

The Spoon Theory – De Lepeltjes theorie.

Als je chronisch ziek bent of als je ons beter wilt begrijpen, moet je zeker dit stuk lezen. Het is lang, maar dit is precies zoals het is. Het is dus niet door mij geschreven, maar door iemand anders.

Ik heb de ziekte van Lyme. Iets wat ik tot voorheen liever niet met andere mensen deelde omdat dat vrijwel onmogelijk is. Chronische pijnklachten kun je niet uitleggen, evenmin als het gebrek aan energie en de totale uitputting die een chronisch Lyme-patiënt vaak ervaart.

Ik heb wel eens geprobeerd het uit te leggen aan sommige van mijn vrienden, maar het is te moeilijk. Je moet het ervaren om het te begrijpen, neem ik aan. En dat is het ergste aan deze ziekte.

Laatst zat ik met een goede vriend te praten. Ineens keek hij me aan met een vreemde blik, starend, zonder verder te praten. Hij vroeg me zomaar, zonder aanleiding, hoe het voelt om chronische Lyme te hebben en om ziek te zijn. Ik was ontzet. Niet alleen omdat de vraag zo onverwacht kwam, maar ook omdat ik dacht dat ik alles over chronische Lyme al had verteld.

Ik begon wat te raaskallen over de link met depressies, antidepressiva, fysiotherapie en chronische pijn maar hij hield aan en leek niet tevreden te zijn met mijn antwoorden. Ik was een beetje verrast, omdat hij al een paar jaar een goede vriend van me was; ik dacht dat hij al lang alles wist over de medische kant van chronische Lyme. Toen keek hij me aan met een blik, die ieder mens met een chronische aandoening heel goed kent, de uitdrukking van pure nieuwsgierigheid naar iets wat iemand die gezond is echt niet kan bevatten. Hij vroeg me hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, zó 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 een aandoening? Hoe maak je de emoties duidelijk waar een chronisch Lyme-patiënt 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 met een simpel: "Ach, gaat vast wel weer over". Maar ik herinner me dat ik dacht: "Als ik niet probeer het hem uit te leggen, hoe kan ik dan van hem verwachten dat hij het begrijpt? Als ik het niet uit kan leggen aan mijn beste vriend, hoe kan ik mijn wereld dan uitleggen aan andere mensen?" 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 hem in de ogen en zei: "Alsjeblieft, je hebt nu ook chronische Lyme". Een beetje verbaasd keek hij 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 zijn handen legde.

Ik legde hem 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 hem iets om vast te houden en dat ik weg kon nemen, omdat de meeste mensen met een chronische ziekte een gevoel van verlies ervaren door de beperkte keuzes die ze hebben en de afstand die ze van bepaalde opties moeten nemen.

Als ik de controle van het wegnemen van lepels bleef houden, dan zou hij weten hoe het voelt als iemand of iets, in dit geval chronische Lyme, je leven beheerst.

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

Ik vroeg hem de lepels te tellen. Hij vroeg waarom, en ik legde 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 onderweg niet nog een paar lepels verliest, maar het helpt wel om te weten waar je vanuit kunt gaan. Hij telde: 12 lepels. Hij lachte en zei dat hij er meer wilde hebben. Ik zei: "nee, er zijn er niet méér". Ik wist meteen dat dit spelletje zou werken toen hij teleurgesteld keek – en we waren nog niet eens begonnen! Ik zei: "Ik wil al jaren meer lepels en heb nog geen manier gevonden om er meer te krijgen, dus waarom zou jij er wel meer krijgen?" Ik vertelde hem dat hij zich er altijd bewust van moest zijn hoeveel lepels hij nog had en dat hij ze niet mocht laten vallen, omdat hij nu chronische Lyme heeft en dus spaarzaam met zijn lepels om moet gaan.

Ik vroeg hem, zijn dagelijkse bezigheden te vertellen, inclusief de simpelste dingen. Terwijl hij vertelde over alle dagelijkse en leuke dingen, legde ik hem uit dat iedere bezigheid een lepel zou kosten. Toen hij meteen vertelde over het op weg gaan naar zijn werk, onderbrak ik hem. 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 een douche neemt en iets eet voor je iets anders kunt doen, want als je niets eet kost het je direct een lepel." Ik nam snel een lepel weg en hij realiseerde zich dat hij nog niet eens was aangekleed.

Douchen, aankleden en (in mijn geval) opmaken kost een lepel, mede door het wassen van zijn haren en het bukken om vuile handdoeken in de wasmand te gooien.

In werkelijkheid zou het hoog reiken van de armen tijdens het haren wassen en het bukken om de kattenbakjes vol kattenvoer te gooien (plus het verversen van de drinkwaterbakken) wel eens meer kunnen kosten dan 1 lepel, maar dat liet ik maar even zitten. Ik wilde hem niet meteen bang maken. Ontbijten, alle spullen voor de lunch inpakken en het naar buiten rijden van de fiets kost ook een lepel.

Ik denk dat hij begon te begrijpen dat hij in theorie nog niet eens op zijn werk was en nog maar 10 lepels overhad. Toen legde ik hem uit dat hij de rest van zijn 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 uitleggen dat iemand met chronische lyme altijd leeft met de dreigende gedachte dat morgen misschien de dag is dat je weer een ergere pijnaanval hebt en dus meer last van je rug, nek, of andere lichaamsdelen. Dus je wilt nooit met te weinig lepels komen te zitten, omdat je nooit weet wanneer je ze echt nodig hebt. Ik wilde hem niet ontmoedigen, maar ik moest realistisch blijven en jammer genoeg is voorbereid zijn op pijnklachten een normaal onderdeel van een normale dag voor mij.

We namen de rest van de dag door en langzaam leerde hij dat te laat eten weer een lepel zou kosten, evenals boodschappen doen in de lunchpauze. Teveel en te zwaar tillen en te lang op de computer werken kost zelfs twee lepels. Hij werd gedwongen keuzes te maken en op een andere manier over dingen na te denken. Aan het eind van de dag waren er nog 4 lepels over. Na het fietsen naar huis waren dit er nog 3.

Theoretisch gezien moest hij zelfs de keuze maken om maar geen zware huishoudelijke klussen te doen (zoals stofzuigen, dweilen of de wasmand tillen) zodat hij die dag nog wel kon koken.

Toen we bij het einde van zijn doe-alsof-je-lyme-hebt-dag kwamen, zei hij dat hij honger had. Ik maakte hem erop attent dat hij nog warm moest eten, maar dat hij nog maar 3 lepels over had. Als hij zou koken zou hij geen energie (lepels) meer over hebben om de wasmand te dragen of te strijken. Toen zei ik tegen hem dat ik nog niet de moeite had genomen om hem in dit spel te vertellen dat hij inmiddels ook nog eens zo moe en misselijk was door de nek en rugpijn, dat koken al niet meer aan de orde was. Hij besloot de was op te vouwen en op te ruimen en soep te maken, omdat dat een makkelijke maaltijd was. (Beiden kostten hem 1 lepel).

Ik zei tegen hem dat het pas 19.00 uur was. Je hebt de rest van de avond nog maar 1 lepel, dus kun je misschien nog iets leuks doen of wat lezen of tv kijken. Je kunt ook bij iemand op visite gaan maar je lichaam heeft rust nodig dus je kunt het niet allemaal doen.

Zelden zag ik hem emotioneel, dus toen ik zag dat hij ontdaan was, wist ik dat ik waarschijnlijk tot hem was doorgedrongen. Ik wilde niet dat mijn vriend overstuur raakte, maar tegelijkertijd was ik blij dat iemand mij eindelijk een beetje begreep. Hij vroeg: "Hoe doe je dat? Moet je dit werkelijk iedere dag zo doen?" Ik legde hem 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 hem een lepel die ik stiekem achter de hand had gehouden. Ik zei simpelweg: "Ik leer langzaam om te leven met een extra lepel in mijn zak als reserve. Je moet altijd voorbereid zijn."

Het is moeilijk. Het allermoeilijkste dat ik moet 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 mijn omgeving 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, aan alle plannen voor die hele dag en wat voor impact het heeft op de lepels die ik misschien moet "lenen" van de dag erna, 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 hij verdrietig was. Misschien begreep hij het eindelijk. Misschien realiseerde hij zich dat hij nooit oprecht zou kunnen zeggen dat hij het écht helemaal begreep. Maar hij zou tenminste niet meer klagen, als ik weer eens niet met hem weg kon gaan of wanneer ik erop stond dat uitstapjes standaard gevolgd worden door een dag rust. Of wanneer ik niet vaak bij hem langs kan gaan en hij steeds bij mij moet komen. Ik probeerde hem gerust te stellen. 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."