

Lepels

Een tijdje geleden werden we op het forum van MSweb geattendeerd op een verhaal dat ook erg op ons als MS-ers van toepassing is.

Dat velen geraakt waren door dit verhaal blijkt uit de reacties:

“wauw daar krijg ik gewoon kippenvel van wat een goede uitleg!!!”

“Ik voel de tranen gewoon echter mijn ogen prikken. Wat een goed verhaal. Klopt ook! Ik ga het aan anderen laten lezen om duidelijk te maken wat ik voel.”

“Hoe treffend kan iets verwoord worden.”



Dit bijzondere verhaal willen we jullie aanbieden opdat jullie het kunnen gebruiken om aan anderen uit te leggen hoe het is om met een beperkte hoeveelheid energie te moeten leven.

The spoon theory

Mijn beste vriendin en ik zaten te **kletsen** in een cafetaria. We aten patat met saus en zoals gewoonlijk was het al erg laat.

We brachten tijdens onze studie veel tijd door in cafetaria, zoals de meeste meiden van onze leeftijd.

Meestal werd er dan gepraat over jongens, muziek of gewone dagelijkse dingen die op dat moment heel belangrijk leken.

We waren nooit echt serieus over wat dan ook en zaten meestal te giechelen.

Toen ik enkele van mijn medicijnen innam, samen met een snack zoals ik gewoonlijk deed, keek ze me dit keer aan met een bepaalde blik in haar ogen in plaats van door te kletsen. Toen vroeg ze me opeens, zonder aanleiding, hoe het **voelde** om Lupus te hebben en ziek te zijn.



Ik was geschokt. Niet alleen omdat ze zomaar lukraak met die vraag kwam, maar ook omdat ik altijd had aangenomen dat ze alles wist wat er te weten viel over Lupus.

Ze was met me mee geweest naar artsen, had me zien lopen met een wandelstok en zien overgeven in de WC.

Ze had me zien huilen van de pijn: wat was er nog meer om te weten?

Ik begon te **ratelen** over pillen, gevoeligheden en pijn, maar ze bleef volhouden en leek niet tevreden met mijn antwoorden. Ik was enigszins verrast omdat ze als mijn kamer- en studiegenoot en na een jarenlange vriendschap, alles al wist over de medische kant van Lupus.

Toen keek ze me aan met de uitdrukking die elke zieke goed kent. De uitdrukking van pure nieuwsgierigheid naar iets dat iemand die gezond is niet echt kan bevatten.

Ze vroeg hoe het **voelde**, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om **mij** te zijn, om ziek te zijn.

Terwijl ik mijn kalme weer probeerde te hervinden keek ik rond op de tafel naar iets dat me kon helpen, of in ieder geval iets om tijd te rekken en na te kunnen denken.

Ik probeerde de juiste woorden te vinden.

Hoe beantwoord je een vraag waar je voor jezelf nooit een antwoord op hebt kunnen vinden?



Hoe leg je tot in detail uit hoe elke dag beïnvloed wordt door je ziekte? En hoe geef je het duidelijkst de emoties weer waar een ziek iemand mee worstelt?

Ik had het op kunnen geven, er een grap over kunnen maken zoals ik normaal gesproken zou doen en van onderwerp veranderen, maar ik herinner me dat ik dacht: als ik het niet probeer uit te leggen, hoe kan ik dan ooit van haar verwachten dat ze het begrijpt?

Als ik het niet aan mijn beste vriendin uit kan leggen, hoe zou ik dan ooit mijn belevingswereld aan iemand anders kunnen uitleggen? Ik zou het op zijn minst moeten proberen

Op dat moment werd de “**lepeltheorie**” geboren. Ik pakte snel alle lepels van de tafel; sterker nog, ik pakte zelfs lepels van de andere tafels. Ik keek mijn vriendin recht in de ogen en zei: “Alsjeblieft, je hebt Lupus”.

Ze keek me enigszins verbaasd aan, zoals iedereen zou doen als je ineens een waaier van lepels overhandigd krijgt.

De koude metalen lepels rinkelden in mijn handen terwijl ik ze bij elkaar schoof en in haar handen duwde.

Ik legde uit dat het moeten maken van keuzes en het bewust moeten nadenken bij dingen waar de rest van de wereld dat niet hoeft, het **verschil** is tussen ziek en gezond zijn.



Gezonde mensen hebben de **luxé** om te kunnen kiezen, een gift die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen.

De meeste mensen beginnen de dag met een **onbeperkte** hoeveelheid mogelijkheden en energie om te doen waar ze zin in hebben, met name de jongeren.

Over het algemeen hoeven ze zich geen zorgen te maken over de gevolgen van wat ze doen.

Dus gebruikte ik **lepels** om dit punt duidelijk te maken. Ik had gezocht naar iets dat ze echt kon vasthouden en dat ik dan vervolgens af kon pakken omdat de meeste mensen die ziek zijn of worden een gevoel van verlies ervaren met betrekking tot het leven dat ze tot dan toe kenden.

Als ik bij machte was om de lepels af te pakken zou ze weten hoe het voelt als iemand of iets, en in dit geval Lupus, die macht heeft.

Mijn vriendin pakte de lepels enthousiast vast. Ze had geen idee waar ik mee bezig was, maar was altijd in voor een geintje en ik vermoed dat ze dacht dat ik weer een soort grap maakte, zoals ik normaal gesproken zou doen als we praten over gevoelige onderwerpen.

Ze had er nog geen idee van hoe serieus ik zou worden...

Ik vroeg haar om haar **lepels** te tellen. Toen ze vroeg waarom zei ik haar dat je, als je gezond bent, er van uit gaat dat je een oneindige hoeveelheid “lepels” tot je beschikking hebt.

Maar wanneer je ineens je dagen zorgvuldig moet plannen moet je precies weten hoeveel “lepels” je hebt om van uit te gaan.

Het is geen garantie dat je niet nog wat lepels onderweg verliest, maar het helpt in ieder geval om te weten waar je vanuit kan gaan.



Ze telde: **12 lepels**. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde. Ik zei nee en wist meteen toen ze teleurgesteld reageerde dat dit kleine spel zou werken.

En we waren nog niet eens begonnen! Ik wil al jaren lang meer “lepels” en heb nog steeds geen manier gevonden om er meer te krijgen, dus waarom zou zij ze wel krijgen?

Ik vertelde haar ook dat ze zich altijd bewust moest zijn van het aantal lepels dat ze nog had en dat ze de lepels ook niet mocht laten vallen, want ze mocht niet vergeten dat ze nu Lupus heeft en dus **spaarzaam** met de lepels om moet gaan.

Ik vroeg haar naar haar **lijst** van activiteiten voor die dag, inclusief de allereenvoudigste. Terwijl ze haar dagelijkse taken en leuke dingen die ze te doen had afratelde legde ik uit hoe elk van deze bezigheden haar een lepel zou kosten.

Toen ze meteen over het op weg gaan naar haar werk begon, onderbrak ik haar en pakte een lepel af. Ik vloog haar zowat aan.

Ik zei: “Nee! Je staat niet zomaar op! Je moet je ogen openen en tot de ontdekking komen dat je te laat bent.”

Je hebt die nacht niet goed geslapen. Je moet uit bed kruipen en dan moet je voor jezelf iets te eten maken voordat je iets anders kan doen, want als je dat niet doet, kun je de medicijnen niet innemen en als je die medicijnen niet inneemt kun je net zo goed al je lepels voor die dag, en voor de volgende, opgeven!”



Ik pakte snel een lepel af en ze realiseerde zich dat ze nog niet eens aangekleed was. Douchen kostte een lepel, alleen maar voor het wassen van haar haren en het scheren van haar benen.

In werkelijkheid zou dat wassen en scheren zo vroeg in de dag wel eens meer kunnen kosten dan die ene lepel, maar ik liet het maar gaan. Ik wilde haar niet meteen bang maken. Aankleden kostte weer een lepel.

Ik hield haar even tegen en bracht elke kleine stap in het proces ter sprake om haar te laten zien hoe elk klein detail doordacht moet worden. Je trekt niet zomaar wat kleren aan als je ziek bent. Ik legde uit dat ik moet bekijken wat voor kleren ik daadwerkelijk kan dragen: Als mijn handen zeer doen zijn knopen uit den boze.

Als ik blauwe plekken heb moet ik iets met lange mouwen dragen, als ik koorts heb moet ik een warme trui aan en ga zo maar door. Als mijn haar uitvalt heb ik meer tijd nodig om er presentabel uit te zien.

En dan moet je er ook nog 5 minuten bij tellen die je nodig hebt om je boos of verdrietig te voelen omdat dit alles 2 uur heeft moeten duren.

Ik denk dat ze het door begon te krijgen toen ze theoretisch nog niet eens onderweg naar haar werk was en nog maar 6 lepels over had. Op dat moment legde ik haar uit dat ze de rest van haar dag zeer zorgvuldig moest kiezen, want als je lepels weg zijn, zijn ze ook echt weg.

Soms kun je een paar lepels van de volgende dag lenen, maar beseft dan hoeveel moeilijker morgen zal zijn als je al begint met minder lepels!



Ik moest ook uitleggen dat iemand die ziek is altijd leeft met de dreigende gedachte dat morgen de dag kan zijn waarop je een kou vat, een ontsteking oploopt of wat dan ook dat voor jou heel gevaarlijk kan zijn.

Dus je wilt de lepels niet zo verbruiken dat ze schaars worden, omdat je nooit zeker weet wanneer je ze echt nodig hebt.

Ik wilde haar niet ontmoedigen, maar ik moest realistisch zijn en jammer genoeg is voorbereid zijn op het ergste een onderdeel van een normale dag voor mij.

We namen de rest van de dag door en langzaam aan leerde ze dat het overslaan van een lunch haar een lepel zou kosten, net als een staanplaats in de trein, of zelfs te lang doorwerken op haar computer.

Ze was gedwongen om **keuzes** te maken en op een andere manier over dingen na te denken. Theoretisch moest ze zelfs de keuze maken om maar geen boodschappen te doen, zodat ze die avond in ieder geval nog kon eten.

Toen we aan het einde kwamen van haar **doe-alsof-je-Lupus-hebt-dag**, zei ze dat ze honger had. Ik hield haar voor dat ze moest eten, maar nog slechts 1 lepel had.

Als ze zelf zou koken zou ze niet meer voldoende energie hebben om de vaat te doen. Als ze uit eten zou gaan zou ze te vermoeid kunnen zijn om veilig naar huis te rijden.

Toen legde ik ook nog uit dat ik niet de moeite had genomen om in dit spel te verwerken dat ze zo misselijk zou zijn dat koken waarschijnlijk toch uit den boze was.



Dus besloot ze soep te maken; dat was gemakkelijk. Toen zei ik dat het pas 7 uur was. Je hebt de hele avond misschien nog maar 1 lepel over.

Je kunt daarmee iets leuks gaan doen, je kamer schoonmaken of wat andere dagelijkse dingen, maar je kunt het niet allemaal doen.

Ik heb haar zelden **emotioneel** zien worden, dus toen ik zag dat ze aangeslagen en ontdaan was wist ik dat ik waarschijnlijk tot haar door was gedrongen.

Ik wilde natuurlijk niet dat ze ontdaan zou zijn, maar tegelijkertijd deed het me goed dat eindelijk iemand me een klein beetje begreep.

Ze had tranen in haar ogen en vroeg zachtjes: "Christine, hoe doe je het? Moet je dit werkelijk elke dag zo doen?"

Ik legde haar uit dat de ene dag de andere niet was en dat sommige dagen erger waren dan andere: op sommige dagen heb ik ook meer "lepels" dan op andere.

Maar ik kan het nooit achter me laten en nooit vergeten, ik moet er altijd bij nadenken. Ik gaf haar een lepel die ik stiekem achter de hand had gehouden.

Ik zei eenvoudigweg: "Ik heb leren leven met een extra lepel op zak, als **reserve**. Je moet altijd voorbereid zijn." Het is moeilijk.

Het aller moeilijkste dat ik ooit heb moeten leren is het langzamer aan moeten doen en niet **alles** te willen doen. Hier vecht ik tegen, elke dag weer.



Ik haat het gevoel buitengesloten te zijn, de keuze te moeten maken tussen thuis blijven of niet de dingen te doen die ik had willen doen.

Ik wilde dat ook zij die frustratie zou voelen. Ik wilde dat ze het zou begrijpen.

Dat alles wat iedereen doet zo vanzelf lijkt te gaan, maar voor mij zijn het 100 kleine taken in één. Ik moet stilstaan bij het weer, mijn temperatuur die dag en alle plannen voor die dag, voor ik ook maar iets kan gaan doen.

Terwijl andere mensen gewoonweg dingen kunnen doen, moet ik erbij stilstaan en plannen alsof ik een strategie ontwikkel voor een oorlog.

Het verschil tussen ziek of gezond zijn zit hem in de levenshouding.

Het is de wonderbaarlijke vrijheid om niet na te hoeven denken, maar gewoon te **doen**. Ik mis die **vrijheid**.

Ik mis de vrijheid om nooit meer “lepels” te hoeven tellen... Hierna waren we even emotioneel en praatten er nog even over door.

Ik voelde dat ze verdrietig was. Misschien had ze het eindelijk door.

Misschien realiseerde zij zich ook dat ze nooit echt en eerlijk zou kunnen zeggen dat ze het begrijpt.



Maar nu zou ze tenminste niet meer zo klagen wanneer ik weer eens een avond niet mee uit eten kan, of wanneer ik nooit eens bij haar langs lijk te komen en zij altijd bij mij langs moet komen.

Ik gaf haar een knuffel toen we het cafetaria uitliepen. Ik had de ene lepel nog in mijn hand en zei: “Maak je geen zorgen. Ik zie het als een zegening.

Ik ben verplicht om over alles wat ik doe na te denken. Weet je hoeveel lepels mensen dagelijks **verspillen**? Voor mij geen verspilde tijd, of verspilde “lepels”, ik kies er voor om mijn tijd met jou door te brengen.”

Elke keer sinds die avond heb ik de **lepeltheorie** gebruikt om mijn leven uit te leggen aan andere mensen. Mijn familie en vrienden refereren zelfs vaak aan de “lepels”. Het is een codewoord geworden voor wat ik wel en niet kan.

Als mensen de lepeltheorie begrijpen lijkt het of ze **mij** beter begrijpen, maar ik stel me voor dat ze ook hun eigen leven ook een beetje anders beleven.

Ik denk dat het niet alleen bruikbaar is om Lupus te begrijpen, maar voor iedereen met een beperking of een ziekte. Hopelijk zien ze nu niet meer zo veel van hun normale leven als vanzelfsprekend. Ik geef zowel letterlijk als figuurlijk een stukje van mezelf als ik iets doe.

Het is een onderons **grapje** geworden. Ik sta er bekend om dat ik grappend tegen mensen zeg dat ze zich speciaal mogen voelen als ik tijd met ze doorbreng, omdat ze één van mijn lepels bezitten.

Bron: www.stomaatje.nl
© 2003 by Christine Miserandino
www.Butyoudontlooksick.com
© 2005 vertaling: Bert Steur.