

Door: Floortje Koks

Na verloop van tijd vindt men een normaal leven binnen de grenzen van veranderende richtingen. Over hoe Marfan patiënten het leven met Marfan ervaren.

NB: Deze samenvatting is niet bedoeld voor wetenschappelijke doeleinden en voldoet dan ook niet aan wetenschappelijke eisen. Deze samenvatting is uitsluitend bedoeld om het voor de respondenten makkelijker te maken om de scriptie te lezen. Daarnaast is hij ook bedoeld voor andere geïnteresseerden van Contactgroep Marfan Nederland. Voor een volledige versie (Engelstalig) van mijn scriptie verwijs ik u naar '*Within time one finds a normal life within the borders of changing directions. On how MFS patients experience living with MFS*'; ook te vinden op de website van CMN. In een aantal gevallen is in deze Nederlandse samenvatting toch een Engelse term gebruikt, omdat een Nederlandse vertaling de lading niet goed dekt. Deze termen zijn cursief weergegeven.

Introductie

Zowel nationaal als internationaal is er weinig kwalitatief sociaal onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen met het Marfansyndroom (MFS), terwijl dit toch een interessante onderzoeksgroep is. Deze groep is interessant omdat er veel diversiteit bestaat binnen deze groep, omdat MFS niet te genezen is, omdat MFS 'negatief progressief' is en tenslotte omdat MFS vrij onbekend is bij de meeste mensen.

In deze scriptie wordt onderzocht welke effecten MFS heeft op de levens van MFS patiënten en wat dit voor hen betekent. De hoofdvraag die beantwoord zal worden luidt: 'Welke betekenis geven MFS patiënten aan hun situatie?'. Om hier een antwoord op te vinden, wordt onderzocht welke effecten MFS op hun sociale leven heeft en wat voor lange termijn effecten het heeft op hun dagelijks leven. Daarnaast wordt onderzocht of MFS patiënten zich gestigmatiseerd voelen en of zij zich identificeren met MFS en hoe dit samenhangt met de aanwezigheid van MFS in de familie. Tenslotte wordt er bij deze analyses op gelet wat MFS patiënten als normaal beschouwen.

Theorie

Uit bovenstaande blijkt dat het in deze scriptie draait om betekenis, stigma, identificatie en visies op wat normaal is. Het startpunt van de analyse van de data wordt gevormd door een theoretisch kader waarin deze onderwerpen theoretisch uitgelegd worden. In deze samenvatting worden de belangrijkste theorieën alleen kort en bondig uitgelegd.

Om uit te leggen hoe betekenis tot stand komt, maakt Albert Schutz gebruik van eerste-orde-constructies en tweede-orde-constructies. Volgens Schutz zijn eerste-orde-constructies ideaal typen die wij in het dagelijks leven gebruiken, terwijl tweede-orde-constructies de constructies zijn die wetenschappers gebruiken op basis van de eerste-orde-constructies. De eerste-orde-constructies noemt hij ook wel *typifications*. In deze *typifications* zitten eerdere ervaringen en de betekenis van die eerdere ervaringen verpakt. Elke keer als we in een nieuwe situatie terecht komen, analyseren we deze op basis van eerdere ervaringen. We gaan opzoek naar een eerdere ervaring, *typification*, die het meest op deze situatie lijkt, om de nieuwe situatie te beoordelen. Dit

gebeurt meestal onbewust. We worden ons pas bewust van onze *typifications* als we in een situatie terecht komen die met geen enkele oude situatie vergelijkbaar is. Pas dan gaan we echt bewust nadenken over een situatie en dan geven we er betekenis aan. In het verband van deze scriptie kan deze theorie nuttig zijn, omdat MFS beschouwd kan worden als een verstoring van wat normaal is. Door de negatieve progressie kan het zijn dat MFS patiënten zich ineens niet meer kunnen 'houden' aan hun eigen definitie van wat normaal is. Op deze momenten kunnen MFS patiënten zich echt bewust worden van hun situatie en er betekenis aangeven.

Een andere theorie die een uitgangspunt vormt voor de analyse is de theorie van Erving Goffman over stigma. Als Goffman het over een stigma heeft, doelt hij op een eigenschap van een persoon die deze persoon in diskrediet brengt. Hierbij maakt hij het onderscheid tussen een *discredited* eigenschap en een *discreditable* eigenschap. In het eerste geval gaat het om een eigenschap die voor iedereen zichtbaar is, terwijl het in het tweede geval gaat om een eigenschap die niet gelijk zichtbaar is, dus die verborgen kan worden, maar die wel stigmatiserend werkt als hij onthuld wordt. Dit onderscheid maakt Goffman om te laten zien dat stigma niet draait om de eigenschap zelf, maar om de sociale relaties in een bepaalde situatie. Of een eigenschap stigmatiserend werkt, is afhankelijk van plaats, tijd en aanwezigheid in de situatie. Volgens Goffman is de gestigmatiseerde zich meestal bewust van het feit dat hij anders is dan de rest, waardoor deze persoon vaak kampt met gevoelens van schaamte en onzekerheid. Daarnaast kan deze persoon het negatieve oordeel van anderen overnemen, wat resulteert in zelf-stigma. Deze theorie van Goffman wordt hier gehanteerd, omdat MFS beschouwd kan worden als afwijkend van normaal en dus als een stigmatiserende eigenschap. In de analyse omtrent dit onderwerp zal onderzocht worden of dit ook daadwerkelijk het geval is.

Waar Goffman stigma beschrijft als een bedreiging voor identiteit, immers de stigmatiserende eigenschap wordt beschouwd als bepalend voor iemands identiteit, beschrijft Maurice Merleau-Ponty in zijn theorie over *embodiment* hoe deze eigenschap onderdeel kan worden van iemands identiteit. In het kort komt het er op neer dat in een proces van *embodiment* iemand onbewust wordt van het beeld van zijn eigen lichaam. Als voorbeeld beschrijft hij hoe een persoon die net blind is in eerste instantie overal tegenop knalt, maar na verloop van tijd leert omgaan met zijn blind-zijn en dus steeds beter wordt in het manoeuvreren om obstakels heen. Als het proces van *embodiment* voltooid is, gaat dit volledig onbewust. Deze theorie is interessant voor deze scriptie omdat aan de ene kant MFS al aanwezig is vanaf de geboorte en het dus interessant is om te onderzoeken in hoeverre MFS patiënten bewust blijven van hun eigenschappen. Aan de andere kant is MFS negatief progressief, waardoor er ook een proces van *disembodiment* kan plaats vinden: doordat men iets niet meer kan terwijl hij het daarvoor wel kan, kan dit er voor zorgen dat iemand zich in ene juist wel bewust wordt van zijn situatie.

In het theoretisch hoofdstuk in de scriptie en in de verschillende analyse hoofdstukken zijn nog meer theorieën opgenomen, maar in deze samenvatting is dit voorlopig voldoende.

Methode van onderzoek

Zoals blijkt uit de hoofdvraag en de introductie, draait het in deze scriptie om ervaringen, betekenis en *typifications*. Het doel is het in kaart brengen van de ervaringen van MFS patiënten en om regelmatigigheden te ontdekken. De meest geschikte methode hiervoor is kwalitatief onderzoek. Een van de kenmerken hiervan is namelijk dat men iets probeert te onderzoeken 'door de ogen' van degene die onderzocht wordt.

Om een antwoord te vinden op de hoofdvraag zijn er semi-gestructureerde interviews afgenomen met 19 MFS patiënten. Semi-gestructureerd wil zeggen dat de onderzoeker wel gebruik maakt van een onderwerpenlijst en een vragenlijst, maar dat deze lijst niet als strikt middel werkt voor de volgorde. In een semi-gestructureerd interview heeft de respondent alle ruimte om te antwoorden hoe hij/zij dat wil en bestaan er ook geen goede of slechte antwoorden. De antwoorden van de respondent bepalen de volgorde waarin de vragen worden gesteld. Doordat de onderzoeker wel gebruik maakt van een onderwerpen- en vragenlijst, kan hij er voor zorgen dat alle onderwerpen waarin hij geïnteresseerd is aan bod komen. De onderzoeker stuurt dus wel, maar zonder de respondent in een bepaalde richting te duwen. Er is voor deze methode gekozen omdat de respondent veel vrijheid heeft om te vertellen wat hij/zij wil. Voordeel daarvan is dat er onderwerpen aan bod komen waar de onderzoeker van te voren niet aan gedacht had, maar die wel belangrijk kunnen zijn voor het onderzoek.

Er is voor gekozen om alleen volwassenen te interviewen. De respondenten zijn verworven via de patiëntenvereniging Contactgroep Marfan Nederland (CMN). De onderzoeker heeft een oproep geschreven die via de website, de digitale nieuwsbrief en het kwartaalblad verspreid is onder de leden. Dit leidde tot 25 reacties, wat resulteerde in 19 interviews. In de scriptie zelf wordt hier uitgebreider op in gegaan.

De interviews duurde tussen de 40 en 110 minuten en vonden meestal bij de respondenten thuis plaats. Alle interviews zijn opgenomen met een voicerecorder en vervolgens letterlijk uitgewerkt. De analyse van deze uitwerkingen heeft plaatsgevonden met behulp van het programma Atlas.ti. Dit is een digitaalprogramma waarmee teksten gecodeerd en geanalyseerd kunnen worden.

Belangrijk om te noteren is dat er verschillende opmerkingen geplaatst kunnen worden omtrent de generaliseerbaarheid van de data. Deze opmerkingen vindt men in de scriptie. Hier is het alleen belangrijk om te melden dat de onderzoeker zich ervan bewust is dat de bevindingen niet generaliseerbaar zijn naar de totale groep van MFS patiënten.

Data & Analyse

Overzicht en kenmerken van de sample

In het eerste data hoofdstuk is een overzicht gegeven van de algemene kenmerken van de respondenten. In deze samenvatting worden alleen de belangrijkste kenmerken genoemd. Van de 19 respondenten waren er 10 vrouw en 9 man. De jongste respondent was 21 jaar oud, terwijl de oudste respondent 65 jaar oud was. De gemiddelde leeftijd was 40, maar relatief de meeste respondenten waren in hun dertiger jaren. Naast variatie in leeftijd, was er ook variatie in de leeftijd waarop de respondenten gediagnosticeerd waren. Zeven respondenten waren op een leeftijd jonger dan tien gediagnosticeerd, acht respondenten tussen hun tiende en hun dertigste en tenslotte vier respondenten waren boven hun dertigste gediagnosticeerd.

Op basis van theorie is er ook gekeken naar de aanwezigheid van MFS in de familie van de respondent. Negen respondenten hadden een ouder die MFS had en zes van hen hadden ook een of meerdere broers of zussen met MFS. Drie van deze negen hadden kinderen die ook MFS hadden. Zeven respondenten hadden een spontane mutatie en waren de enige in hun familie, terwijl één respondent zelf een spontane mutatie had en een zoon had die ook MFS had. Van twee respondenten was het (nog) onbekend of zij een spontane mutatie hadden of dat zij het van een ouder hadden gekregen.

Verder is gekeken naar de ernst van de klachten en of respondenten interne en/of externe kenmerken had. Op één respondent na hadden alle respondent cardiologische klachten. Een ander intern kenmerk dat door veel respondenten genoemd werd waren problemen met de ogen. De externe kenmerken die het meest genoemd werden waren boven gemiddelde lichaamslengte, lange ledematen en skeletafwijkingen (sciolose, afwijkend borstbeen). Op twee na waren alle respondenten één of meerdere keren geopereerd in verband met MFS en alle respondenten slikten medicatie in verband met MFS.

Tenslotte bleek dat negen respondenten de jaarlijkse contactdag elk jaar bezocht, terwijl vijf respondenten dit wel in het verleden deden maar nu niet meer. Twee respondenten bezochten de contactdag zelden maar meer dan eens, terwijl één respondent deze contactdag één keer had bezocht. Verder was er één respondent die hem binnenkort voor het eerst ging bezoeken en tenslotte vertelde één respondent deze dag nog nooit bezocht te hebben en alleen te gaan als er een onderwerp aan bod zou komen wat persoonlijk van belang was.

Veranderende richtingen van het leven: analyse van de lange termijn effecten van MFS op levensplannen en dagelijkse ervaringen.

In dit hoofdstuk ligt de focus op de effecten die MFS heeft op de lange termijn op de levens van de respondenten. Om te beginnen is er gekeken naar het effect van de diagnose op de respondenten. De aanleiding voor de diagnose en de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld, blijken hier een belangrijke factor in te zijn. De meeste respondenten die tien jaar of jonger waren toen ze de diagnose kregen, vertelden dat deze geen effect op hen had omdat ze te jong waren om te realiseren wat het inhield. Drie respondenten die de diagnose op latere leeftijd kregen, verwachtten dat hun leven nu erg zou veranderen. Voor anderen die op latere leeftijd werden gediagnosticeerd voelde de diagnose als een legitimatie en verklaring voor hun gedrag. Tenslotte viel op dat de respondenten die de diagnose kregen naar aanleiding van cardiologische problemen/ kenmerken zich veel meer bewust waren van de impact van MFS, vergeleken met respondenten die gediagnosticeerd werden op basis van andere kenmerken. Dit hing vaak samen met de leeftijd waarop men de diagnose kreeg. Deze verschillen kunnen verklaard worden aan de hand van verschillende noties van risico. Enerzijds kan men de diagnose ervaren als een tijdbom, omdat men weet dat er risico's aan de diagnose verbonden zijn. Anderzijds kan de diagnose ervoor zorgen dat de risico's nu een naam krijgen en daardoor voor het gevoel op afstand gehouden kunnen worden.

Vervolgens is gekeken naar de beperkingen die respondenten ervaren en naar de aanpassingen daaraan. Door te kijken naar wat de respondenten als beperking ervaren, wordt gelijk onthuld wat zij als normaal ervaren. De volgende ervaringen werden als beperking ervaren: pijn, vermoeidheid, niet kunnen doen wat men wil en tenslotte 'niet mee kunnen komen met anderen'. Deze beperkingen hangen sterk met elkaar samen en resulteren in een laatste 'algemene' beperking: het gevoel te leven in een kleinere wereld dan wanneer men geen MFS zou hebben. Dit geldt zowel in sociale als in ruimtelijke zin. Dit laatste, een ruimtelijk kleinere wereld, hing vaak samen met een slecht zicht.

Na het in kaart brengen van deze beperkingen, is bekeken hoe MFS het werkzame leven van de respondenten beïnvloedt. Slechts vier respondenten gaven aan dat MFS helemaal geen invloed heeft op hun werkzame leven. De overige vijftien maakten wel opmerkingen over hoe MFS

invloed had op hun werk. Veertien respondenten vertelden dat het invloed had op hoeveel zij werkten. Zowel de zes respondenten die waren afgekeurd als de zes respondenten die 30 uur of minder per week werkten, vertelden dat zij meer zouden werken als ze geen MFS zouden hebben. Dit wijst er op dat fulltime werken als normaal werd beschouwd.

Daarnaast had MFS ook invloed op het soort werk dat gedaan werd. Van de elf respondenten die een betaalde baan hadden, vertelden vijf dat zij bij de keuze voor die baan rekening hielden met de beperkingen die zij hadden als gevolg van MFS. Ook vertelde een aantal respondenten dat zij het zich in hun baan zo 'makkelijk mogelijk' wilde maken: door een aantal aanpassingen probeerden zij het lichamelijk minder zwaar te maken. Op deze manier konden zij de norm van het hebben van werk combineren met leven met MFS.

Niet alleen werk is een belangrijk onderdeel van iemands leven, hetzelfde geldt voor iemands gezinsleven. Ook de effecten van MFS op het gezinsleven is onderzocht, waarbij de focus lag op het hebben van kinderen. Van de negentien respondenten hadden er vijf één of meer kinderen. Veertien respondenten hadden geen kinderen, maar voor zes van hen was dit onderwerp nog niet afgesloten: voor hen lag de beslissing nog gedeeltelijk open. Ondanks deze verschillen in gezinssamenstelling, deelden de respondenten een aantal overwegingen omtrent het krijgen van kinderen.

Ten eerste, wilden de meeste respondenten het risico niet lopen dat zij MFS doorgaven aan hun eventuele kinderen. Dit wilden zij hun kinderen niet aandoen. Een belangrijk aspect hierbij is de onzekerheid over de mate waarin het doorgegeven wordt. Bijna geen enkele respondent wilde het risico lopen dat zijn/ haar kind het in een ergere vorm zou krijgen dan hij/zij zelf had.

Een andere belangrijke overweging voor zeven van de tien vrouwen was of ze fysiek wel sterk genoeg waren voor een zwangerschap en om daarna een kind op te voeden. Twee van hen zeiden niet sterk genoeg te zijn om hun eventuele kind op te voeden omdat ze het niet konden optillen en geen energie zouden hebben om er mee te spelen. De overige vijf vrouwen vertelden dat hun aorta problemen dusdanig ernstig waren dat dit problemen kon opleveren.

Waar bovenstaande overweging uitsluitend gold voor vrouwen, stelden zowel drie vrouwen als drie mannen dat zij bepaalde verantwoordelijkheden droegen voor hun (toekomstige) kinderen. Enerzijds betekende dit dat zij moesten stoppen met bepaalde risicovolle activiteiten, terwijl het anderzijds betekende dat zij elke mogelijkheid aangrepen om een kind zonder MFS te krijgen (ivf).

Tenslotte, en sterk samenhangend met bovenstaande overwegingen, zijn schuld gevoelens. Enerzijds voelden twee van de vijf respondenten die MFS hadden overgedragen aan hun kind zich daar schuldig over. Anderzijds stelden de respondenten die geen kinderen hadden dat zij zich schuldig zouden voelen als ze het aan hun eventuele kind zouden hebben overgedragen.

MFS blijkt voor zowel mannen als vrouwen een ethische last en voor vrouwen ook een fysieke last voor het krijgen van kinderen.

Men kan concluderen dat, ondanks dat respondenten zich er niet altijd bewust van waren, MFS verschillende aspecten van hun leven beïnvloedde, met als gevolg dat zij een ander leven leidden dat zij verwachtten op basis van hun *typifications*. Voor veel respondenten heeft het voor sommige aspecten een aantal jaar geduurd voordat zij konden accepteren dat zij niet de verwachte lijn

konden volgen, terwijl zij voor andere aspecten met nieuwe *typifications* kwamen. In het kort kan gesteld worden dat MFS invloed heeft op de richting die het leven van de respondenten neemt.

Naast de lijn: Analyse van de effecten van MFS op sociale interacties en relaties

Waar het vorige hoofdstuk de lange termijn effecten van MFS op de levens van de respondenten analyseerde, focust dit hoofdstuk op de effecten op interacties met andere mensen. De analyse vindt plaats op basis van de theorie van Goffman over alledaagse interacties. Goffman stelt dat iedereen handelt op basis van een bepaalde gedragslijn. Bij deze lijn gaat iemand uit van de verwachtingen van anderen over het gedrag dat gepast is in de situatie. Als men bewust een bepaalde gedragslijn kiest, wil men een beeld schetsen van zichzelf als iemand die capabel is om het gewenste gedrag te vertonen. Soms kunnen mensen gezichtsverlies oplopen als zij gedrag vertonen dat op dat moment niet gewenst is, of in ieder geval niet het gedrag is dat wel gewenst is. Dit resulteert in schaamte.

In het vorige hoofdstuk bleek al dat veel respondenten het gevoel hadden dat ze zowel ruimtelijk als sociaal in een kleinere wereld leefden dan zonder MFS. In dit hoofdstuk wordt hier dieper op ingegaan: in welke situaties hadden de respondenten het gevoel dat ze in een kleinere wereld leefden?

Om te beginnen vertelden negen respondenten dat zij als gevolg van MFS moesten stoppen met bepaalde sociale activiteiten of dat zij afspraken moesten afzeggen. Volgens hen hadden ze minder contact met vrienden dan ze eigenlijk wilden. Bovendien was het voor drie van de vier respondenten die visuele beperkingen hadden lastiger om met mensen te communiceren omdat zij uitdrukkingen niet goed konden zien of mensen niet eens herkenden. Zij hadden het gevoel dat hun gedrag niet altijd in lijn was met het gewenste gedrag voor de situatie, maar door hun beperkte zicht was dit lastig voor hen te veranderen.

Volgens Goffman hebben mensen die gezichtsverlies lijden van last van gevoelens van schaamte en voelen zich onzeker omdat ze twijfelen of ze in de toekomst wel een goede participant kunnen zijn. Dit was ook terug te zien bij een aantal respondenten. Acht respondenten vertelden dat zij niet altijd zeker wisten hoe zij geacht werden zich te gedragen. Voor de meesten van hen gold dit vooral in hun jeugd. Als gevolg van deze onzekerheid vertelde een aantal respondenten dat ze zich vroeger altijd op de achtergrond hielden. Bijna alle respondenten die deze gevoelens van onzekerheid over hun gedrag hadden, hadden (sterke) uiterlijke afwijkingen.

Een ander effect van MFS op de sociale relaties van de respondenten waren noties van schuldgevoelens. Zes respondenten, met name vrouwen, vertelden dat zij zich schuldig voelden tegenover hun familie, vrienden en partner. Zij hadden het gevoel dat ze niet het kind, de vriend(in) of partner konden zijn die ze wilden zijn. Dit was met name het gevolg van vermoeidheid en pijn. Zij konden niet voldoen aan hun eigen beeld van een bepaalde rol (kind, vriend(in), partner) en dit zorgde ervoor dat zij zich schuldig voelden tegenover hun naasten. Voor vijf andere respondenten zorgde deze groep (hun naasten) juist voor geruststelling: dit is de groep waarbij zij 'zichzelf konden zijn'. Het verschil tussen deze twee 'soorten' respondenten kan verklaard worden aan de hand van Goffman's theorie, maar dat is te uitgebreid voor deze samenvatting (zie p. 35 van de scriptie).

Hoewel bovenstaande analyse kan suggereren dat MFS alleen negatieve consequenties heeft voor het sociale leven van de respondenten, is dit niet het geval. Ten eerste omdat niet alle respondenten het gevoel hadden dat hun sociale leven werd beïnvloed door MFS. Ten tweede bleek MFS ook een bron te zijn van nieuwe activiteiten en nieuwe contacten. Negen respondenten zeiden dat zij nu bepaalde activiteiten ondernamen die ze zonder MFS niet zouden hebben ondernomen. In sommige gevallen was dit een variant op/aanpassing van oude activiteiten. Deze nieuwe activiteiten leverde ook nieuwe contacten op. Een andere bron van nieuwe contacten bleek de patiëntenvereniging CMN te zijn. De verschillende bijeenkomsten die georganiseerd worden door CMN werden door tien respondenten genoemd als een bron van nieuwe contacten. Zes andere respondenten waren het hier niet helemaal mee eens. Volgens drie van hen waren de mensen zo close met elkaar waardoor het moeilijk is om er tussen te komen. Daarnaast waren er drie respondenten die een of meer bijeenkomsten in het verleden hadden bezocht, maar zij wilden hier geen onderdeel van uitmaken en er niet meer naartoe omdat ze het gevoel hadden dat anderen alleen maar aan het klagen waren over hoe slecht ze het hadden terwijl deze drie hun situatie totaal niet zo ervoeren.

Vervolgens is er gekeken naar hoe de respondenten het ervoeren om nieuwe mensen te ontmoeten tijdens andere dagelijkse interacties. Negen respondenten vonden het leuk om nieuwe mensen te leren kennen en volgens hen speelde MFS hier geen enkele rol in. Twee respondenten vertelden dat zij het tegenwoordig heel leuk vinden om nieuwe mensen te leren kennen, maar dat dit veel lastiger voor hen was in hun jeugd. Toen zij jonger waren, voelden zij zich onzekerder en wisten ze niet precies hoe ze zich moesten gedragen als zij nieuwe mensen leerden kennen. Hoewel het volgende hoofdstuk hier dieper op in gaat, vertelden drie respondenten dat zij het gevoel hadden op hun uiterlijk te worden beoordeeld als zij nieuwe mensen leerden kennen. Twee van deze drie vonden het makkelijker om met mensen om te gaan die ook MFS of een andere afwijking hadden, dan met mensen die helemaal geen ziekte hadden. Ook drie andere respondenten vonden het makkelijker om om te gaan met mensen die meer gelijk aan hen waren. Als zij niet het 'gewenste' gedrag konden vertonen, hadden zij het gevoel dat mensen die ook iets 'mankeerden' beter begrepen waarom dit zo was. In hun gezelschap voelde dit dan ook niet als gezichtsverlies.

De belangrijkste vinding in dit hoofdstuk is dat sommige respondenten niet altijd de juiste lijn van gedrag konden laten zien. Aan de ene kant konden zij niet altijd het gedrag laten zien dat ze zelf als de juiste gedragslijn zagen. Aan de andere kant konden zij niet altijd voldoen aan het gedrag dat anderen van hen verlangde.

Bedreigde identiteit: analyse van het al dan niet gestigmatiseerd voelen als gevolg van MFS

In dit hoofdstuk wordt geanalyseerd of de respondenten zich gestigmatiseerd voelen op basis van hun MFS kenmerken. Dit gebeurt aan de hand van de volgende karakteristieken die Goffman toeschrijft aan een gestigmatiseerd persoon: zich zelf anders (behandeld) voelen, gevoelens van schaamte en onzekerheid en het gevoel niet gelijk te zijn aan 'normale mensen'.

Om te beginnen is er gekeken of de respondenten het gevoel hebben dat ze anders zijn of dat ze anders behandeld worden. Dertien respondenten stelden dat zij zichzelf anders voelden dan anderen. De reden hiervoor was veelal niet MFS zelf, maar de gevolgen van MFS. Zes

respondenten die 'zware' uiterlijke kenmerken hadden, voelden zich anders vanwege hun verschijning. Bovendien voelden drie respondenten met minder 'zware' uiterlijke kenmerken zich ook anders vanwege hun uiterlijk.

Een andere reden waarom een aantal respondenten zich anders voelde dan 'normale mensen', is omdat zij het gevoel hadden dat ze veel bewuster in het leven stonden. Ze waren zich meer bewust van hun lichaam, van bepaalde activiteiten en van dingen die andere mensen vanzelfsprekend vinden, zoals een zonnige dag.

Niet alleen werd de respondenten gevraagd of ze zich anders voelden, maar ook of ze zich anders behandeld voelden. Zes respondenten stelden duidelijk dat zij zich in sommige situaties anders behandeld voelden dan anderen. Twee van hen zeiden dat ze 'met medelijden' werd behandeld: mensen zagen hen als een persoon met een aandoening in plaats van een gemiddeld persoon. Drie respondenten hadden het gevoel dat zij anders behandeld werden omdat zij zo lang waren. Bovendien hadden negen respondenten het gevoel dat de personen die dicht bij hen stonden en op de hoogte waren van MFS 'voor hen gingen denken'. Zij vonden dat die personen overbezorgd op hen reageerden.

Een laatste opmerkingen over het anders (behandeld) voelen is dat dit relatief vaak voor kwam bij respondenten zonder familie met MFS. Een aantal respondenten die wel familie met MFS had, verwachtte dat als zij de enige in hun familie zouden zijn, zij zich meer anders zouden voelen dan nu.

Andere kenmerken die Goffman toeschrijft aan een gestigmatiseerd persoon zijn gevoelens van schaamte en onzekerheid. Acht respondenten vertelden onzeker te zijn over hun uiterlijk. De meeste respondenten hadden meer dan één kenmerk waarover zij onzeker waren. De kenmerken die veel genoemd werden: scoliose, afwijking aan het borstbeen, dunne ledematen en lichaamslengte. Gerelateerd aan onzekerheid zijn gevoelens van schaamte. Slechts één respondent zei zich te schamen voor het hebben van MFS, terwijl dertien respondenten vertelden dat ze zich hier niet voor schaamden. Meest gehoorde reden hiervoor was dat zij er zelf niks aan konden doen en dus hoefden zij zich er ook niet voor te schamen. Hoewel zij zich dus niet schaamden voor MFS zelf, zes respondenten schaamden zich wel voor één of meerdere kenmerken van MFS. Dit waren allemaal uiterlijke kenmerken. Dit bevestigt Goffman's onderscheid tussen *discredited* en *discreditable* eigenschappen.

Volgens drie respondenten was het lastig voor hen om aansluiting met andere personen te vinden. Zowel vroeger met andere kinderen, als nu met bijvoorbeeld collega's. Daar komt bij dat nog eens acht respondenten vertelden over ervaringen waarin zij zich buitenstaander voelden, of situaties waarin ze erg hun best moesten doen om er bij te kunnen horen.

Niet alleen uiterlijke kenmerken die verborgen konden worden en 'innerlijke' kenmerken kunnen beschouwd worden als *discreditable* eigenschap, ook MFS zelf kon volgens een aantal respondenten stigmatiserend werken als het onthuld zou worden. Zeven respondenten dachten dat als het bekend zou worden dat zij MFS hadden, dat dit slecht zou zijn voor hun carrière. Daarnaast dachten twee respondenten dat zij anders behandeld zouden worden als het bekend zou worden en twee respondenten waren volgens hen ook daadwerkelijk anders behandeld toen zij het bekend hadden gemaakt.

Uit bovenstaande blijkt dat zowel een aantal kenmerken als MFS zelf stigmatiserend kunnen werken. Naar aanleiding van deze uitkomst is gekeken hoe de respondenten hier mee omgaan. Om te beginnen bleek voor negen respondenten kleding te werken als een manier om hun kenmerken te maskeren. Dit kon enerzijds bestaan uit het vermijden van bepaalde kledingstukken en anderzijds het dragen van kleding die bepaalde kenmerken verbergt.

Zoals eerder al genoemd, bleek ook het hebben van MFS zelf als potentieel stigmatiserend ervaren door een aantal respondenten. Met het oog hier op maakten negen respondenten het onderscheid tussen *safe others* en *risky others*: zij vertelden niet zomaar iedereen dat zij MFS hebben. Belangrijk aspect hierin was vertrouwen. De twee tactieken die het meeste werden gebruikt waren het selectief verbergen en het preventieve onthullen (meer hierover is in de scriptie zelf te vinden).

In dit hoofdstuk bleek dat bijna elke respondent één of meer eigenschappen had die door Goffman toegedicht wordt aan een gestigmatiseerd persoon. Respondenten met 'zwarte' uiterlijke kenmerken en respondenten die de enige waren in de familie met MFS bleken relatief meer van dit soort eigenschappen te hebben. Deze bevindingen zijn in lijn met Goffman's theorie. Er kan geconcludeerd worden dat alle respondenten ervoeren dat MFS invloed heeft op 'wie ze zijn': of in hun eigen ogen of in de ogen van een ander.

Nieuwe *typifications* leiden tot normalisatie: analyse van de processen van identificatie als gevolg van MFS

Hoewel de bevindingen van bovenstaande hoofdstukken het beeld kunnen geven dat de respondenten een zwaar leven hebben dankzij MFS, als men de hele interviews zou kunnen lezen, zou men een hele andere indruk krijgen. In dit hoofdstuk wordt deze paradox verklaard, aan de hand van de theorie van Merleau-Ponty over *embodiment*.

Zoals in het theorie hoofdstuk al is uitgelegd, houdt *embodiment* kort gezegd in dat iemand steeds minder bewust wordt van zijn fysieke anders-zijn. Dit proces is voltooid als iemand geheel onbewust is van het beeld van zijn lichaam. Als dat het geval is, is dat onderdeel wat hem anders maakt onderdeel geworden van zijn identiteit en wordt het als normaal beschouwd door hem. Als de interviews met deze theorie in gedachten worden geanalyseerd, blijken veel respondenten MFS zelf en een aantal of alle eigenschappen te hebben *embodied*.

Uit vijftien interviews kon opgemaakt worden dat de respondenten in een proces van *embodiment* zaten. De eerder genoemde aanpassingen (bijvoorbeeld in hun werkzaamheden) bleken veel respondenten onbewust te maken. Dankzij deze aanpassingen konden zij leven zoals ze wilden en als een resultaat werden ze zich nog minder bewust van MFS. Veel van deze respondenten waren zich alleen bewust van MFS in heel specifieke situaties. Zes van hen stelden dat zij alleen bewust waren van MFS als zij, of hun kind(eren), naar het ziekenhuis moesten voor controles. Twee respondenten waren zich ook bewust van MFS in andere medische contexten.

Hoewel MFS door de meeste respondenten was *embodied*, voor een aantal respondenten was er een verschil tussen de *embodiment* van interne en externe kenmerken. Vijf respondenten vertelden dat MFS en de gevolgen hiervan onderdeel van hun leven waren geworden, maar zij hadden wel nog steeds problemen met hun uiterlijke kenmerken. Deze uiterlijke kenmerken probeerden zij te verbergen of, indien mogelijk, te corrigeren.

Twee respondenten met visuele problemen stelden dat zij gewend waren aan de visuele beperkingen, maar dat ze niet gewend waren aan de onzekerheid die er mee gepaard ging. Met andere woorden: zij hadden hun visuele beperkingen wel *embodied*, maar de sociale gevolgen van deze visuele beperking niet. Tenslotte vertelden twee respondenten dat zij het nooit echt los konden laten. Hoewel zij gewend waren aan de beperkingen en aan de reacties van anderen hadden zij het gevoel dat het altijd aanwezig was in hun gedachten.

Zoals boven staat beschreven wordt iemands afwijkende eigenschap onderdeel van iemands identiteit als het proces van *embodiment* voltooid is. Nu zal geanalyseerd worden of de respondenten zich identificeren als MFS patiënt. Hiermee wordt bedoeld dat de respondenten zich onderdeel voelen van een grotere groep en dat ze het gevoel hebben dat MFS bepalend is voor wie ze zijn. Veertien respondenten maakten opmerkingen die te maken hebben met identificatie. Hierin konden vijf regelmatigheden ontdekt worden.

Ten eerste stelden vijf respondenten heel duidelijk dat MFS niet hun identiteit was. Zij wilden niet gezien worden als MFS patiënt en ook geen onderdeel uitmaken van de groep: MFS is wat ze hadden, niet wat ze waren. Deze houding kan mogelijk verklaart worden door de notie van controle. Deze respondenten konden het gevoel hebben dat als zij zich MFS patiënt zouden noemen, ze geen controle meer hadden over het beeld dat anderen van hen hadden. De naam van MFS patiënt zou dan bepalend worden voor hoe zij gezien werden.

In tegenstelling tot de eerste groep, identificeerde de tweede groep zich wel met de grotere groep van MFS patiënten. Zij gebruikten termijn als 'wij' en 'ons'. Vier respondenten identificeerden MFS patiënten als een groep en zagen zichzelf als onderdeel van deze groep.

De derde regelmatigheid was dat vier respondenten erkenden dat MFS een dusdanig grote impact op hun leven had dat het onderdeel was geworden van wie ze zijn. Hoewel in totaal tien respondenten zeiden dat MFS een grote impact had op hun leven, stelden deze vier dat MFS bepalend was voor hun persoonlijkheid; zonder MFS zouden ze een ander persoon zijn geweest.

Ten vierde waren er vier respondenten die zich op een emotioneel niveau met andere MFS patiënten identificeerden. Hiermee wordt bedoeld dat zij het gevoel hadden dat ze verbonden waren met andere MFS patiënten, omdat ze bepaalde ervaringen deelden. Hoewel ze zich bewust waren dat elke MFS patiënt uniek is, voelden ze zich toch verbonden met andere MFS patiënten, omdat ze bepaalde overeenkomsten hadden.

Tenslotte was er nog een groep van vier respondenten die twijfelden of ze waren zoals ze waren als een gevolg van MFS of dat het gewoon hun karakter was. Zij vonden dat niet alles als een gevolg van MFS beschouwd kon worden. Zij erkenden dat MFS een grote invloed had op hun leven, maar zij hadden het gevoel dat hun persoonlijkheid niet compleet het gevolg van MFS was. Dit kan opnieuw verklaard worden door een notie van controle: door niet alles toe te schrijven aan MFS, hadden zij het gevoel dat ze zelf nog controle hadden over hun persoonlijkheid.

Nadat deze vijf 'trends' met betrekking tot identificatie met MFS in kaart zijn gebracht, is vervolgens geanalyseerd of de respondenten MFS als een ziekte beschouwen en of ze zichzelf patiënt noemen. Belangrijk hierbij is het verschil tussen *disease* en *illness*, waarbij het eerste begrip slaat op de biologische conditie en het tweede op de sociale betekenis van deze biologische conditie. In het Nederlands is dit onderscheid wat moeilijker te maken, omdat beide begrippen

vertaald worden met het woord 'ziekte', maar zoals zal blijken maken de respondenten onbewust wel het onderscheid tussen deze twee 'vormen' van ziekte.

Elf respondenten beschouwden MFS als een ziekte en gebruikten hier verschillende argumenten voor. Eén respondent beschouwde het als een ziekte, omdat zij zonder MFS niet in het medische circuit zou zijn beland. Vijf respondenten vonden het een ziekte omdat het dusdanig heftige gevolgen had op hun leven, dat het een onontkoombaar onderdeel van hun leven is geworden. Drie respondenten zagen het als een ziekte omdat de term syndroom al aangeeft dat het verzamelnaam is van verschillende ziekten. Eén respondent beschouwde MFS als ziekte omdat zij zich er echt ziek van kon voelen, terwijl de laatste het tenslotte als ziekte beschouwde omdat het verschillende klachten met zich mee brengt, het laat je soms ongezonder voelen en je er aan kan overlijden.

Aan de andere kant waren er zeven respondenten die MFS niet als ziekte beschouwden. Eén van hen vond het geen ziekte omdat een ziekte volgens hem te genezen is, terwijl MFS niet te genezen is. Vijf respondenten beschouwden MFS niet als ziekte omdat zij, ondanks hun belemmeringen, zich nooit echt 'ziek' voelden als gevolg van MFS. Tenslotte zag één respondent het meer als een verklaring voor hoe ze er uit zag en hoe ze zich gedroeg dan dat ze het als ziekte beschouwde.

Daarnaast was er één respondent die zei dat hij het geen nut vond hebben om dit onderscheid te maken, aangezien de naam die je er aan geeft de situatie niet veranderd. Hij voelde wat hij voelde en een naam zou dit niet veranderen. Dit was een dilemma dat door meer respondenten werd ervaren. Zij waren zich bewust van de connotatie van het label 'ziekte' en een aantal van hen had het gevoel dat dit label te heftig was voor hun situatie. Dit geeft al aan dat ook zij, onbewust, het verschil maakten tussen *disease* en *illness*.

Een aantal respondenten twijfelde over het label dat zij aan MFS moesten hangen. De termen die het meest gebruikt werden waren 'aandoening', 'bouwfout', 'afwijking' en 'handicap'. Door het gebruik van deze verschillende termen, viel ook te ontdekken dat er twee groepen qua belevenis waren. De ene groep had het gevoel dat zij vrij weinig konden doen, omdat er geen genezing mogelijk was. Deze groep beleefde MFS op een passieve manier. Aan de andere kant was er de groep die er proactief mee omging; zij hadden het idee dat ze er zelf het beste van moesten maken, ondanks de belemmeringen. De term 'bouwfout' tenslotte werd vaak gebruikt als verklaring en legitimatie voor hoe hun leven er uitzag.

Vervolgens is geanalyseerd of de respondenten zichzelf als patiënt beschouwden: zien zij zichzelf als iemand met een biologische conditie, of als iemand met een biologische conditie die hun leven sterk beïnvloedt? Hoewel zeven respondenten MFS niet als ziekte beschouwden en tien respondenten zeiden niet ziek te zijn als gevolg van MFS, stelden slechts twee respondenten dat zij zichzelf niet als patiënt beschouwden. Negen respondenten identificeerden zichzelf wel als patiënt, zes voelden zich alleen patiënt wanneer zij een medische institutie bezochten en twee respondenten tenslotte zeiden dat zij zich geen patiënt wilden voelen. De motivaties om zichzelf wel of geen patiënt te noemen waren in lijn met het onderscheid tussen *disease* en *illness*: de meeste respondenten waren geneigd zich patiënt te voelen wanneer ze geconfronteerd werden met (de gevolgen van) MFS. Dit bevestigt ook nogmaals de bevinding dat de meeste respondenten MFS hadden *embodied*.

Tenslotte analyseert dit hoofdstuk welke persoonlijke factoren invloed hebben op het standpunt van een respondent. Als eerste is gekeken of de aanwezigheid van MFS in de familie invloed

heeft op de identificatieprocessen. Het bleek dat degenen die familieleden hebben met MFS meer geneigd zijn om zich op groepsniveau met MFS te identificeren. Daarnaast waren degenen die een spontane mutatie van hun genen hebben iets meer geneigd om MFS als ziekte te beschouwen.

Als gekeken wordt naar de invloed van de leeftijd waarop de diagnose is gesteld, blijkt dat alle respondenten die zeiden dat MFS een grote impact had op hun leven, gediagnosticeerd zijn op vroege leeftijd (4-7). Als gekeken wordt naar de invloed van operaties op iemands standpunt, blijken de respondenten die een cardiologische operatie hebben gehad meer geneigd te zijn om MFS als ziekte te beschouwen. De respondenten die een andere operatie hebben gehad zijn echter weer meer geneigd om zichzelf als patiënt te identificeren.

Als tenslotte gekeken wordt naar de invloed van arbeidsstatus, blijken respondenten met een eigen zaak minder geneigd te zijn zichzelf als patiënt te beschouwen dan de respondenten die afgekeurd waren of in loondienst waren. Bovendien zijn ze minder geneigd om MFS als ziekte te beschouwen.

Uit dit hoofdstuk kan geconcludeerd worden dat een heleboel potentieel negatieve ervaringen door veel respondenten *embodied* worden, waardoor deze ervaringen en eigenschappen onderdeel worden van hun identiteit en dus als normaal worden beschouwd door de respondenten. De respondenten blijken in verschillende categorieën van identificatie ingedeeld te kunnen worden, waarbij de notie van controle een belangrijke rol speelt. De belangrijkste vinding in dit hoofdstuk is dat de respondenten leren om te gaan met de effecten van MFS, zoals beschreven in de vorige hoofdstukken. Enerzijds gebeurt dit door een proces van *embodiment* van hun situatie. Anderzijds proberen sommige respondenten ver weg te blijven van het label van MFS om te voorkomen dat het een belangrijk onderdeel van hun identiteit werd. Hoewel alle respondenten erkenden dat MFS invloed had op de richting van hun leven, door nieuwe *typifications* te ontwikkelen zorgden zij dat hun situatie de norm werd en op deze manier konden deze nieuwe situaties *embodied* worden.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de ervaringen van mensen met MFS en om te ontdekken welke betekenis zij geven aan hun situatie. De analyse vond plaats rondom vier hoofdthema's: de lange termijn effecten, de effecten op het sociale leven, stigma ervaringen en identificatie. Hoewel sommige respondenten met hun deelname wilde laten zien dat je prima kon leven met MFS, bleek dat MFS invloed had op verschillende aspecten van de levens van bijna alle respondenten. In wat volgt, worden de betekenissen die toegedicht werden aan deze effecten uiteen gezet.

Ten eerste werd MFS beschouwd als een bron van beperkingen. Als gevolg van pijn en vermoeidheid konden de respondenten niet het leven leiden dat ze wilden. Een normaal leven behelsde volgens hen 'een vrij gekozen baan', 'een baan zonder aanpassingen' en het liefst 'een fulltime baan'. Met het oog op het gezinsleven werd als normaal beschouwd 'een gezin met kinderen' en deze kinderen waren er 'onbewust gekomen'.

Ten tweede bleek MFS een bron van schuldgevoelens te zijn voor twaalf respondenten. Enerzijds tegenover hun eventuele kinderen in verband met overerving. Anderzijds tegenover vrienden, familie en partner omdat ze niet konden voldoen aan hun eigen ideaalbeeld van deze rol.

Ten derde was MFS voor veel respondenten een bron van onzekerheid. Enerzijds omdat ze wisten dat ze niet altijd de juiste lijn van gedrag konden vertonen. Anderzijds hadden de respondenten met 'zware' uiterlijke kenmerken het gevoel dat ze op hun uiterlijk beoordeeld werden, wat ook resulteerde in gevoelens van onzekerheid.

Ten vierde hadden alle respondenten één of meerdere kenmerken die Goffman toeschrijft aan een gestigmatiseerd persoon. Hoewel niet iedereen het erg vond om 'anders' te zijn, werd MFS wel door bijna alle respondenten als een bron van stigma beschouwd. Niet alleen bepaalde eigenschappen maar ook MFS zelf werd als potentieel stigmatiserend beschouwd, omdat de respondenten dankzij MFS niet konden voldoen aan de normen van 'gezond zijn' en 'er goed uitzien, zonder afwijkingen'.

Ten vijfde identificeerde bijna alle respondenten zich als een patiënt. Dit betekent dat MFS meer voor hen was dan alleen een biologische conditie. Zij hadden het gevoel dat MFS een invloed had op hun hele leven. De meeste respondenten voelden zich geen patiënt in het dagelijks leven, maar alleen als ze geconfronteerd werden met MFS.

Ten zesde had het label van MFS twee tegengestelde effecten op de respondenten. Aan de ene kant voelde het voor een bepaalde groep als legitimatie voor 'wie zij waren'. Door het als een medisch feit te objectiveren werd het voor hen 'zinvol'. Aan de andere kant was het moment van diagnose voor een andere groep een *fateful moment* doordat zij zich bewust waren van de risico's die aan de diagnose verbonden zijn.

Ten zevende bleek MFS voor veel respondenten een bron van identificatie en nieuwe contacten. Dit was voornamelijk te danken aan de patiëntenvereniging CMN. Op de bijeenkomsten georganiseerd door CMN vond een aantal respondenten erkenning en acceptatie, wat hun identificatie met MFS versterkte. Anderzijds wilde een aantal respondenten zichzelf distantiëren van de totale groep MFS patiënten. Identificatie met MFS betekende voor hen een verlies aan controle over hun *image*.

Tenslotte bleken verschillende factoren invloed te hebben op hoe de respondenten het leven met MFS ervoeren. Uiterlijke kenmerken waren vaker een bron van onzekerheid en schaamte dan innerlijke kenmerken. Daarnaast bleek de leeftijd van diagnose invloed te hebben op de beleving. Hoewel degenen die op jonge leeftijd gediagnosticeerd waren veelal aangaven dat de diagnose zelf geen effect op hen had omdat zij te jong waren om er bij stil te staan, waren zij wel meer geneigd om te erkennen dat MFS een grote invloed had op hun persoonlijkheid. De arbeidsstatus bleek ook een factor te zijn op basis waarvan respondenten verschilden met betrekking tot het ervaren van MFS als een ziekte en het identificeren als een patiënt. Tenslotte, en het meest belangrijk, was de factor van het al dan niet aanwezig zijn van MFS in de familie. De respondenten die familieleden hadden met MFS voelden zich relatief minder anders (behandeld) dan degenen met een spontane mutatie. Bovendien waren degenen met familie met MFS meer geneigd om zich te identificeren met MFS op een groepsniveau, terwijl ze juist weer minder geneigd waren om MFS als ziekte te beschouwen. Dit kan zijn omdat MFS binnen hun familie onderdeel is van de norm en dus wijken zij niet van de norm af.

Hoewel MFS door veel respondenten beschouwd werd als bron van beperkingen, schuldgevoelens, onzekerheid, stigma, verstoring van wat als normaal beschouwd werd en, een bron van identificatie, was dit niet hoe zij het in hun dagelijks leven ervoeren om MFS te hebben. Dit was het gevolg van dat de meeste respondenten één of meer van hun MFS-eigenschappen hadden *embodied*. Als resultaat werden zij 'onbewust' van het leven met MFS. Veel respondenten

begonnen het antwoorden van bepaalde vragen met “Ja...nu je het vraagt...”. Zinnen als “maar gewoonlijk sta ik hier niet bij stil”, “maar dat is normaal geworden voor mij” en “het is grappig dat je dat vraagt” werden regelmatig gebruikt.

Op een conceptueel niveau kan men concluderen dat MFS voor de meeste respondenten resulteerde in een *spoiled identity*. Ten eerste, omdat de respondenten niet konden voldoen aan hun eigen beeld van een goede partner, vriend(in) of kind. De respondenten werden door de pijn of vermoeidheid gedwongen om met nieuwe *typifications* voor hun eigen rol te komen.

Ten tweede vertoonden alle respondenten één of meer kenmerken die Goffman toekent aan een gestigmatiseerd persoon. Dit betekent dat alle respondenten op de een of andere manier het idee hadden dat MFS effect had op hun identiteit.

Ten derde had MFS niet alleen invloed op hun rol als sociale actor (vriend(in), partner of kind), maar conflicteerde MFS ook met de *typifications* die de respondenten hanteerden voor andere aspecten van het leven. Als de respondenten het leven hadden kunnen hebben dat ze hadden willen leiden hadden de meesten een fulltime baan gehad, zouden ze ‘onbewust’ kinderen hebben gekregen en zouden ze een baan hebben die ze ‘vrij’ hadden kunnen kiezen. Voor de meeste respondenten die niet konden leven in lijn met deze *typifications* voelde het alsof ze niet het leven leidden dat ze wilden. Als gevolg hiervan voelde het voor de meesten van hen alsof deze ‘mislukkingen’ deel waren van wie ze waren en dus van hun identiteit.

Tenslotte resulteerde leven met MFS voor velen in een *spoiled identity* omdat de meeste respondenten in verschillende situaties onzeker waren of ze wel het juiste gedrag vertoonden. In dat soort situaties konden ze niet voldoen aan hun eigen *typifications* voor een succesvolle communicatie partner.

Hieruit kan men concluderen dat de respondenten de ervaring hadden dat de richting van hun leven op sommige vlakken sterk beïnvloed werd door MFS. Hoewel bijna alle respondenten één of meerdere breuken met hun eigen *typifications* hadden ervaren, werden niet alle respondenten er in dezelfde mate door gehinderd. Alle respondenten vertoonden tekenen van een proces van *embodiment*. Degenen die er niet sterk door gehinderd waren, hadden nieuwe *typifications* ontwikkeld voor hun leven. Binnen de grenzen die door MFS werden gesteld, vonden zij nieuwe normen. Doordat zij konden leven in lijn met deze nieuwe *typifications*, waren zij zich niet meer bewust van MFS in hun dagelijks leven. Deze *spoiled identity* was onderdeel geworden van hun nieuwe identiteit omdat de ‘mislukkingen’ geen ‘mislukkingen’ waren als gevolg van nieuwe *typifications*.

Samengevat kan men concluderen dat MFS effect had op verschillende aspecten van het leven van deze respondenten. MFS wordt gezien als bron van beperkingen, schuldgevoelens, onzekerheid, stigma, verstoring van een normaal leven en een bron van identificatie. Hoewel MFS wordt beschouwd als een verstoring van een ‘normaal’ leven, is hun huidige situatie voor veel respondenten normaal geworden. Deze respondenten hebben leven met MFS *embodied* en als gevolg hebben zij niet het gevoel dat leven met MFS heel zwaar is. In plaats daarvan hebben ze zichzelf aangepast aan hun situatie en vermoeidheid, pijn en een afwijkend lichaam zijn onderdeel geworden van hun *typification* van een normaal leven.