De verborgen stem van patiënten. Uitdagingen voor het werken met zorgerfgoed binnen de Health Humanities

ZORGERFGOED IN VLAANDEREN: (OP ZOEK) NAAR (EEN) DUURZAME OPLOSSING(EN)

8 MAART 2022

JORIS VANDENDRIESSCHE (KU LEUVEN)

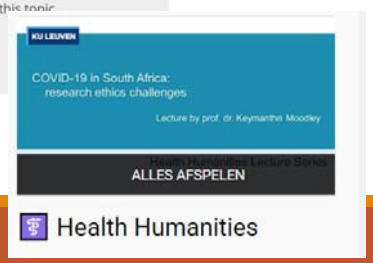


https://ghum.kuleuven.be/LCHH



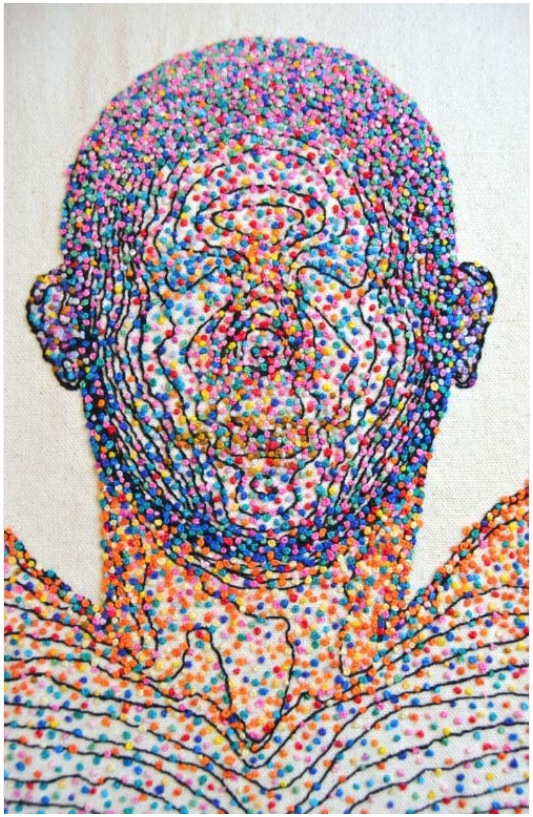






Overzicht

1. Wat zijn de Health Humanities?
2. Ethisch-juridische uitdagingen voor onderzoek met zorgerfgoed
3. Zorgerfgoed, bespreekbaarheid en therapie
4. Samenvatting: op zoek naar de stem van patiënten



1. Wat zijn de Health Humanities?

Wat is Health Humanities?

Medical Humanities

1980s: widening of bio-ethics

Integration of history, philosophy, sociology, literature etc. in medical education

Study of medicine as social, historical and cultural practice, variety of perspectives on illness

Health Humanities

Mid-2000s: strengthening/radicalization of MH

Autonomous role for arts and humanities in shaping new views of health ⇔ functional relation as 'injections' in biomedicine

Broad scope: lived experiences of patients, contributions by non-medical experts etc. (and not to privilege a biomedical perspective)

Greco, Monica. *Logics of Interdisciplinarity: The Case of Medical Humanities*. *Interdisciplinarity*. Routledge, 2013. https://doi.org/10.4324/9780203584279-16.

Crawford, Paul. *Introduction : Global Health Humanities and the Rise of Creative Public Health*. *The Routledge Companion to Health Humanities*. Routledge, 2020. https://doi.org/10.4324/9780429469060-1.

KU LEUVEN



Medische musea/objecten

- Studiethema binnen de publieksgeschiedenis en Medical/Health Humanities
- Van de verbeelding van medische vooruitgang en/of fascinatie voor het huiveringwekkende ….
- ….naar gezaghebbende plaatsen om te leren/spreken over het lichaam, gezondheid en de ervaring van ziekte en therapie

‘SELF-CONSCIOUS GENE’ BY MARC QUINN: A STATUE OF A MAN WHO HELD THE GUINESS WORLD RECORD FOR HIS FULL BODY TATTOOS (2019, MEDICINE: WELLCOME GALLERIES, LONDON SCIENCE MUSEUM)

Gezondheid, welzijn en musea

Alberti, Samuel J. M. M., and Elizabeth Hallam. Medical Museums: Past, Present, Future. London: The Royal College of Surgeons of England, 2013.

Arnold, Ken. “Houses for the Curious: Curating between Medicine, Life, and Art.” Museum Worlds 6, no. 1 (2018): 17–31.

Birdsall, Carolyn, Manon Parry, and Viktoria Tkaczyk. “Listening to the Mind. Tracing the Auditory History of Mental Illness in Archives and Exhibitions.” The Public Historian 37, no. 4 (2015): 47–72.

Bond, Sarah, Katie Dabin, Stewart Emmens, Selina Hurley, and Natasha McEnroe. “Curating Medicine.” Science Museum Group Journal 14, no. 14 (2021).

Chatterjee, Helen J., and Noble, Guy. Museums, Health and Well-Being. GARLAND Science, 2017.

Cowan, Brenda, Ross A. Laird, and Jason McKeown. Museum Objects, Health and Healing: The Relationship between Exhibitions and Wellness. Routledge Research in Museum Studies. London New York: Routledge, 2021.

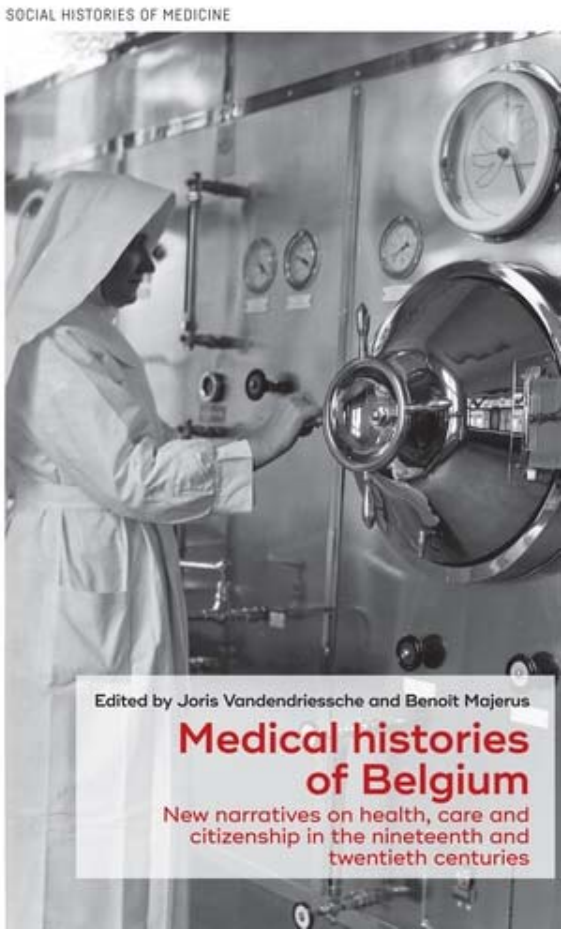
Hallam, Elizabeth. The Anatomy Museum: Death and the Body Displayed. London: Reaktion, 2011.

Jülich, Solveig, and Sven Widmalm. Communicating the History of Medicine: Perspectives on Audiences and Impact. Manchester: Manchester Univ. Press, 2020.

Kador, Thomas, and Helen Chatterjee, eds. Object-Based Learning and Well-Being: Exploring Material Connections. Abingdon, Oxon ; New York, NY: Routledge, 2021.

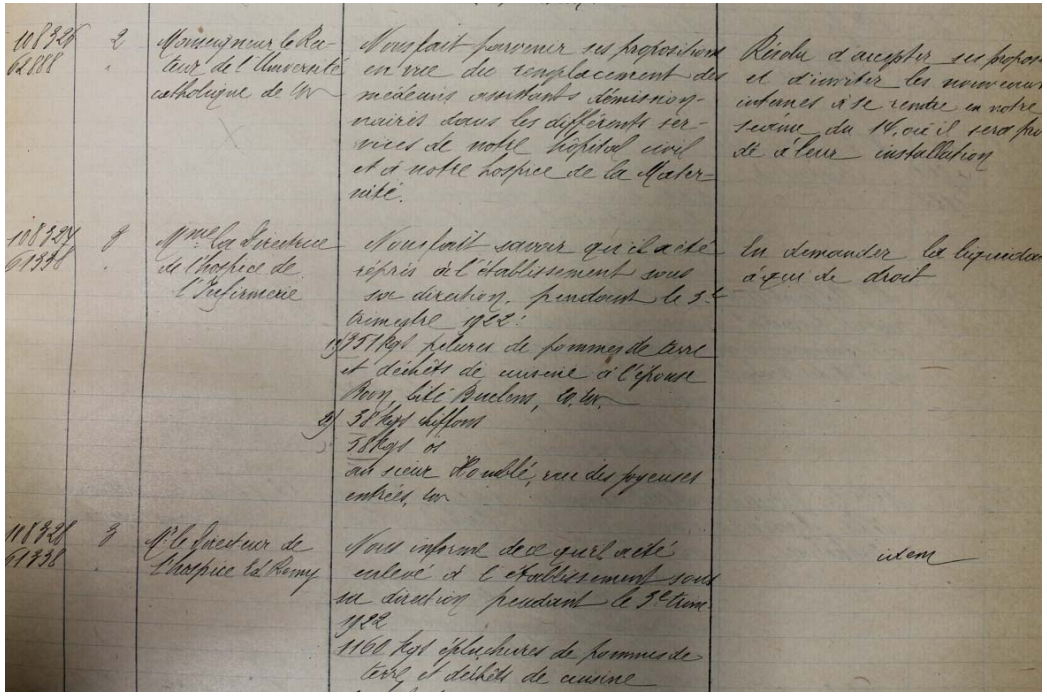
McEnroe, Natasha. Medicine: An Imperfect Science, 2019.

Parry, Manon. “‘abNormal,’ Bodies in Medicine and Culture.” In Curatorial Dreams: Critics Imagine Exhibitions, edited by Shelley Ruth Butler and Erica Lehrer, 246–64. Montreal: McGill-Queens University Press, 2016.



2. Ethisch-juridische uitdagingen voor onderzoek naar zorgerfgoed

Toegankelijkheid van zorgerfgoed



- Toegang tot (historische) medische dossiers = divers & afhankelijk per instelling
- Streng toezicht op de privacy van de patiënt of zorgbehoevende (vb. Psychiatrisch Centrum Geel)

Register St. Pietersziekenhuis, Leuven (19de eeuw) (OCMW Archief Leuven)

Juridisch kader (info Rijksarchief)

- Op deze dossiers is enkel de privacy- en openbaarheidswetgeving van toepassing, en gelden er (vanzelfsprekend) vooral beperkingen voor dossiers van nog levende personen. Dit is in Vlaanderen geregeld via een Bestuursdecreet.

- Inzage in medische dossiers kan enkel afgewezen worden om decretaal vastgelegde redenen (art. II.33) (vb. documenten zijn nog niet klaar, onvolledig enz.) maar die kunnen vooral historisch onderzoek eigenlijk niet worden ingeroepen.

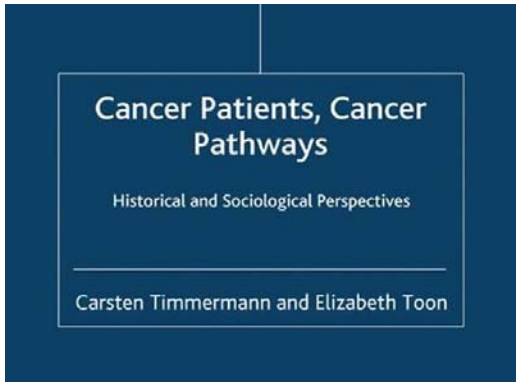
- In het Bestuursdecreet staat letterlijk dat een uitzondering tot inzage geldt tot maximaal 20 jaar na overlijden (art. II.37).

- Voor onderzoekers geldt bovendien een aparte regeling. Het Bestuursdecreet biedt universiteiten, hogescholen of erkende onderzoeksinstellingen een kader waarmee zij omwille van wetenschappelijke doeleinden een bijzondere toegang kunnen krijgen tot bestuursdocumenten van Vlaamse overheidsinstanties die niet openbaar zijn. Deze uitzonderlijke toegang tot bestuursdocumenten is geregeld bij besluit van de Vlaamse regering van 1 februari 2019 (*BS* 10 mei 2019).









Patiëntenervaringen

- Subalterne geschiedenis en *history from below*

- Methodologische vernieuwing
  - Mondelinge geschiedenis
  - *Reading against the grain &* stiltes in het archief







(Archief UZ Leuven)









(Collectie Universiteits-archief Leuven)

Ethische aspecten



- Omgang met medische dossiers, visueel materiaal, interviews enz.
- Verantwoordelijkheid van de archiefbewaarder
- Perspectief van de onderzoeker
- *Agency* van de patiënt in het verleden?

(Collectie Museum Histaruz)

Anonimiseren of niet?

- Gebruik van initialen in tekst
- Gefingeerde (voor)namen
- Onevenwicht
  - Tussen zorgverstrekkers en –ontvangers, tussen artsen en patiënten
  - Bestendigen van iemands (ongewenste) positie als ‘patiënt’

Journal of the Canadian Historical Association
Revue de la Société historique du Canada

Madness in the Archives: Anonymity, Ethics, and Mental Health History Research

David Wright et Renée Saucier

Volume 23, numéro 2, 2012

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1015789ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1015789ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

The Canadian Historical Association / La Société historique du Canada

ISSN

0847-4478 (imprimé)
1712-6274 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Résumé de l'article

Les historiens ont longtemps été contrariés par les défis que représente l'utilisation de dossiers médicaux comme sources historiques. Des questions éthiques concernant le statut et l'identité de patients décédés se profilent derrière de nombreuses questions méthodologiques et plusieurs problèmes d'interprétation. Quels droits ont les personnes décédées sur leur dossier médical? Quelles sont les obligations éthiques des chercheurs dans l'analyse de ces dossiers et, en particulier, leur devoir quant à la protection de l'anonymat des patients? Est-ce que les responsabilités des chercheurs diminuent à mesure qu'ils reculent dans le temps? Est-ce que les patients souffrant de troubles mentaux doivent être traités différemment par les chercheurs pour des raisons éthiques? Maintenant que les traitements offerts aux patients atteints de troubles mentaux à l'extérieur des asiles sont connus, est-ce qu'il y a une différence fondamentale entre le statut de ces patients et ceux qui sont institutionnalisés? Est-ce que la désignation de personnes comme étant « lunatiques » ou « idiotes » dans les certificats de décès ou les recensements demande une discrétion similaire? Est-ce que les préoccupations par rapport à la confidentialité sont en train de s'estomper face à l'importance de redonner aux personnes vulnérables leur individualité et de reconnaître leur agentivité? Cet article explore ces questions fondamentales pour les historiens de l'invalidité, de la médecine et de la société.

Naar een ethisch-juridisch kader voor zorgerfgoed?

- Benoemen en openen van de mogelijkheden voor onderzoek op basis van zorgerfgoed in de brede zin (inclusief medische dossiers)
- Verwijzings- en oriëntatiefunctie voor onderzoekers in de omgang met ethisch-juridische kwesties (aanvragen bij ethische commissies, GDPR-protocols enz.)
- Verwijzings- en oriëntatiefunctie voor erfgoedwerkers en archivarissen in omgang met archiefvormers in de wereld van de zorg (o.a. sensibiliseren over de waarde van hun documentatie als *erfgoed*)

3. Zorgerfgoed, bespreekbaarheid en therapie

“*Het enige nadeel dat ik ondervonden heb, was als ik thuiskwam met al die medicamenten misschien […] 40 kilo woog. Ik ging terug naar de school en de kinderen herkenden mij niet en ze waren een beetje bang van mij, “Niet te dichtbij komen want ze heeft tuberculose gehad.” […] ik ben daarom veranderd van school naar een andere gemeente, een jaar te vroeg. […] Ja, omdat ik feitelijk door de kinderen een beetje gemeden werd.*”

“*We kregen een briefje mee dat we volledig genezen waren, de mensen vertrouwden het niet als ze dat wisten werd je een beetje bekeken daarvoor. Dat heb ik wel ondervonden. [Tim Debroyer:] Hadden de mensen daar schrik van? [A.D.L.:] Ja ja! De mensen hadden daar schrik van, dat was niet gemakkelijk*.”

Wel als ik dan met een jongen kennis had als twintig of eenentwintigjarige, direct wisten ze dat. Ja, jij bent daar geweest, je bent ziek geweest en uw moeder. Van de tweede zondag dat we samen waren zei hij: “Is het waar dat jij ziek geweest bent? En is je moeder daaraan gestorven?” Ik zeg: “Ja maar ik wil dat niet dat je daar een probleem mee hebt” en hij heeft er nooit meer iets van gezegd. En dat heeft mij echt aangetrokken.” [346]

Tim Debroyer, *Het einde van tuberculose? Behandelingen en patiëntenervaringen in het Sanatorium Elisabeth te Sijsele (1945-1986)*. Masterproef KU Leuven, 2021

Witness seminars

- *Storytelling & collecting:* ateliers als plaats om herinneringen (via getuigenissen) te verzamelen
  - Interviews/getuigenissen artsen
  - Interviews met patiënten over ervaringen met ziekte (vb. HIV-AIDS, kanker)

- Inclusieve aanpak: betrekken van *stakeholders*, het medische en zorgverleden als een gedeeld verleden





Studenten interviewen zorgpersoneel

28 februari 2022, 12 uur

Wat is typisch aan het Stuivenbergziekenhuis? Ongetwijfeld horen de ronde ziekenzalen tot dat lijstje. Met het project Stuivenberg Vertelt gaan studenten Verpleegkunde en Geschiedenis op zoek naar het leven in die ronde zalen.

Licht, lucht en ruimte

Al bij de opening van het 'Stuyvenberggasthuis' in Antwerpen-Noord in 1884 bleken de ronde zalen van het ziekenhuis zeer bijzonder. Architect François Baeckelmans haalde het idee bij Florence Nightingale. Zij wees op het belang van licht, lucht en ruimte.

De zalen waren niet alleen ruim en rond. Ze kregen ook hoge ramen en een uniek ventilatiesysteem. Door de eeuwen heen zijn de zalen aangepast, opgedeeld of buiten gebruik geraakt als ziekenzaal. Mensen bepalen het gebruik van een plek. Daarom is ErfgoedLab Antwerpen benieuwd naar het leven in die zalen.

Verpleegkunde en geschiedenis

Medische objecten en patiëntenverhalen



Forum Wissen – University of Gottingen (design)

- Materiële cultuur van (biomedische) wetenschap en kennis (vb. meetinstrumenten)
- Visualisering van ziekte en gezondheid (vb. medische films, foto's, affiches, modellen)
- Ziekenhuisarchitectuur en -voorwerpen (cf. collectie HistarUZ)
- …

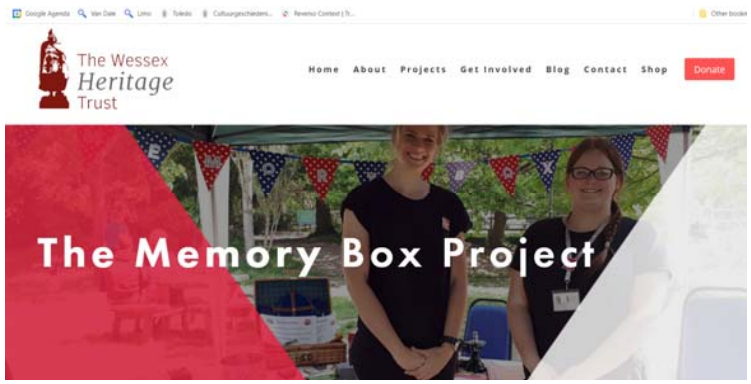


Nederlands chloroformmasker, 1848. (Collectie Museum Boerhaave)

Therapeutische effecten van mondelinge geschiedenis



- **McCarthy, Erin**. '"Is Oral History Good for You?" Taking Oral History beyond Documentation and into a Clinical Setting'. *The Oral History Review* 37, no. 2 (2010): 159–69.
- **Angrosino, Michael**. *Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation*. Walnut Creek: AltaMira Press, 1998
- **Bleyen, Jan**. *Doodgeboren*. Amsterdam: Uitgeverij De Bezige Bij, 2012.





Erfgoed, dementie en ouderdom

- **Thomson, L., Chatterjee, H.** (2014). Assessing wellbeing outcomes for arts and heritage activities: Development of a museum wellbeing measures toolkit. *Journal of Applied Arts & Health*, 5(1), 29-50.

- **Paddon, H.L., Thomson, L.J.M., Menon, U., Lanceley, A.E., Chatterjee, H.J.** (2014). Mixed methods evaluation of wellbeing benefits derived from a heritage-in-health intervention with hospital patients. *Arts & Health*, 6(1), 24-58.

4. Samenvatting: op zoek naar de stem van patiënten

Health Humanities en zorgerfgoed

- Zorgerfgoed kan ons toelaten om patiënten een stem te geven
- Meer aandacht nodig voor ervaringen van patiënten/zorgbehoevenden
- Divers erfgoed: medische dossiers, visueel materiaal, interviews
- Omgang met erfgoed/het medische verleden heeft zelf mogelijk therapeutische effecten
- Gevoelig materiaal en ethisch-juridische uitdagingen (ook sterkte!)