNet, е-списание за литература, критика и хуманитаристика*, No 3 (76). Издателство „LiterNet“, Варна, 2006 и др. Студията му *„Траектории на страданието и болката: Биографични микронаративи на хора с периневрални кисти на Тарлов. Резултати от един социален експеримент. Дескриптивен анализ“*. Сдружение на тарловите пациенти в България - Лечение без граници, Проблемна група по философия и социология на медицината при БАН. Стара Загора, София, е издадена през 2021 г. като самостоятелна книга.

Съавтор е и в три колективни монографии: *“Здраве и качество на живот, свързано със здравето“* (2017); *„Разходи за здраве от джоба и неравенства в здравето в България“* (2017); *„Населението на България в началото на XXI век“* (2011).

Заместник председател и съосновател на Българска асоциация по философия на медицината (БАФМ).