

Die Löffel-Theorie [1]

Christine Miserandino

Im Original: *The Spoon Theory*, auf www.butyoudontlooksick.com

Meine beste Freundin und ich waren im *Diner*, wir redeten. Wie so oft war es sehr spät und wir aßen Pommes mit Soße. Während wir aufs College gingen verbrachten wir, wie normale Mädchen in unserem Alter, jede Menge Zeit im *Diner* und die meiste Zeit sprachen wir über Jungs, Musik oder belanglose Dinge, die uns zu der Zeit sehr wichtig waren. Wir sprachen nie ernst über irgendetwas Konkretes und die meiste Zeit lachten wir.

Als ich, wie so häufig, mit einem Snack etwas Medizin einnahm beobachtete sie mich mit einem unangenehm starrenden Blick, anstatt die Unterhaltung weiter zu führen. Dann fragte sie mich aus heiterem Himmel, wie es sich anfühle Lupus zu haben und krank zu sein. Ich war nicht nur geschockt, weil sie diese beiläufige Frage stellte, sondern auch, weil ich angenommen hatte, sie wüsste alles was es über Lupus zu wissen gab. Sie ging mit mir zu Ärzten, sie hatte gesehen wie ich am Stock ging und mich im Badezimmer übergab. Sie hatte mich vor Schmerzen weinen sehen, was gab es noch zu wissen?

Ich begann über Tabletten und Wehwehchen und Schmerzen zu schwafeln, aber sie fuhr fort und meine Antworten schienen ihr nicht zu genügen. Ich war ein bißchen überrascht, hatten wir uns doch auf dem College ein Zimmer geteilt und waren seit Jahren Freundinnen; ich dachte sie würde die medizinische Definition von Lupus schon kennen. Dann sah sie mich mit einem Gesichtsausdruck an, den jede kranke Person gut kennt, das Gesicht purer Neugier auf etwas, das kein gesunder Mensch wirklich verstehen kann. Sie fragte wie es sich anfühle, nicht physisch, sondern wie es sich anfühle ich zu sein, krank zu sein.

Während ich versuchte die Fassung zu bewahren ließ ich meinen Blick über den Tisch schweifen, auf der suche nach Hilfe oder einem Ansatz oder zumindest um mir etwas Zeit zum Nachdenken zu verschaffen. Ich versuchte die richtigen Worte zu finden. Wie beantworte ich Fragen, die ich noch nie für mich selber beantworten konnte? Wie erkläre ich einleuchtend wie jedes Detail Tag ein Tag aus davon beeinflusst wird und wie vermittele ich die Gefühle, die eine kranke Person durchlebt? Ich hätte aufgeben, einen Witz reißen und das Thema wechseln können, wie ich es normalerweise tue, aber ich erinnere mich, dass ich dachte, wenn ich nicht versuche es zu erklären, wie könnte ich dann je von ihr erwarten mich zu verstehen. Wenn ich es nicht einmal meiner besten Freundin erklären konnte, wie könnte ich meine Welt dann irgendjemand anderem erklären? Ich musste es zumindest versuchen.

In diesem Moment wurde die Löffel-Theorie geboren. Ich griff schnell nach jedem Löffel auf dem Tisch; zur Hölle, ich schnappte mir Löffel von den anderen Tischen. Ich sah ihr in die Augen und sagte: „Hier, du hast Lupus“. Sie schaute mich leicht verwirrt an, so wie alle schauen würden denen ein Strauß Löffel gereicht wird. Die kalten Metalllöffel klirrten in meinen Händen während ich sie

[1] Der Titel ist irreführend, es handelt sich nicht um eine begriffsbildende Theorie, vielmehr um eine beispielhafte Verdeutlichung (Anmerkung der Vorbereitungsgruppe)

anordnete und in ihre Hände schob.

Ich erklärte, dass der Unterschied zwischen krank sein und gesund sein der ist, eine Wahl treffen oder bewusst über Dinge nachdenken zu müssen, während der Rest der Welt das nicht muss. Die Gesunden genießen den Luxus eines Lebens ohne wählen zu müssen, ein Geschenk, das die meisten Leute als selbstverständlich betrachten.

Die meisten Leute, vor allem junge Leute, starten mit einer unbegrenzten Menge an Möglichkeiten und Energie in den Tag, um zu tun was immer sie tun wollen. Größtenteils müssen sie sich über die Auswirkungen ihrer Handlungen keine Sorgen machen. Für meine Erklärung nutzte ich also Löffel, um diesen Punkt zu vermitteln. Ich wollte etwas, das sie wirklich festhalten konnte, etwas, das ich ihr dann wegnehmen konnte, da die meisten Leute die krank werden einen „Verlust“ des Lebens verspüren, wie sie es einmal kannten. Wenn ich die Kontrolle hatte, die Löffel wegzunehmen, dann würde sie wissen, wie es sich anfühlt jemanden oder etwas anderes in sich zu haben, das die Kontrolle hat, in diesem Fall Lupus.

Aufgeregt griff sie nach den Löffeln. Sie verstand nicht was ich tat, aber sie ist immer für einen Spaß zu haben, ich schätze also sie dachte, dass ich irgendeine Art Witz machte, so wie ich es sonst auch mache, wenn es um heikle Themen geht. Ahnte sie so wenig wie ernst ich werden würde?

Ich bat sie ihre Löffel zu zählen. Sie fragte warum und ich erklärte, dass du wenn du gesund bist annimmst, dass du einen unendlichen „Löffel“-Vorrat hast. Aber wenn du nun deinen Tag planst, musst du genau wissen mit wie vielen „Löffeln“ du ihn beginnst. Das gibt dir keine Garantie dafür, dass du nicht eventuell ein paar auf dem Weg verlierst, aber immerhin hilft es dir zu wissen wo du startest. Sie zählte 12 Löffel. Sie lachte und sagte sie wolle mehr. Ich sagte nein und wusste sofort, dass dieses kleine Spiel funktionieren würde, da sie enttäuscht aussah, und wir hatten noch nicht einmal angefangen. Jahrelang hatte ich mehr „Löffel“ haben wollen und keinen Weg gefunden mehr zu bekommen, warum sollte sie mehr bekommen? Ich sagte ihr auch, sie solle sich immer darüber bewusst sein wieviele sie hatte und sie nicht fallenlassen, da sie niemals vergessen könne, dass sie Lupus hat.

Ich bat sie ihre Tagesaufgaben aufzuzählen, einschließlich der einfachsten. Während sie tägliche Pflichten oder bloß spaßige Sachen, die man machen kann herunterleierte, erklärte ich ihr, dass jede sie einen Löffel kostete. Als sie direkt dazu übergang sich als erste Aufgabe am Morgen für die Arbeit fertig zu machen, unterbrach ich sie und nahm ihr einen Löffel weg. Ich sprang ihr praktisch an die Kehle. Ich sagte: „Nein! Du stehst nicht einfach auf. Du musst deine Augen öffnen und dann merken, dass du zu spät kommst. Du hast letzte Nacht nicht gut geschlafen. Du musst aus dem Bett kriechen und dann musst du dir etwas zu essen machen, bevor du irgendetwas anderes tun kannst, denn wenn du das nicht tust, kannst du deine Medikamente nicht nehmen und wenn du deine Medikamente nicht nimmst, gibst du wahrscheinlich auch alle deine Löffel für heute und auch für morgen auf“. Ich nahm ihr schnell einen Löffel weg und sie realisierte, dass sie sich noch nicht einmal angezogen hatte. Duschen kostete sie einen Löffel, nur fürs Haare waschen und Beine rasieren. So früh am Morgen hoch und runter zu greifen könnte eigentlich mehr als einen Löffel erfordern, aber ich dachte mir, ich würde ihr eine Pause gönnen; ich wollte sie nicht sofort verschrecken. Anziehen war noch einen Löffel wert. Ich stoppte sie und schlüsselte jede Tätigkeit auf, um ihr zu zeigen, dass jedes kleine Detail durchdacht werden muss. Wenn du krank bist kannst dir nicht einfach Klamotten überwerfen. Ich erklärte, dass ich überlegen muss welche Kleidung ich

physisch in der Lage bin anzuziehen. Wenn meine Hände an dem Tag weh tun kommen Knöpfe nicht in Frage. Wenn ich an dem Tag Blutergüsse habe, muss ich lange Ärmel anziehen und wenn ich Fieber habe brauche ich ein Sweatshirt, damit ich warm bleibe und so weiter. Wenn meine Haare ausfallen brauche ich mehr Zeit um präsentabel auszusehen und dann musst du weitere 5 Minuten einkalkulieren, in denen du dich deswegen schlecht fühlst, weil du 2 Stunden gebraucht hast um all das zu tun.

Ich denke sie fing an es zu begreifen als sie theoretisch noch nicht einmal bei der Arbeit angekommen war und nur noch 6 Löffel hatte. Ich erklärte ihr dann, dass sie den Rest des Tages vernünftig wählen musste, denn wenn deine „Löffel“ weg sind, sind sie weg. Manchmal kannst du dir einen „Löffel“ von morgen borgen, aber stell dir nur vor wie hart morgen mit weniger „Löffeln“ wird. Ich musste ihr auch erklären, dass eine Person die krank ist immer mit dem drohenden Gedanken lebt, dass morgen vielleicht der Tag ist, an dem eine Erkältung kommt oder eine Infektion oder irgendeine Anzahl an Dingen, die sehr gefährlich sein könnten. Du willst also nicht, dass deine „Löffel“ zu Neige gehen, weil du nie weißt wann du sie wirklich brauchen wirst. Ich wollte sie nicht deprimieren, aber ich musste realistisch sein und leider gehört es für mich zu einem realen Tag auf das Schlimmste vorbereitet zu sein.

Wir gingen durch den Rest des Tages und sie lernte langsam, dass das Mittagessen auszulassen sie einen Löffel kosten würde, sowie im Zug zu stehen oder zu lange an ihrem Computer zu tippen. Sie war gezwungen sich zu entscheiden und über Dinge anders nachzudenken. Sie musste hypothetisch Besorgungen machen, so dass sie noch zu Abend essen konnte.

Als wir am Ende ihres gespielten Tages ankamen sagte sie, sie sei hungrig. Ich fasste zusammen, dass sie zu Abend essen musste, aber nur noch einen Löffel übrig hatte. Würde sie kochen, hätte sie nicht genug Energie um die Töpfe sauber zu machen. Würde sie essen gehen, wäre sie vielleicht zu müde um sicher wieder nach Hause zu kommen. Ich erklärte dann auch, dass ich mir nicht mal die Mühe machte dem Spiel hinzuzufügen, dass ihr so übel war, dass kochen wahrscheinlich eh nicht in Frage kam. Sie entschied sich also dazu Suppe zu machen, das war leicht. Ich sagte dann, es ist erst 19 Uhr, du hast noch den Rest der Nacht, aber endest wahrscheinlich mit einem Löffel, also kannst du noch etwas tun was Spaß macht oder deine Wohnung putzen oder Hausarbeit erledigen, aber du kannst nicht alles machen.

Ich sehe sie selten gerührt, daher wusste ich, dass ich wahrscheinlich zu ihr durchgedrungen war, als ich sah, dass sie bestürzt war. Ich wollte nicht, dass meine Freundin bestürzt war, aber gleichzeitig war ich glücklich darüber zu denken, dass mich vielleicht endlich einmal jemand ein kleines bißchen verstand. Sie hatte Tränen in den Augen und fragte ruhig „Christine, wie machst du das? Machst du das wirklich jeden Tag?“ Ich erklärte, dass manche Tage schlimmer sind als andere; an manchen Tagen habe ich mehr Löffel als an den meisten anderen Tagen. Aber ich kann es niemals verschwinden lassen und ich kann es nicht vergessen, ich muss immer daran denken. Ich gab ihr einen Löffel, den ich aufbewahrt hatte. Ich sagte nur, „ich habe gelernt das Leben mit einem Extra-Löffel in meiner Hosentasche zu leben, einen in Reserve. Du musst immer vorbereitet sein“.

Es ist hart, das Härteste was ich lernen musste war kürzer zu treten. Ich kämpfe bis heute damit. Ich hasse es mich ausgeschlossen zu fühlen, entscheiden zu müssen zu Hause zu bleiben, oder Dinge nicht tun zu können, die ich tun wollte. Ich wollte sie diese Frustration spüren lassen. Ich wollte, dass sie verstand, dass alles was alle anderen machen so einfach scheint, aber für mich sind es

hundert kleine Jobs in einem. Ich muss übers Wetter nachdenken, über meine Tagestemperatur und die Pläne für den ganzen Tag, bevor ich eine bestimmte Sache angehen kann. Der Unterschied zwischen krank sein und gesund sein liegt in diesem Lifestyle. Es geht um die schöne Fähigkeit nicht zu denken und einfach zu tun. Ich vermisse diese Freiheit. Ich vermisse es niemals „Löffel“ zählen zu müssen.

Nachdem wir emotional wurden und für eine kleine Weile darüber redeten, spürte ich, dass sie traurig war. Vielleicht hatte sie endlich verstanden. Vielleicht würde sie sich wenigstens nicht so viel beklagen, wenn ich einige Nächte nicht essen gehen konnte oder wenn es so scheint als würde ich es nie zu ihr nach Hause schaffen und als müsse sie immer zu mir fahren. Als wir das Restaurant verließen umarmte ich sie. Ich hatte den einen Löffel in meiner Hand und sagte: „Mach' dir keine Sorgen. Ich sehe das als Segen. Ich wurde dazu gezwungen über alles nachzudenken was ich mache. Weißt du wieviele Löffel die Leute jeden Tag verschwenden? Ich habe keinen Platz für verschwendete Zeit oder verschwendete „Löffel“ und ich entscheide mich dafür, diese Zeit mit dir zu verbringen“.

Seit dieser Nacht habe ich anhand der Löffel-Theorie vielen Leuten mein Leben erklärt. Tatsächlich beziehen sich meine Familie und meine Freunde die ganze Zeit auf Löffel. Es ist ein Codewort für das geworden, was ich tun kann und was nicht. Wenn die Leute einmal die Löffel-Theorie verstanden haben, scheinen sie mich besser zu verstehen, aber ich denke außerdem, dass sie auch ihr Leben ein bißchen anders leben. Ich denke, dass sie nicht nur gut ist um Lupus zu verstehen, sondern alle die mit irgendeiner Behinderung oder Krankheit zu tun haben. Hoffentlich sehen sie generell nicht mehr so viel in ihrem Leben als Selbstverständlichkeit an. Ich gebe, in jedem Sinne, ein Stück von mir selbst, egal was ich mache. Es ist zu einem Insider-Witz geworden. Ich bin dafür bekannt, dass ich Leuten aus Spaß sage, dass sie sich für etwas besonderes halten sollen, wenn ich Zeit mit ihnen verbringe, da sie einen meiner „Löffel“ haben.