



## "תאוריית הכפות"

נכתב על ידי קריסטין מיסרנדינו

פורסם ב [www.butyoudontlooksick.com](http://www.butyoudontlooksick.com)

תורגם על ידי: שירה דנין

החברה הכי טובה שלי ואני ישבנו בבית קפה ודיברנו. כרגיל, השעה היתה מאוחרת ואכלנו צ'יפס עם רוטב. כמו בנות נורמליות, בילינו הרבה זמן בבית קפה בזמן שהיינו באוניברסיטה. רוב הזמן דיברנו על בנים, מוזיקה או דברים טריוויאליים שנראו חשובים בזמנו. חברתי ואני לא היינו רציניות לגבי משהו מסוים ורוב הזמן בילינו בלצחוק.

כשהתכוונתי לקחת אחת מהתרופות שלי עם חטיף, כפי שאני עושה בדרך כלל, היא בהתה בי עם מבט נבוך והפסיקה את השיחה. פתאום היא שאלה אותי, איך ההרגשה שיש לי זאבת ושאני חולה. הייתי קצת בהלם, לא רק בגלל השאלה האקראית, אלא גם כי הנחתי שהיא יודעת כל מה שיש לדעת על [זאבת \(Lupus\)](#). היא באה איתי לרופאים, ראתה אותי עם מקל הליכה ומקיאה בשירותים. היא ראתה אותי בוכה מתוך כאב, מה עוד יש לדעת?

התחלתי לדבר על הכדורים ועל הכאבים, אבל היא התעקשה ונראה שהיא לא מסופקת מהתשובות שלי. הייתי קצת מופתעת, כי היא גרה איתי במעונות באוניברסיטה והיתה חברה קרובה שלי הרבה שנים. חשבתי שהיא כבר יודעת את ההגדרה הרפואית לזאבת. היא הסתכלה עליי עם מבט שכל אדם חולה מכיר היטב, המבט של סקרנות טהורה לגבי משהו שאדם בריא לעולם לא יוכל להבין באמת. היא שאלה איך זה מרגיש, לא פיזית, איך זה מרגיש להיות אני, להיות חולה.

תוך כדי שניסיתי להתאפס על עצמי, הסתכלתי סביבי וחיפשתי עזרה או הכוונה, או לפחות להתחמק כדי שיהיה לי זמן לחשוב. ניסיתי למצוא את המילים הנכונות. איך אני עונה על שאלה שאף פעם לא יכולתי לענות לעצמי? איך אני מסבירה שכל דקה בכל יום מושפעת ואיך אני מסבירה בבהירות את הרגשות של אדם חולה. יכולתי לוותר על להסביר, לזרוק איזו בדיחה כמו שאני עושה בדרך כלל ולשנות את הנושא. אבל, אני זוכרת שחשבתי שאם אני לא אנסה להסביר את זה, איך אוכל אי פעם לצפות ממנה שתבין. אם אני לא יכולה להסביר את זה לחברה הכי טובה שלי, איך אוכל להסביר את העולם שלי למישהו אחר? הייתי חייבת לפחות לנסות.

ברגע שהוא נולדה תאוריית הכפות. מהר לקחתי את כל הכפות מהשולחן. לעזאזל, חטפתי כפות משולחנות אחרים. הסתכלתי לה בעניים ואמרתי " הנה , יש לך זאבת". היא הסתכלה עלי עם מבט קצת מבולבל, כמו שכל אחד היה מגיב אם היו מגישים לו זר כפות. כפות המתכת הקרות נקשו אחת בשניה בידי, בזמן שקיבצתי אותן ביחד ודחפתי אותן בין כפות ידיה.

הסברתי שההבדל בין להיות חולה ולהיות בריאה הוא שחייבים לבצע בחירות או לחשוב במודע על דברים ששאר העולם לא צריך לחשוב עליהם. לבריא יש חיי מותרות נטולי בחירות, מתנה שרוב האנשים לוקחים כמובנת מאליה.

רוב האנשים מתחילים את היום עם מספר בלתי מוגבל של אפשרויות ואת האנרגיה לעשות כל מה שהם רוצים לעשות, במיוחד אנשים צעירים. לרוב הם לא צריכים לחשוב על ההשפעה של פעולותיהם. אז בהסבר שלי השתמשתי בכפות כדי להעביר נקודה זו. רציני שיהיה לה משהו פיזי להחזיק ושאני אוכל לקחת ממנה, מכון שרוב מי שנהיה חולה מרגיש "אובדן" של החיים כפי שהכירו אותם קודם. אם אני שולטת בלקיחת הכפות ממנה, היא תבין איך ההרגשה שמישהו או משהו אחר, במקרה שלי זאבת, שולט עלי.

היא תפסה את הכפות בהתרגשות. היא לא הבינה מה אני עושה, אבל היא תמיד מוכנה להנות קצת, אז אני משערת שהיא חשבה שאני מכינה את השטח לסוג של בדיחה, כמו שאני בדרך כלל עושה כשמדברים על נושאים רגישים. לא היה לה מושג כמה רצינית אני הולכת להיות.

ביקשתי שתספור את הכפות שלה. היא שאלה למה, ואני הסברתי שכשאת בריאה את מצפה לאספקה אין סופית של "כפות". אבל עכשיו, כשאת צריכה לתכנן את היום, את צריכה לדעת בדיוק עם כמה "כפות" את מתחילה. זה לא מבטיח שלא תאבדי חלק בדרך במהלך היום, אבל לפחות זה עוזר לדעת איפה את מתחילה. היא ספרה 12 כפות. היא צחקה ואמרה שהיא רוצה עוד. אמרתי לא, ומייד ידעתי שהמשחק הקטן הזה יעבוד, כשהיא הסתכלה עלי באכזבה ואפילו לא התחלנו עדיין. אני רציתי עוד "כפות" במשך שנים ועוד לא מצאתי דרך להשיג עוד, אז למה שהיא תוכל? בנוסף הסברתי לה שתמיד תדע כמה כפות יש לה ולא להפיל אותם, מכון שהיא מעולם לא יכולה לשכוח שיש זאבת.

ביקשתי שתמנה את המשימות היומיות שלה, כולל את הפשוטות ביותר. תוך כדי שהיא מנתה מטלות יומיות או דברים כיפיים שאפשר לעשות, הסברתי לך שכל דבר יעלה לה כף. כשהיא קפצה ישר להתכוננות לעבודה בתור המטלה הראשונה, קטעתי אותה ולקחתי כף. כמעט קפצתי עליה בכעס. אמרתי "לא! את לא סתם קמה. קודם את צריכה לפתוח את העיניים ולהבין שאת כבר מאחרת. לא ישנת טוב בלילה הקודם. את צריכה לזחול מחוץ למיטה ולהכריח את עצמך לאכול משהו לפני שאת עושה משהו אחר כי אם לא תאכלי, לא תוכלי לקחת את התרופה שלך. ואם לא תקחי את התרופה את יכולה פשוט למסור את כל הכפות שלך של היום ושל מחר."

מיד לקחתי לה עוד כף והיא הבינה שהיא אפילו לא התלבשה עדיין. מקלחת עולה לה כף, רק כי היא חופפת שיער ומגלחת רגליים. להמתח למטה ולמעלה כה מוקדם בבוקר יכול בעצם לעלות יותר מכף אחת, אבל החלטתי לוותר לה. לא רציתי להפחיד אותה כבר בהתחלה. להתלבש עלה לה עוד כף. עצרתי אותה ופרקתי כל משימה לגורמים כדי להראות לה איך חייבים לחשוב על כל פרט קטן. אי אפשר פשוט לזרוק על עצמך בגדים כשאת חולה. הסברתי שאני חייבת לראות אילו בגדים אני פיזית יכולה ללבוש. אם הידיים שלי כואבות באותו יום, בגדים עם כפתורים הם מחוץ לתחום. אם יש לי חבורות באותו יום, אני צריכה ללבוש שרוולים ארוכים, ואם יש לי חום אני צריכה סוודר כדי לשמור על חום גופי וכו'. אם השיער שלי נושר אני צריכה להתארגן יותר זמן כדי להיראות ייצוגית. וצריך לקחת בחשבון עוד 5 דקות בהן אני מרגישה רע שלקח לי שעתיים לעשות את כל זה.

אני חושבת שהיא התחילה להבין כשתיאורטית היא עוד לא הלכה לעבודה וכבר נותרו לה רק 6 כפות. הסברתי לה שהיא צריכה לבחור את המשך היום שלה בחוכמה כי כשנגמרות ה"כפות", אין יותר. לפעמים אפשר ללוות כפות ממחר, אבל רק תחשבי כמה קשה מחר יהיה עם פחות "כפות". בנוסף, הייתי צריכה להסביר שאדם חולה חי עם תחושה מתמדת שמחר יהיה היום בו תתקוף שפעת, או זיהום או כל אחד ממספר דברים שיכולים להיות מאוד מסוכנים. אז את לא רוצה להגיע למצב שבו יש לך מעט מאוד "כפות" כי אין לדעת מתי באמת תצטרכי אותן. לא רציתי לדכא אותה אבל הייתי מציאותית ולצער, להיות מוכנה לגרוע ביותר, זה חלק מכל יום אמיתי שלי.

המשכנו לעבור על שאר סדר היום, ולאט לאט היא הבינה שלווותר על ארוחת צהריים עלול לעלות לה כף, אפילו לעמוד ברכבת או להקליד על המחשב יותר מידי יכול לעלות כף. היא נאלצה לעשות החלטות שונות ולחשוב על דברים בצורה שונה. באופן תיאורטי, היא היתה צריכה לבחור לוותר על סידורים כדי שהיא תוכל לאכול ארוחת ערב באותו יום.

כשהגענו לסוף היום הדמיוני שלה, היא אמרה שהיא רעבה. סיכמתי עם הסבר שהיא חייבת לאכול ארוחת ערב אבל נשארה לה רק כף אחת. אם היא תבשל, לא תהיה לה מספיק אנרגיה לנקות את הכלים אבל אם היא תצא לאכול בחוץ, יכול להיות שהיא תהיה עיפה מדי בשביל לנהוג בצורה בטוחה. באותו רגע, הסברתי גם שלא טרחתי להזכיר את העובדה שיש לה כזאת בחילה, שלבשל ארוחת ערב לא בא בחשבון. אז היא החליטה להכין מרק, זה יותר קל. אז אמרתי שהשעה רק 7 בערב ויש לה את כל הערב, אבל נשארה רק כף אחת כך שהיא יכולה לעשות משהו כיף או לנקות את הדירה או לעשות מטלות בבית, אבל, היא לא יכולה לעשות הכל.

רק לעיתים רחוקות אני רואה אותה אמוציונאלית, אז כשראיתי שהיא מוטרדת ידעתי שאולי הצלחתי לגעת בה ולהעביר את המסר. לא רציתי שהיא תהיה עצובה, אבל בו זמנית חשבתי בשמחה על זה שמישהו אולי סוף סוף מבין אותי קצת. היו לה דמעות בעיניים והיא שאלה אותי בקול חלש: "קריסטין, איך את עושה את זה? את באמת עושה את זה כל יום?" הסברתי לה שיש ימים גרועים יותר מאחרים, שיש ימים בהם יש לי יותר כפות מבדרך כלל. אבל אני לעולם לא אוכל לגרום לזה להעלם ולעולם לא אוכל לשכוח את זה, אני תמיד צריכה לחשוב על זה. הושטתי לה כף ששמרתי קודם בצד, ואמרתי "למדתי לחיות את החיים עם כף אחת עודפת שמורה בכיס. תמיד צריך להיות מוכנים"

זה קשה. הדבר הכי קשה שהייתי צריכה ללמוד לעשות זה להאט ולא לעשות הכל. אני נלחמת בזה עד היום. אני שונאת להרגיש מחוץ לעניינים, להיות חייבת לבחור להשאר בבית או לא לעשות מה שאני רוצה. רציתי

שהיא תרגיש את התסכול. רציתי שהיא תבין, שכל מה שאחרים עושים בא להם בקלות, ובשבילי זה כמו מאה משימות קטנות המרכיבות משימה אחת. אני צריכה לחשוב על מזג האויר, על חום הגוף שלי באותו יום, וצריכה לחשב את התוכניות לכל היום לפני שאני יכולה לעשות משהו אחד נתון. כמו שאנשים אחרים יכולים פשוט לעשות דברים, אני צריכה לתקוף אותם ולבנות תוכנית כאילו אני מנהלת אסטרטגיה במלחמה.

בסגנון חיים זה, העיקר הוא ההבדל בין להיות חולה ולהיות בריאה. היכולת היפה של לא לחשוב אלא פשוט לעשות. אני מתגעגעת לתחושת החופש הזאת. אני מתגעגעת לחיים ללא ספירת כפות.

אחרי שהתרגשנו ודיברנו על זה עוד קצת, הרגשתי שהיא עצובה. אולי היא סוף סוף הבינה. אולי היא הפנימה שלעולם לא תוכל באמת ובכנות להגיד שהיא מבינה. אבל לפחות עכשיו היא לא תתלונן כל כך שיש ימים שאני לא יכולה לצאת לארוחת ערב, או שלרוב אני לא מגיעה לביתה והיא תמיד צריכה לנהוג לביתי. כשיצאנו מבית הקפה נתתי לה חיבוק. הכף אחרונה היתה אצלי ביד ואמרתי לה "אל תדאגי, אני מסתכלת על זה בתור ברכה. המחלה הכריחה אותי לחשוב על כל דבר שאני עושה. את יודעת כמה כפות אנשים מבזבזים כל יום? לי אין מקום לזמן מבזבז, או "כפות" מבזבזות ואני בחרתי לבלות את הזמן הזה איתך".

מאז אותו לילה, השתמשתי בתאוריית הכפות להסביר את חיי להרבה אנשים. האמת היא שהמשפחה והחברים שלי מתייחסים ל"כפות" כל הזמן. זה הפך למילת קוד למה שאני יכולה לעשות ומה שאני לא יכולה לעשות. ברגע שאנשים מבינים את תאוריית הכפות נראה שהם מבינים אותי יותר טוב, אבל אני חושבת שהם גם חיים את החיים שלהם קצת אחרת. אני חושבת שהתיאוריה לא מתאימה רק להבנת זאבת, אלא עבור כל מי שמתמודד עם נכות או מחלה. אני מקוה שהם לא לוקחים את חיייהם כדבר מובן מאליו. אני נותנת חלק מעצמי, בכל מובן המילה, בכל דבר שאני עושה. זו הפכה לסוג של בדיחה פנימית. מכירים אותי ויודעים שאני אומרת לאנשים בצחוק שהם צריכים להרגיש מיוחדים כשאני מבלה איתם זמן, כי יש להם אחת מה"כפות" שלי.

© 2003 by Christine Miserandino Butyoudontlooksick.com

שימו לב שכל הזכויות שמורות לקריסטין מיסרנדינו. אין לשכפל את הכתוב בכל צורה ללא אישור מהמחברת.