

Geleefde ervaringen met multiple sclerose

Een theologische en zorgethische reflectie

Dit artikel geeft een samenvatting van de deelonderzoeken uit het proefschrift waarop de auteur dit jaar is gepromoveerd. Welke ervaringen rondom diagnose, gebruik van medicatie, familieverbanden en werk beschrijven mensen met een recente diagnose multiple sclerose (MS)? In het proefschrift kiest de auteur een zorgethisch perspectief. Dit artikel biedt daarnaast een proeve van theologische reflectie over ziekte en zorg waarbij de ervaringen van mensen (met MS) centraal staan.

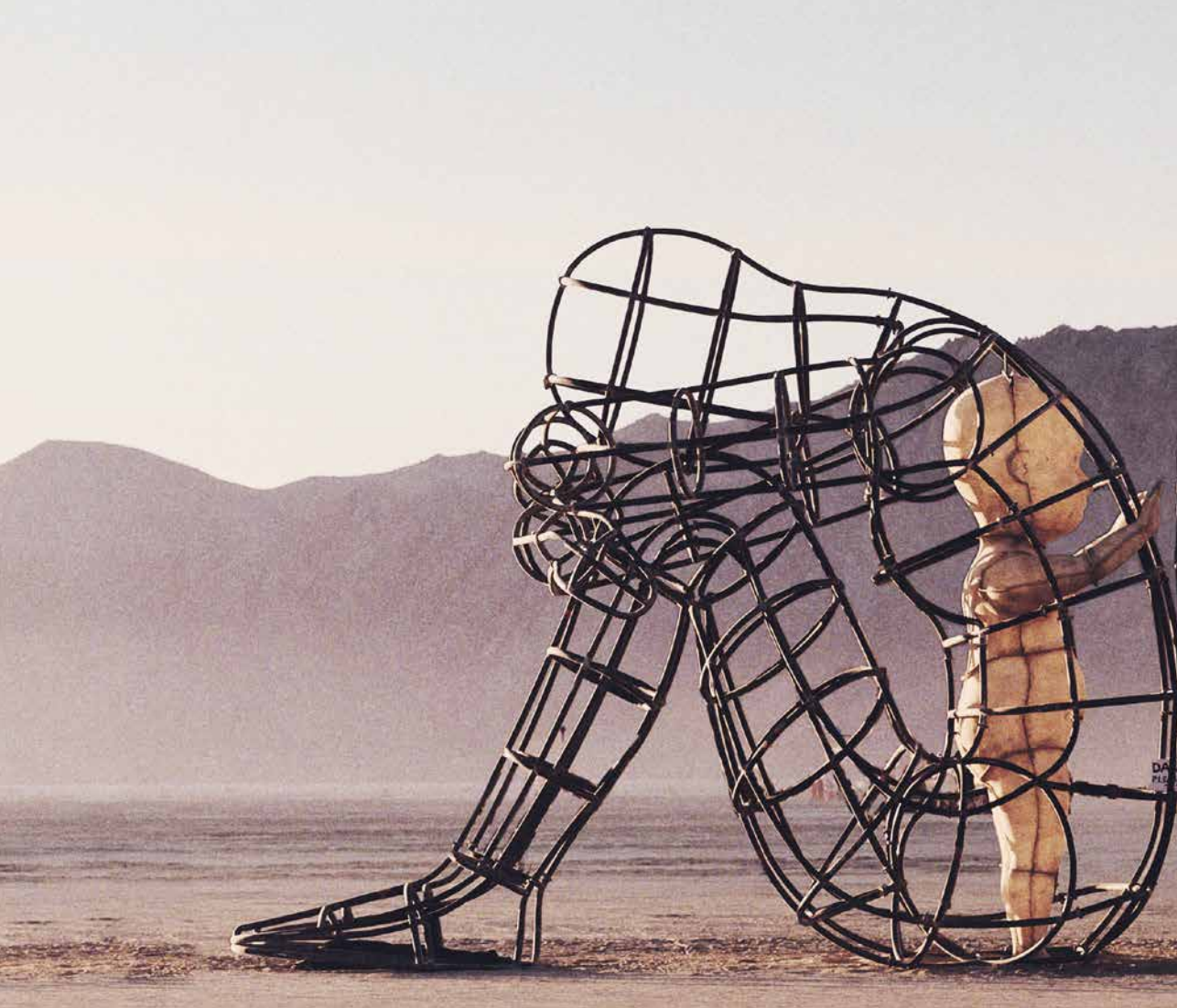
Archie de Ceuninck van Capelle

DEZE BIJDRAGE IS EEN THEOLOGISCHE REFLECTIE op het zorgethische project *Geleefde ervaringen van mensen met een recente diagnose Multiple Sclerose* (De Ceuninck van Capelle, 2017). Het project was een promotieonderzoek binnen de vakgroep zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Ik deed dit onderzoek in het kader van het programma *Menslievende Zorg* (Baart, Vosman, et al., 2015), ook wel bekend als ‘Lief Ziekenhuis’.¹ ‘Lief Ziekenhuis’ was een vijfjarig samenwerkingsverband tussen de Universiteit voor Humanistiek en het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Mijn begeleiders waren de zorgethicus Frans Vosman en de neuroloog Leo H. Visser. In deze bijdrage presenteer ik beknopt de resultaten van de vier

deelonderzoeken van mijn dissertatie. Daarna reflecteer ik op de vraag of het project *Geleefde ervaringen* bijdraagt aan de ontwikkeling van de theologische reflectie over ziekte en zorg. Ik meen dat de theologische reflectie niet mag ontbreken bij de ontwikkeling van *practice-based evidence* voor geestelijke verzorging.

Doel en methode van het onderzoek

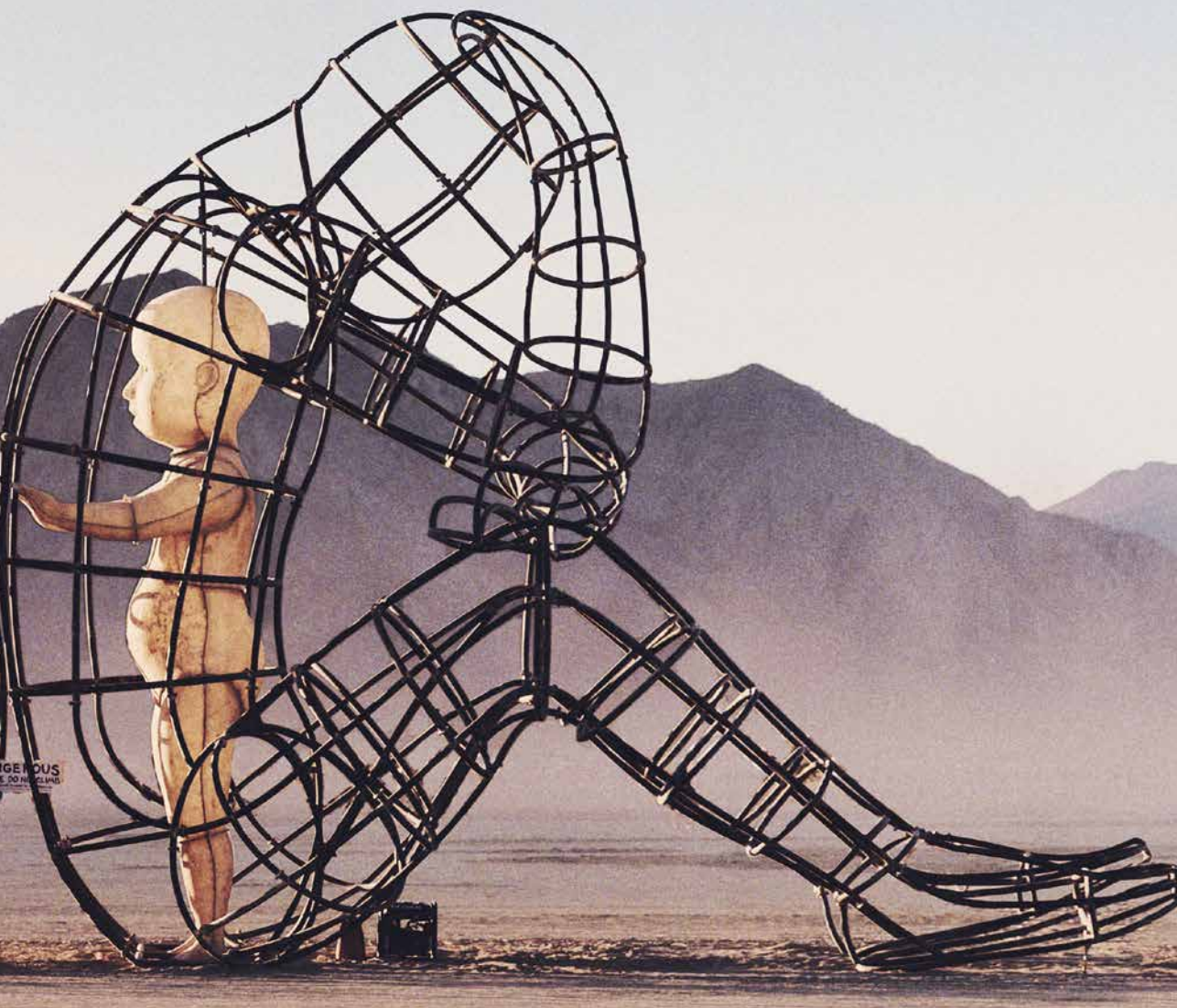
Het doel van mijn onderzoek was om tot een beschrijving en een zorgethische verwerking te komen van geleefde ervaringen van mensen met een recente diagnose *relapsing-remitting MS*. Om te weten wat geleefde ervaringen in theoretische zin zijn, ging ik te rade bij een aangepaste versie



Het gebruik van medicijnen betekent meer dan zich conformeren aan een richtlijn

van *Interpretative Phenomenological Analysis* (Murray & Holmes, 2014). In *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) worden geleefde ervaringen beschouwd als de zich naar voren dringende ervaringen van lichaam en context vanaf het moment dat deze mensen ziek worden. IPA is gericht op het beschrijven en duiden van deze ervaringen en van de duidingen die participanten zelf naar aanleiding van hun ervaringen ontwikkelen. De validiteit van mijn project heb ik vooral gevon-

den in de conceptuele integriteit van mijn onderzoek, waarbij de kritiek op IPA van de Canadees Stuart J. Murray mij van grote hulp was. In navolging van Kay Toombs, filosoof en MS patiënt, heb ik de geleefde ervaringen van mensen met MS als manifestaties van de 'voice of suffering' (Toombs, 1988) opgevat. Deze *voice*, die de stem van de patiënt is, lijkt in klinische ontmoetingen, waarin de biomedische opvatting van ziekte en lichaam altijd de overhand heeft, gemakkelijk genegeerd te worden. De 'voice of suffering' is niet noodzakelijk een theologisch of spiritueel thema. Toch kan gemakkelijk vanuit theologisch perspectief over 'voice of suffering' gereflecteerd worden, omdat lijden een kernthema is in de theologie. In mijn onderzoek ontbreekt een aanzet tot een dergelij-



ke reflectie. Ik wil daarom in dit artikel proberen zo'n aanzet te maken. Voordat ik daaraan begin, geef ik eerst een beknopt overzicht van de resultaten van de vier deelonderzoeken waaruit mijn dissertatie bestaat. Ik sluit voor dit gedeelte van het artikel nauw aan bij de Nederlandse samenvatting van mijn proefschrift.²

Ervaringen rondom de diagnose

In het eerste deelonderzoek (De Ceuninck van Capelle, Visser & Vosman, 2016a) onderzoek ik geleefde ervaringen rondom het vaststellen van de diagnose MS, ervaringen die ik betrek op de ontwikkeling van persoonsgerichte patiëntenzorg. Zelfs binnen de betrekkelijk kleine groep participanten verschilden de waarnemingen van het

proces van het vaststellen van de diagnose in hoge mate. Voor sommigen betekende het vaststellen van de diagnose de afronding van jaren leven met onverklaarbare klachten en talloze onderzoeken bij meerdere medisch specialisten. Voor anderen daarentegen volgde op het voelen van de eerste klachten (waaronder verminderd zicht en zwakke of dove ledematen) al heel snel de juiste diagnose, waardoor het voelen van de klachten en het vinden van de diagnose werden ervaren als twee onderdelen van dezelfde gebeurtenis. Alle participanten gaven aan dat ze de dag waarop ze de diagnose te horen kregen, nooit meer zouden vergeten. De meeste participanten beschreven rondom het vaststellen van de diagnose een verscherpte waarneming van personen, ruimten (in

het bijzonder de MRI-scanner), sfeer, gesprekken, het eigen lijf, de eigen gedachtestroom. In enkele geleefde ervaringen kwam een prominente plaats voor relationaliteit aan het licht. Zo betekende voor sommigen de onzekere tijd tussen de voorlopige en de definitieve diagnose verdieping van de relaties met ouders of partner. Anderen benadrukten hoe belangrijk het voor hen was geweest dat op het moment van het vertellen van de diagnose de dokter in staat was om rekening te houden met de emoties die op dat moment speelden. De belangrijkste conclusie van dit deelonderzoek is dat, ondanks de opkomende aandacht voor het belang van persoonsgerichte patiëntenzorg (Krahn, 2014; Springer, 2011; Stahl, 2013), in richtlijnen en reflecties over goede MS-zorg, het patiëntenperspectief nog steeds een onderbelicht thema is.

Het proces van besluitvorming over het gebruik van medicatie

Het tweede deelonderzoek betreft geleefde ervaringen met betrekking tot het gebruik van ziekteremmende medicijnen voor MS (De Ceuninck van Capelle, Vosman, Van der Meide & Visser, 2017). Richtlijnen adviseren dokters om hun patiënten snel na de diagnose te laten starten met zulke medicijnen. Alle participanten van mijn promotieonderzoek hadden van hun arts het advies gekregen om te beginnen met ziekteremmers. Zeven (van de tien) gebruikten ook daadwerkelijk medicatie op het moment dat ze geïnterviewd werden. Zes gebruikers injecteerden hun medicatie en één gebruikte een tablet. De meeste participanten gaven aan dat zij het advies om te starten met medicatie met gereserveerdheid hadden ontvangen. Hun aarzelingen drukten ze uit met ruimtelijke en temporele metaforen als 'er nog niet klaar voor zijn', 'een drempel over moeten', en 'de ziekte komt (te) dichtbij'. De geleefde ervaringen van gebruikers en niet-gebruikers hadden betrekking op de wijze van toediening (met injecties of door tabletten), de samenstelling van de medicatie, en de frequentie van toediening. Sommige gebruikers gaven gedetailleerde beschrijvingen van het gebruik van hulpmiddelen voor toediening (vooral wanneer ze injectiespuiten gebruikten). Anderen benadrukten hoe het gebruik van medicijnen voor hen een manier was om hoop te houden en het verloop van hun ziekte te beïnvloeden. Alle ge-

bruikers hadden moed moeten verzamelen om te beginnen en door te zetten. Ze merkten op hoe belangrijk de steun van anderen (medische professionals, familieleden en vrienden) daarbij geweest was. Concluderend blijkt dat het starten van het gebruik van ziekteremmende medicatie voor patiënten veel méér betekent dan enkel het zich conformeren aan de medische richtlijn. Het is aan te bevelen dat dokters met dit surplus aan betekenis rekening houden, wanneer zij het opstarten van MS-medicatie met hun patiënten bespreken.

Ervaringen van MS als een ziekte in familieverband

In het derde deelonderzoek zoom ik in op de familie als een belangrijke sociale structuur waarin ziekte en dagelijks leven ervaren worden (De Ceuninck van Capelle, Visser & Vosman, 2016b). De vormgeving van deze structuur en het persoonlijk perspectief erop verschilden van participant tot participant. Sommigen merkten dat ze vooral met de toekomst bezig waren. Ze vreesden dat hun ziekte een spelbreker zou worden bij het vinden van een levensgezel, bij het opvoeden van nakomelingen en bij de wijze waarop hun kinderen zich later hun jeugd met een zieke ouder zouden herinneren. Andere participanten brachten gradaties aan in het delen van hun ziekte met hun familieverband. Deze participanten ervoeren een spanning tussen de wens om de gevolgen van hun ziekte (vermoeidheid en verminderde mobiliteit) te verhullen en de wens om ziekte en verdriet juist te delen met naasten. Voor sommige participanten hing de spanning tussen verhullen en delen samen met schuldgevoel ten opzichte van hun kinderen, of met de worsteling om mantelzorg te aanvaarden van partner of ouders. Het beeld van zorg dat uit dit deelonderzoek oprijst, compliceert het soms idyllische beeld in de zorgethiek van familierelaties als moreel betekenisvolle verbanden waarop iemand kan terugvallen in geval van ziekte en afhankelijkheid. Voor de participanten was het afhankelijk worden van zorg dikwijls een verdrietige gebeurtenis die verbonden was met rouw over gebroken toekomstverwachtingen en verminderde lichamelijke conditie. Zorgrelaties werden niet altijd ervaren als een alternatieve mogelijkheid voor een waardevol leven, een kerngedachte in de zorgethiek. De geleefde ervaringen nuanceren het beeld van familie als een ongemom-

pliceerde basis om op terug te vallen als er zorg nodig is. Ook de familie ervaart de ziekte als bedreiging voor het vertrouwde verband waarvan de zieke deel uitmaakt.

MS en betaald werk

In het vierde deelonderzoek richt ik mijn aandacht op betaald werk als een sociale structuur waarin ziekte ondergaan wordt (De Ceuninck van Capelle, Visser & Vosman, 2015). Net als in het vorige deelonderzoek verschilden de vormgeving van deze structuur en het persoonlijk perspectief erop van participant tot participant. Voor de jongste twee deelnemers was een loopbaan iets dat nog voor hen lag. Een van hen maakte zich zorgen over de duur van haar loopbaan. Ze voorzag dat die korter zou gaan duren dan ze voorheen dacht. De andere participant voelde zich door haar diagnose gedwongen na te denken over een alternatieve loopbaan die beter te combineren zou zijn met haar ziekte. De vier participanten die een baan hadden op het moment van het interview, maakten zich zorgen over de toekomst. Ze voelden zich door hun ziekte niet vrij om te wisselen van werkgever of van professie. Een aantal van hen overwoog minder te gaan werken of ervoer spanningen met leidinggevendenden over het aanpassen van de werkplek en het verminderen van werkuren en werkbelasting. Voor drie participanten was werk een zaak geworden die ze reeds achter zich hadden gelaten. Een van deze drie vond dat hij in een leven met de zekerheid van een sociale uitkering beter af was dan toen hij nog werkte. Toen moest hij verwachtingen over een betrouwbare werknemer zien te combineren met een onvoorspelbare, moeilijk te controleren ziekte. De andere twee echter, hoewel inmiddels zonder baan, hadden hun werkzame verleden gevoelsmatig niet achter zich gelaten. De herinnering aan hun vroegtijdig afgebroken loopbaan vervulde hen met spijt en verdriet. In theorieën over werk hebben psychologiserende en functionalistische benaderingen de overhand. Voor werk als relationeel en subjectief ervaren fenomeen is nauwelijks aandacht. Ter afronding van dit deelonderzoek bespreek ik enkele theorieën die werk als zodanig analyseren (Dejours, Dessors, & Molinier, 1994; Dejours & Gernet, 2012) en benadruk ik dat meer onderzoek naar werk als relationeel en subjectief fenomeen nodig is.

Tussenbalans

De resultaten van de deelonderzoeken over diagnose, behandeling, familie en werk overzien, stel ik dat aandacht van zorgverleners voor de stem van ervaring een kernelement is van menslievende zorg voor mensen met MS. Ondanks recente tegenwerpingen tegen fenomenologie als methode voor de opheldering van medische vraagstukken (Gergel, 2012; Sholl, 2015) zijn er goede redenen om deze benadering te blijven zien als een waardevol instrument voor het waarnemen en onderzoeken van de stem van ervaring. De opbrengst van het onderzoek naar geleefde ervaringen van mensen met MS is hiervan een duidelijk bewijs. Een onderdeel van die opbrengst is inzicht in hoe mensen met een ernstige chronische aandoening als MS *relaties* ervaren. Geleefd verlies van controle binnen relaties is een aspect dat voortdurend terugkwam in de interviews. Mensen moesten relaties aanknopen met nieuwe en onbekende zorgverleners. Ziekte problematiseerde het vasthouden van betaald werk en het contact met collega's. De geleefde dynamiek van het verhullen en delen van MS binnen familieverband liet zien hoe ziekte relaties met kinderen, partner en ouders veranderde. Een aantal keren echter vonden we ook een tweede en gelukkiger aspect van geleefde relaties van mensen met MS. De uitdaging om te starten met het chronisch gebruik van medicijnen motiveerde enkele participanten om praktische en morele steun te zoeken. Andere participanten ontdekten hoe zij in de onzekere periode rondom de diagnose konden rekenen op de liefdevolle betrokkenheid van familie, vrienden en collega's. Zorgethiek stelt dat afhankelijkheid en relaties een intrinsieke morele waarde hebben. In het onderzoek kwam echter naar voren dat het ontstaan van zorgrelaties en afhankelijkheid voor de participanten vooral ook het verliezen van de regie betekende.

Aanzet tot theologische reflectie

Na het overzicht van de resultaten van mijn onderzoek vervolg ik met een theologische reflectie. Wat draagt het project *Geleefde ervaringen* bij aan de ontwikkeling van de theologische reflectie over ziekte en zorg? Een vruchtbare toegang tot deze vraag kan volgens mij gevonden worden via het werk van de Amerikaanse theoloog en socioloog Nancy Lynn Eiesland (1964-2009) (Douglas, 2009). Eies-

land was een vrouw met een aangeboren botafwijking. Dit leverde haar vanaf haar vroegste jaren een leven met pijn en handicaps op. Later kreeg zij ook te kampen met een vergroeiende wervelkolom. In haar tienerjaren werd zij actief in de toen opbloeiende Amerikaanse *disability rights* beweging. Dit was een sociale beweging die, in navolging van de Afro-Amerikaanse burgerrechtenbeweging en de tweede feministische golf, streed voor gelijke rechten, in dit geval voor mensen met een handicap. Als sociaal activist had Eiesland bijzonder weinig op met de christelijke traditie van barmhartigheid voor armen en kwetsbaren. Net als veel van haar seculiere tijdgenoten was zij van mening dat religie paternalisme ten opzichte van mensen met een handicap in de hand had gewerkt. De inzet van de *disability rights*-beweging bestond er precies uit dit paternalisme af te breken en mensen met een handicap in wetgeving en beeldvorming te definiëren als volwaardige subjecten met gelijke rechten. Eiesland ondersteunde als adviseur de totstandkoming van het *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Dit verdrag werd ondertekend door de Verenigde Naties in 2006, maar werd pas vorig jaar in Nederland door de Eerste Kamer goedgekeurd (Herderschee, 2016).

De *voice of suffering* wordt gemakkelijk genegeerd

Eiesland (2001, 2005) brak met een aantal traditioneel christelijke voorstellingen aangaande ziekte en kwetsbaarheid. Zoals gezegd was ze zeer kritisch over barmhartigheid, aangezien dat paternalisme in de hand kan werken. Daarnaast verwierp ze de opvatting dat leven met beperkingen gezien kon worden als straf voor zonde (haar eigen aandoening was aangeboren), evenals de voorstelling van handicaps als een test van God om het geloof op de proef te stellen. Ook wilde ze niet leven met de gedachte dat God haar na haar dood een ander – zeg beter – lichaam zou geven in de hemel. Eiesland voelde zich zo verweven met haar (gehandicapte) lichaam, dat ze door het ontvangen van een ander lichaam in de hemel van zichzelf vervreemd zou raken. Het verwerpen van bovengenoemde onderdelen van de christelijke traditie leidde voor Eiesland niet – zoals voor

zoveel anderen in die tijd – tot afscheid van het christelijke geloof als geheel. In plaats daarvan ging ze op zoek naar elementen in de christelijke traditie die haar eigen ervaringen van leven met en in haar lichaam recht deden. Deze elementen vond ze vrij plotseling in de verrijzenisverhalen en met name in het verrijzenisverhaal dat verteld wordt in de Lucas 24, 36-39. Voor niet-bijbellezers kan het handig zijn om te weten dat een flink deel (een kwart) van de vier canonieke evangelies gaat over de vooravond en dag van Jezus' dood aan het kruis, over zijn rust in het graf en over verschijningen waarin Jezus zichzelf na zijn dood aan zijn leerlingen toont als door God verheven en gezegend. In een van die verschijningsverhalen staat Jezus plotseling te midden van leerlingen en zegt hij hen vrede toe. De leerlingen echter schrikken hevig en menen een geest te zien. Daarop nodigt Jezus hen uit zijn lichaam aan te raken: 'Betast me en je zult het zien. Een geest heeft immers vlees noch been, zoals jullie zien dat ik heb'.³ Eiesland zag in dit verschijningsverhaal een sleutel om als gehandicapte vrouw in God te kunnen geloven *en* trouw te blijven aan haar eigen lichaamservaring. Jezus verschijnt aan zijn leerlingen als een God met handicaps. De vele wonden van de mishandelingen die hem ten deel vielen na zijn onrechtvaardige terdoodveroordeling zijn niet verdwenen. Ze blijven deel uitmaken van zijn lichaam, ook nadat hij onttrokken is aan de doden.

Eiesland gebruikt deze herinneringen aan de verschijningen van het gehavende, gestorven en verheven lichaam van Jezus om schande te spreken van de in haar ogen ontspoorde ideeën over het menselijk leven en het menselijk lichaam van zowel religieuze als seculiere oorsprong. Centraal daarbij staat het idee dat de levensconditie van de mens per definitie een riskante is. We kunnen met behulp van wetenschap, rijkdom en techniek proberen ons leven zo veilig mogelijk te maken. Vaak vergeten we daarbij dat wat we voor onszelf pakken, weg moeten halen bij een ander, zodat die tekort heeft. Of dat we om het zelf goed te hebben, hulpbronnen moeten aanspreken die dan voor anderen niet meer beschikbaar zijn. Wat we ook proberen om zekerheid en gezondheid te bewerkstelligen, we moeten niet vergeten dat onze veiligheid relatief is en per definitie eindig. Eiesland was kritisch over levenswijzen en over opvat-

tingen van geneeskunde die het inherente risico van leven verdonkeremanen en valse verwachtingen scheppen. Eiesland stelt dat de herinnering aan verschijningen van het gehavende, gestorven en verheven lichaam van Jezus een soort hemelse zegen geeft aan het inherente risico van menselijk leven. Zo leven mensen. Ze hebben een risicovol leven. En van zo'n leven heeft God door en in Jezus deelgenoot willen zijn. De door zijn kruisiging misvormde ledematen werden door zijn verheffing niet uitgewist. De wonden van zijn lijden blijven tastbaar aanwezig, en tegelijkertijd zijn ze deel geworden van een leven dat nieuw en heel is.

Deze reflectie van Eiesland op de inherent riskante en penibele situatie van het menselijk leven vormt een aansluiting tussen de theologie en het project *Geleefde ervaringen van mensen met een recente diagnose MS*. Voor de participanten aan mijn studie hebben de kwetsbaarheid en voorlopigheid van het leven zich krachtig geopenbaard met de intrede van MS. Zeker voor de participanten die de diagnose binnen enkele dagen na de eerste klachten krijgen, staat de wereld op zijn kop. Voor participanten die een langere aanloop naar de diagnose hadden, arriveert het besef van de beperkingen die MS met zich meebrengt in het dagelijks leven (werk en gezin), in een wat lager tempo. De confrontatie met de kwetsbaarheid en eindigheid van het leven en het besef dat hulp noodzakelijk wordt, waren voor de participanten geen prettige ervaringen. Tegelijkertijd ontdekten ze soms in verstevigde relaties met familieleden en met een enkele zorgverlener lichtpuntjes die vrouwen gaven voor de toekomst.

Inherente kwetsbaarheid van het bestaan

De theologie van de handicaps van Eiesland en het project *Geleefde ervaringen* sluiten op elkaar aan omdat het project een *specifieke casus* aanreikt van de inherent riskante en penibele situatie van het menselijk leven. Daarnaast heeft de theologie van Eiesland naar mijn idee ook de zorgethiek iets te bieden: een aanzet tot verdere verdieping van het denken over de existentiële betekenis van zorg. Deze betekenis ligt in het gegeven dat zorg begrepen kan worden als een moreel antwoord op de kwetsbaarheid die inherent is aan het bestaan, waarbij het niet in de eerste plaats gaat om het verminderen of opheffen van die kwetsbaarheid.

Wat op de eerste plaats komt is het zien, horen en verstaan van het risico en de voorlopigheid van het fenomeen menselijk leven. De praktische steun (voeden, verzorgen, behandelen) kan uitgroeien tot zo iets als *diepe* zorg die door zowel zorggevers als zorgontvangers persoonlijk bevredigend en moreel kan worden ervaren. Zorg geven als antwoord op existentiële broosheid betekent wel dat men risico's moet durven nemen. Wie door ziekte of ouderdom geconfronteerd wordt met zijn of haar eigen kwetsbaarheid, wil daar – om begrijpelijke redenen – niet altijd weet van hebben. Je zelfstandigheid verliezen en afhankelijk worden zijn niet prettig. Mensen kunnen boos worden op zorgmedewerkers die enkel en alleen al door hun aanwezigheid mensen herinneren aan hun toegenomen kwetsbaarheid. Van belang is dan dat zorgmedewerkers niet bang zijn voor de boosheid en teleurstelling van cliënten en dat zij het lijden van de cliënten blijven zien. Negatief labelen van boosheid en teleurstelling is een vorm van objectivering waardoor de zorgrelatie sterk aangetast kan worden.

Jezus verschijnt aan zijn leerlingen als een God met handicaps

De theologie van Eiesland motiveert om niet te schrikken van mensen met verwondingen en gebreken. Ze moedigt ons aan om niet afstand te nemen van hun boosheid of verdriet. Ze wijst op het wonderlijke aspect in de verhalen over de verschijningen van Jezus dat Jezus' lichaam verschijnt als zowel hetzelfde als vernieuwd. De leerlingen begrepen er niets van en hetzelfde overkomt de moderne lezer. Eiesland roept ons echter op niet weg te lopen van de paradox, die zij ook beleeft in haar eigen ervaring als vrouw met een handicap. Ze is wie zij is. Ze kan zichzelf niet anders dan als gehandicapt voorstellen. Zo moet ze door andere mensen gezien en gekend worden, niet anders. Eiesland roept haar lezers daarom op niet weg te lopen van mensen met een handicap. Ze zijn niet gestraft door God vanwege zonden en mogen niet paternalistisch worden bevoogd. Mensen met een handicap, met dementie of met een andere aandoening maken de kwetsbaarheid van het leven

manifest waarmee *alle* mensen behept zijn. Elk paternalisme, elk label om hen apart te plaatsen is daarom letterlijk misplaatst. In plaats van *elders* horen zij *tussen* ons te zijn, omdat in hun lichaam iets zichtbaar en tastbaar geworden is wat ons allen aangaat.

Tot slot

Er blijven nog vragen over. Een groot verschil tussen mensen met MS en mensen met een handicap vanaf hun geboorte is dat de eerste groep pas op latere leeftijd een aandoening krijgt en daarmee een transformatie in identiteit moet doormaken. Mensen met MS herinneren zich immers nog heel goed hoe het leven was voordat ze ziek werden. Het al dan niet toegroeien naar een nieuwe configuratie van leven en lichaam is een zeer persoonlijk en soms ook moeizaam proces. Fenomenologie, zorgethiek en theologie kunnen zorgverleners handvatten geven om in zichzelf ruimte te houden voor de 'voice of suffering'. Deze stem raakt in de kliniek soms ondergesneeuwd. In die zin begrijp ik de theologie van Eiesland als een conceptuele rem op de neiging de patiënt als 'abnormaal' te zien. Haar theologie is een intellectuele aanmoediging om de deze stem te beluisteren als de stem van een medemens die de kwetsbaarheid manifest maakt die ook in *mijn* eindige en sterfelijke lichaam sluimert en kan opspelen.

Dr. Archie de Ceuninck van Capelle is geestelijk verzorger van het verpleeghuis De Wever in Tilburg. a.ceuninck@gmail.com

Literatuur

- Baart, A., Vosman, F., et al. (2015). *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Amsterdam: SWP.
- Ceuninck van Capelle, A. de (2017). *Lived experiences of people with recently diagnosed Multiple Sclerosis*. Tilburg: eigen beheer. Zie ook: <http://hdl.handle.net/11439/2856>.
- Ceuninck van Capelle, A. de, Vosman, F., Meide, H. van der, & Visser, L. H. (2017). A qualitative study assessing patient perspectives in the process of decision-making on disease modifying therapies (DMT's) in Multiple Sclerosis (MS). *PLoS ONE*, 12(8), e0182806.
- Ceuninck van Capelle, A. de, Visser, L. H., & Vosman, F. (2015). Multiple sclerosis and work. An interpretative phenomenological analysis of the perspective of persons with early stage MS. *Journal of Multiple Sclerosis*, 2(4), 158.
- Ceuninck van Capelle, A. de, Visser, L. H., & Vosman, F. (2016a). Developing patient-centred care for Multiple Sclerosis (MS). Learning from patient perspectives on the process of MS diagnosis. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 4(4).
- Ceuninck van Capelle, A. de, Visser, L., & Vosman, F. (2016b). Multiple Sclerosis (MS) in the life cycle of the family. An interpretative phenomenological analysis of the perspective of persons with recently diagnosed MS. *Families, Systems, & Health*, 34, 435-440.
- Dejours, C., Dessors, D., & Molinier, P. (1994). Understanding resistance to change [Comprendre la résistance au changement]. *Documents du Médecin du Travail*, 58(2), 112-117.
- Dejours, C., & Gernet, I. (2012). Work, subjectivity and trust [Travail, subjectivité et confiance]. *Nouvelle Revue de Psychosociologie* (1), 75-91.
- Douglas, M. (Ed.) (2009). Nancy Eiesland is Dead at 44; wrote of a disabled God. *New York Times*, 21 maart.
- Eiesland, N. (2005). Encountering the disabled God. *PMLA*, 120(2), 584-586.
- Eiesland, N. (2001). Dem behinderten Gott begegnen. Theologische und soziale Anstöße einer Befreiungstheologie der Behinderung. In: S. Leimgruber, A. Pithan, & M. Spieckermann (Eds.), *Der Mensch lebt nicht vom Brot allein. Forum für Heil- und Religionspädagogik* (pp. 7-25). Münster: Comenius-Institut.
- Gergel, T. L. (2012). Medicine and the individual. Is phenomenology the answer? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(5), 1102-1109.
- Herderschee, G. (2016). Van der Staaij: geen barrières voor gehandicapten wordt norm. *De Volkskrant*, 12 april.
- Krahn, T. M. (2014). Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis. *Journal of medical ethics*, 40(12), 802-806.
- Murray, S. J., & Holmes, D. (2014). Interpretive phenomenological analysis (IPA) and the ethics of body and place. *Critical methodological reflections. Human Studies*, 37(1), 1-16.
- Sholl, J. (2015). Putting phenomenology in its place. Some limits of a phenomenology of medicine. *Theoretical medicine and bioethics*, 36(6), 391-410.
- Springer, R. A. (2011). Pharmaceutical industry discursives and the marketization of nursing work. A case example. *Nursing Philosophy*, 12(3), 214-228.
- Stahl, D. (2013). Living into the imagined body. How the diagnostic image confronts the lived body. *Medical Humanities*, 39(1), 53-58.
- Toombs, S. K. (1988). Illness and the paradigm of the lived body. *Theoretical Medicine*, 9(2), 201-226.

Noten

1. Zie videopresentatie: <https://youtu.be/8LxjXsZSeo>.
2. De Ceuninck van Capelle, 2017, pp. 139-144.
3. Lucas 24, 39b. (Willibrordvertaling 1995).