

Lichaam, identiteit en omgaan met Multiple Sclerose Een analyse van autobiografieën

Hennie R. Boeije

Door de analyse van vier autobiografieën tracht de auteur inzicht te krijgen in de relatie tussen de lichamelijke veranderingen, het dagelijks functioneren en de identiteit van mensen met Multiple Sclerose (MS). In de literatuur over chronische ziekten worden het falend lichaam en het gestoorde functioneren voornamelijk als bron van zorgen beschouwd. Deze studie laat zien dat de schrijfsters in staat zijn om in het dagelijks leven strategieën te ontwikkelen die geënt zijn op de omgang met hun lichaam. Ze leren de signalen te interpreteren en te wegen, ze ontwikkelen nieuwe routines en integreren hulpmiddelen in hun nieuw geconstrueerde identiteit.

[Multiple Sclerose, autobiografie, lichamelijkeheid, identiteit, strategie]

Multiple Sclerose (MS) is een ongeneeslijke neurologische aandoening die meestal tussen de 25- en 45-jarige leeftijd begint. In Nederland lijden meer dan 16.000 mensen aan deze ziekte. Bij MS ontstaan ontstekingen in de myelineschede, het omhulsel dat de zenuwvezels in het centrale zenuwstelsel isoleert. De ontstekingen en de littekens die daarvan overblijven veroorzaken storingen in de verwerking van signalen van en naar de hersenen. De naam betekent meerdere (multiple) plaatsen van verhard (sclerotisch) weefsel (Weber 1996: 15). De ontstekingen kunnen op verschillende plaatsen zitten en op variabele tijden ontstaan. Dit is de reden dat de ziekte tot zeer uiteenlopende klachten kan leiden en dat perioden met ernstige klachten worden afgewisseld met tijden zonder problemen. Klachten die kunnen voorkomen zijn vermoeidheid, oogklachten, problemen met lopen, spierzwakte en -stijfheid in armen en benen, incontinentie, spraakproblemen, seksuele problemen, stoornissen van het gevoel en stuurloosheid (Coene 1997: 12-13).

Bij het grootste deel van de mensen die MS krijgen, ongeveer tachtig tot negentig procent, verloopt de ziekte in twee fasen (Coene 1997: 223-24). In de eerste fase wisselen verergering (terugvallen of Schubs) en verbetering (remissies) van klachten elkaar af. Een derde van de mensen met MS blijft in deze fase. In de tweede fase herstellen de klachten (bijna) niet meer en worden ze geleidelijk heviger (secundair progressieve vorm). Bij een kleinere groep begint MS direct in de tweede fase waarbij twee typen worden onderscheiden. De primair progressieve vorm waarbij direct verslechtering optreedt met soms tijdelijke verbeteringen en stabiele perioden en de progressief

verslechterende vorm gekenmerkt door duidelijke terugvallen vanaf het begin en achteruitgang in de tussenpozen.

Mensen met MS zijn gedwongen om te leren gaan met de fysieke veranderingen, met veranderende rollen en relaties en met hun eigen reacties en die van anderen op het ziek zijn. Dit heeft MS gemeenschappelijk met andere chronische ziekten, zoals reuma, de ziekte van Parkinson, suikerziekte en psoriase (Wiener 1975; Pinder 1988; Kelleher 1988; Jobling 1988). Er zijn echter enkele eigenschappen van MS die specifieke problemen veroorzaken (Brooks & Matson 1987). De periode tot de diagnostisering wordt vaak gekenmerkt door vele (vage) klachten die niet zo snel aanleiding geven tot medisch onderzoek en ingrijpen (Robinson 1988). Patiënten voelen zich in deze fase vaak onbegrepen, omdat anderen hun klachten niet serieus nemen en menen dat ze zich aanstellen. Of ze denken dat er een psychische reden is voor het ziek zijn en suggereren dat de patiënt hier zelf wat aan kan doen. Mensen die aan MS lijden ervaren veel onzekerheid van dag tot dag en het ziekteverloop in de toekomst is onvoorspelbaar. Artsen kunnen ook geen zekerheid geven. MS begint, in tegenstelling tot vele andere ziekten die zich op oudere leeftijd openbaren, op een leeftijd dat mensen nog volop bezig zijn hun leven in te richten op het gebied van relaties, kinderen, werk en wonen. Tot slot bestaan er voor mensen met MS wel algemene leefregels, maar deze werken niet voor iedereen (Coene 1997: 15-16). Hierdoor zijn ze vrijwel volledig op zichzelf aangewezen.

Sommige onderzoekers, zoals Toombs (1992), Corbin en Strauss (1988), Charmaz (1983), Nijhof e.a. (1992), Bury (1991) en Turner (1996), betrekken nadrukkelijk de lichamelijke veranderingen als gevolg van chronische ziekten in hun analyses. Volgens Kelly & Field (1996) heeft de integratie van lichaamsbeleving in het onderzoek naar chronische ziekten nog te weinig plaatsgevonden, omdat volgens hen de fysieke beperkingen en het ongemak een groot gewicht hebben in de interpretaties en betekenissen die patiënten aan hun ziekte geven. Het omgaan met een chronische ziekte betekent allereerst het leren leven met een weerbarstig lichaam en met het verdwijnen van de dagelijkse routines (Kelly & Field 1996; Toombs 1992).

In onderzoek naar somatische, chronische aandoeningen krijgen vooral de incompetentie en het verlies van functies aandacht. De gedachte hierachter is dat chronische ziekten vooral zullen moeten leren omgaan met wat ze niet meer kunnen en met de spanningen, ergernissen en tegenslagen die hiermee gepaard gaan. Of en hoe het lichaam een rol kan spelen in het leren omgaan met de ontstane beperkingen, is een veel minder voor de hand liggende invalshoek. Uit de door mij onderzochte autobiografieën van mensen met MS blijkt dat zij aanpassingsstrategieën ontwikkelen die op de omgang met het lichaam zijn geënt. Het blijkt één van de bronnen te zijn om het leven opnieuw in te richten.

In dit artikel besteed ik nadrukkelijk aandacht aan de beleving van het lichaam en aan de rol die het speelt bij de inpassing van de ziekte in het leven. Meer in het bijzonder luidt de vraagstelling hoe de veranderingen door MS de identiteit beïnvloeden, hoe mensen die MS hebben de reacties van de sociale omgeving ervaren en welke rol het lichaam speelt bij de strategieën om de ziekte in het leven in te passen.

Autobiografische analyse

Door het schrijven van hun levensverhaal in boekvorm, wordt het dagelijks leven van chronische zieken publiek gemaakt.¹ In de boeken beschrijven de auteurs in hun eigen woorden het leven met de ziekte. Autobiografieën of egodocumenten van chronische zieken hebben als voordeel dat ze de betekenis van de ziekte laten zien vanuit het perspectief van de zieken zelf. Ze zijn geschikt om het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen, om als informatiebron in kwalitatief onderzoek te worden betrokken en om thema's voor nader onderzoek aan te reiken (Oderwald 1994: 88, 90).

Voor dit artikel heb ik vier autobiografieën geselecteerd geschreven door Nederlandse vrouwen met MS.² Van de uitgekozen schrijvers is er één, Renate Rubinstein, overleden. Zij was 47 toen MS werd gediagnostiseerd en schreef haar boek zeven jaar later in 1985. Ze leed aan de primair progressieve vorm, waarbij de aanvallen minder heftig zijn maar er ook geen herstelfasen zijn. Anita Gordon is 20 jaar jonger als zich bij haar MS openbaart. Haar boek is uitgekomen in 1996. In de uitleiding van haar boek, geschreven zes jaar na de diagnose, blijkt dat MS zich bij haar agressief ontwikkelt. Anneke Emmes, die onder pseudoniem publiceerde in 1987, is eveneens 27 jaar als de diagnose waarschijnlijke MS wordt gesteld. Karin Spaik is dertig als de diagnose wordt gesteld en heeft dan al ruim een jaar klachten. Haar boek *Vallende vrouw* verscheen in 1993.

De autobiografieën zijn in hun geheel gelezen en gecodeerd. Ik heb dit gedaan volgens de principes van de gefundeerde theorie benadering (Glaser & Strauss 1967; Strauss 1987). Relevante fragmenten zijn gecodeerd met trefwoorden (codes) die de betekenis ervan zo goed mogelijk weergeven. Dat waren bijvoorbeeld: gebruik van hulpmiddelen, stigma, identiteit, strategie, dagelijkse klachten, onbetrouwbaar lichaam en zingeving. Deze codes zijn afkomstig uit de literatuur of worden ontleend aan het woordgebruik van de schrijvers van de autobiografieën. Uit de grote hoeveelheid thema's is een selectie gemaakt van die onderwerpen die in het bestek van dit artikel relevant zijn. De keuze van citaten voor de definitieve tekst vond ik lastig, omdat van de meeste thema's in elk boek treffekere voorbeelden zijn te vinden.

Vervolgens zijn in meer dan één cyclus de gegevens geanalyseerd. Thema's zijn eerst uiteengerafeld en vervolgens geordend. Het lichaam, het zelf en het sociaal functioneren hebben daarbij centraal gestaan, evenals de onderlinge relatie. In de eindfase heb ik meer aandacht besteed aan de strategieën die de schrijfsters toepassen om hun leven opnieuw richting te geven.³

Vervreemding van het eigen lichaam

Bij gezondheid wordt het lichaam veelal als vanzelfsprekend gezien. Men denkt er altijd van op aan te kunnen en het krijgt geen expliciete aandacht. Het gepasseerde lichaam betekent dat we ons meestal niet bewust zijn van ons lichaam (Mulderij & Bleeker 1990: 44). Er is een bijzondere situatie nodig, zoals ziekte, waardoor het functioneren plots onderwerp van reflectie wordt (Mulderij & Bleeker 1990: 45; Toombs

1992: 127). MS-patiënten ervaren het lichaam als iets met een eigen wil. Gordon spreekt van een onwillig lichaam (p. 13), Spaik van een verraderlijk lichaam en niet voor niets geeft zij haar boek de ondertitel mee autobiografie van een *lichaam*. Opeens is het niet meer vanzelfsprekend dat het lichaam opdrachten uitvoert en boodschappen doorgeeft:

M'n benen horen niet bij mij en ik hoor niet bij mijn benen. Zij leven hun eigen leven en ik het mijne. Die twee hebben niets met elkaar te maken. We leven gewoon langs elkaar heen. [...] Ze doen precies waar ze zelf zin in hebben, binnen het kader van mijn restje macht (Emmes: 79).

Het lichaam vervreemdt van het zelf (*body alienation*) en lijkt macht uit te oefenen over de persoon. Het verlies van controle en het idee dat het lichaam voor zichzelf is begonnen, is een zeer centraal gegeven in de beleving van mensen met MS ("Mijn lichaam is geen eenheid meer. [...] We zijn gescheiden, mijn lichaam en ik." Gordon: 116). Dit gevoel van vervreemding is niet specifiek voor mensen met MS; ook bij andere chronische ziekten is dit waargenomen (bijvoorbeeld Wiener 1975; Nijhof 1994; Oderwald 1994). De vervreemding van het eigen lichaam kent diverse aspecten en krijgt in de verschillende ziektefasen een specifieke invulling.

Onbekende sensaties – Mensen met MS krijgen, naast klachten met een meer alledaags karakter zoals moeheid, allerlei onbekende sensaties. Deze gevoelens zijn zo vreemd dat beelden nodig zijn om enigszins duidelijk te maken wat wordt bedoeld:

Mijn handen voelen plotseling aan alsof ze moeten werken met pezen die te kort zijn. [...] Als ik over mijn rechterbeen strijk, duurt het een fractie van een seconde langer voordat ik iets voel. Over mijn huid zit zo'n flinterdunne, strakzittende chirurgenhandschoen. Het is een vreemd, doof gevoel (Gordon: 12).

Patiënten voelen tics in spieren, kippenvet in hun hoofd, kloppen in hun schedel, scherpe, snijdende steken, vlagen van zeeziekte, brandende striemen, et cetera. Machteloosheid treedt op als patiënten aan familie, vrienden en artsen niet duidelijk kunnen maken wat ze precies voelen.

Tests en uitslagen in de diagnostische fase – Er is voor MS geen eenduidige test die de diagnose bevestigt of ontkent. Als MS wordt vermoed worden diverse onderzoeken gedaan om de diagnose te kunnen stellen, zoals het testen van de reflexen, de registratie van de oogbewegingen, de ruggenprik of lumbaalpunctie en de MRI-scan (Weber 1996; Coene 1997). De testuitslagen zijn bijzonder moeilijk te interpreteren. Op basis van de uitslag van één test wordt dan ook nooit de diagnose zeker MS gesteld, hoogstens waarschijnlijk of mogelijk MS. Voor patiënten levert dit grote onzekerheid op. Anneke Emmes (p. 20) vindt de diagnose waarschijnlijk MS, de meest ongunstige uitslag die ze had kunnen krijgen.

Patiënten die MS zien als een vastomlijnde ziekte die hen al dan niet heeft getroffen, ervaren dat hun lichaam geen eenduidige, objectieve informatie geeft die voor artsen direct tot de juiste diagnose leidt. Een afwijkende samenstelling van de liquor (het vocht dat zich om het ruggenmerg bevindt) kán duiden op MS. Er kunnen op de scans kenmerkende littekenweefsels te zien zijn, zonder dat de persoon last heeft van de ziekte.

Het onbetrouwbare en defecte lichaam – Bij MS valt de vanzelfsprekendheid van de dagelijkse routines en bezigheden weg, omdat het functioneren onberekenbaar wordt. Normaal hoeven we als we willen opstaan of een trap op willen, niet na te denken hoe dat moet. Voor iemand die MS heeft zijn opstaan en lopen of zien en spreken geen voor de hand liggende activiteiten meer. (“Terwijl ik al heel langzaam en voorzichtig van de trap afdaal, zak ik onverwachts door mijn standbeen.” Gordon: 65) De normale vanzelfsprekendheid is verdwenen en het lichaam wordt gethematiseerd (Mulderij & Bleeker 1990: 145). Het lichaam wordt niet meer ervaren als een hulpmiddel om dagelijkse bezigheden mee uit te voeren, omdat het onbetrouwbaar wordt.

Ik vertrouwde niet langer zonder meer op mijn lichaam. Het zou nooit meer goed komen; de ziekte is ongeneeslijk, de schade aan mijn zenuwen onherstelbaar. Er was hoe dan ook iets met mijn lichaam aan de hand: mijn lichaam had zich geopenbaard als onbetrouwbaar en verraderlijk, ik had geleerd dat ik in tweeën kon vallen. Mijn lichaam en mijn beleving van dat lichaam weken af van de norm, en tegenover dat besef en tegenover zo'n soort leven moest ik mijn houding bepalen (Spaink: 82).

Bij MS worden gewone dagelijkse dingen een onmogelijkheid. Rennen, koffie drinken, schrijven, traplopen, aankleden, de trein of bus instappen, auto rijden, spreken, wassen, fietsen: het worden allemaal activiteiten die niet kunnen als het lichaam dienst weigert en als vermoeidheid allesoverheersend wordt. Iemands capaciteit om in de wereld te functioneren neemt af en er doen zich allerlei obstakels voor die omzeild moeten worden.

Met de fysieke stoornis ontstaat een instrumentele visie op het lichaam. De ledematen of organen die niet vanzelfsprekend werken, worden gezien als kapotte onderdelen of instrumenten die het niet doen. Toombs schrijft hierover:

With the breakdown in organic function, the instrumentality of the body announces itself. For example, when I cannot see properly I perceive my eye as an instrument-for-seeing and, more particularly, as a *defective* instrument-for-seeing (Toombs 1992: 135).

Het lichaam heeft net als een machine onderhoud nodig en kost merkbaar energie:

Gigantisch is de energie die het lichaam alleen je al kost. Je moet het voeden, je moet het aankleden, je moet het omdraaien in bed. Kostbare energie gaat daarin zitten want je moet dat voedsel snijden, smeren, koken en een bord op tafel zetten. [...] Je moet op je benen staan zonder te vallen of door je knieën te zakken (Rubinstein: 66).

Bij verder voortschrijdende invaliditeit is het lichaam niet meer toereikend om in het dagelijks leven te functioneren en zijn hulpmiddelen nodig. De noodzaak om krukken, een rolstoel, beugels, een kathedor of een tillift te gebruiken, confronteert mensen met MS met de ernstige gevolgen van deze chronische ziekte in het dagelijks leven. Hulpmiddelen zijn tekenen van fysieke verslechtering, van 'weer een beetje minder' (Spaank: 73). De rolstoel weerspiegelt het duidelijkst de achteruitgang en is het symbool voor fysieke afhankelijkheid (Duval 1984: 637). Het verlies van het rechtopstaande postuur symboliseert het verlies van autonomie (Toombs 1992: 132).

Door de vervreemding van het lichaam wordt men zich bewust van de relatie tussen de ziekte, het zelf en het lichaam. Soms wordt de ziekte gezien als de veroorzaker van de scheiding tussen het zelf en het lichaam. MS is dan een tegenstander die een ruzie veroorzaakt tussen het lichaam en het zelf. Terwijl het lichaam en de ziekte soms aan elkaar gelijk gesteld worden en geheel niet meer te scheiden zijn. ("Wat is MS en wat ben ik zélf?" Emmes: 36)

Het niet voelen van ledematen en de onjuiste inschatting van hoogten en diepten zijn sensorische stoornissen. Volgens Toombs (1992), zelf MS-patiënt, zijn deze het meest vervreemdend en zorgen zij voor de 'onthechting' van het lichaam (p. 133). De oppositie van het lichaam dat een eigen wil heeft, wordt vooral gevoeld bij de motorische functies. Omdat dan de simpelste dagelijkse activiteiten mislukken en het lichaam niet meer behulpzaam is bij de uitvoering van taken, maar een obstakel wordt (Toombs 1992: 129). Controle over de uitscheidingsfuncties representeert de meest elementaire beheersing over iemands lichaam:

One is no longer master of even the most basic of bodily functions. This experience is deeply alienating. The body appears inherently untrustworthy. Not only does it fail me, but it is capable of causing me deep humiliation and shame (Toombs 1992: 133).

De vervreemding die optreedt bij verlies van controle over blaas en darmen komt voort uit de mogelijkheid van het lichaam om de persoon te vernederen en diepe schaamte te veroorzaken (Toombs 1992: 133; Davis 1973: 23).

Verandering van de persoonlijke identiteit

Leven met MS betekent een verandering van de identiteit en van de manier om met de wereld om te gaan (Toombs 1992: 129). Rollen in werk, gezin en vrije tijd kunnen niet meer of slechts moeizaam worden vervuld. Doelen en aspiraties moeten worden bijgesteld omdat ze niet meer haalbaar zijn (Corbin & Strauss 1988; Charmaz 1983; Davis 1973). Een bedrijfsleider ziet zijn wereld instorten als hij niet meer kan spreken en een vertegenwoordiger verliest zijn baan omdat hij niet meer kan autorijden. Hierdoor verandert op een drastische wijze het beeld dat van de eigen persoon bestaat. Het antwoord op de vraag 'wie ben ik?' is zoek. Verandering van de identiteit kent een aantal aspecten die hieronder aan de orde komen.

Cruciale eigenschappen veranderen – Mensen met MS moeten noodgedwongen het beeld dat ze van zichzelf hebben bijstellen. Eigenschappen die ze zichzelf toeschrijven ('zo ben ik') kunnen door de ziekte veranderen. Ook hiervan zijn veel voorbeelden te vinden in de autobiografieën:

Vroeger was ik een nachtmens, maar tegenwoordig sta ik vroeg op als ik schrijven wil. Ik ben plooibaarder dan ik dacht (Rubinstein: 206).

Waarden die ze in hun leven belangrijk en nastrevenswaardig vinden (presteren, zelfstandigheid, onafhankelijkheid) worden door de ziekte op de proef gesteld:

Ik kon niet overweg met het idee permanent thuis te moeten zitten, al was het maar omdat dat voor zelfstandige dames – waartoe ik mezelf graag reken – een taboe was. [...] En raar ook, als je jezelf aangewend hebt om een ferme pas te zetten, in een poging de stevigheid te weerspiegelen waarmee je in het leven hoopt te staan, te moeten merken dat je opeens zo makkelijk omvalt en aarzelend loopt. Dit was niet zo'n bijster feministische ziekte (Spaink: 42).

Niet alleen voor de gezonde mens, maar ook voor chronische zieken wordt in onze Westerse samenleving veel belang gehecht aan het eigen bestaansproject. Mensen met een chronische ziekte moeten zoveel mogelijk in staat gesteld worden om zelf keuzen te maken, hun eigen visie te behouden op de situatie en in overeenstemming daarmee te kunnen handelen. Autonomie, zelfzorg en onafhankelijkheid zijn sleutelbegrippen in deze opvatting.

Door MS kunnen ook de uiterlijke versehijning en het persoonlijk getinte optreden dat bij iemand hoort veranderen. Toombs duidt dit aan met *corporeal identity*. Zij bedoelt hiermee dat de als uniek ervaren manier van lopen, bewegen, praten, et cetera wijzigt. Karin Spaink ervaart het variëren van haar handschrift als een beetje ik dat teloor is gegaan. Alsof het iemand anders is die schrijft (p. 99). Rubinstein zag haar beweeglijkheid verdwijnen:

Maar ik ben een misschien wel uitzonderlijk beweeglijk en uitbundig meisje geweest, hollend over het schoolplein. Dat uitbundige, dat zwaaien met armen en benen is mijn aard. Lenig en heupwiegend ben ik ook. Invalide is een woord dat in het geheel niet bij mij past (Rubinstein: 56).

Ieder voor zich hebben de schrijvers kwaliteiten waarvan ze het verlies het meest vrezen. De controle over de functies die hiervoor nodig zijn, wordt dan van het allergrootste belang. Voor Renate Rubinstein was het niet meer kunnen schrijven het ergste dat haar kon overkomen en toen zich dat voordeed maakte zij een eind aan haar leven (Spaink: 154). Karin Spaink geeft aan dat ze vreselijk bang is voor haar armen en handen. Ten eerste kan ze dan niet meer schrijven (ze verliest haar schrijversrol) en ten tweede kan ze haar eigen rolstoel niet meer voortbewegen (verlies van zelfstandigheid).

Zij schrijft: "Als mijn armen de moed opgeven, wil ik niet meer; als ik niet meer wil, moet ik dood" (Spaink: 101). Gordon noemt incontinentie als iets waarvan ze hoopt dat het haar bespaard blijft (p. 123). Dat is voor haar de grootste bedreiging van haar zelfvertrouwen en waardigheid.

De persoonlijkheid en de eigen levensstijl in twijfel trekken – Bij MS kan een lange periode verstrijken tussen het begin van de klachten en de vaststelling van de diagnose. Bij het zoeken naar de oorzaak in de beginfase wordt niet zelden de eigen levensstijl in twijfel getrokken. Dat heeft te maken met de alledaagsheid van enkele klachten die zich bij MS kunnen voordoen. Bij moeheid denkt men bijvoorbeeld dat men teveel heeft gewerkt.

De reflectie betreft de manier van leven, de ambities en datgene waar de persoon naar streeft. De relatie met de persoonlijkheid (neigen naar perfectie, veeleisend zijn) wordt gelegd. Anneke Emmes schrijft dat ze zich jarenlang niet bewust is geweest van de zaken die haar energie kosten en van zaken die haar energie konden geven. Gordon legt de koppeling tussen dat wat ze fout aanpakt en de aard van de klacht. Ze vindt dat ze zichzelf te weinig in acht neemt, te snel leeft en daarom nu letterlijk niet meer vooruit kan om bij zichzelf stil te staan. Haar streven naar perfectie is aanleiding voor een doof gevoel:

Ik concludeer dat ik wat meer rust moet nemen. Ik eis te veel van mezelf. Ik wil overal in uitblinken, thuis, in mijn relatie, het huishouden, het werk, mijn gewicht, met vrienden, familie; het is een voortdurende strijd op weg naar meer en beter. Ik zal en moet perfect zijn. Het kan toch haast niet anders dan dat ik daardoor zo moe ben? Geen wonder dat mijn lijf doof aanvoelt (Gordon: 12).

Niet zelden zijn het (alternatieve) hulpverleners die, als ze geen oorzaak kunnen vinden voor de klachten, ernaar neigen de oorzaak te zoeken in psychische aangelegenheden en daarmee de zelf-reflectie van de patiënt versterken (bijvoorbeeld Gordon: 17-8). Zelfvertrouwen en kennis van de eigen, gebruikelijke reacties op stress kunnen helpen om een dergelijke psychische verklaring af te wijzen:

Hij [de zaalarts] hield vol dat stress de oorzaak van mijn problemen was; ik kende mezelf goed genoeg om te weten dat ik op onhanteerbare spanningen niet reageer met spiertics, vlagen van zeeziekte of verlammeende vermoeidheid (Spaink: 21).

Duidelijkheid over de diagnose en de meest waarschijnlijke oorzaak van de klachten kunnen de twijfel over de persoonlijkheid wegnemen. Spaink stopt met het 'genadeloos onder de loep nemen van haar eigen geschiedenis en haar eigen denken zodra ze weet dat er iets 'van buiten op haar afkomt. En ook bij Rubinstein (p. 23) treffen we dit aan: "Een virus is iets dat van buitenaf komt, het ligt dus niet aan je aard, het is totaal lukraak."

De toekomst – Het maken van toekomstplannen is moeilijk omdat het verloop van de ziekte zo onzeker is. Je weet met deze ziekte niet waar je aan toe bent. Mensen met MS

stellen zichzelf vragen over de toekomst en hun levensloop (Corbin & Strauss 1988). Voorbeelden hiervan zijn:

De aanvankelijke zekerheid van de wetenschap dat ik MS heb, verandert in een berg van vragen. Hoever zal de ziekte zich uitbreiden? Wat gaat er nog meer met mij gebeuren? Hoeveel van die kuren zal ik nog moeten ondergaan? Kan ik mijn werk blijven doen? Hoeveel beweging moet ik hebben, hoeveel rust? Wat blijft er over van mijn toekomst? Heb ik nog wel zoiets als een toekomst? (Gordon: 42)

Men beseft dat het verloop van de ziekte zeer bepalend is voor de toekomst en dat het lichaam daarin centraal staat. ("Elk doel in de toekomst is zinloos geworden, want je weet nooit of je lichaam in staat zal zijn om het uit te voeren." Emmes: 37) Deze ervaring is voor alle vier de vrouwen hetzelfde. In de toekomst kunnen ze misschien niet meer lopen of zien ze alleen nog zwart-wit. Artsen kunnen de onvoorspelbaarheid en onzekerheid niet wegnemen. "Mijn later is wankel", schrijft Karin Spaik (p. 152).

Reacties van anderen, stigmatisering – Identiteit wordt niet alleen bepaald door het beeld dat de persoon van zichzelf heeft, maar ook door de interpretatie van het beeld dat de omgeving heeft. Mensen spiegelen zich voortdurend aan de opvattingen en beelden die anderen van hen hebben en hebben de neiging zichzelf te zien zoals anderen hen zien (Zijderveld 1991: 115). Mensen met MS krijgen telkens te maken met de reacties van anderen op zichtbare aspecten van hun ziekte (moeilijk lopen, een kruk of rolstoel, drinken met een rietje). Zij zullen ter beantwoording van de vraag wie ben ik een deel van de definitie van de identiteit door anderen overnemen. Deze etikettering kan tot gevolg hebben dat "ze MS worden".

Renate Rubinstein ontdekt dat alleen het vreeswekkende woord MS al aanleiding is voor anderen om heel anders naar haar te kijken. Om hieraan te ontkomen maakt ze er gauw neurologische aandoening van (Rubinstein: 14). Zij is bang dat haar medische toestand het allesomvattende kenmerk van haar persoon wordt, iets dat ieder aspect van haar leven onderstreept en elke handeling kleurt.

Een invalide, vond ik, kun je niet als een gewoon mens beschouwen; de mensen, vreesde ik, zullen mij voortaan bemedelijden en ontzien, maar mij tevens mijden als de pest en mij niet meer au sérieux nemen. [...] Ik kan bij wijze van spreken niet meer over de Muur in Berlijn schrijven of de mensen zullen zeggen: Dat moet je begrijpen, dat zit zo, die vrouw is invalide. Daarom rept ik er niet van (Rubinstein: 57).

Het niet voldoen aan de vermoedens en verwachtingen die aan een bepaalde groep worden toegeschreven, resulteert in een geschonden sociale identiteit (*spoiled identity*). Iemand in de categorie jongeren die gehandicapt is valt op, heeft een stigma (Goffman 1979: 10). Omdat de MS-patiënten in de vier boeken relatief jong zijn, wordt het gebruik van hulpmiddelen door anderen met ongeloof benaderd. Ook iemand die in de categorie 'mooi' valt, behoort niet gehandicapt te zijn (Spaik: 126).

Leven in twee werelden – In de onderzochte egodocumenten komt naar voren dat de vrouwen het idee hebben in twee werelden te leven. Aan de ene kant horen ze tot de wereld der gezonden (zeker in het begin van hun ziekte) en aan de andere kant worden ze geconfronteerd met de wereld van gehandicapten. Ze maken allen melding van het gevoel *outsider* te worden: “...naast mij spoedde het leven zich voort, maar ik zou er niet meer aan meedoen.” (Rubinstein: 24). Gordon spreekt van het afscheid van de snelle wereld (p. 70). Maar ze behoren ook nog niet tot de nieuwe club. Het aannemen van het andere perspectief, dat van zieken, kost tijd en bewustwording.

Wat voor soort invalide zou ik worden? Welke rol zou ik kiezen? [...] En ik besepte nog niet dat het invalide zijn geen rol is die je speelt. Ik keek nog jarenlang met de ogen van een buitenstaander (mijn eigen ogen, die nog wennen moesten) naar de insider die ik geworden was (Rubinstein: 58).

Bij Spaink is het bezoek aan de Wereldspelen voor Gehandicapten in Assen een belangrijk keerpunt. Ze beschrijft hoe ze zich eerst bezoeker voelde op een evenement waar ze niet thuishoorde. Langzamerhand voelt ze zich steeds meer op haar gemak tussen de andere gehandicapten, met name omdat ze naar haar kijken om wie ze is en niet op haar gebreken focussen (Spaink: 110). Dit evenement geeft haar haar vrijheid terug. De ervaring van het leven in de wereld van de gezonden en die van de zieken is een van de belangrijkste bevindingen uit de studie van egodocumenten van chronische zieken (Oderwald 1994: 88).

Leren omgaan met MS

Leren omgaan met MS betekent dat er een nieuw evenwicht gevormd wordt tussen het lichaam, de identiteit en de biografie, zodat de persoon weer een eenheid ervaart in zijn levensloop (Corbin & Strauss 1988). Het lichaam is niet alleen een bron van zorgen. MS is niet alleen een vijand of tegenstander die als verklaring geldt voor de vele, nieuwe problemen in hun bestaan. Het lichaam blijkt eveneens een hulpbron te zijn bij de aanpassing aan de diep ingrijpende veranderingen. Het lichaam werkt mee om een nieuwe manier van leven te vinden en blijkt kneedbaar te zijn.

Dit gebeurt niet van de ene op de andere dag. De beschrijvingen duiden eerder op een langzamerhand ontdekken en een geleidelijk leerproces. De schrijvers worden gewaar wat goed voor hen is en maken ieder voor zich de balans op.

Het lichaam als kompas, omgaan met informatie – Bij het vermoeden van MS en het ondergaan van de verschillende diagnostische onderzoeken, gaan mensen op zoek naar informatie (Brooks & Matson 1987). Boeken, ervaringen van andere patiënten en uitleg van artsen over de ziekte dragen bij aan een beter begrip van wat er in het lichaam gebeurt. Door deze kennis zien ze in hoe één aandoening zoveel verschillende klachten kan veroorzaken. Informatie zoeken is een strategie om het vervreemde lichaam te begrijpen en er zo mogelijk weer controle over te krijgen. Dit kan echter niet wegnemen

dat het ziekteverloop grillig blijft en het functioneren onvoorspelbaar en onbetrouwbaar.

Mensen met MS letten in verhoogde mate op hun lichaam en zijn zich er zeer bewust van (Brooks & Matson 1987; Toombs 1992). Zelfs als ik niet over mijn ziekte tob, schrijft Toombs (1992: 131), blijft de invaliditeit altijd "at the fringes of my consciousness". Het onvoorspelbare karakter van de ziekte MS lokt deze *body awareness* uit, omdat men door het volgen van elke lichamelijke verandering voorbodes van terugvallen kan aanzien komen:

Ik zat aan mijn schrijfbureau, loerend op de vijand die mij onverwacht aan zou vallen. Ik moest mijn ziekte in de gaten houden, ik durfde niet aan iets anders te denken... (Rubinstein: 25).

De manoeuvres van de vijand worden met argusogen gevolgd. Karin Spaink geeft van ditzelfde mechanisme talloze voorbeelden:

Als ik troebel zie is mijn eerste ingeving snel te knippen: om na te gaan of er iets met mijn ogen is of dat er misschien gewoon een waas op mijn contactlens zit. Als er iets kriebelt op mijn arm moet ik kijken om te weten of het een beestje of een stofje is, of een spiertic. Als ik een dode vinger heb weet ik niet of dat van de kou is of van een zenuw die kuren vertoont (Spaink: 96).

Als het lichaam niet uit zichzelf laat zien hoe het ermee voorstaat, wordt geforceerd en getest om er informatie aan te ontfutselen. Spaink doet dat in perioden dat ze zich heel beroerd voelt en het zat is te moeten wachten op een eventuele aanval:

...ik leg mezelf proeven op, probeer mijn lichaam informatie te ontfutselen over de stand van zaken. [...] Expres te weinig slapen, expres te weinig eten, expres te laat naar bed – of erger. [...] Als mijn leven teveel zeurt, neem ik mijn lichaam krachtdadig de biecht af (Spaink: 90-1).

Formeel wordt het lichaam eveneens getest en de uitslagen dienen als een meetlat om het verloop van de ziekte te volgen. ("...test zus ging vorige keer beter, en van test zo breng ik deze keer ook minder terecht geloof ik. Dat kan ik best nog, demonstreer ik, en nee daar heb ik gelukkig geen last van, antwoord ik." Spaink: 66) Op basis van de signalen die hun lichaam geeft, kunnen mensen met MS hun beschikbare energie zo goed mogelijk besteden.

Maar deze strategie kost ook energie en zorgt voor onrust. Dit is reden genoeg voor Rubinstein en Spaink om de ziekte te verschuiven van het centrum van hun leven naar de periferie. Rubinstein leerde af in de toekomst te leven en onder het mom 'nee heb je' kon alles alleen nog maar meevallen (p. 24). Spaink krijgt last van een hernia en beseft dan dat niet alles waar ze last van heeft een teken aan de wand hoeft te zijn (p. 95). Ze wil niet meer constant naar haar lichaam luisteren: "Ik heb geleerd mijn ziekte over het hoofd te zien" (Spaink: 154) en "Mijn lichaam kan me niet zoveel

schelen als vroeger. Mijn leven des te meer” (Spaink: 152). Voor deze vrouwen met MS is het lichaam doorgaans gepasseerd. Wel stellen ze hun normen bij aangaande lichamelijke functioneren. (“Lichamen zijn vergeetachtig, ze herinneren zich al snel niet meer dat het ooit anders was of ging.” Spaink: 76) Ook Anneke Emmes (p. 83) refereert hieraan: “Je maatstaf is relatief en groeit gewoon met jezelf mee.” Voor Renate Rubinstein (p. 97) gaat dit niet op, zij wil het maar niet gewoon vinden dat het zo langzaam gaat.

Bij Karin Spaink wordt ook op een andere manier duidelijk dat zij het leven boven de ziekte wil uitvullen (Grypdonck 1996). Het gebrek aan een duidelijke samenhang tussen het ziekteverloop en de manier van leven is voor sommigen aanleiding tot het uitproberen van diëten, rustkuren en therapieën. Voor anderen is het onvoldoende bewijs juist aanleiding om het leven in te richten zoals men het zelf wil en zich weinig van de ziekte aan te trekken. Spaink geeft deze overweging weer:

Soms stort ik in en heb ik de periode daarvoor veel gedaan; soms heb ik een periode teveel gedaan en levert dat alleen maar meer energie en plannen op. Soms stort ik in en wordt de voorgaande periode gekenmerkt door rust, regelmaat en kalmte. Een al te sereen leven; en dan moet ik desondanks toch het ziekenhuis in. Liever niet. Liever doen wat ik graag wil en wat ik belangrijk vind, en dat zolang mogelijk volhouden. Overdwars leven, omdat er alleen dan veel blijft hangen (Spaink: 153-154).

Bij Anneke Emmes gaat het anders. Voor haar is het voelen en gewaarworden van het lichaam geen tijdelijke fase, maar de basis om in de toekomst met haar ziekte om te gaan. De strategie gaat bij haar verder dan de anticipatie op een Schub. Voortbouwend op het idee dat ze haar lichaam vroeger heeft verwaarloosd, wil ze bewuster leven en ziekmakende gewoonten uit haar leven bannen. Met waarnemingstraining hoopt zij de controle over haar lichaam en haar leven te vergroten. Het vertrouwen in haar lichaam komt terug, want het geeft haar informatie over wat wel en niet kan. Haar lichaam wordt haar kompas.

Het lichaam past zich aan – Iemand met MS kan vaak de eenvoudigste dagelijkse activiteiten, zoals opstaan en aankleden, niet uitvoeren. Soms lukt het alleen als bij elk deel van de handeling wordt nagedacht, stap voor stap. Op den duur ontstaan nieuwe gewoonten en routines die de verloren gegane functies vervangen. Deze strategie wordt alleen door Spaink beschreven, niet door de overige drie.⁴ Ze leert schijnbaar moeiteloos aanvullende vaardigheden en oplossingen, die ‘het lichaam zelf verzint’:

Zulke oplossingen blijken een eigen logica te kennen, een eigen ritme dat zich regelmatig aan mijn bewuste waarneming of bedoelingen onttrekt. Het volstrekt denkloze gemak waarmee iemand die wil opstaan ook daadwerkelijk overeind komt, ben ik een tijdlang kwijt geweest en ken ik nu opnieuw; ik gebruik daar tegenwoordig even onbewust mijn handen en armen voor als een ander zijn of haar benen (Spaink: 72).

Deze nieuwe routines en vaardigheden zorgen ervoor dat het lichaam minder aandacht hoeft te krijgen. (“Mijn lichaam vergt nu maar een klein deel van mijn hoofd.”) Daarmee

keert ook weer een deel van het automatisme van de dagelijkse bewegingen en activiteiten terug:

...nu kijk ik in het rond en registreer schijnbaar vanzelf wat de meest handige route is. Het lijkt een truc, een kunstje dat je lichaam je hoofd kan bijbrengen via een leerproces opgediept uit een ver en vergeten babybestaan: zaken die aanvankelijk mijn volle aandacht vergden, raken verdisconteerd in mijn denken en gaandeweg blijkt het besef dat ik moet opletten, verbannen te zijn naar slechts een van de vele compartimenten van het bewustzijn. (Spaink: 72)

Hulpmiddelen als verlengstuk van het lichaam – Eerder in dit paper is beschreven hoe tegen het gebruik van krukken, beugels en rolstoelen wordt opgezien. Men schaamt zich en vreest de reacties van anderen. Als het lopen op den duur echt niet meer gaat, is het voor patiënten vaak de enige mogelijkheid om zich voort te bewegen. Na de eerste schroom ontdekken ze dat het hen bewegingsvrijheid geeft. Renate Rubinstein schaft eerst een klein, oranje autootje aan en later koopt ze een elektrische rolschaats (Amigo) die haar de mogelijkheid biedt “om vier à vijf uur naar het museum, de kassen van de Hortus, de Bijenkorf, de Albert Cuypmarkt en Parijs te gaan”. Ook Karin Spaink ontdekt dat ze ‘langer meekan’ met de rolstoel (Spaink: 88). Later beschrijft ze de rolstoel als pure winst (p. 135) en als ze hem zelfstandig voortduwt vertegenwoordigt de stoel voor haar de vrijheid (p. 124). Hetzelfde is terug te vinden bij Anita Gordon (p. 64).

Men raakt gewend aan het hulpmiddel dat als het ware bij de persoon gaat horen. Rubinstein spreekt van een vergroeiing met haar prothese de Amigo. De rolstoel, scooter of driewieler neemt de functie van de benen over. Spaink ziet “haar wielen als equivalent van haar benen” (p. 149) en beschouwt het alsof de stoel haar benen heeft teruggegeven (p. 115). Het wordt háár stoel (p. 112).

Omdat de hulpmiddelen deel uitmaken van het nieuwe evenwicht tussen lichaam en identiteit is het belangrijk dat ze zoveel mogelijk bij de persoon passen. Rubinstein houdt een pleidooi voor voorzieningen die op maat zijn gemaakt. Een prothese moet iets eigens hebben, “al was het maar omdat hij [stok] dan meer een onderdeel van je verschijning lijkt in plaats van een afwijkend aanhangsel” (Spaink: 57). Prothesen gaan deel uitmaken van de identiteitsuitrusting (Goffman 1979: 24) en moeten daarom qua vorm en kleur zoveel mogelijk op iemands eigen stijl zijn afgestemd. Waar wielen de functie van de benen overnemen, worden de benen decoratie volgens Spaink: “Mijn lichaam dient verfraaid, versierd en verzorgd te worden juist omdat het minder goed werkt” (Spaink: 136).

Conclusie

Uit de autobiografieën van vier vrouwen met MS blijkt dat de ziekte zeer ingrijpende gevolgen heeft voor hun bestaan. Het lichaam is onbetrouwbaar geworden, de persoonlijke identiteit verandert en de deelname aan de wereld wordt problematisch. De bevin-

ding dat deze drie domeinen zeer nauw zijn verbonden, sluit aan bij de eenheid die wordt verondersteld tussen het lichaam, de identiteit en de biografische tijd, die tezamen de structuur en continuïteit aan de levensloop verlenen (Corbin & Strauss 1988). De processen die zorgen voor een wijziging in de biografie zijn nauwkeurig in de levensverhalen beschreven.

Het lichamenlijk disfunctioneren wordt ervaren als een totale en fundamentele transformatie van het zijn. De bedreiging die hiervan uitgaat voor de alledaagse vanzelfsprekendheden, toont het existentiële karakter van MS waarop Toombs ons wijst. De ziekte heeft betrekking op het hele lichaam, door de meervoudigheid van de symptomen. Dit zorgt voor een gevoel van desintegratie van het lichaam en een lichamenlijkheid waaraan niet te ontsnappen valt (*inescapable embodiment*). Het centrale zenuwstelsel is aangetast en er is niet een aanwijsbare plaats in het lichaam waar wat aan gedaan kan worden. Hierdoor ontstaat, zegt Toombs (1992), een paradoxale relatie tussen het lichaam en het zelf: enerzijds wordt een scheiding ervaren, anderzijds vormen zij een eenheid.

MS blijkt voor de vrouwen zeer stigmatiserend te zijn. Ze krijgen te maken met allerlei stereotyperingen die eruit bestaan dat jong, mooi en invalide niet in één categorie zijn te verenigen. Zoals Goffman heeft beschreven worden ze afhankelijk gemaakt, nagestaard en aangesproken. MS heeft consequenties voor het sociale leven van de schrijfsters. Dat angst kan leiden tot isolatie, daarvan zijn de schrijfsters zich wel bewust. Toch blijven ze expres deelnemen aan het maatschappelijk leven en bezoeken ze massale evenementen zoals popconcerten. De vindingrijkheid enerzijds om met de dagelijkse ongemakken om te gaan en de neiging om zich uit het sociale leven terug te trekken, duidt Davis (1973: 3) aan als een belangrijk dilemma bij mensen met MS. Het nastreven van onafhankelijkheid in alle opzichten, zoals dat in onze samenleving wordt voorgestaan, is voor mensen met een chronische ziekte niet zo makkelijk te realiseren.

De schrijfsters blijken diverse strategieën te ontwikkelen om met het falend en onbetrouwbaar lichaam om te gaan. Het zoeken naar informatie over de ziekte en het verhoogde bewustzijn van het eigen lichaam, zijn bedoeld om het lichaam waarvan men is vervreemd weer te leren kennen en indien mogelijk de beheersing erover te herwinnen. Voor sommigen betreft dit alleen de eerste fase van de ziekte. Zij verkiezen in een latere fase het leven boven het lichamenlijk functioneren uit te tillen en niet constant alert te zijn op gewaarwordingen en signalen die het lichaam geeft. Voor anderen maakt het luisteren naar het lichaam deel uit van een veranderende levensstijl waaruit ziekmakende gewoonten zoveel mogelijk zijn geschrapt.

Het lichaam zelf blijkt een hulpbron te kunnen zijn om handiger in het dagelijks leven te opereren. Nieuwe trucs en vaardigheden worden op den duur persoonlijke routines. Men poogt de prothesen te accepteren door ze toe te eigenen en aan zichzelf aan te passen. Op die manier gaan ze deel uitmaken van de nieuw geconstrueerde identiteit.

De strategieën die de schrijvers toepassen ontstaan niet van de ene op de andere dag. Dit is een langzaam leerproces waarin zij voor zichzelf een nieuwe balans vinden in hun leven. Ze leren wat relevante informatie is en schatten in welke waarde deze kennis voor hen heeft. In een volgende fase beslissen ze in hoeverre ze zich hierdoor willen laten leiden in hun dagelijks leven. Het resultaat van dit leerproces is en was voor ieder van de vrouwen verschillend. De strategieën zijn de vertaling van de wijze waarop elk

van de vrouwen omgaat met de ziekte en er betekenis aan verleent. Gezien de aard van de ziekte zal het componeren van een compromis en de verzoening met nieuwe beperkingen nooit klaar zijn en zich noodzakelijkerwijs blijven herhalen.

Noten

Hennie Boeije studeerde Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij promoveerde bij het iBMG op een onderzoek naar het perspectief van verzorgenden op kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Momenteel is zij verbonden aan de Vakgroep Verplegingswetenschap van de Universiteit van Utrecht waar zij twee projecten uitvoert naar de triade chronische zieke, familie en wijkverpleegkundige. Contactadres: Universiteit van Utrecht, Vakgroep Verplegingswetenschap, Postbus 80036, 3508 TA Utrecht, Tel. 030-2538426.

1. Deze studie is uitgevoerd als onderdeel van het onderzoek 'In relatie tot MS. Dit is een kwalitatief onderzoek naar mensen met MS, hun mantelzorgers en de zorg van de wijkverpleging. Voor ik met interviewen in België en Nederland ben gestart heb ik enkele bestaande egodocumenten bestudeerd. Ik beschouw deze als een belangrijke inzichtgevende bron voor dit onderwerp. Deze studie wordt gefinancierd door de stichting Gerard van Kleef, de stichting VSB-Fonds, het R.C. Oude-Armenkantoor en het Nationaal Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (NFWO) uit België. Een eerdere versie van dit artikel heb ik als paper gepresenteerd op de Tiende Marktdag Medische Sociologie en Medische Antropologie op 6 juni 1997 te Amsterdam.
2. Ik heb de keuze gemaakt om alleen Nederlandse schrijfsters aan het woord te laten. Verder zijn boeken die vooral bestaan uit tips en raadgevingen niet bij de analyse betrokken.
3. Met dank aan Paul ten Have, Tony Hak en Mieke Grypdonck voor hun commentaar op het paper dat tot dit artikel heeft geleid.
4. Oliver Sacks is degene die dit soort transformaties en latente functies bij zieken voor het voetlicht brengt (zie Oderwald in dit nummer). Hij zoekt extreme voorbeelden van mensen die bepaalde kwaliteiten ontberen of verliezen en bijzondere gaven ontplooiën. Voor deze fascinerende verschijnselen gebruikt hij de term wonderen.

Literatuur

Brooks, N.A. & R.R. Matson

- 1987 Managing Multiple Sclerosis. In: J.A. Roth & P. Conrad (eds.), *Research in the sociology of health care*. Vol. 6, *The experience and management of chronic illness*. Greenwich: JAI Press, pp. 73-106.

Bury, M.

- 1991 The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness* 13(4): 451-68.

Charmaz, K.

- 1983 Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness* 5(2): 168-95.

- Coene, E.H. (red.)
1997 *Multiple Sclerose Zorgmap*. Amsterdam: Stichting Augustus.
- Corbin, J.M. & A.L. Strauss
1988 *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Davis, M.Z.
1973 *Living with Multiple Sclerosis: A social psychological analysis*. Springfield: Charles Thomas Publisher.
- Duval, M.L.
1984 Psychosocial metaphors of physical distress among ms patients. *Social Science and Medicine* 19(6): 635-38.
- Emmes, A.
1987 *MS in mijn ogen; Leven met multiple sclerose*. Haarlem: De Toorts.
- Glaser, B.G. & A.L. Strauss
1967 *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Goffman, E.
1979 *Stigma; Aantekeningen over het omgaan met een geschonden identiteit*. Utrecht: Bijleveld.
- Gordon, A. & H. Geerlings
1996 *Kompas: Leven met multiple sclerose*. Groningen: Uitgeverij Van Brug.
- Grypdonck, M.
1996 *Het leven boven de ziekte uitillen*. Oratie Universiteit Utrecht, Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does.
- Jobling, R.
1988 The experience of psoriasis under treatment. In: R. Anderson & M. Bury (eds.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. Londen: Unwin Hyman, pp. 225-44.
- Kelleher, D.
1988 Coming to terms with diabetes: Coping strategies and non-compliance. In: R. Anderson & M. Bury (eds.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. Londen: Unwin Hyman, pp. 137-55.
- Kelly, M.P. & D. Field
1996 Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness* 18(2): 241-57.
- Mulderij, K.J. & H. Bleeker
1990 *Wat heb jij aan je benen? De leefwereld van het lichamelijk gehandicapt kind*. Amersfoort/Leuven: Acco.
- Nijhof, G.
1994 De ziekte van Parkinson en aangetast vertrouwen. *Sociologische Gids* 41(6): 411-21.
- Nijhof, G. e.a.
1992 De ziekte van Parkinson als openbaarheidsprobleem. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 19: 140-53.

- Oderwald, A.
 1994 *Lijden tussen de regels. Overzichtsstudie naar egodocumenten van chronisch zieken.* [NCCZ-reeks Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken] Zoetermeer: NCCZ.
- Pinder, R.
 1988 Striking balances: Living with Parkinson's disease. In: R. Anderson & M. Bury (eds.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families.* Londen: Unwin Hyman, pp. 67-88.
- Robinson, I.
 1988 *Multiple Sclerosis.* London: Routledge.
- Rubinstein, R.
 1991 *Nee heb je. Notities over ziek zijn.* (eerste druk 1985) Amsterdam: Meulenhoff.
- Spaank, K.
 1994 *Vallende vrouw. Autobiografie van een lichaam.* (eerste druk 1993) Amsterdam: Van Gennep.
- Strauss, A.L.
 1987 *Qualitative analysis for social scientists.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Toombs, S.K.
 1992 The body in Multiple Sclerosis. In: D. Leder (ed.), *The body in medical thought and practice.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, pp. 127-37.
- Turner, B.S.
 1996 *The body and society: Explorations in social theory.* Londen: Sage.
- Weber, W.E.J.
 1996 *Multiple Sclerose.* Wormer: Immerc.
- Wiener, C.
 1975 The burden of Rheumatoid Arthritis: Tolerating the uncertainty. *Social Science and Medicine* 9: 97-104.
- Zijderveld, A.C.
 1991 *De samenleving als schouwspel: Een sociologisch leer- en leesboek.* Utrecht: Lemma.