

Health Humanities in Tilburg

Een interdisciplinaire, intersectionele kijk op ziekte, gezondheid en welzijn

De lichamelijke ervaring van infertiliteitsbehandelingen. Representaties van genderfluiditeit in kinderboeken. Onze opvattingen over overgewicht. De manier waarop health self-tracking bijdraagt aan onze identiteit. Waarom we autisme wel of niet als psychiatrische aandoening zouden moeten beschouwen. Het delen van ervaringen van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom/Myalgic Encephalomyelitis (ME) op sociale media. De ervaring van ren-therapie bij depressie. De (re)productie van archetypen van oudere vrouwen in onze samenleving. Seksuele ervaringen bij ouderen. De ervaring van wachten en verwachten in palliatieve zorg.

Dit is een greep uit de onderwerpen die we onderzoeken bij de vakgroep Health Humanities aan de Universiteit van Tilburg. We benaderen deze ziekte- en gezondheidspraktijken vanuit een kritisch perspectief. Welke aannames doen we over bijvoorbeeld autisme? En over onvruchtbaarheid? Op welke verschillende manieren kunnen we ouder worden begrijpen? En wat zijn daarvan de consequenties voor onder andere palliatieve zorg? Deze en andere vragen beantwoorden we vanuit verschillende perspectieven: vanuit de filosofie, literatuurwetenschappen, geschiedkunde, mediastudies, antropologie, genderstudies, *disability studies*, en mens- en technologie studies.

In de opleiding Health Humanities leren we studenten om verschillende disciplines binnen de geesteswetenschappen, sociale wetenschappen en de kunsten samen te brengen, om een beter begrip te krijgen van de betekenis en ervaring van gezondheid, welzijn, ziekte en zorg. Omdat ziekte en gezondheid niet het exclusieve domein zijn van de medische wereld, hebben we er in Tilburg voor gekozen om de master Health Humanities te noemen in plaats van Medical Humanities. Uiteraard maken de medische en klinische praktijk een belangrijk deel uit van het curriculum, maar daarnaast komen ook andere praktijken aan de orde, zoals bijvoorbeeld verschillende online



DR. MARJOLEIN DE BOER
Assistant professor Health Humanities
Department of Culture Studies, Universiteit
Tilburg
E-mail: M.L.deBoer@tilburguniversity.edu



PROF. DR. SANNEKE DE HAAN
Socrates Hoogleraar Psychiatrie & Filosofie
Erasmus School of Philosophy, Erasmus
Universiteit Rotterdam & Senior onder-
zoeker Department of Culture Studies,
Universiteit Tilburg
E-mail: s.e.dehaan@tilburguniversity.edu

gemeenschappen, beleidsvorming en emancipatiebewegingen. Omdat Health Humanities in Nederland een relatief nieuw vakgebied is, lichten we in dit artikel de achtergrond van de discipline en de opzet van de gelijknamige opleiding in Tilburg nader toe.

Health Humanities als discipline

Binnen Health Humanities gaan we uit van een holistisch, intersectioneel mensbeeld. Dat wil zeggen dat we ervan uitgaan dat mensen op allerlei verschillende manieren gesitueerd zijn en dat deze gesitueerdheid relevant is voor de praktijken die we onderzoeken. Ziekte- en zorgpraktijken betreffen geen geïsoleerde 'dysfunctionele' lichamen, maar concrete personen met een bepaalde huidskleur, gender, sociaaleconomische positie, opleidingsniveau en etniciteit – om een aantal aspecten te noemen. Intersectionaliteit gaat ervan uit dat deze elementen bovendien samengaan en op elkaar inwerken en op die manier ongelijkheid, discriminatie en bevooroordeling kunnen versterken (Schulz & Mullings, 2006). Dit is geen statisch gegeven: mensen zijn in voortdurende interactie met hun omgeving, op micro-, meso- en macroniveau. Mensen worden gevormd door hun interacties met hun naasten, met instituties zoals zorginstellingen, en door bredere maatschappelijke en politieke ontwikkelingen, bijvoor-

beeld met betrekking tot de ervaring van ziek-zijn en stigma. Zoals we individuele personen niet los van hun context en hun relaties tot die context kunnen zien, zo zijn de praktijken rond ziekte en gezondheid waaraan die individuen deelnemen ook niet los te zien van hun bredere maatschappelijke, sociaal-culturele en politieke context.

Studenten krijgen, naast de theorie, ook de mogelijkheid om zich praktisch voor te bereiden op hun werkzame leven na de master

Ziekte en gezondheid hebben bovendien een existentiële en ethische dimensie. Iedereen krijgt in haar of zijn leven te maken met ervaringen van ziekte en/of beperkingen. In die zin hebben we, zoals de filosoof Susan Sontag (1977) opmerkt, een soort dubbel paspoort: één voor het land van de zieken en één voor het land van de gezonden. Natuurlijk willen we alleen het laatste paspoort gebruiken. Maar iedereen zal vroeg of laat, en de één meer dan de ander, in het land van de zieken moeten verblijven. Deze ervaring confronteert ons met de kwetsbaarheid van ons bestaan, met onze (onderlinge) afhankelijkheid, en met vragen over de betekenis van ons bestaan – wat we nu eigenlijk echt van waarde vinden. Zo kunnen ervaringen van ziekte onze menselijke conditie zichtbaar maken. Zoals Joni Mitchell zong: *Don't it always seem to go that you don't know what you've got till it's gone*. Ons perspectief op ziekte en gezondheid is nauw verbonden met de vraag wat het betekent om mens te zijn, en met de vraag welke mens we willen zijn en de samenleving waarin we willen leven. Hierbij komen verschillende vragen op. Hoe verandert de verhouding tot onszelf en ons lichaam als we ziek zijn? En welke rol zien we hierin weggelegd voor zorginstellingen, medisch personeel en mantelzorgers? Hoe ver willen we gaan met doorbehandelen als we ernstig en/of chronisch ziek zijn? En wanneer gaan curatieve behandelingen ten koste van de persoonlijke kwaliteit van leven? Ons welbevinden wordt immers niet alleen bepaald door ons lichamelijk functioneren, maar bijvoorbeeld ook door de mate waarin we mee kunnen doen in de maatschappij en ons leven als zinvol ervaren (Huber et al., 2011).

Het doel van Health Humanities is om niet alleen de zieke of gezonde mens in haar geleefde context te begrijpen, maar natuurlijk ook om bij te dragen aan betere zorg. Hierbij moet goede zorg worden opgevat

in de breedste zin van het woord. Goede zorg zit niet alleen in technologische en biomedische vooruitgang en in het genezen van mensen. Het zit ook in een reflectieve houding ten opzichte van onze zorgpraktijken, in de erkenning van de gesitueerdheid van de verschillende betrokkenen (personen, instanties, beleidsmakers), en in het streven om recht te doen aan de ervaringen en expertise van patiënten, van naasten, en van professionele zorgverleners. Niet iedereen wordt in gelijke mate gerepresenteerd, en daarin is nog veel werk te doen. Zo is een vrouw geen kleine man [Zie podcast: <https://www.vpro.nl/programmas/veen-kleine-man.html>], maar weten we nog altijd te weinig over de effecten van bepaalde behandelingen en medicatie op vrouwenlichamen. Technologieën kunnen (onbedoeld) racistisch zijn, zoals de zuurstofmeter die minder goed werkt bij mensen met een donkere huidskleur en daardoor zelfs gevaarlijke verkeerde waardes aangeeft (Sjoding et al., 2020). Een reflectieve houding in de zorg betekent aandacht voor (impliciete) vooroordelen en discriminatie, maar ook bijvoorbeeld voor communicatie tussen arts en patiënt en afstemming van wensen en mogelijkheden. Het betrekken van patiënten is hierbij cruciaal. Het adagium van *disability studies* en de neurodiversiteitsbeweging zegt het al: *'Nothing about us without us'* (Hughes, 2016).

Dat is nogal wat. Health Humanities gebruikt een scala aan geestes- en sociaalwetenschappelijke methoden om de praktijken rond ziekte en gezondheid te onderzoeken. Daarmee is Health Humanities een door en door interdisciplinair vakgebied. Zo wordt er bijvoorbeeld gebruik gemaakt van filosofische analyse van en reflectie op verschillende definities van ziekte en gezondheid, hermeneutische tekstexegese, kwalitatief empirisch onderzoek naar persoonlijke ervaringen, (auto-)ethnografie van medische praktijken, visuele en narratieve analyse, en discoursanalyse van beleidsstukken. Hoewel de pluriformiteit van methoden binnen Health Humanities dus groot is, is er wel degelijk een gemene deler. Deze verschillende methoden zijn uitermate geschikt om te onderzoeken hoe mensen betekenis geven aan zichzelf, hun lichaam en hun wereld binnen hun geleefde context. Zo kan een combinatie van filosofische analyse en kwalitatieve diepte-interviews bijvoorbeeld een nieuw perspectief bieden op zelf-ziekte ambiguïteit en de ervaring van authenticiteit bij mensen met psychiatrische aandoeningen: in hoeverre kan ik mijn ervaringen vertrouwen of worden die 'gekleurd' door mijn psychische aandoening? En met een discoursanalyse over opvattingen van onvruchtbaarheid kan er worden blootgelegd hoe maatschappelijke machtsstructuren inwerken op de manier waarop er over infertiliteit gesproken wordt.

Masterprogramma Health Humanities

De eenjarige, Engelstalige Master Health Humanities aan de Universiteit van Tilburg is in 2019 van start gegaan en is ingebed in de afdeling Cultuurwetenschappen aan de Faculteit Geestes- en Digitale wetenschappen. De docenten die verbonden zijn aan de opleiding hebben verschillende (inter)disciplinaire achtergronden, zoals filosofie, sociologie, antropologie, religiewetenschappen en rechten. Daarnaast worden er elk jaar verschillende gastcolleges verzorgd door onder andere historici, cultuurwetenschappers, psychologen, communicatiewetenschappers, geestelijk verzorgers en ervaringsdeskundigen.

Het masterprogramma bestaat uit drie onderdelen: a) een theoretische verkenning van centrale thema's binnen Health Humanities, b) een verbinding tussen theorie en praktijk, en c) een specialisatie op een Health Humanities thema. In de master wordt veel aandacht besteed aan theoretische verdieping en kritische reflectie op de betekenis van ziekte, gezondheid, welzijn en zorg, maar studenten krijgen ook de mogelijkheid om zich praktisch voor te bereiden op hun werkzame leven na de master.

a) Theorie

In het eerste semester van de master volgen studenten vier kernvakken. Binnen deze vakken staat steeds de gesitueerdheid van opvattingen, overtuigingen, ervaringen en handelingen met betrekking tot ziekte en gezondheid centraal. In het vak *Knowledge Production in Health and Medicine* staat de vraag centraal hoe hedendaagse Westerse medische kennis gevormd wordt binnen een historische en socio-culturele context. Vanuit inzichten van de medische geschiedenis, culturele analyse, medische antropologie en wetenschapstheorie wordt ingegaan op hoe ideeën over bewijs en waarheid worden ge(re)produceerd binnen het huidige wetenschappelijk ideaal van *evidence-based medicine*. Om dit te illustreren worden er verschillende casussen besproken, zoals de effectiviteit van behandelingen voor Covid-19, de rol van de tabaksindustrie op onderzoek naar het effect van roken, en hedendaagse inzichten over de behandeling van depressie.

In de vakken *The Normal and the Abnormal* en *Diversity and Equity in Health and Medicine* staat een intersectioneel perspectief op ziekte en gezondheid centraal. Er wordt onderzocht hoe identiteiten, opvattingen, ongelijkheid en discriminatie in relatie tot ziekte en gezondheid vorm krijgen door een veelheid van socioculturele en geleefde factoren, zoals gender, etniciteit, nationaliteit en religie. In *Diversity and Equity in Health and Medicine* wordt besproken hoe thema's als diversiteit, inclusie en gelijkheid in toenemende mate

op de agenda staan van medische wetenschappers en beleidsmakers en hoe deze ontwikkeling zich verhoudt tot structurele machtsverhoudingen in de samenleving. Aan de hand van onder andere discoursanalyse wordt onderzocht hoe beleidsstukken en medische teksten plaatshebben binnen grotere maatschappelijke ontwikkelingen. In *The Normal and the Abnormal* worden de – doorgaans impliciete – aannames rond normaliteit en abnormaliteit in verschillende medische praktijken onderzocht. Om opvattingen over (ab)normaliteit expliciet te maken wordt gebruik gemaakt van historische en sociaal-culturele vergelijkingen en conceptuele analyse. In beide vakken worden uiteenlopende casussen behandeld zoals de *Pink Ribbon* cultuur rondom borstkanker en menopauze als pathologie of als normale overgangsfase.

Ten slotte wordt in het vak *Online Health Practices* ingegaan op de invloed van onze gesitueerdheid in online omgevingen op de manier waarop gezondheid en ziekte wordt gecommuniceerd. Hierbij wordt er zowel ingegaan op hoe er online door leken (patiënten, naasten, mantelzorgers, etc.) over ziekte en gezondheid wordt gesproken, als op hoe medische professionals dit doen. Hierbij passeren verschillende sociale media-platforms de revue: smartphone gezondheidsapps, *self-tracking* technologieën, *Instagram* en *Reddit*.

Doordat studenten en docenten andere ervaringen inbrengen en deze verbinden met theorieën en concepten, wordt het gevaar van navelstaarderij vermeden

b) Praktijk

In het tweede semester kunnen studenten kiezen om extra verdiepende vakken te volgen of een stage te doen. De praktijk leert dat veel studenten kiezen voor een stage binnen een organisatie of instelling die werkt met thema's rondom ziekte en gezondheid. Hier leren studenten niet alleen hoe ze de kennis die zij hebben opgedaan in de praktijk kunnen brengen, maar leren zij ook belangrijke vaardigheden zoals samenwerken en organiseren. De afgelopen jaren hebben studenten stage gelopen bij onder andere de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), het Elizabeth Tweestedenziekenhuis in Tilburg, KunstLoc Brabant en het Nederlands Kanker instituut. Zo heeft een student tijdens haar stage bij de RVS meegewerkt aan het

advies 'Stervelingen - Beter samenleven met de dood' (Zie: Stervelingen - Beter samenleven met de dood | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (raadrvs.nl)). Bij Kunstloc Brabant heeft een student exploratief onderzoek gedaan naar de rol en het belang van muziek in gezondheidsinstellingen.

c) *Specialisatie*

In de laatste fase van de master kiezen studenten zelf een methodevak en schrijven zij een scriptie. Studenten specialiseren zich dus op één methode, bijvoorbeeld antropologisch veldwerk, *online writing*, of discourse analyse. Vervolgens kunnen zij deze methodische vaardigheden toepassen bij het schrijven van een scriptie. Studenten kiezen uiteenlopende onderwerpen en benaderingswijzen voor hun scriptie. Zo hebben studenten de afgelopen jaren onder ander onderzoek gedaan naar ziekte-narratieven van Javaanse vrouwen met diabetes, de emancipatie van cliënten in methadonbehandeling in Nederland en representaties van hyperseksualiteit in *The Voice*.

Een kritische, reflectieve kijk op de zieke of gezonde mens, verzorgers, behandelaars en de zorgpraktijk kan bijdragen aan betere zorg

Studenten

Elk jaar melden zich studenten aan met uiteenlopende disciplinaire en sociaal-culturele achtergronden, uit binnen- en buitenland. Studenten met een universitaire Bachelor of Master in een relevante vooropleiding – zoals cultuurwetenschappen, filosofie, geneeskunde, *Science and Technology Studies* (STS), antropologie, genderstudies of *Liberal Arts and Sciences* – kunnen meteen doorstromen. Studenten met een Bachelor van de hogeschool – bijvoorbeeld in verpleegkunde, sociaal werk, fysiotherapie of de kunsten – volgen eerst een pre-master van 30 ECTS. Door deze zeer diverse achtergronden hebben studenten enorm uiteenlopende kennis, praktijkervaring en vaardigheden. Deze diversiteit is erg vruchtbaar in de collegezaal: studenten kunnen veel van elkaar leren. Zo heeft de één al meerdere coschappen of stages gelopen of andere relevante werkervaring, terwijl de ander misschien juist meer theoretische bagage heeft. Daarnaast heeft iedereen zijn of haar eigen ervaringen met- en perspectief op ziekte, gezondheid en zorgpraktijken. Die ervaringen

komen nadrukkelijk ook aan bod in het onderwijs. Eigen ervaringen dienen als input voor kritische reflectie en voor het doordenken van de eigen aannames en vooronderstellingen. Door de diversiteit van de achtergronden van de studenten draagt het delen van ervaringen bij aan het doel van de opleiding om een reflectief perspectief te ontwikkelen op de gesitueerdheid van onze praktijken rond ziekte en gezondheid. Bovendien helpen zulke persoonlijke ervaringen om al te gemakkelijke indelingen in 'goede' of 'foute' benaderingen of perspectieven te voorkomen. Zo kan bij sommige studenten 'de' biomedische praktijk argwaan wekken vanwege de inherente machtsstructuren van behandelrelaties. Dan helpt het dat andere studenten met een meer biomedische achtergrond dit beeld kunnen nuanceren. Zo komt in een college het debat over obesitas en overgewicht aan de orde: is dik-zijn wel echt een medisch probleem, of is dit een verkeerde focus en zijn discriminerende praktijken de eigenlijke ziekmaker, zoals sommige *fat* activisten betogen (Rothblum & Solovay, 2009). Het doel van het college is vervolgens niet om een oordeel te vellen over wie wel of niet gelijk heeft, maar juist om de normatieve aannames van beide perspectieven te analyseren. Dan blijkt dat medici en *fat* activisten misschien wel meer gemeenschappelijke waarden hebben dan in eerste instantie lijkt.

De uitwisseling van eigen ervaringen rond ziekte en gezondheid vergt een veilige omgeving van wederzijds respect en openheid. Daarin is ook een belangrijke rol weggelegd voor de docenten: ook zij zijn immers gesitueerd. Tijdens de colleges wordt daarom gereflecteerd op de gesitueerdheid van de studenten en van de docenten ten opzichte van de besproken thematiek. Ook de gesitueerdheid van de teksten zelf wordt besproken in het college. Juist doordat studenten en docenten andere ervaringen inbrengen en deze vervolgens verbinden met theorieën en concepten, wordt het gevaar van navelstaarderij vermeden.

In de Master worden studenten dus uitgedaagd en getraind om met een interdisciplinaire en intersectorale blik naar gezondheid, ziekte, welzijn en zorg te kijken. Dit doen zij niet alleen door middel van theoretische- en methodische verdieping en discussies in de collegezaal maar ook tijdens een stage, waarin studenten aan den lijve kunnen ervaren hoe gezondheids- en ziektepraktijken gesitueerd zijn in onze samenleving. Daarmee is de Master Health Humanities niet alleen maatschappelijk relevant en theoretisch interessant, maar ook een goede voorbereiding op de arbeidsmarkt. Inmiddels zijn de eerste studenten al twee jaar afgestudeerd en hebben hun weg gevonden naar hun eerste banen. Zo is één Health Humanities alumnus

inmiddels stafadviseur bij Universitair Medisch Centrum Maastricht en is een andere oud-student momenteel junior onderzoeker *Diversity & Inclusion* bij het Mulier Instituut in Utrecht.

Conclusie

Health Humanities als discipline gaat ervan uit dat als we ziekte- of gezondheidspraktijken willen begrijpen, we een door-en-door intersectioneel en interdisciplinair perspectief nodig hebben. Deze praktijken gaan immers over concrete mensen: zieke en gezonde mensen, mantelzorgers, beleidsmakers en medische professionals, met allen een bepaalde huidskleur, gender, opleidingsniveau en culturele achtergrond. Om te begrijpen hoe deze mensen betekenis geven aan zorg, ziekte en welzijn en hoe zij aan zorgpraktijken deelnemen, moeten we de gesitueerdheid van deze praktijken en mensen bestuderen. Health Humanities stelt dat een dergelijke sociaal-culturele gesitueerdheid alleen onderzocht kan worden vanuit een interdisciplinair geestes- en sociaal wetenschappelijk perspectief. Methoden zoals hermeneutische tekstexegese, discourse analyse of kwalitatief empirisch onderzoek zijn namelijk uitermate geschikt om te onderzoeken hoe mensen betekenis geven aan zichzelf, hun lichaam en hun wereld binnen hun geleefde context. Een dergelijke kritische, reflectieve kijk op de zieke of gezonde mens, op verzorgers, behandelaars en op zorgpraktijken in het algemeen kan vervolgens bijdragen aan betere zorg – aan hoe er bijvoorbeeld recht gedaan kan worden aan de ervaringen en expertise van patiënten, van naasten, en van professionele zorgverleners.

Literatuur

- Huber M et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343, d4163.
- Hughes JMF. Nothing about us without us: Increasing neurodiversity in disability and social justice advocacy groups. *Autistic Self Advocacy Network*, 2016.
- Rothblum E & Solovay S (eds.). *The fat studies reader*. New York: New York University Press, 2009.
- Schulz AJ & Mullings L. *Gender, race, class, & health: Intersectional approaches*. Hoboken, New Jersey: Jossey-Bass/Wiley, 2006.
- Sjoding et al. Racial bias in pulse oximetry measurement. *N Engl J Med* 2020; 383: p. 2477-2478.
- Sontag S. *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus, 1977.
- RAPPORT: Stervelingen - Beter samenleven met de dood | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (raadrvs.nl)
- PODCAST: <https://www.vpro.nl/programmas/geen-kleine-man.html>

SAMENVATTING

In dit artikel geven we een korte achtergrond van het relatief nieuwe vakgebied Health Humanities en bespreken we de opzet van de gelijknamige opleiding aan de Universiteit Tilburg. De discipline Health Humanities gaat ervan uit dat we een intersectioneel en interdisciplinair perspectief nodig hebben op gezondheid, ziekte en zorg om praktijken en ervaringen rondom deze thema's te begrijpen. Een puur medische blik doet geen recht aan de historische en sociaal-culturele gesitueerdheid van praktijken en ervaringen rond ziekte en gezondheid; daarvoor is een geestes- en sociaal wetenschappelijk perspectief essentieel. Deze praktijken en ervaringen worden immers vormgegeven door concrete mensen: zieke en gezonde mensen, mantelzorgers, beleidsmakers en medische professionals – elk met hun eigen specifieke achtergrond.

Trefwoorden: *Health Humanities, gezondheid, interdisciplinair, intersectionaliteit*.

SUMMARY

In this article, we present an overview of the discipline Health Humanities and we also discuss the design of the Master Health Humanities at Tilburg University. The discipline Health Humanities starts from the assumption that we need an interdisciplinary and intersectional perspective on illness, health and care in order to understand practices and experiences thereof. A mere (bio)medical view on those practices and experiences would not do justice to their historical and socio-cultural situatedness. To analyse this situatedness, a humanities and social scientific perspective is essential. Practices and experiences of illness and health, after all, are shaped by concrete people – those who are ill or healthy, who are caregivers, policymakers, and medical professionals – each with their own specific background.