

De *Lepeltjestheorie*

Altijd moe. Altijd worstelen met energie en de verdeling ervan over dag, week en maand. Wie van ons kent het niet. De impact ervan beheerst je hele leven. Je bouwt er alles omheen. Toch begrijpen mensen over het algemeen nauwelijks waar je het over hebt. Hoe leg je anderen in hemelsnaam uit hoe het echt voelt, wat dat gevecht echt met je doet?



Onze columniste Famke attendeerde de redactie op de 'lepeltjestheorie'. Een verhaal van Lupus-patiënte Christine Miserandino. Lupus is net als vasculitis een systemische auto-immuunziekte die bovendien vaak een vorm van vasculitis tot gevolg heeft. Christine publiceerde haar verhaal jaren geleden op de website butyoudontlooksick.com, een naam die voor zich spreekt. Sindsdien wordt het verhaal over de hele wereld gebruikt als een manier om te proberen een buitenstaander uit te leggen dat het bij ons soort ziektebeelden om iets meer gaat dan 'ik ben moe'. Zie hier de Nederlandse versie. En lees u voor Lupus gerust vasculitis...

studie nogal wat tijd door in cafetaria's. De gesprekken gingen meestal over jongens, muziek of de gewone dagelijkse dingen waarvan wij op dat moment dachten dat ze heel belangrijk waren. Meestal was het dan ook weinig meer dan een hoop gegiechel en we voerden eigenlijk nooit een echt serieus gesprek.

Toen ik deze keer echter zoals gewoonlijk samen met een snack ook mijn medicijnen naar binnen werkte, keek ze me aan met een bepaalde blik in haar ogen en onderbrak ons gesprek. Schijnbaar zonder enige aanleiding, vroeg ze hoe het voelde om Lupus te hebben en ziek te zijn. Ik was uiterst verbaasd. Niet alleen omdat ze plompverloren 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 de poli, had me zien lopen met een wandelstok en zien overgeven in de wc. Ze had me zien huilen van de pijn: wat viel er nog meer te weten?

"Mijn beste vriendin en ik zaten wat te kletsen in een cafetaria. We aten een 'patatje met' en zoals gewoonlijk was het al erg laat. Zoals de meeste meiden van onze leeftijd brachten we tijdens onze

Ik begon dus te ratelen over pillen, kwaaltjes en pijn, maar ze bleef doorvragen



▲ CHRISTINE MISERANDINO

Gezonde mensen hebben de luxe om heel vaak niet te hoeven kiezen



Ik mis de vrijheid om nooit meer “lepels” te hoeven tellen...

ik ze bij elkaar schoof en in haar handen duwde.

Ik legde uit dat het verschil tussen ziek en gezond zijn hem vooral zit in het heel bewust moeten maken van keuzes, het zorgvuldig moeten nadenken over dingen waaraan de rest van de wereld klakkeloos voorbijgaat. Gezonde mensen hebben de luxe om heel vaak niet te hoeven kiezen, een luxe die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen.

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. Maar ze keek 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 kalmte 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 ik een vraag waarop ik voor mezelf nooit een antwoord heb kunnen vinden? Hoe geef ik elk detail weer van elke dag waarin ik met mijn ziekte word geconfronteerd? Hoe geef ik de emoties weer waar je als chronisch

zieke 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 beleavingswereld aan iemand anders kunnen uitleggen? Ik moest het dus op zijn minst proberen.

Op dat moment werd de “lepeltheorie” geboren. Ik pakte snel alle lepels van de tafel; sterker nog, ik graaide zelfs lepels van de andere tafels. Ik keek mijn vriendin recht in de ogen en zei: “Okay!, je hebt nu Lupus”. Ze keek me nogal verbaasd aan, iets wat waarschijnlijk iedereen zou doen die ineens een boeket lepels in zijn handen gedrukt krijgt. De koude metalen lepels rinkelden in mijn handen terwijl

De meeste mensen beginnen de dag met een onbeperkt aantal mogelijkheden en de energie om datgene aan te pakken waar ze zin in hebben. Dat geldt met name voor jongeren. Voor het grootste gedeelte hoeven ze zich geen zorgen te maken over wat het uitvoeren van die activiteit betekent voor hun lichaam. 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 kon afpakken. Ik deed dat 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 me de macht toe-eigende om de lepels af te pakken, zou ze weten hoe het voelt als iemand of iets, in dit geval Lupus, over die macht beschikt.

Mijn vriendin pakte de lepels enthousiast aan. Ze had geen idee waar ik mee bezig was, maar was altijd in voor een

ALGEMEEN

geintje en ik vermoed dat ze dacht dat ik weer een soort grap maakte, zoals ik normaal gesproken zou doen als we spraken 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 als je gezond bent, je ervan 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 de dag mee door te komen. Het is geen garantie dat je niet nog wat lepels onderweg verliest, maar het helpt in ieder geval om te weten waar je vanuit kunt gaan.

Ze telde: twaalf lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde. Ik zei ‘nee’ en toen ze teleurgesteld reageerde wist ik direct dat dit spelletje zou gaan werken. En we waren nog niet eens begonnen! Ik wil namelijk al jarenlang meer “lepels” en ik 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 haar lepels om moet gaan.

Ik vroeg haar naar haar lijst van activiteiten voor die dag, inclusief de meest eenvoudige. Terwijl ze haar dagelijkse taken en leuke bezigheden oplepelde legde ik uit hoe elk van deze bezigheden haar een lepel zou kosten. Toen ze meteen begon over het op weg gaan naar haar werk, 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



▲ EERST ZIEN DAT IK MIJN BED UIT KOM...

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

Ik pakte dus 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 op de dag weleens 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

tot slot moet je er ook nog vijf minuten bij tellen die je nodig hebt om je boos of verdrietig te voelen omdat dat hele gedoe je ruim twee uur heeft gekost.

Ik denk dat ze het langzaam door begon te krijgen toen ze nog maar 6 lepels over had en ze theoretisch nog niet eens onderweg was naar haar werk. Op dat moment legde ik haar uit dat ze de rest van haar dag heel 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 je moet dan wel beseffen hoeveel moeilijker morgen zal zijn als je al begint met minder lepels! Ik legde uit 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 iets anders dat voor jou gevaarlijk kan zijn. Dus je wilt het aantal lepels niet te klein laten 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 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 aan 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 de energie had om te 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 dat ze nog maar één 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 en dat ze misschien voor de rest van de avond nog wel een lepel over had. Daarmee kun je dus bijvoorbeeld iets leuks gaan doen, je kamer schoonmaken of een ander dagelijks klusje, 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 was doorgedrongen. Ik wilde haar natuurlijk niet van haar stuk brengen, 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 dat? Moet je dit werkelijk elke dag zo doen?" Ik legde haar uit dat de ene dag de andere niet is en dat sommige dagen erger zijn dan andere: op sommige dagen heb ik ook meer "lepels" dan op andere. Maar ik kan nooit doen alsof het er niet is en ik mag het 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."

Op sommige dagen heb ik meer "lepels" dan op andere

Het is moeilijk. Het aller moeilijkste dat ik heb moeten leren, is het langzamer aan te moeten doen en niet alles meer te willen doen. Daar vecht ik tegen, elke dag weer. Ik haat het gevoel buitengesloten te zijn, ervoor te moeten kiezen om thuis blijven of om niet die dingen te doen die ik zo graag zou willen doen. Ik wilde dat zij mijn frustratie echt zou voelen. Ik wilde dat ze het zou begrijpen. Dat alles wat voor iedereen zo vanzelf lijkt te gaan, voor mij bestaat uit een set van 100 kleine taken. Voor ik ook maar iets kan gaan doen, moet ik stilstaan bij het weer, bij mijn temperatuur en bij alle plannen voor die dag. Terwijl andere mensen allerlei dingen gewoonweg kunnen doen, moet ik erbij stilstaan en plannen alsof ik de strategie voor een oorlog ontwikkel. Het verschil tussen ziek of gezond zijn, zit hem in de manier van leven. Het gaat om 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...

Nadat we ons hadden overgeleverd aan onze emoties praatten we er nog even over door. Ik voelde dat ze verdrietig was. Misschien begreep ze het eindelijk echt. Misschien was het ook wel zo dat ze zich realiseerde dat ze nooit echt en eerlijk zou kunnen beweren 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 het lijkt dat ik nooit eens bij haar langs wil komen en zij altijd bij mij langs moet komen.

Toen we de cafetaria uitliepen, gaf ik haar een knuffel. Ik had de ene lepel nog in mijn hand en zei: "Maak je geen zorgen. Ik zie het als een zegening. Ik ben gedwongen om over alles wat ik doe na te denken. Weet je hoeveel lepels mensen dagelijks verspillen? Ik heb geen ruimte voor verspilde tijd, of verspilde "lepels". En toch heb ik er bewust voor gekozen om mijn tijd hier met jou door te brengen."

Sinds die avond gebruik ik steeds weer de lepeltheorie om mijn leven uit te leggen aan andere mensen. Mijn familie en vrienden hebben het nu zelfs ook vaak over "lepels". Het is een soort codewoord geworden voor wat ik wel en niet kan. Als mensen de lepeltheorie begrijpen, lijkt het of ze mij beter begrijpen. Ik denk ook dat ze daardoor hun eigen leven een beetje anders gaan bekijken. Mijn lepeltheorie helpt ze niet alleen om mensen met Lupus beter te begrijpen, maar iedereen met een beperking of chronische ziekte. Hopelijk ervaren ze ook niet meer zo'n groot deel van hun normale leven als vanzelfsprekend.

Bij alle dingen die ik doe, geef ik letterlijk en figuurlijk een stukje van mezelf. Mensen die me kennen maken er grapjes over. Ik sta er inmiddels om bekend dat ik grappend tegen mensen zeg dat ze zich best speciaal mogen voelen als ik tijd met ze doorbrenge, omdat ze één van mijn lepels bezitten.

© 2003 BY CHRISTINE MISERANDINO

WWW.BUTYOU DONT LOOKSICK.COM

© 2016 VERTALING: PETER VERHOEVEN