

De lepeltheorie

Mijn beste vriendin en ik zaten in een cafetaria te praten. Zoals gewoonlijk was het al laat en we aten Franse frietjes met saus. Vroeger, toen we jong waren, brachten we veel tijd door in de cafetaria in plaats van op school en de meeste tijd spraken we over jongens, muziek of over onbelangrijke dingen die voor ons op dat moment wel belangrijk waren. We waren nooit ergens serieus over, en de meeste tijd waren we aan het lachen. Dat was toen, maar nu praten we vaak over andere dingen.

Toen ik wat medicijnen nam, samen met een snack zoals ik gewoonlijk deed, keek ze me aan met een vreemde blik, starend, zonder verder te praten. Toen vroeg ze me zomaar, zonder aanleiding, hoe het voelt om Multiple Sclerose te hebben en om ziek te zijn. Ik was ontzet. Niet alleen omdat ze zo onverwacht met die vraag kwam, maar ook omdat ik dacht dat ze alles over MS wist wat er bekend over was. Ze ging met me mee naar de artsen, ze zag me lopen met krukken, rijden in de scoot, rollen met de rolstoel, zag me overgeven in de WC en ze had me zien huilen van de pijn. Wat was er dan nog meer wat ze moest weten?

Ik begon wat te raaskallen over pillen, spuiten, infusen, ongemakken en pijnen, maar ze hield aan en leek niet tevreden te zijn met mijn antwoorden. Ik was een beetje verrast, omdat ze mijn kamergenoot was toen we studeerden en al jaren lang een goede vriendin van me was; ik dacht dat ze al lang wist over de medische kant van MS. Toen keek ze me aan met een blik, die ieder ziek mens heel goed kent, de uitdrukking van pure nieuwsgierigheid naar iets wat iemand die gezond is echt niet kan bevatten. Ze vroeg me hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, ziek te zijn.

Terwijl ik probeerde te kalmeren, keek ik rond naar iets om me te helpen, maar ook om tijd te rekken om te denken. Ik probeerde de juiste woorden te vinden. Hoe beantwoord ik een vraag die ik ook nog nooit voor mezelf heb kunnen beantwoorden? Hoe leg ik tot in detail uit hoe je iedere dag wordt beïnvloed door je ziekte? Hoe maak je de emoties duidelijk waar een ziek mens mee worstelt, aan iemand die gezond is? Ik had het op kunnen geven, een grapje kunnen maken zoals ik normaal doe en van onderwerp kunnen veranderen. Maar ik herinner me dat ik dacht: "Als ik niet probeer het haar uit te leggen, hoe kan ik dan van haar verwachten dat ze het begrijpt? Als ik het niet uit kan leggen aan mijn beste vriendin, hoe kan ik mijn wereld dan uitleggen aan iemand anders?" Ik moest het op zijn minst proberen.

Op dat moment werd de lepeltheorie geboren. Snel graaide ik alle lepels van de tafel - en zelfs van de andere tafels. Ik keek haar in de ogen en zei: "Alsjeblieft, je hebt nu MS". Een beetje verbaasd keek ze me aan, zoals de meesten zouden doen als ze een boeketje lepels in de hand kregen. De koude metalen lepels rinkelden in mijn handen terwijl ik ze bij elkaar pakte en in haar handen legde.

Ik legde haar uit dat het verschil tussen ziek zijn en gezond zijn is, dat een ziek mens keuzes moet maken en constant moet nadenken over dingen, terwijl de rest van de wereld

dat niet hoeft. Gezonde mensen hebben de luxe van een leven zonder die keuzes, een gift die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen.

De meeste mensen beginnen hun dag met een onbeperkte hoeveelheid mogelijkheden en energie om te doen wat ze maar willen, met name jongeren. Over het algemeen hoeven ze zich geen zorgen te maken over de effecten van hun bezigheden. Dus gebruikte ik de lepels om dit duidelijk te maken. Ik wilde voor haar iets om vast te houden en dat ik weg kon nemen, omdat de meeste mensen met een chronische ziekte een gevoel van verlies ervaren van het leven dat ze tot dan toe kenden. Als ik de controle van het wegnemen van lepels bleef houden, dan zou ze weten hoe het voelt dat iemand of iets, in dit geval MS, controle over je leven heeft.

Enthousiast pakte ze de lepels aan. Ze had geen idee van wat ik aan het doen was, maar ze is altijd in voor leuke dingen, dus ik geloofde dat ze dacht dat ik een grapje maakte, zoals ik normaal gesproken doe bij gevoelige onderwerpen. Ze had niet in de gaten hoe serieus ik zou worden.

Ik vroeg haar de lepels te tellen. Ze vroeg waarom, en ik legde haar uit dat als je gezond bent, je verwacht een oneindig aantal lepels te hebben. Maar als je de dag zorgvuldig moet gaan plannen, moet je precies weten met hoeveel lepels je de dag start. Het is geen garantie dat je er onderweg niet nog een paar lepels verliest, maar het helpt wel om te weten waar je vanuit kunt gaan. Ze telde: 12 lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde hebben. Ik zei: "nee". Ik wist meteen dat dit spelletje zou werken, toen ze teleurgesteld keek - en we waren nog niet eens begonnen! Ik wil al jaren meer lepels en heb nog geen manier gevonden om er meer te krijgen, dus waarom zou zij er wel meer krijgen? Ik vertelde haar dat ze zich er altijd bewust van moest zijn hoeveel ze er nog had en dat ze ze niet mocht laten vallen, omdat ze nu MS heeft en dus spaarzaam met haar lepels om moet gaan.

Ik vroeg haar, haar dagelijkse bezigheden te vertellen, inclusief de simpelste dingen. Terwijl ze ratelde over alle dagelijkse en leuke dingen, legde ik haar uit dat iedere bezigheid haar een lepel zou kosten. Toen ze meteen vertelde over het op weg gaan naar haar werk, onderbrak ik haar en pakte een lepel af. Ik vloog haar bijna aan. Ik zei: "NEE! Je staat niet zomaar op. Eerst doe je moeizaam je ogen open, en je komt er achter dat je te laat bent doordat je slecht geslapen hebt. Je kruipt moeizaam uit bed en je moet eerst zorgen dat je iets eet voor je iets anders kunt doen, want als je niets eet kun je ook je medicijnen niet nemen, en kun je meteen alle lepels van vandaag inleveren, en die van morgen ook." Ik nam snel een lepel weg en ze realiseerde zich dat ze zich nog niet eens had aangekleed.

Douchen kost haar een lepel, alleen maar voor het wassen van haar haren en het scheren van haar benen. In werkelijkheid zou het hoog reiken van de armen tijdens het haren wassen en het laag reiken om haar benen te scheren wel eens meer kunnen kosten dan 1 lepel, maar dat liet ik maar even zitten. Ik wilde haar niet meteen bang maken. Het aankleden kostte haar alweer een lepel. Ik hield haar weer even tegen en bracht iedere kleine stap in het proces ter sprake om haar duidelijk te maken dat ze over ieder detail

moest nadenken. Je trekt niet zomaar wat kleren aan als je ziek bent. Ik legde haar uit dat ik moet kijken welke kleren ik daadwerkelijk aan kan doen. Als mijn handen pijn doen, zijn knopen of een rits uit den boze. Als ik die dag overal in brand lijk te staan, heb ik lange zachte mouwen nodig, als ik koorts heb moet ik een warme trui aantrekken om warm te blijven en ga zo maar door. Als slecht geslapen heb, heb ik meer tijd nodig om er goed uit te zien. E dan moet je er ook nog 5 minuten bij tellen die je nodig hebt om je boos of verdrietig te voelen, omdat dit alles me 2 uren gekost heeft.

Ik denk dat ze begon te begrijpen dat ze in theorie nog niet eens op haar werk was en nog maar 6 lepels over had. Toen legde ik haar uit dat ze de rest van haar dag precies uit moest uitstippelen, want als de lepels op zijn, zijn ze ook echt op. Soms kun je de lepels van de volgende dag lenen, maar bedenk dan hoe moeilijk die dag zal zijn als je start met nog minder lepels. Ook moest ik haar uitleggen dat iemand die ziek is, altijd leeft met de dreigende gedachte dat morgen misschien de dag is dat je verkouden wordt, een ontsteking oploopt of dat je iets anders overkomt dat voor een chronische zieke gevaarlijk kan zijn. Dus je wilt nooit met te weinig lepels komen te zitten, omdat je nooit weet wanneer je ze echt nodig hebt. Ik wilde haar niet ontmoedigen, maar ik moest realistisch blijven en jammer genoeg is voorbereid zijn op het ergste een normaal onderdeel van een normale dag voor mij.

We namen de rest van de dag door en langzaamaan leerde ze dat het overslaan van de lunch haar weer een lepel zou kosten, evenals een standplaats in de trein, of zelfs te lang typen op de computer. Ze werd gedwongen keuzes te maken en op een andere manier over dingen na te denken. Theoretisch gezien moest ze zelfs de keuze maken om maar geen boodschappen te doen, zodat ze die dag nog kon avondeten.

Toen we bij het einde van haar doe-alsof-je-MS-hebt-dag kwamen, zei ze dat ze honger had. Ik maakte haar erop attent dat ze nog warm moest eten, maar dat ze nog maar 1 lepel over had. Als ze zou koken zou ze geen energie (lepels) meer over hebben om de afwas te doen. Als ze uit eten zou gaan, zou ze misschien te moe kunnen zijn om veilig in de auto naar huis te rijden. Toen zei ik tegen haar dat ik nog niet te moeite had genomen om haar in dit spel te vertellen dat ze ook nog eens zo misselijk was, dat koken al niet meer aan de orde was. Ze besloot soep te maken, omdat dat makkelijk was. Ik zei tegen haar dat het pas 19.00 uur was, je hebt de rest van de avond nog maar 1 lepel, dus kun je misschien iets leuks doen, of je tv kijken, huis poetsen, of gaan zingen bij je koor, maar je kunt het niet allemaal doen.

Zelden zag ik haar emotioneel, dus toen ik zag dat ze ontdaan was, wist ik dat ik waarschijnlijk tot haar was doorgedrongen. Ik wilde niet dat mijn vriendin overstuur raakte, maar tegelijkertijd was ik blij dat iemand mij eindelijk een beetje begreep. Ze had tranen in haar ogen en vroeg: "Hoe doe je dat? Moet je dit werkelijk iedere dag zo doen?" Ik legde haar uit dat sommige dagen slechter gaan dan andere; op sommige dagen heb ik meer lepels dan op andere. Maar ik kan het nooit achter me laten en nooit vergeten, ik moet er altijd bij nadenken. En heel af en toe verdwijnt er structureel een lepel, die je nooit meer terug krijgt. Ik gaf haar een lepel die ik stiekem achter de hand had gehouden.

Ik zei simpelweg: "Ik heb geleerd om te leven met een extra lepel in mijn zak als reserve. Je moet altijd voorbereid zijn."

Het is moeilijk. Het allermoeilijkste dat ik heb moeten leren is om het kalm aan te doen en niet alles te willen doen. Daar vecht ik iedere dag tegen. Ik haat het buitengesloten te worden, thuis te moeten blijven terwijl ik weg zou willen gaan, dingen niet gedaan te kunnen krijgen omdat het niet gaat. Ik wilde dat ze de frustratie voelde. Ik wilde dat ze begreep, dat alles wat iedereen doet zo gemakkelijk gaat, maar dat het voor mij honderd kleine taken zijn in één. Ik moet aan het weer denken, mijn temperatuur die dag en alle plannen voor de hele dag, voordat ik iets kan gaan doen. Terwijl andere mensen gewoon dingen kunnen doen, moet ik erbij stilstaan en plannen alsof ik een strategie ontwikkel voor een oorlog. Het verschil tussen ziek en gezond zijn is die levensstijl. Voor gezonde mensen is er de wonderbaarlijke vrijheid om niet hoeven te denken maar gewoon te doen. Ik mis die vrijheid. Ik mis het nooit lepels te hoeven tellen.

Nadat we allebei wat emotioneel waren en we er wat langer over doorpraatten, merkte ik dat ze verdrietig was. Misschien begreep ze het eindelijk. Misschien realiseerde ze zich, dat ze nooit oprecht zou kunnen zeggen dat ze het écht helemaal begreep. Maar ze zou tenminste niet meer klagen, als ik weer eens niet met haar uit eten kan, of wanneer ik nooit eens bij haar lijk te kunnen langsgaan en zij steeds bij mij moet komen. Ik knuffelde haar toen we de cafetaria uitliepen. Ik had die ene lepel nog in mijn hand en zei: "Maak je geen zorgen. Ik zie dit als een zegen. Ik ben gedwongen over alles wat ik doe na te denken. Weet je wel hoeveel lepels sommige mensen iedere dag verspillen? Ik heb geen ruimte voor verspilde tijd of verspilde lepels, ik heb er nu voor gekozen deze tijd met jou door te brengen."

Sinds deze avond heb ik deze lepeltheorie gebruikt om mijn leven uit te leggen aan andere mensen. Mijn familie en vrienden halen nu ook vaak de lepels aan. Het is een codewoord geworden van wat ik wel en wat ik niet kan. Als mensen de lepeltheorie begrijpen, lijkt het dat ze ook mij beter begrijpen, maar ik kan me voorstellen dat ze hun eigen leven een beetje anders beleven dan voorheen. Deze theorie is niet alleen bruikbaar om een leven met MS te leren begrijpen, maar geldt voor vele andere chronische ziekten of handicaps. Hopelijk zien mensen niet meer alles in het leven als vanzelfsprekend. Iedere keer als ik iets doe geef ik een stukje van mezelf, in iedere zin van het woord. Het is een inside joke geworden. Ik sta er bekend om, dat ik al grappend tegen mensen zeg dat ze zich heel speciaal mogen voelen, omdat ze een lepel van me krijgen.