

Working Session with Illness ⇔ Work collective, at HKU. Date: 21 November 2025

Research Note

During an interview with Hermine on 22 October, I realised how important it was to go back to making. After all, creating together is the core activity of our group: exchanging stories and experiences and thinking together through or during the creative process. The last two meetings were more focused on reflection and decision-making, so it was time to return to this format.

In addition, we discussed in the same conversation that it was time to activate the “appreciation catalogue”. Especially now that we have decided to give ourselves a little more time to develop all three magazines at the same time, instead of starting with one and then seeing how to continue. So this was something to bring up. Finally, it was important to give some thought to the form of this collective and what we want to agree on with each other about the use of materials, authorship and co-ownership.

inleiding/Samenvatting

In deze bijeenkomst van het collectief Ziekte <=> Werk stonden drie zaken centraal: het hernemen van het gezamenlijke maakproces, het bespreken van afspraken over auteurschap en materiaalgebruik, en het werken aan het thema Identiteit voor het tweede tijdschrift. Voorafgaand werden vragen gedeeld over hoe we als collectief naar buiten treden, hoe we omgaan met beeldrechten, en hoe we verantwoordelijkheid en toestemming regelen. Tijdens de bijeenkomst bespraken we deze punten en verkenden we hoe persoonlijke ervaringen, rollen en ziekte-identiteit elkaar beïnvloeden. De daaropvolgende maak-sessie leverde een reeks persoonlijke observaties, reflecties en instructies (scores) op die dienen als eerste bouwstenen voor het tijdschriftnummer.

Verslag bijeenkomst

Aanwezig:

Bart, Severien, Truus en Philippine

Werkvorm:

Na een korte check-in, en een aantal huishoudelijke mededelingen is er een korte bespreking van het document met een voorstel van Philippine voor afspraken over de vorm van ons collectief en hoe we met ons materiaal omgaan (vooraf verstuurd aan de groep).

Daarna gaan we over op een maak sessie: We gebruiken een groot vel papier. We maken onze eigen interventies en reageren op elkaar. Het onderwerp is het thema van tijdschrift nr 2: Identiteit.

De maak sessie begint met een warm-up, waarbij we een stoel en een muur gebruiken. Uitgebreidere beschrijvingen van de werkvormen staan verder op in het verslag.

Vorbereidingen:

Aan de bijeenkomst gingen twee mails vooraf, de eerste op 27 oktober van Philippine:

Lieve allemaal,

Nu we al wat stappen beginnen te maken in het naar buiten treden met ons werk, zou het goed zijn een paar dingen scherp te krijgen over hoe we (over) onszelf en ons project communiceren.

-Ik merk dat ik over onze groep begin te praten als **een collectief**, met **de naam Ziekte <=> Werk**. Maar dit moeten we eigenlijk nog een keer bespreken om te weten hoe iedereen hier over denkt.

-Over **beeldgebruik en credits**: In het [gepubliceerde artikel](#) waar Truus en ik aan mee schreven staan 2 beelden: een foto van ons aan het werk en een foto van een detail uit een van onze grote bladen. Daar staat nu bij, naast een beschrijving van het beeld als komend uit werksessies van Ziekte <=> Werk, ook: foto Philippine Hoegen. Dat moet, omdat er een ongeschreven regel is dat beeld nooit als 'wees' wordt gepubliceerd, er moet een naam van een (rechts)persoon bij staan die er verantwoordelijkheid voor kan dragen. Maar het is raar en niet kloppend met ons idee dat alles wat we samen maken ook van en door ons allen is, dat alleen mijn naam voluit wordt genoemd. Dus hier moeten we iets op bedenken. En dat brengt me meteen naar de 3de vraag:

-In de rapporten die ik maak van onze sessies en die ik in mijn [online portfolio](#) zet, gebruik ik, in lijn met **privacyregels**, **jullie namen** niet voluit, alleen die van mij en het 'team'. Ook raar, want dan ontstaat er een onderscheid dat ook niet klopt met onze ambities van gelijkwaardigheid. En ik ben niet consequent, want in andere documenten zoals het verslag voor De Versterking staan jullie volledig genoemd als deel van het collectief. Iets anders is dat als jullie wel overal genoemd zouden willen worden, punt 2 zichzelf oplost, want dan zou bij elk beeld bijv. een voetnoot kunnen komen met alle namen.

Kunnen we dit aankomende keer kort bespreken? Of een begin maken hierover na te denken?

Sorry voor de lange mail!

Met warme groeten,

Philippine

Er komen antwoorden van Kalina, Bart en Hermine:

Kalina: Hey Philippine, Thank you for describing it, I think it's a good idea to chat about it next time. (Ik ben er online bij, omdat ik dan in Duitsland ben).

Groetjes, Kalina

Bart: Lieve Philippine/Allemaal,

Over je vragen:

Bij 1: Zou het niet gewoon "collectief: **Ziekte<=>Werk** " kunnen zijn?

Bij 2: Beeldgebruik en credits: verwijzen naar collectief: Ziekte <=> Werk kan ook. Dan (als iedereen dat goed vindt) verwijzen naar een noot.

Bij 3: Zie 2. Het lijkt zich inderdaad vanzelf op te lossen.

We bespreken het nog, Bart

Hermine: Dag collectief, Ik ben het helemaal eens met Bart. Niet zo moeilijk doen, de bron is gewoon "het collectief ziekte <=> werk".

Misschien moeten we wel op enig moment 'het collectief' nader gaan omschrijven, wie maken daar deel van uit,, welk werk is van wie (of is alles van 'het collectief')

En wie bepaalt wat er van dat werk naar buiten wordt gebracht? Hoe dat wordt gebruikt, gepubliceerd of geïntegreerd in een ander project/werkomgeving. hoe is toestemming geregeld?

Is dit een vaststaande groep of een vloeiende eenheid, een groep waar mensen bij komen en of die weer verlaten (tijdelijk of voorgoed), gaat dit jaren worden vervolgd of is er een eindpunt?

En wie bepaalt dat ? Wanneer is het collectief geen eenheid meer?

Nu wordt het toch nog moeilijk.

Of haal ik er te veel bij?

We gaan het er vast over hebben.
Met hartelijke groeten, Hermine

En antwoord van Philippine daarop:

Hoi Kalina, Bart en Hermine,
veel dank voor jullie reacties!
Goeie opmerkingen van Bart en de vragen van Hermine zijn spot on.
Ik voeg nog een vraag(stuk) toe:
Als we het beeldrecht onder het collectief Ziekte <=> Werk vatten moet er een aanspreekbaar (recht)persoon achter zitten in geval
-iemand misbruik maakt van het beeld, dat er iemand bezwaar kan maken (ons collectief is geen rechtspersoon).
-iemand een probleem heeft met 1 van onze beelden. (Het is me eens overkomen dat een stuk van iemands foto zat verwerkt in een collage. Het was een foto van zijn partner, huilend. Zij schrokken daarvan. Het was geen rechtsprobleem want verwerken in collages mag, maar het was wel goed om het met hen te kunnen bespreken, en ik heb er ook van geleerd.)
Dat aanspreekpunt kunnen we allemaal zijn maar moeten idd ergens onze namen staan vermeld.
Ik heb denk ik wel een verantwoordelijkheid in mijn rol binnen het collectief als 'projectleider' om eventueel moeilijke gesprekken op me te nemen. We zouden kunnen beslissen dat ik de groep vertegenwoordigd als woordvoerder.
We kunnen ook een gezamenlijk e-mailadres openen en dat als contactpunt geven. We kunnen ook een kleine blog of website maken waar onze namen op staan. Misschien sowieso interessant als plek voor bijvoorbeeld audio versies van het tijdschrift, digitale versie van het tijdschrift enz.
Eigenlijk een heel goed idee als ik er over nadenk :-) Wat vinden jullie? Ik bespreek het hele vraagstuk ook even met de ECO (ethische commissie) van HKU, of we nog ergens speciaal op moeten letten.

Tot snel! Warme groeten, Ph

Een mail ter voorbereiding van de bijeenkomst met de agenda werd verstuurd op 17 november door Severien, na overleg tussen Severien en Philippine:

Lieve allemaal,

Bijeenkomst: Vrijdag **21 november 2025**, 10:00 – 12:00 uur
Locatie: HKU Nieuwskade 1, Utrecht – **Lokaal 0.23, houd je mail in de gaten, wellicht wijzigt het lokaal nog!**

Indeling bijeenkomst:

10:00 – 10:10 | Inchecken & Introductie

- Met elkaar inchecken
- Korte mededelingen o.a. over de waarderingscatalogus, afwezigheid Philippine en uitleg van de dag

10:15 – 10:35 | Gedachten en ideeën uitwisselen mbt:

- Hetgeen in de bijlage staat.

10:35 – 11:45 | Maak sessie

- We gaan voor tijdschrift 2 aan de slag met het onderwerp 'Identiteit' (ziekte-identiteit)
- We leggen een groot vel papier op de tafel waar we met elkaar van alles opzetten wat voor jou betrekking heeft op 'Identiteit' of 'ziekte-identiteit' na 5 minuten draaien we het vel en kan je aanvullen bij een ander of iets nieuws op het vel plaatsen. Dit kan d.m.v. knippen en plakken uit een tijdschrift, tekstschrijven, tekeningen maken, gedicht schrijven, quote etc.
- Hulpvragen bij het thema 'Identiteit':
 1. Is je zelfbeeld veranderd? Zo ja, hoe?
 2. Heeft je ziekte je verrijkt? Zo ja, hoe?
 3. Heb jij je ziekte geaccepteerd? Zo ja, hoe?
 4. Je identiteit, wat is dat eigenlijk?
 5. Mensen zijn meer dan hun 'diagnose'
 6. Identiteit ó herstel
 7. Identiteit: wie ben ik zonder werk?
 8. Een ziek of beschadigd lichaam hoort wel degelijk bij je menselijke identiteit

11:45 – 12:00 | Evaluatie en afsluiting

- Evaluatie van de ochtend: hoe ging het vandaag?
- Lunch en uitchecken

Lunch wordt verzorgd door: Philippine
Sapje en koekje bij de koffie/thee wordt verzorgd door: Philippine
Severien wordt opgehaald door: Philippine

Vorbereiding voor iedereen: nadenken over het onderwerp 'Identiteit' ó 'ziekte-identiteit'

Warme groet,
Philippine & Severien

Verslag:

Mededelingen en vragen:

-Philippine wordt geopereerd op 3 december, en hoopt terug te zijn rond half, uiterlijk eind januari.

-In januari gaan we een testrit maken met de waarderingscatalogus. Dat moet wel nog in de steigers worden gezet, daar gaat Philippine over na denken.

We checkten in. We kwamen onder andere te spreken over de 'slag naar het onderwijs' die we ambiëren te maken met het blad. (Helemaal aan het einde van de sessie kwam Roos de Jong nog langs en kwam dit onderwerp nog eens terug.)

We bespraken het opgestuurde document (zie verder op in dit verslag). De belangrijkste punten van het gesprek waren:

1. Hoe zit het met anekdotes of verhalen die leden van de groep met elkaar delen. Is dat ook collectief materiaal? Mag iedereen ze gebruiken? We bespreken het voorbeeld dat Philippine die week tijdens een symposium een anekdote van Bart deelde als voorbeeld van de hiërarchieën die bestaan tussen hoe verschillende vormen van kennis worden gewaardeerd en bijdragen daarvan worden gehonoreerd.

We komen uit op de volgende stelling: Ja, mits je als gebruiker/deler van een verhaal je ervan overtuigd bent dat het collectief zich goed zou voelen bij de manier waarop, en de context waarin het wordt gebruikt/gedeeld.

Let op: Denk altijd goed na of de anekdote in een 1 op 1 gesprek met je werd gedeeld (dan is het niet noodzakelijk collectief

materiaal, en moet je met die persoon inchecken) of was of in het collectief is ingebracht.

2. We bespreken het volgende punt in het voorstel van Philippine over auteurschap enz. binnen het collectief:

Publicatie, toestemming en gebruik in andere contexten

- Wie beeld- of tekstmateriaal wil tonen/gebruiken, **checkt dit eerst met de groep**.
- Toestemming moet eenvoudig maar helder geregeld zijn: korte terugkoppeling binnen de groep, met aandacht voor context. **We zoeken nog naar een handige tool of procedure hiervoor**.
- Leden kunnen aangeven in welke contexten zij niet willen verschijnen (bijv. geen rechts-populistische media), maar checken blijft belangrijk.

We stellen voor dat er een what's app groep wordt gemaakt, waarbij we afspreken dat deze echt alleen hiervoor wordt gebruikt (!). Daarin kan een pol worden gemaakt als manier om snel toestemming te krijgen.

Reflectie achteraf van Philippine: we moeten hiervoor eerst van iedereen toestemming hebben dat we een whatsapp groep maken. En eigenlijk hoeft het geen pol te zijn, want als een persoon het er niet mee eens is, is dat niet al reden genoeg om te zeggen: niet doen? En is er niet te veel peer pressure in zo'n groep, zou iemand zich echt vrij voelen om te zeggen: ik wil niet, als ver iedereen het prima vindt? Dat vraag ik me af.

We gaan over op de maak sessie, en beginnen met een warming-up:

Warming-up maak sessie

-ga op een stoel zitten voor de muur. Even diep in en uit ademen. Ogen dicht.
-handen op de muur. Begin de muur te verkennen. Zoek naar structuur, details, beschouw het als een landschap dat je wil ontdekken.

-gebruik al je zintuigen behalve je ogen: tast, (je huid is een enorme ontdekker), je oren, je neus...
-geef nu aandacht aan hoe je aan het ontdekken bent: wat is je strategie, welke weg leg je af, welke zintuigen gebruik je het meest?
-verbeeld je dat je aan een ander moest vertellen, hoe je dit onderzoeken hebt gedaan, in de vorm van een instructie: eerst doe je zo, dan zo....

Maak Sessie.

Het onderwerp is het thema van tijdschrift nummer 2. Dit was de instructie: We doorlopen 3 stappen: de eerste is het beschrijven/tekenen van observaties en eigen ervaringen. (Bijv.: Op een feestje vraagt iemand “wat doe je voor werk?”. Als ik zeg, ik werk niet, ik ben ziek, kijken ze om naar een andere gesprekspartner)
De tweede: zoom uit: hoe merk je dat? Hoe observeer je de situaties waarin je dat tegenkomt? Hoe reageer je? Wat doet het met je? (Bijv.: Ik voel me klein en onzichtbaar worden / ik geef een draai aan het gesprek / ik vraag meteen wat de ander doet).
De derde: schrijf die manieren van observeren, ervaren of reageren op in de vorm van een instructie. Het hoeft niet ‘een goed advies’ te zijn. Humor, zelfs galgenhumor mag. (Bijv.: ga nooit meer naar feestjes / als iemand naar je baan vraagt, zeg dat je een windmolenslakkenboerderij runt op de maaseikse plassen / vertel over het vrijwilligerswerk en de patiënt-participatieve projecten waar je aan werkt / vertel over de buurvrouw voor wie je boodschappen doet).

We waren maar met een kleine groep, maar we hebben intensief gewerkt. Hieronder een transcriptie van de teksten die in de (aan)tekeningen staan, waarvan foto's verderop staan.

Bart:

Niet wie maar wat ben ik?

‘s morgens patiënt in het ziekenhuis, je aan de procedures/regels houden.

‘s middags als coach andermans problemen aangaan. Dan mag ik plots veel meer.

Van Ontvanger naar gever -> in die rol mag en kan ik veel meer mezelf zijn.

Score -> vraag: wat leer ik hier nu van?

Score 2 -> stuur de coach naar het ziekenhuis.

Truus: Ervaring:

Uitje van mijn groep, dat acht uur duurt en de locatie is geheim. Acht uur lang red ik niet. Kan wel tussentijds opgehaald worden, maar de locatie is geheim. Dilemma: ik wil erbij horen, gelijkwaardig zijn, niet alleen als patiënt zijn. Ik ben meer dan patiënt.

Hoe doe ik dat?

-Ik forceer mezelf om erbij te horen.

-Doe of er geen ziekte deel is aan mij.

-Verloochen mezelf, mijn ‘zijn’.

-Ben er wel bij, maar de prijs is hoog: veel medicatie en drie dagen ziek, waardeloos gevoel over mezelf.

Score:

-Verloochen jezelf niet.

-Geef duidelijk aan wat wel/niet kan aan anderen.

-Ben trots op jezelf, op wie je bent met haperingen.

-Onderhandel op basis van sterkte met de anderen.

Toevoeging: oefen met het uitoefenen van het pact!

Severien:

Projectgroep ziekte als werk:

Puzzel stukjes, Samen een geheel

Identiteit:

-Persoonlijke eigenschappen

-Sociale eigenschappen

Ziekte zin geven: gezondheid als ervaring

Identiteit <=> ziekte identiteit.

Werk:

Betaald → status

Onbetaald → goed gevoel

Ik <-> buitenwereld <-> ik

Iedereen doet mee en telt mee!!!

?:

Als patiënt ben je nummer zes. Je hebt geen persoonlijke kenmerken. Je bent een object, wie ben ik dan nog??

Score: een T-shirt met een zin erop, bijvoorbeeld "ik ben geen object".

Philippine:

Situatie: in ziekenhuis net voor knie operatie

"Ik ben hier knie maatje medium, ik ben een object, ben ik dan nog ik?"

Score: geef je over die het als tijdelijk

Score 2: praat! Maak grapjes!

Situatie: ik loop met bijvoorbeeld een collega door het gebouw. Die zeg: "Kom, we nemen de trap, dat is gezond!" Ik: "Errrrr, sorry maar...".

Ik durf niet te zeggen dat traplopen pijn doet.

Ik kan me nog steeds moeilijk identificeren met degenen die geen trap kan lopen.

Score: tanden op elkaar??!!

Helemaal aan het einde van de bijeenkomst kwam Roos ook even langs. We hebben opnieuw gesproken over de slag naar het onderwijs en hoe zij daarin kan bijdragen. Een item schrijven over hoe de tijdschriften kunnen worden gebruikt in het onderwijs zou super zijn.

Volgende stap:

Intussen heeft Philippine een Research Catalogue pagina gemaakt dat kan dienen als een eerste opzet voor een web-page voor ons collectief:

<https://www.researchcatalogue.net/view/3991994/3991995>

We hebben besloten in december geen bijeenkomst te plannen, omdat velen het druk hebben deze maand en Philippine even is uitgeschakeld. Wel is iedereen welkom verder te werken aan waar ze mee bezig zijn en zal Philippine nadenken over de vorm van de testrit van de waarderingscatalogus. Maar even vakantie nemen is natuurlijk ook helemaal goed!

focus
 niet stil
 Praat niet
 in stille omgeving
 Voel de muur
 met aandacht
 in detail
 Praat niet

Ervaring
 Luitje van
 mijn groep dat
 Buur cluutjen
 locale is geheim

→ Buur lang red ik niet
 Van wel tussentijdel opgehaald worden
 Wil erbij horen, gelijktijdig, niet alleen als patiënt (Ben meer dan patiënt)

Score:

Hoe doe ik: forceer mezelf om erbij te horen
 dat

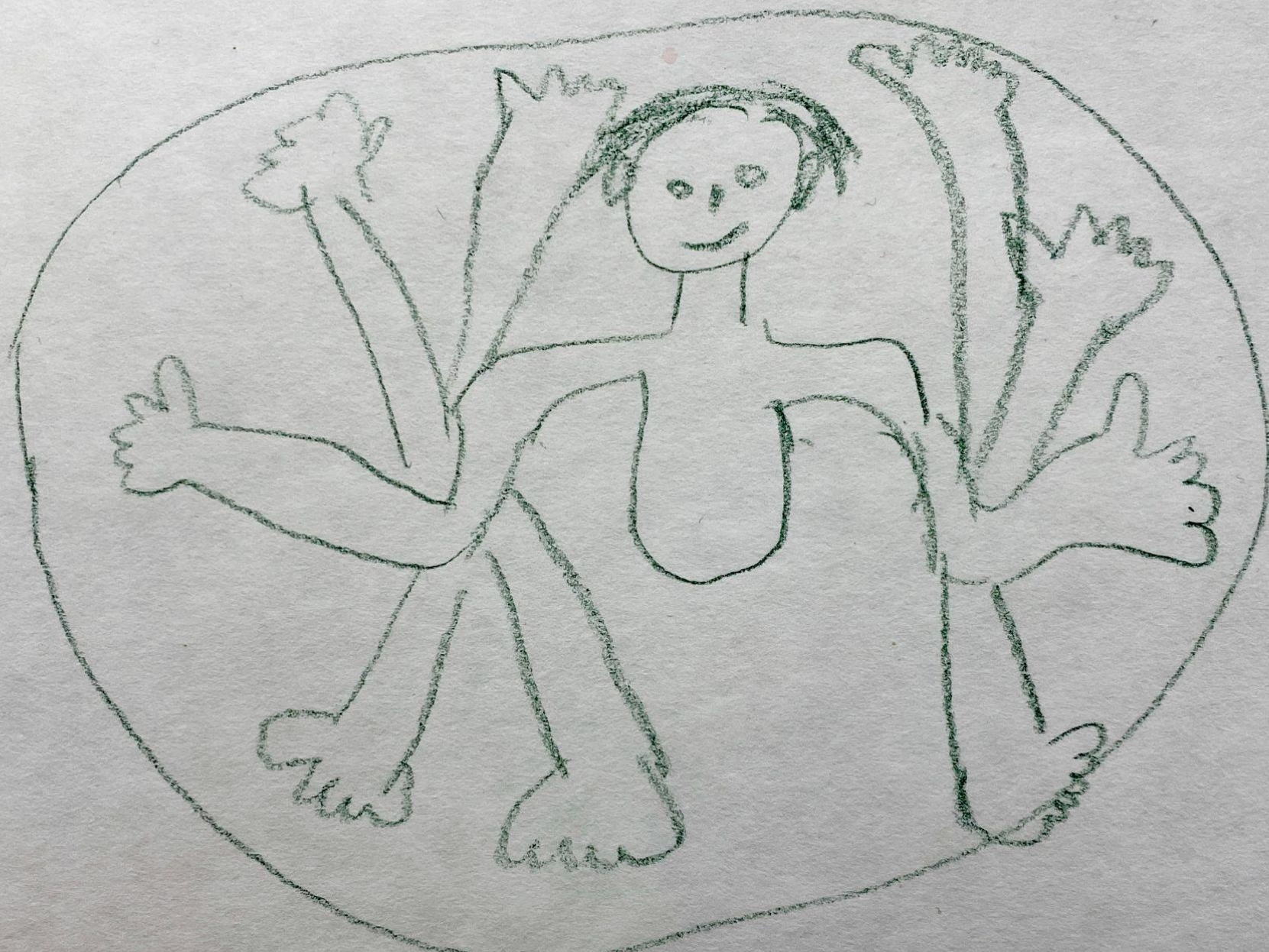
- Doe of er geen ziekte-deel is aan mij
- Verloochenen mezelf, mijn 'zijn'
- Ben er wel bij maar Hoeghebaert: veel medicatie + 3 dagen ziek
 waardevol gevoel over mezelf

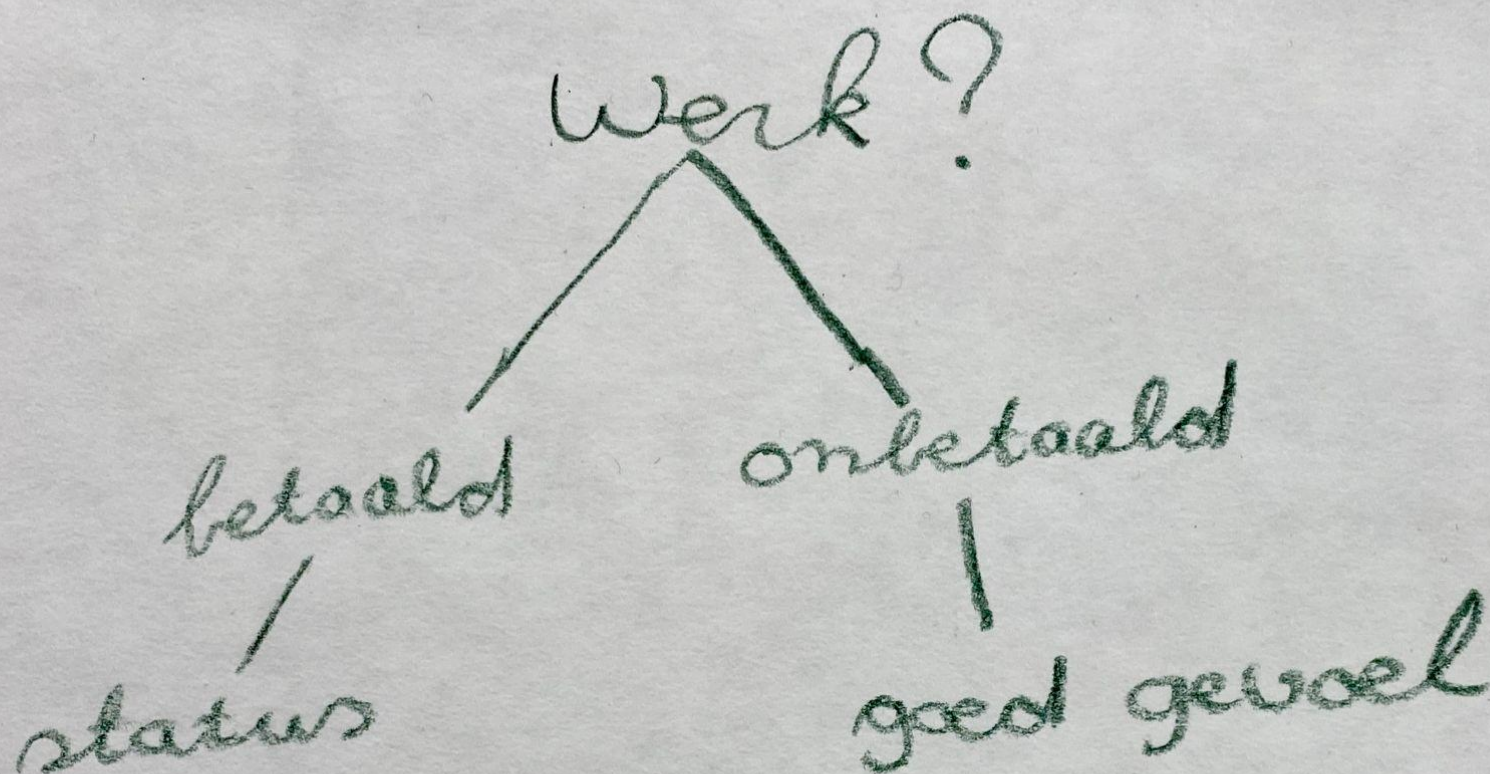
Score:

Verloochenen jezelf niet
 Geef duidelijk aan wat wel/niet kan aan anderen
 Ben trots op jezelf, op wie je bent met beperkingen
 Onderhandel op basis van stukje met als aanleer

oefenen
 met
 het
 PACT

Wij zijn
 degenen
 die





Ik $\leftrightarrow$ Buitenwereld $\Leftarrow \Rightarrow$ Ik

Iedereen doet mee en tell
mee!!!

Projectgroep

Ziekt als werk

Puzzelstukje

- Samen 1 geheel

Identiteit $\left\{ \begin{array}{l} \text{persoonlijke eigenschappen} \\ \text{sociale eigenschappen} \end{array} \right.$

Zieke zin geven : gezondheid als ervaring

Identiteit $\Leftrightarrow$ zieke identiteit



Niet wie maar wat ben ik?

in 's morgens: patient in het ziekenhuis
je aan de procedure/regels houden.

inmiddels als coach andermans problemen
aangaan. dan kan en mag ik plots veel meer

Van ontvanger naar geveer.

↳ in die rol mag en kan ik veel meer mijzelf zijn.

Score → vraag → wat **leer** ik hier **(nu)** van.



Score:
Stuur de
coach naar
het ziekenhuis.

Conclusie: keuzes

als Patient

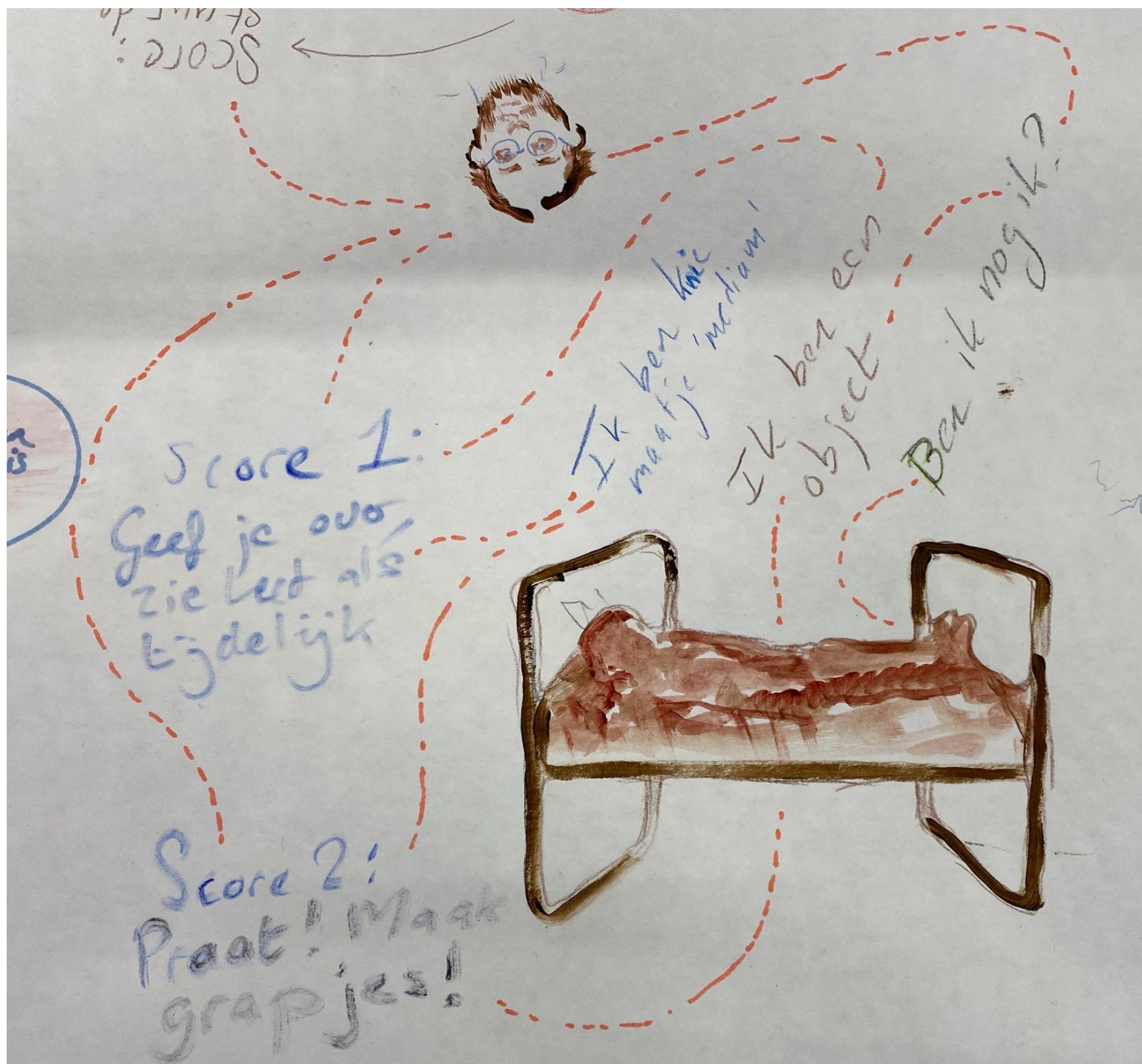
ben je nr 6

geen persoonlijke kenmerken

- 2 mg .tshirt -

Wie Ben ik dan nog ??

'Object'



Score:  tanden
op elkaar ???

Ik kan me
niet identificeren met
degenen die niet
kunnen lopen.

Kom, we nemen
de tram, dat is
gezond

effe...
sorry
maar...

Vaak
dwf
ik niet

te zeggen
dat frage-
ren lopen

pijn doet.





