



Vernieuwend onderzoek van Rijksmuseum Boerhaave geeft patiënten een stem in de medische collectie

Rijksmuseum Boerhaave presenteert deze week de uitkomsten van een bijzonder onderzoek. Het museum onderzocht hoe ervaringen van patiënten kunnen worden toegevoegd aan de medische collectie om ook hun perspectief vast te leggen en te behouden voor de toekomst. Het is voor het eerst dat dergelijk onderzoek op deze wijze plaatsvindt en draagt bij aan het nieuwe verzamelbeleid van het museum. Daarnaast zorgde het belang dat het museum hecht aan de verhalen van patiënten voor waardevolle erkenning van hun problemen, die ze vaak als onzichtbaar voor anderen ervaren.

Patiënten met vruchtbaarheidsproblemen

In het onderzoek werkt Rijksmuseum Boerhaave samen met patiënten – vrouwen en mannen - met vruchtbaarheidsproblemen. Een recent internationaal onderzoek naar medische musea toonde aan dat vruchtbaarheidsproblemen, zwangerschap, abortus en geboorte in de collecties vaak eenzijdig belicht werden omdat ze alleen zichtbaar zijn in de vorm van modellen van embryo's en medisch gereedschap, en dat het verhaal vanuit de patiënt ontbrak. Deze conclusie versterkte de wens van Rijksmuseum Boerhaave om de medische collectie te verrijken door middel van het zogenaamde participatief verzamelen.

Conservator Mieneke te Hennepe vertelt: “Op het gebied van vruchtbaarheidsbehandelingen zijn de laatste dertig jaar tal van ontwikkelingen gaande in de medische wetenschap met diverse behandeltrajecten en bijbehorende ervaringen. In onze collectie overheerst echter tot nu toe het perspectief van de medische behandelaars. Samen met de mensen die deze behandelingen ondergingen onderzochten wij hoe het museum hun ervaringen kan toevoegen aan de medische collectie.”

Dankzij het Fonds voor Cultuurparticipatie kon het verkennende onderzoek starten om samen met een patiëntengroep een werkbare vorm te ontwikkelen voor participatief verzamelen. Deze nieuwe werkwijze vergroot de diversiteit in perspectieven op de medische wetenschap in de collectie van Rijksmuseum Boerhaave en het geeft inzicht in de behoefte van de groep patiënten om bij te dragen aan erfgoedcollecties.

“Ik vind het belangrijk dat er aandacht voor deze problematiek is vanuit de maatschappij, want ik zie het museum als onderdeel van de maatschappij. Ik vind dat echt een enorme erkenning. Het gaat om de ervaringen van mensen en daar heeft het museum veel tijd aan gegeven. Mijn mooiste droom zou natuurlijk zijn om uiteindelijk met mijn eigen kind door zo'n collectie te kunnen lopen en hem of haar te vertellen waar wij allemaal doorheen zijn gegaan, en daar beeld aan te kunnen geven.” (Janet, in fertiliteitstraject)

Objecten en verhalen

Het museum werkte nauw samen met patiëntenvereniging Freya, die de belangen behartigt van mensen met vruchtbaarheidsproblemen en ongewenste kinderloosheid. De gezamenlijke oproep resulteerde in persoonlijke verhalen van ervaringsdeskundigen met vruchtbaarheidsproblematiek. Zij vertelden hoe zij hun fertiliteitstraject beleven of beleefden aan de hand van voorwerpen. Deze voorwerpen geven inzicht in de leefwereld van mensen in fertiliteitstrajecten en varieerden van medische voorwerpen zoals een injectienaaldenemmer, tot persoonlijke voorwerpen zoals een paar kinderschoentjes.

Zo schenkt deelnemer Pauline haar medisch dossier. “Vanwege het doel van de oproep heb ik me aangemeld. Het helpt me terugkijken op hoe die tien jaar van mijn leven eruit hebben gezien. Het is voor mij zelfs een beetje therapeutisch omdat ik mijn medisch dossier kan achterlaten in het museum. Het heeft z'n plek gekregen en dat vind ik belangrijk.”

Michael koos voor een incubatiekoffer die hij op de achterbank moest vervoeren van het ziekenhuis naar de kliniek. De eicellen van zijn vrouw waren met een pijnlijke behandeling uit haar eierstokken gehaald. Aan hem de taak om ze onbeschadigd en op tijd in veiligheid te brengen, terwijl hij zijn vrouw met pijn in het ziekenhuis moest achterlaten. Hij vertelt over zijn angst dat hij te laat komt, dat de batterij leeg raakt of dat het koffertje omvalt.

Amelia zit in een traject voor een tweede kindje en heeft houvast aan een schilderijtje dat gaat over hoop en dankbaarheid. Het schilderijtje dat een vriendin voor haar maakte, laat zij reproduceren voor het museum.

Rijksmuseum Boerhaave maakt nu plannen om de voorwerpen op te nemen in de collectie en op een gepaste manier aandacht te genereren voor het onderwerp (on)vruchtbaarheid, bijvoorbeeld in een expositie of digitale presentatie.

“Ik werd enorm geraakt op een manier die ik niet had verwacht. Voor mij is het fertiliteitstraject al langere tijd geleden. Maar toch die pijn het verdriet, het lichamelijke ontzet, de teleurstellingen. Het gaat ook over mij. Die verbinding met de anderen, en de erkenning door het museum is fijn. Het onzichtbare wordt zichtbaar gemaakt, en daar doen wij aan mee.” (Simone, traject afgesloten zonder kind)

Rondleidingen voor patiënten op maat

Een andere uitkomst van het onderzoek was dat het museumbezoek een waardevolle aanleiding was om met lotgenoten in contact te komen en om ervaringen te delen. “Voor de meeste deelnemers was het belangrijk dat het museumbezoek het hoofddoel was en dat er daarnaast gelegenheid was voor het delen van het eigen verhaal dat bijdroeg aan iets groters, namelijk het toevoegen van de persoonlijke ervaringen aan de museumcollectie. “, aldus Mieneke te Hennepe die dit soort rondleidingen op maat voor patiëntenverenigingen gaat ontwikkelen.

Hedendaags verzamelen

Het nieuwe verzamelbeleid van het museum heet ‘Verzamelen voor de toekomst’. Hierin worden verschillende vormen van hedendaags verzamelen genoemd waar het museum mee experimenteert. Het betreft co-collecting, post-it collecting en rapid response collecting. Bij co-collecting houdt een conservator contact met een onderzoeker of artsengroep om gezamenlijk te bepalen welke artefacten geschikt zijn om later overgedragen te worden aan de museumcollectie. Bij post-it

collecting gaat het om het oormerken van een bepaald (deel van een) apparaat, zodat dit – zodra het buiten gebruik raakt – in de museumcollectie terecht komt. Rapid response collecting is een strategie om ontwikkelingen vast te leggen door rechtstreeks in contact te treden met de betrokken onderzoekers. De kweekburger is een voorbeeld van een object dat op deze wijze is verworven. De objecten die volgens deze verzamelmethode worden toegevoegd aan de collectie zijn echter veelal verzameld vanuit het perspectief van de wetenschapper. Bij enkele objecten zijn wel ervaringsverhalen van patiënten verzameld, zoals bij de ijzeren long over de ervaring met polio, maar hier geldt dat de objecten zijn verworven vanuit het perspectief van artsen en de ervaring van de gebruiker er vervolgens aan toegevoegd is. Vandaar dat dit verkennende onderzoek naar participatief verzamelen van grote toegevoegde waarde is hoe hedendaags verzamelen kan worden vormgegeven.

Noot voor de redactie, niet voor publicatie:

Voor interviewaanvragen of voor meer informatie kunt u mailen met Anita Almaši anitaalmasi@rijksmuseumboerhaave.nl of bellen met 06 51 22 78 98.

Foto's van enkele deelnemers kunt u [hier](#) downloaden.