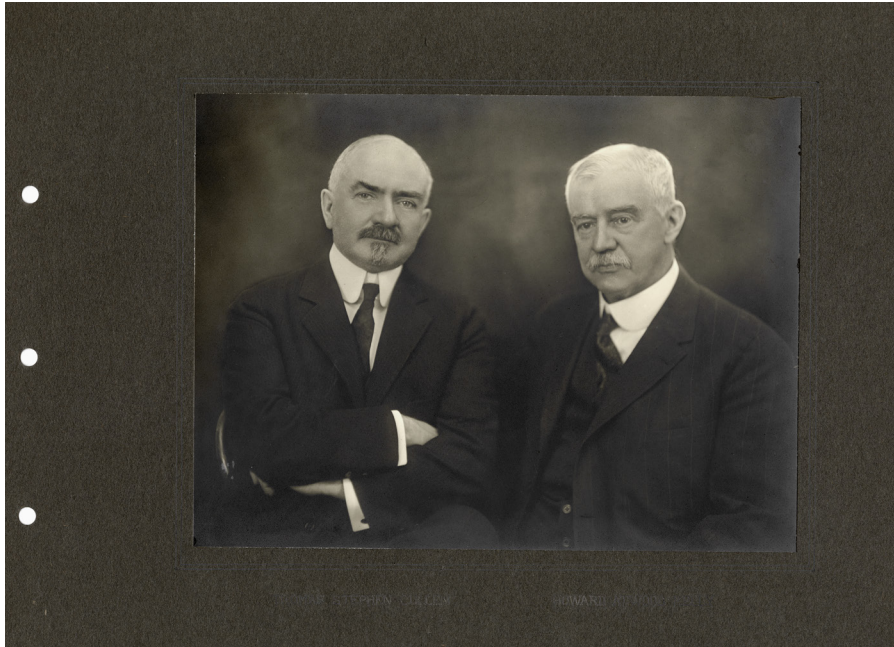


# Invloedrijke stemmen

*Jolien Gijbels is docent geschiedenis aan de Vrije Universiteit Brussel. Ze doet onderzoek naar de geschiedenis van geneeskunde, gender en technologie. Momenteel focust ze zich op de ontwikkeling van gynaecologische chirurgie en veranderende arts-patiëntrelaties.*

Patiëntenverhalen uit het Johns Hopkins ziekenhuis rond 1900

Wie denkt aan ‘de mondige patiënt’ gaat meestal niet ver terug in de tijd. Concepten als ‘geïnformeerde toestemming’ en ‘de autonomie van de patiënt’ werden pas eind vorige eeuw erkend als fundamentele ethische en juridische principes. Toch lieten patiënten ook in ongelijkwaardige machtsrelaties hun stem horen. Aan de hand van patiëntenverhalen werpt dit artikel licht op de manieren waarop vrouwen rond 1900 de ideeën en praktijken van hun artsen beïnvloedden in het Johns Hopkins ziekenhuis in Baltimore.



Portret van Thomas Stephen Cullen (links) en Howard Atwood Kelly (rechts), 1927.  
Bron: Chesney Archives, Howard A. Kelly Collection, Map 270/02, Item 326093

In februari 1907 schreef de 39-jarige Anna Hawkins een brief aan de Amerikaanse gynaecologen Howard Atwood Kelly en Thomas Stephen Cullen.<sup>1</sup> Ze vertelde hoe het met haar ging sinds haar operatie in het Johns Hopkins ziekenhuis vijf jaar eerder. Haar eierstok en eileider aan de rechterkant waren toen samen met een goedaardige tumor in de baarmoeder weggenomen. Sindsdien stelde de vrouw het vrij goed. Maar op het moment van schrijven was ze al een tijdje op zoek naar een oplossing voor een vervelende ontsteking in haar bekken. De problemen waren kort na de operatie ontstaan, toen ze werd getroffen door scherpe pijnen en een branderig gevoel in de onderbuik. Soms was het alsof er “hete kolen” in haar onderbuik waren, op andere momenten voelde haar lichaam koud aan.<sup>2</sup> Met medicatie van haar huisarts kreeg Anna de problemen alleen tijdelijk onder controle. Daarom vroeg ze of Kelly en Cullen haar konden genezen, en of dat kon via de post. Ze was te arm om de volle prijs voor haar behandeling te betalen. Ook drukte ze de gynaecologen op het hart om niets aan haar huisdokter te vertellen. Hij vond het maar niets dat zijn patiënten medisch advies aan andere artsen vroegen.

Rond dezelfde tijd als Anna deed ook Rachel Moore haar verhaal aan de gynaecologen. Haar medische problemen waren waarschijnlijk het gevolg van haar behandeling in het Johns Hopkins ziekenhuis. Bij twee operaties in 1897 en 1900 waren haar baarmoeder en eierstokken verwijderd. Ze begon een jaar na de laatste ingreep te sukkelan met haar gezondheid. Tijdens een hevige hoestbui voelde ze haar rechter nier verschuiven. Ze kreeg daarna in toenemende mate te maken met wat ze in haar brief “nerveuze problemen” noemde: pijnaanvallen in de buikregio, verschrikkelijke hoofdpijnen, delirium, slaapwandelen en slapeloosheid.<sup>3</sup> In de jaren daarop consulteerde Rachel een tiental artsen, maar vond bij hen weinig gehoor. De meesten geloofden haar verhaal over de verplaatste nier niet en schreven haar pijn onder meer toe aan haar zenuwstelsel en de menopauze. In 1903 kreeg ze tijdens een plezierreis in de Filipijnen te maken met een ernstige zenuwzinking. Ze werd naar eigen zeggen gekweld door pijnaanvallen en slapeloosheid die haar volledig immobiliseerden. Het was toen dat ze begon aan te dringen op een operatie om het nierprobleem te verhelpen. Ze kreeg

daarbij de steun van een lokale arts die haar klachten serieus nam. Zo slaagde Rachel erin om ook andere artsen te overtuigen dat haar leven niets waard was in de gegeven omstandigheden. Na de nieuwe operatie verdwenen haar problemen onmiddellijk en kon ze eindelijk terugkeren naar de Verenigde Staten.

Anna en Rachel waren Amerikaanse patiënten met erg verschillende levens en mogelijkheden. Voor Anna, die in West Virginia woonde, was het financieel moeilijk om naar Baltimore te reizen voor haar medische behandeling. Patiënten met beperkte middelen zoals zij werden gratis geopereerd in het Johns Hopkins ziekenhuis. Rachel, daarentegen, kon zich wel talrijke consultaties met artsen over de hele wereld veroorloven. Toch hebben de twee vrouwen ook veel gemeen. Ze gingen beiden rond 1900 onder het mes in het Johns Hopkins ziekenhuis omdat ze last hadden van baarmoederfibromen. Dat zijn goedaardige tumoren die bij bepaalde vrouwen veel pijn en hevige menstruaties veroorzaken. Na hun operatie bleven Anna en Rachel worstelen met hun gezondheid. De openhartige brieven die ze zonden naar Kelly en Cullen geven een inkijk in hun medisch traject. Beide vrouwen voelden zich onvoldoende geholpen en gesteund door hun artsen. Desondanks bleven ze actief zoeken naar medische oplossingen voor hun problemen.

In dit artikel onderzoek ik de stem van patiënten als Anna en Rachel. Hun brieven zijn maar enkele voorbeelden van de talrijke patiëntenverhalen die Kelly en Cullen hebben bewaard om hun publicatie *Myomata of the uterus* (1909) voor te bereiden. Ze onderzochten alle documentatie met betrekking tot patiënten die waren geopereerd voor baarmoederfibromen in de periode 1889-1906. Hun compilatie van casussen betreft 1267 gevallen in het Johns Hopkins ziekenhuis, 64 gevallen uit Kelly's privé hospitaal in Baltimore en 97 casussen van Cullen in Church Home and Infirmary, in Baltimore en twee andere ziekenhuizen in Maryland.<sup>4</sup> Ze verzamelden onder meer medische notities van gynaecologische onderzoeken en operaties, autopsierapporten en pathologische rapporten van weefselonderzoek. Daarnaast waren de artsen ook geïnteresseerd in het medisch vervolgetraject van voormalige patiënten. Ze vroegen aan honderden vrouwen om een vragenlijst in te vullen over hun gezondheid sinds de operatie. Veel van deze ingevulde enquêtes en begeleidende brieven van vrouwen zijn bewaard, maar waren tot dusver nog nooit bestudeerd. Ze bieden een uiterst zeldzame inkijk in de verwachtingen, ervaringen en onderhandelingsruimte van vrouwelijke patiënten. Tot dusver hebben onderzoekers de ervaringen en verhalen van patiënten in ziekenhuizen immers bijna uitsluitend op basis van medische notities en rapporten in ziekenhuisarchieven bestudeerd.<sup>5</sup>

Dit artikel is het resultaat van een grondige analyse van bijna 600 casussen uit de compilatie van Kelly en Cullen. Daarbij heb ik vooral oog gehad voor de manieren waarop patiënten hun gynaecologische problemen beschreven, hoe dokters over hen en hun verhalen schreven, en hoe beide groepen hun onderlinge interactie typeerden. Het boek *Myomata of the Uterus* is minder leidend voor dit artikel. In deze intrigerende bron hebben Kelly en Cullen al hun documentatie, waaronder

de antwoorden van patiënten, op een systematische manier geïnterpreteerd en verwerkt. Een grondige analyse van de manieren waarop patiëntenverhalen in het uiteindelijke boek zijn verwerkt, is in dit korte artikel echter onmogelijk.

De patiënten die centraal staan in dit artikel leefden in een periode waarin klinische interacties in ziekenhuizen gekenmerkt werden door ongelijkwaardige gegenderde machtsverhoudingen. Uit de bronnen die ik heb bestudeerd, valt duidelijk af te leiden dat mannelijke gynaecologen verwachtten dat vrouwelijke patiënten hen gehoorzaamden. Ook deden ze geen moeite om te verbergen dat zij bij voorkeur beslissingen maakten voor hen, in plaats van met hen. Onderzoekers hebben de afgelopen decennia veel nadruk gelegd op de negatieve gevolgen van deze paternalistische cultuur voor de autonomie van patiënten. Werken over de geschiedenis van geïnformeerde toestemming zagen de onderontwikkeling van dit concept voor pakweg 1950 als een teken van de afwezigheid van 'de mondige' patiënt.<sup>6</sup> In recente studies van de geschiedenis van chirurgie is er meer aandacht voor de ervaringen van patiënten en de gevarieerde vormen die interacties in het ziekenhuis konden aannemen.<sup>7</sup> Zoals Sally Wilde aantoonde, lieten de meeste ziekenhuispatiënten zich rond 1900 vrijwillig opereren, omdat ze vertrouwen hadden in hun chirurgen.<sup>8</sup> Tot op heden hebben historici echter te weinig aandacht gehad voor de invloed van patiënten op hun artsen. Zoals dit artikel aantoont, daagden de vrouwen in het Johns Hopkins ziekenhuis de ideeën en praktijken van hun artsen op verschillende manieren uit.

### De bloei van de gynaecologie

Aan het einde van de negentiende eeuw ontwikkelde gynaecologie zich in korte tijd als een chirurgische discipline in de Verenigde Staten en Europa. Daar waar artsen vroeger gynaecologische klachten behandelden met onder meer medicatie, bedrust en kleine ingrepen, kozen ze nu sneller voor buikoperaties. De veranderde houding tegenover buikchirurgie had te maken met een groeiend vertrouwen in chirurgische oplossingen. De jaren 1880 en 1890 werden gekenmerkt door een toenemend gebruik van ontsmettingsmiddelen in ziekenhuizen, waardoor het aantal buikvliesontstekingen en overlijdens daalde.<sup>9</sup> In dezelfde periode vertrouwden chirurgen ook steeds meer op statistieken die hun zelfvertrouwen een boost gaven. Het cijfermateriaal dat ze publiceerden, toonde immers spectaculaire dalingen in de mortaliteit. Ze selecteerden niet toevallig cijfers die het succes van hun chirurgische experimenten bewezen. In de vroege jaren 1880 werd het risico op overlijden na een verwijdering van de baarmoeder geschat op zeventig procent. Minder dan vijf jaar later publiceerden artsen meer optimistische risico-inschattingen van 35 procent.<sup>10</sup>

In deze context opende het Johns Hopkins hospitaal zijn deuren in 1889. De pas benoemde professor Kelly nam de leiding van de ziekenhuisafdeling gynaecologie. Kelly stond bekend om zijn chirurgische innovaties. In de beginjaren experimenteerden hij en zijn collega's vooral met gynaecologische operaties waarbij een of meerdere reproductieve organen werden weggenomen. Al snel bleek echter dat vrou-



Foto van een vergrote buik met daarin een enorme fibroom, 1894.

Bron: Chesney Archives, Map 006/21, Item 326201

wen zonder eierstokken in een artificiële menopauze terecht kwamen en veel klachten hadden. Eind jaren 1880 ontstond er bovendien een debat over chirurgische misbruiken en schadelijke experimenten in Amerikaanse kranten en medische tijdschriften. Artsen, zo werd gevreesd, “ontvrouwelijken” vrouwen zonder dat het medisch noodzakelijk was.<sup>11</sup> In deze context begonnen Amerikaanse gynaecologen meer te experimenteren met behoudsgezinde operaties. Ze kozen in toenemende mate voor myomectomieën waarbij, in tegenstelling tot hysterectomieën, enkel de baarmoederfibromen werden weggenomen. Ook werden ze voorzichtiger bij het wegnemen van eierstokken. Door ten minste één eierstok of een deel ervan te behouden hoopten ze vrouwen een artificiële menopauze te besparen.<sup>12</sup>

### Ziektebeschrijvingen

Patiëntgerichte zorg was eind negentiende eeuw geen streefdoel. Artsen die experimenteerden met gynaecologische operaties wilden in de eerste plaats naam maken binnen de gynaecologie. Succesvolle operaties waren in hun ogen ingrepen die patiënten konden overleven. De gevolgen van operaties voor patiënten op langere termijn waren lange tijd geen onderwerp van medisch debat. Zoals Sally Frampton heeft beargumenteerd was de gezondheid van patiënten pas in de jaren 1890 aan de orde toen de mortaliteit van gynaecologische ingrepen voldoende was gedaald.<sup>13</sup> Het was in diezelfde periode dat artsen zich meer bewust werden van structurele ongemakken die patiënten zonder eierstokken ondervonden.

Patiënten stonden dan wel niet centraal in de medische logica rond gynaecologische vooruitgang, maar zij hadden net als artsen hun eigen agenda. Ze zochten een oplossing voor hun medische problemen. Nagenoeg alle patiënten wier verhalen ik heb bestudeerd, hadden maanden tot zelfs jaren ernstige klachten voordat ze op consultatie gingen in het Johns Hopkins ziekenhuis. De meerderheid rapporteerde over zeurende, brandende, stekende of acute pijnen in de

onderbuik. Er waren vrouwen die voortdurend pijn leden, bij anderen trad dit vooral op tijdens hun menstruatie. Een andere veelvoorkomende klacht was overvloedige aanhoudende bloedingen. Sommige vrouwen hielden maar niet op met menstrueren. Wat opvalt in de notities van artsen, is dat veel patiënten al lang wisten dat ze met een goedaardige tumor rondliepen. Ze voelden de tumoren of waren jaren eerder door hun huisarts op de hoogte gebracht. Het was pas toen hun problemen ondraaglijk werden, dat ze zich lieten opnemen in het Johns Hopkins ziekenhuis. Na aankomst kregen vrouwen een reeks vragen voorgeschoteld over hun gezondheid. In medische observaties nemen hun antwoorden vaak de vorm aan van symptomen en tekenen van ziekte. Artsen hadden namelijk vooral oog voor waarneembare lichamelijke verschijnselen en waren minder geïnteresseerd in de emoties en ervaringen van hun patiënten.

Deze technische taal is kenmerkend voor de opkomst van de moderne ziekenhuisgeneeskunde sinds het einde van de achttiende eeuw. In de context van het hospitaal, zo hebben historici beargumenteerd, werden de verhalen van patiënten grotendeels vervangen door fysieke diagnoses.<sup>14</sup> Alle medische observaties in het Johns Hopkins ziekenhuis waren inderdaad op een systematische manier opgebouwd volgens vaste elementen. Ze bevatten notities over het aantal kinderen en miskramen van vrouwen, hun vaginale afscheiding, menstruatie, stoelgang en urine. Deze ziektebeschrijvingen waren voor de gynaecologen onontbeerlijk bij het stellen van diagnoses. In de medische observaties was er ook meestal een categorie ‘informatie van de patiënt’. Daarin noteerden ze de belangrijkste klachten van hun patiënten. Uit mijn onderzoek blijkt dat de stem van de patiënt vaak doorschemert in de formuleringen van artsen. Met zinsconstructies als “ze denkt dat”, “ze beweert dat” en “ze ontkent dat” distantieerden ze zich van de verhalen van patiënten. De stem van de patiënt is het meest duidelijk aanwezig in tekstdelen waar artsen het discours van hun patiënten letterlijk



Gekleurde afbeelding van de vrouwelijke geslachtsorganen, Henry Savage, 1876. Bron: Henry Savage, *The surgery, surgical pathology and surgical anatomy of the female pelvic organs*, Wellcome collection

citeren. Zo omschreef een zwarte vrouw van veertig jaar in 1890 haar buikpijnen als “brandend als vuur” en “stekend als naalden”.<sup>15</sup> Artsen wantrouwden de verhalen van zwarte en gekleurde patiënten overigens meer dan die van witte patiënten. Dat blijkt uit terloopse racistische opmerkingen over hun lage intelligentie of een argwanende houding ten aanzien van hun informatie.<sup>16</sup>

Dat vooroordelen een grote invloed hadden op medische ideeën, blijkt treffend uit de vage categorie nervositeit. Eind negentiende eeuw leefden oude gegenderde ideeën over de relatie tussen gynaecologische problemen en mentale aandoeningen voort. Artsen meenden dat vrouwen vatbaarder waren voor mentale problemen dan mannen, omdat hun lichamen zogenaamd beheerst werden door hun voortplantingssysteem. Kelly en Cullen hadden in hun boek bijvoorbeeld aandacht voor de invloed van een hysterectomie op neurotische gedragspatronen.<sup>17</sup> In de ogen van artsen waren vooral witte welgestelde vrouwen door hun delicate gestel gevoelig voor zenuwziekten. Hysterie en neurasthenie werden immers minder toegeschreven aan arme witte vrouwen, en al helemaal niet aan zwarte vrouwen, omdat zij niet gevoelig werden geacht.<sup>18</sup> De medische praktijk in het Hopkins



Groot, gelobd fibroom, T. Godard.

Bron: St Bartholomew's Hospital Archives & Museum, Wellcome Collection

ziekenhuis toont een heel ander beeld. Veel ‘nervuze vrouwen’ in de door Kelly en Cullen verzamelde observaties waren arm, wat onder meer blijkt uit beschrijvingen van vrouwen die hard moesten werken om in hun levensonderhoud te kunnen voorzien.<sup>19</sup> Ook waren er enkele zwarte en gekleurde patiënten die, wellicht tegen alle verwachtingen in, rapporteerden dat ze zich nerveus voelden.<sup>20</sup> Via dergelijke patiëntenverhalen werden artsen geconfronteerd met een realiteit die fundamenteel verschilde van hun vooroordelen. Of die verhalen ook een kentering in hun ideeën teweegbracht, is helaas moeilijk te achterhalen.

### Onderhandelingen over operaties

Net als bij diagnoses speelden patiënten een belangrijke rol bij onderhandelingen over operaties. Voordat artsen hen konden opereren, moesten zij eerst een soort toestemming verkrijgen.<sup>21</sup> Op basis van de archiefbronnen lijkt het alsof het overgrote merendeel van de vrouwen zich na dergelijke onderhandelingen liet opereren. De vraag blijft echter of zij wisten met welke operatie ze instemden. Omstreeks 1900 bevonden zij zich in een ongelijkwaardige onderhandelingspositie in Amerikaanse en Europese ziekenhuizen.<sup>22</sup> Een opname in het ziekenhuis betekende een nieuwe, onbekende omgeving waarin patiënten grotendeels afhankelijkelijk werden van de zorgen en informatie van artsen. In hun publicatie schreven Kelly en Cullen dat gynaecologen patiënten grondig moesten inlichten over de voor- en nadelen van operaties.<sup>23</sup> Of ze zich die moeite daadwerkelijk getroostten bij al hun patiënten valt echter sterk te betwijfelen. Vooral uit brieven van arme vrouwen die een operatie hadden ondergaan klinken andere

signalen. Sommigen wisten niet dat ze geopereerd waren omwille van fibromen. Ook het type operatie dat ze hadden ondergaan was voor velen een raadsel. Een aantal vrouwen was zich met andere woorden onbewust dat ze door het leven gingen zonder baarmoeder, en in bepaalde gevallen ook zonder eierstokken en eileiders.<sup>24</sup>

Mijn onderzoek wijst op de uiteenlopende aard van onderhandelingen over operaties. Sommige patiënten verlieten na een lichamelijk onderzoek het Johns Hopkins ziekenhuis zonder behandeling. Anderen weigerden eerst een operatie in de hoop dat ze vanzelf beter zouden worden en kwamen jaren later terug toen ze niet meer met hun klachten konden leven. Weer andere vrouwen die al waren geopereerd, weigerden een nieuwe operatie.<sup>25</sup> Ook vond ik voorbeelden van vrouwen die een bepaalde ingreep weigerden en in plaats daarvan een andere operatie vroegen. Zo is er een casus uit 1903 van een witte vrouw van veertig jaar die geen hysterectomie wilde en erop stond een myomectomie te ondergaan. Toen ze het kantoor van Cullen betrad, verklaarde ze dat ze zou sterven, iets wat Cullen toen naar eigen zeggen niet geloofde. Op aandringen van de patiënt beloofde Cullen dat hij een myomectomie zou uitvoeren. Na het opensnijden van de onderbuik stelde hij echter vast dat het wegnemen van de baarmoeder veiliger zou zijn. Toch hield hij zich aan zijn belofte, iets waar hij niet veel later spijt van kreeg. Zijn patiënt stierf 48 uur na de operatie totaal onverwacht, zonder aantoonbare doodsoorzaak.<sup>26</sup>

In hun publicatie beschreven Kelly en Cullen deze casus als een keerpunt: “Sindsdien hebben we absoluut geweigerd te opereren tenzij de zaak werd overgelaten aan het beste oordeel van de chirurg.”<sup>27</sup> Vrouwen moesten ermee instemmen dat gynaecologen deden wat zij verstandig achtten na het openen van de buik. Voor de operatie, zo redeneerden de gynaecologen, was het namelijk moeilijk om een diagnose met zekerheid vast te stellen. De meeste patiëntendossiers geven inderdaad blijk van een grote vrijheid bij het opereren. Het gebeurde regelmatig dat artsen andere operaties uitvoerden dan ze zich eerst hadden voorgenoemen. Na een blik op de interne geslachtsorganen ontdekten ze onder meer fibromen en buitenbaarmoederlijke zwangerschappen die ze eerder hadden gemist. Een opmerkelijk voorbeeld van de vrijheid die artsen zich veroorloofden was een operatie in 1905 waarbij een wrat werd ontdekt achter het linkeroor van een verdoofde patiënt. Omdat hij lelijk oogde, besloten de artsen deze wrat maar mee te verwijderen.<sup>28</sup>

Toch spreken sommige patiëntendossiers de stellige uitspraak van Kelly en Cullen over hun zogenaamde onwrikbare houding tegen. Sommige patiënten konden na 1903 nog steeds hun eisen doordrukken. In enkele medische observaties staat er bijvoorbeeld expliciet vermeld dat chirurgen op verzoek van de patiënt baarmoeders en eierstokken lieten zitten. In 1906 liet de chirurg William Wood Russell bijvoorbeeld een aanzienlijk deel van de baarmoeder bij een veertigjarige vrouw zitten, in de hoop dat zij zou blijven menstrueren. Zij was voor haar operatie erg bang geweest dat haar baarmoeder zou worden weggenomen.<sup>29</sup> Bij patiënten van middelbare leeftijd die de menopauze naderden,

gaven artsen vaak de voorkeur aan een hysterectomie, omdat deze operatie minder moeilijk was dan een myomectomie en dus minder risico's inhield. Volgens de gegenderde medische logica van die tijd had een vrouw in de menopauze haar baarmoeder immers niet meer nodig.<sup>30</sup>

Uit medische bronnen blijkt dat het voor vrouwen niettemin moeilijk was om gehoor te vinden bij hun artsen. Zij karakteriseerden patiënten die hen niet gehoorzaamden of hun vragen niet naar verwachting beantwoordden onder meer als dom, irrationeel, ongedisciplineerd, prikkelbaar, hysterisch en hypersensitief. Deze woorden geven blijk van een autoritaire neerbuigende houding van mannelijke artsen ten aanzien van vrouwelijke patiënten. Gynaecologen hadden bovendien de neiging om de bezorgdheid van vrouwen over hun gezondheid af te doen als nerveus gedrag. Een brief van de huisarts van een geopereerde patiënt aan Kelly is veelzeggend. Kelly had hem gevraagd om de patiënt te onderzoeken, omdat een biopsie van de weggenomen fibromen na de operatie had uitgewezen dat er sprake was van een beginstadium van kanker. Kelly vroeg zich dus af of al het kwaadaardig weefsel tijdens de operatie was weggenomen. De huisarts zelf vond een klinisch onderzoek echter geen goed idee. Volgens hem was haar gezondheid uitstekend, en was ze te nerveus om te worden ingelicht over een mogelijke kwaadaardige tumor. Ze zou zich de hele tijd zorgen maken. Na een overleg met haar echtgenoot leek het beide mannen beter om te zwijgen tegen de patiënt en haar niet te onderzoeken. Dergelijke gegenderde interacties zijn veelzeggend voor de paternalistische houding van mannen ten aanzien van vrouwen. ‘Nervositeit’ was blijkbaar een reden om vrouwelijke patiënten cruciale gezondheidsinformatie te onthouden.<sup>31</sup>

### Nabesprekingen

Patiënten die het ziekenhuis verlieten na hun gynaecologische ingreep zagen hun chirurg doorgaans nooit meer terug. Een kleine minderheid onderging een nieuwe operatie, maar niet altijd in het Johns Hopkins hospitaal. Toch betekende een ontslag uit dit ziekenhuis in veel gevallen niet het einde van hun interactie met de Hopkins gynaecologen. In 1899, tien jaar na de eerste operaties voor baarmoederfibromen, verzond Kelly een medische vragenlijst naar een aantal patiënten met algemene en specifieke vragen over hun gezondheid. Afgaand op wat er bewaard is in de archieven, stuurden zeker 23 patiënten een ingevulde enquête terug, soms met een begeleidende brief. Zulke bronnen uit eerste hand kunnen beschouwd worden als nabesprekingen van operaties. Voor patiënten die omstreeks 1890 waren geopereerd, lag hun ingreep al ver in het verleden.

Dat de eerste enquêtes rond 1900 de deur uitgingen, is niet verwonderlijk. Het was rond deze tijd dat gynaecologen zich meer bewust werden van de schadelijke gevolgen van radicale operaties voor vrouwen op de lange termijn. De vragenlijsten waren bedoeld om een beter zicht te krijgen op de positieve en negatieve effecten van operaties. In 1907 verstuurdde Kelly, deze keer in samenwerking met zijn collega Cullen, nog twee andere enquêtes uit. Hoofdzakelijk aan de hand van ja-nee-vragen bevroegen ze onder meer eventuele zwan-

gerschappen na operaties, bloedingen, vaginale uitscheiding en blaasproblemen. Ze hadden de antwoorden van patiënten nodig om hun gezamenlijke publicatie over fibromen voor te bereiden. Afgaand op de ruim 300 teruggestuurde ingevulde exemplaren werden deze vragenlijsten naar een groot aantal patiënten verzonden. Kelly en Cullen getroostten zich veel moeite om ingevulde exemplaren te verkrijgen. Als antwoord uitbleef, stuurden ze herinneringen uit en contacteerden ze de huisartsen van hun patiënten. In een aantal gevallen gingen ze hen ook thuis opzoeken.<sup>32</sup>

Het genre van de medische enquête roept veel vragen op. Zo is er de vraag over de selectiecriteria voor het doelpubliek. Het is onwaarschijnlijk dat de drie enquêtes naar alle voormalige patiënten werden gestuurd. Welke parameters er dan wel werden gehanteerd, is onduidelijk. Slechts één van de drie enquêtes bevat een omschrijving van het doelpubliek: patiënten die een behoudsgezinde ingreep hadden gehad waarbij enkel de fibromen waren verwijderd. Een andere belangrijke beperking is de dwingende vorm van een enquête. Kelly en Cullen bevroegen specifieke lichamelijke verschijnselen. Door ja-nee-vragen te stellen ontmoedigden ze uitgebreide antwoorden. Zo zetten ze patiënten aan om hun gezondheid te vatten aan de hand van vooropgestelde medische categorieën. Deze laatste penden hun antwoorden dan wel zelf neer, maar bleven in zekere zin in de greep van hun artsen.

Toch was die greep niet allesbepalend. Patiënten interpreterden hun lichaamsverschijnselen op een eigen manier. Uit de antwoorden in de enquêtes blijkt dat vrouwen zelf bepaalden welke symptomen ze belangrijk vonden. Antwoorden in de trant van “niets onnatuurlijks” of “niets serieus” waren bijvoorbeeld veelvoorkomend. Veel enquêtes geven ook blijk van de creativiteit van patiënten om buiten de lijntjes van het genre te treden. Zij schreven uitgebreide antwoorden naast, boven en onder de vragen. Sommigen gebruikten de achterkant van de vragenlijst om een uitgebreide brief te schrijven, en nog anderen deden dit op een ander papier. Op deze manier konden patiënten gezondheidsthema’s aankaarten die zij zelf belangrijk vonden. Het zijn dergelijke uitgebreide antwoorden die een unieke inkijk bieden in de levensverhalen en het gezondheidstraject van vrouwen. Dat traject was allesbehalve gelijkvormig. Er waren vrouwen die zich beter voelden, en in sommige gevallen zelfs uitstekend. Hun leven was volgens hen gered door de operatie. Voor anderen was er weinig verbetering of zelfs verslechtering. Sommige patiënten omschreven hun leven als “miserabel” of “ondraaglijk”.<sup>33</sup> Kelly en Cullen gebruikten deze beschrijvingen om een analyse van de gezondheidstoestand van hun voormalige patiënten te maken in hun boek.<sup>34</sup>

In de antwoorden zijn niettemin een aantal terugkerende thema’s te onderscheiden. Veel vrouwen reflecteerden op de positieve en negatieve gevolgen van hun operaties. Het verminderen of verdwijnen van ongemakken, slecht geheelde wonden en achtergebleven operatiedraadjes waren heel duidelijk terug te leiden tot de operatie. Evengoed deelden patiënten theorieën waar ze onzeker over waren. Zo was er een vrouw die schreef dat ze altijd iets voelde trekken in haar onderbuik tijdens het tuinieren. Volgens wat ze zelf

haar “levendige diagnostische verbeelding” noemde, voelde het alsof haar interne organen verkleefd waren.<sup>35</sup> Een ander terugkerend thema was dankbaarheid. Erkentelijke houdingen waren het meest uitgesproken bij patiënten die zich beter voelden. Maar zelfs vrouwen die geen deugd hadden gehad van hun operatie, eindigden hun brief vaak met een uiting van dankbaarheid. Zoals historicus Michael Brown heeft beargumenteerd, was dankbaarheid een geïdealiseerde gedragsvorm binnen de ziekenhuisgeneeskunde in de negentiende eeuw. Patiënten werden geacht hun chirurgen te prijzen en te bedanken voor hun bewezen diensten.<sup>36</sup> Daarnaast waren patiënten snel geneigd om zich te verontschuldigen bij hun artsen. In hun ogen vielen ze hen lastig of ontnamen ze hen kostbare tijd door hun medische problemen voor te leggen.<sup>37</sup> Dergelijke gedragsvormen zijn typerend voor een tijdsperiode waarin patiënten, en in het bijzonder vrouwelijke patiënten, werden geacht zich onderdanig op te stellen in relatie tot hun arts.

Toch conformeerde niet iedere patiënt zich zomaar naar wat er van hen werd verwacht. Arme patiënten, wier lagere sociale status valt af te leiden uit hun taalgebruik en de afwezigheid van interpunctie, waren vaak directer in hun antwoorden. Een aantal patiënten vroeg zonder omweg naar informatie over hun operatie. Een treffend voorbeeld is een patiënt die na haar eerste operatie meer succesvolle behandelingen in andere ziekenhuizen had gekregen. Naar aanleiding van haar nieuwe ziekenhuiservaringen had ze zich gerealiseerd dat ze recht had op informatie over haar eerdere ingreep in Baltimore:

“Dokter, ze hebben me verteld wat ze in de twee andere ziekenhuizen hebben gedaan en ik zou het fijn vinden als u me schrijft en me vertelt wat u hebt gedaan. Ik zou graag willen weten wat er bij elke operatie is gebeurd. Toch wil ik niet dat u denkt dat ik uw ziekenhuis naar beneden haal. Want ik heb genoeg vertrouwen in u om te denken dat u uw best heeft gedaan.”<sup>38</sup>

Deze patiënt, net als vele anderen, zag de toegestuurde enquête als een unieke opportuniteit om Kelly en Cullen te confronteren met onopgeloste vragen. Waarschijnlijk kregen ze ook antwoord, want uit sommige brieven blijkt dat de artsen de gewoonte hadden om vragen van patiënten te beantwoorden.<sup>39</sup>

## Conclusie

Patiëntendossiers laten historici achter met veel vragen. Medische notities over patiënten werden opgetekend na afloop van gegenderde interacties tussen artsen en patiënten. Deze informatie bestaat in de vorm van consultaties waarbij patiënten vragen beantwoordden over hun ziektebeeld, en in de vorm van reacties van vrouwen op voorgestelde behandelingen. De patiënt bestaat in deze bronnen in zekere zin alleen dankzij de arts. Andere facetten van hun medisch traject ontbreken. Het is moeilijk te achterhalen wat vrouwen dachten voordat ze naar het ziekenhuis kwamen, hoe ze hun verblijf in de ziekenzalen ervaarden en wat ze dachten over hun

artsen. Ook is het moeilijk om de leefwereld van patiënten te vatten op basis van medische notities. Ondanks deze gebreken is het wel mogelijk om een glimp op te vangen van hun gedachten en handelingen in de context van het ziekenhuis. Ironisch genoeg helpt de wantrouwende autoritaire houding van artsen uit het verleden historici om de positie van patiënten beter te begrijpen. Gynaecologen in het Johns Hopkins ziekenhuis distantieerden zich regelmatig van de verklaringen van hun patiënten. Op deze manier gaven ze hen een eigen, zij het gemedieerde, stem in hun bronnen.

Handgeschreven bronnen van patiënten compenseren veel beperkingen van medische bronnen. Ze bieden een zeldzame blik achter de schermen. De historische werkelijkheid die in deze bronnen tot leven komt, is niet beperkt tot contactmomenten met artsen. Vrouwen zijn er niet gereduceerd tot patiënten met medische problemen. Tussen de gezondheidsinformatie door geven ze ook een inzicht in hun dagelijkse bezigheden, leefsituatie en familielevens. Voor historici van de geneeskunde die geïnteresseerd zijn in de arts-patiëntrelatie zijn dit gedroomde bronnen. Ze laten toe om de ervaringen van patiënten te achterhalen in een historische context die gekenmerkt werd door ongelijkwaardige hiërarchische verhoudingen. Veel vrouwelijke patiënten, zo blijkt uit dit onderzoek, conformeerden zich aan bestaande verwachtingspatronen van de dankbare, respectvolle patiënt. Sommigen stelden de waarachtigheid van hun eigen ideeën over hun klachten in vraag en stelden zich in hun brieven in een ondergeschikte positie op. Toch was er ook een aanzienlijke groep patiënten die de ziektecategorieën, voorgestelde operaties en beperkte communicatie van artsen in vraag durfde te stellen.

- 1 Ik heb aan alle patiënten in dit onderzoek een random nummer toegewezen. De sleutel tot dit codesysteem bevindt zich in de Chesney Archives in Baltimore. In de volle tekst zijn patiënten onherkenbaar gemaakt aan de hand van fictieve namen.
- 2 Chesney Archives (CA), Thomas S. Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 1, brief van patiënt 16 aan H.A. Kelly en T.S. Cullen op 16 februari 1907.
- 3 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 3, brief van patiënt 165 aan H.A. Kelly en T.S. Cullen op 28 mei 1907.
- 4 H.A. Kelly en T.S. Cullen, *Myomata of the Uterus* (Philadelphia 1909).
- 5 S. Wilde, 'Truth, Trust, and Confidence in Surgery, 1890-1910: Patient Autonomy, Communication, and Consent', *Bulletin of the History of Medicine* 83:2 (2009) 302-330; L.T. Cullen, 'Patient Case Records of the Royal Free Hospital, 1902-1912' (ongepubliceerd proefschrift Oxford Brookes University 2011); C. Brock, *British Women Surgeons and Their Patients, 1860-1918* (Cambridge 2017).
- 6 J. Katz, *The Silent World of Doctor and Patient* (New York 1984); R.R. Faden en T.L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (Oxford 1986).
- 7 Brock, *British Women Surgeons and Their Patients*, 69-127; M. Brown, *Emotions and Surgery in Britain, 1793-1912* (Cambridge 2022) 109-148.
- 8 Wilde, 'Truth, Trust, and Confidence', 326.
- 9 Wilde, 'Truth, Trust and Confidence', 321-324.
- 10 S. Frampton, *Belly-Rippers, Surgical Innovation and the Ovariectomy Controversy* (Basingstoke 2018) 144-145; T. Schlich, 'No Time for Statistics:

- Joseph Lister's Antisepsis and Types of Knowledge in Nineteenth-Century British Surgery', *Bulletin of the History of Medicine* 94:3 (2020) 394-422.
- 11 R. Morantz-Sanchez, *Conduct Unbecoming a Woman: Medicine on Trial in Turn-of-the-Century Brooklyn* (Oxford 1999) 107-110.
- 12 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 569.
- 13 Frampton, *Belly-Rippers*, 179-180.
- 14 J.H. Warner, *The Therapeutic Perspective: Medical Practice, Knowledge, and Identity in America, 1820-1885* (Harvard 1986); M.E. Fissell, 'The Disappearance of the Patient's Narrative and the Invention of Hospital Medicine', in: A. French en A. Wear (red.), *British Medicine in an Age of Reform* (Londen 1991); D. Cantor, 'Cancer: Radical Surgery and the Patient', in: T. Schlich (red.), *The Palgrave Handbook of the History of Surgery* (Londen 2018) 457-477.
- 15 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 1, Medische observatie van patiënt 20.
- 16 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 6, Medische observatie van patiënt 435.
- 17 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 661-662.
- 18 D.B. Cooper Owens, *Medical Bondage: Race, Gender, and the Origins of American Gynecology* (Athens 2017) 115.
- 19 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 5, Medische observatie van patiënt 28.
- 20 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 2 en 3, Medische observaties van patiënten 94 en 166.
- 21 Wilde, 'Truth, Trust, and Confidence', 312-315.
- 22 A.M. Downham Moore, *The French Invention of Menopause and the Medicalisation of Women's Ageing: A History* (Oxford 2022) 394.
- 23 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 518.
- 24 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 3 en 4, Medische observaties van patiënten 185 en 256.
- 25 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 3 en 4, Medische observaties van patiënten 201 en 213.
- 26 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 518; CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol 5, Medische observatie van patiënt 344.
- 27 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 518-519.
- 28 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 6, Medische observatie van patiënt 401.
- 29 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 6, Medische observatie van patiënt 449.
- 30 Moore, *The French Invention of Menopause*, 364-415.
- 31 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 7, Medische observatie van patiënt 530.
- 32 Kelly en Cullen, *Myomata of the Uterus*, 568-570.
- 33 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 2 en 5, Medische observaties van patiënten 121 en 313.
- 34 Kelly and Cullen, *Myomata of the Uterus*, 568-570.
- 35 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 4, Medische observatie van patiënt 257.
- 36 Brown, *Emotions and Surgery*, 146.
- 37 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 4, Medische observatie van patiënt 250.
- 38 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 2, Medische observatie van patiënt 112.
- 39 CA, Cullen Collection, Manuscripts, Cases of Uterine Myomata, Vol. 2, Medische observatie van patiënt 81.