

Verslag gesprek bij UMCU (live en online) op 16 november 2023-12-09

Aanwezig: B, W, T, Se, Sa, A, H, K, Philippine, Roos,

Intro Ph:

Het boek is in een kleine oplage gemaakt, het is een test om te zien: wat doet het? Wat is het, wat kunnen we ermee, wat vinden we ervan? En ook wat is het niet? Dus wat verlangen we eigenlijk nog meer?

De vragen die ik met jullie zou willen bespreken vandaag, zijn te verdelen in 4 onderwerpen:

1. Het boek zelf: wat vind je, wat doet het, wat is het voor jou, wat doe je daarmee? Is het van jou?
2. Wat mist er voor jou, waar zou je het nog meer over willen hebben? Waar zou je nog meer aan willen werken?
3. Hoe zou je dat willen doen, met wie en wat voor een groep, op wat voor manier en met wat voor technieken of media?
4. En onder welke condities? En dat kunnen ook hele praktische condities zijn.

Er zijn een aantal conditie veranderingen, dat moet ik er wel bij zeggen. Op dit moment is mij niet duidelijk wat en of er een budget is. Het voordeel van het PD-onderzoek dat ik nu doe, is dat ikzelf betaald word, ik heb een aanstelling als onderzoeker gekregen bij de HKU, maar bij dat onderzoek komt bijna geen productiebudget. Roos en ik denken wel dat er budget te vinden moet zijn. Wordt aan gewerkt.

Er zijn een aantal mensen die in deze bijeenkomst ontbreken, maar met wie ik zoom of bel: He, P, D, Pa, N. Antwoorden van He, Pe en D zijn in de notulen verwerkt. Pa, N en Paloma (vormgever van het boek) volgen later.

We beginnen met een check-in rondje.

Dan vraag 1. Het Boek: Wat vind je ervan? Wat doet het / is et voor je? Wat doe je ermee? Is het van jou?

Wim: best confronterend alles zo zwart op wit terug te zien. Soms moeilijk de scores van anderen te lezen/begrijpen. Nuttige informatie voor anderen, en voor artsen.

B: Het boek geeft een samenhorigheidsgevoel, heeft het gevoel dat hij deel uitmaak van een groep mensen die wel emoties delen of problemen delen. Het is een boek voor en door patiënten, dat bijvoorbeeld in een wachtruimte zou kunnen liggen, om inspiratie te geven.

Se: Ziet het ook zo, interessant voor patiënten, bijvoorbeeld als het in het ziekenhuis zou liggen, als informatie, mensen kunnen het oppakken en er hun voordeel mee doen. En ziet het als echt iets van de patiënt.

K: Eens, maar het is ook interessant voor artsen. Ze liet het aan haar vriend zien die arts is en hij vond dat het boek veel inzicht geeft.

T: Vindt het juist heel belangrijk dat het van de patiënt is, ziet het juist niet als een platform voor de stem van de zorgmedewerkers. Wil graag weten waar patiënten tegenaan lopen en wat voor tips en tricks zij hebben om te leven met de ziekte. De professionals zijn al te veel aan het woord en voor de patiënten aan het denken, dus die moeten niet voorop staan.

(We hebben een gesprek over de stemmen in het boek, waar dat in de inleiding wordt uitgelegd, en over het feit dat veel mensen verschillende rollen hebben: ziek en mantelzorger, mantelzorger en professional, ziek en professional enz.)

Ph: het boek blijkt ook heel interessant te worden gevonden binnen artistiek onderzoek, als vorm en als methode van samenwerking.

Roos: Het is interessant voor medisch studenten, als lesmateriaal.

B en T: inderdaad, in onderwijs, scholing en ook bijscholing voor mensen die al bezig zijn. Denk ook aan verpleegkundigen, fysiotherapeuten enz. Mensen die in opleiding zijn om patiënten te zien en te ondersteunen en te helpen. Daar is dit ook interessant voor: belangrijk dat ook zij weten hoe patiënten de ziekte elke dag ervaren. En wat ze moeten doen om de dag door te komen.

Later per zoom/telefoon:

H: vindt het boek leuk, de begeleidende teksten zijn verhelderend, het laat echt iets zien. Houdt er een praatje over in een klankbordgroep.

Pe: het boek werkt 2-ledig: voor patiënten maar ook inzicht gevend voor medici. Heeft wel een handleiding nodig, het is niet altijd begrijpelijk. Welke tekening hoort bij welke situatie bijvoorbeeld.

D: Heeft meer tijd nodig om te weten wat ze er precies van vindt. Eerste indruk: het is wel niet altijd makkelijk te begrijpen. Als je meer midden in het proces zit kan ze zich voorstellen dat het boek meer doet. Ook voor je omgeving.

Vraag 2: Wat mis je?

B: Het is niet altijd begrijpelijk. De teksten die erbij staan, die werken een beetje als een titel en ondertitel bij een kunstwerk in een museum, maar dan ben je er nog niet, dan heb je bijvoorbeeld een rondleiding en wordt er een volgende laag duidelijk. Dus nu is het voor de begrijpelijkheid wat kaal.

Roos en Ha: Het zou meer achtergrondinformatie kunnen bevatten.

W: ik zou beter willen begrijpen wie wat heeft gezegd, omdat iedere patiënt anders is en je niet allemaal dezelfde ongemakken hebt.

Ph: ik zou meer verdieping willen, de onderwerpen meer willen uitpakken.

Roos: juist omdat het niet altijd helemaal begrijpelijk is, is het een vehikel voor een gesprek. Het wekt nieuwsgierigheid op. Kan zich voorstellen dat we er thema's uithalen voor volgende diepere gesprekken of gesprekken met anderen: studenten, patiënten, docenten...

A: zou graag meer samen scores ontwikkelen die de niet-patiënt toegang geeft tot de ervaring (van ziekte).

Ph: Naar aanleiding van een reactie van iemand die zich met Graphic Medicine bezighoudt (verhalen over ziekte en ziek zijn in de vorm van graphic novels): de algemene toon is redelijk positief. Zou er ook negativiteit in mogen?

W: heeft natuurlijk wel te maken met de groep waar mee we hier aan tafel zitten: allemaal mensen die actief bezig zijn met hun ziekte, of zich hebben opgegeven voor patiënt participatie, dus in die zin vrij positief zijn ingesteld.

B: negativiteit is erg persoonlijk. Dit boek is praktisch, meer dan dat het positivistisch is. Zou er voor zijn dat die praktische lijn wordt aangehouden.

A: Het feit dat dit het perspectief van de patiënt is, is belangrijk voor hoe het wordt ontvangen. Het zou mooi zijn daarop verder te werken: het samen maken van scores die je als niet-patiënt echt even in de schoenen van de patiënt laten lopen.

K: zou wel interessant zijn om dieper in de emotie te kunnen gaan. Maar dan moet wel duidelijk zijn zoals T zegt dat het door en voor patiënten is. Als het voor anderen is, bijvoorbeeld voor studenten, riskeer je in de positie van "zielig" te komen.

T: Het is belangrijk de balans te hebben. Alleen positief zoals nu in van die reclamefilmpjes, allemaal blijde mooie mensen, dat stoot echt tegen de borst. Maar alleen negatief... Kleine persoonlijke verhalen zijn belangrijk. Het niet leuke moet daar ook bij kunnen want dat is gewoon een belangrijk onderdeel van ziekte. Maar je moet je toch zien te redden, en dat doe je ook.

K: eventueel in kleur drukken, of in elk geval sommige bladzijden? Omdat de kleuren soms veel betekenis hadden.

Later per zoom/telefoon:

He: Behoeft aan meer verdieping, bijvoorbeeld door interviews (elkaar interviewen!). Maar dan wel met het boek als concreet vertrekpunt. Waardeert het collectieve. En het makend praten. De aanwezigheid van het team was belangrijk ter ondersteuning van het maken.

Pe: Tekeningen nodigen uit tot tekst: zou meer tekst willen. De impact van ziekte op het hele leven: dagindeling, relaties gezin en vrienden, financiën, collega's missen, eenzaamheid.... De bewustwording van artsen enz. hiervan zou meer kunnen worden aangesproken. En: de zorg voor zingeving hoort bij het werk van ziekte. Die laag mist nu. Dat zou behulpzaam zijn in de handleiding. Nu is het tamelijk praktisch.

Vraag 3: welke onderwerpen zou je willen oppakken of uitdiepen? En hoe zou je daaraan willen werken?

B: De mantelzorger

T: dieper ingaan op de notie ziekte als werk. Zou daar graag over schrijven.

B, S zijn het eens.

K: Ook de bureaucratie van ziekte oppakken, de administratie en het werk dat daar in gaat zitten.

Ph: En ziekte en de arbeidsmarkt.

B: ja, en ziekte en ambitie.

Roos: Hoe is het een toevoeging voor de kunst? Of wat is de toevoeging van kunst aan het project?

B: het feit dat het (als kunst) vragen oproept was/is een belangrijk element. Zo kan het je eigen denken en het eigen verhaal relativeren.

T: Je krijgt een ander gesprek. WAO heeft een rapport gemaakt dat uitwijst dat kunst helpt kwa stress en gemoedstoestand.

Ph: ik sta open voor alles, in kleinere formaties aan specifieke dingen werken, interviews met/door iedereen, samen komen met de hele groep, alles kan.

W: Het is belangrijk dat het live is, en ook in taal, niet alleen tekenen enz. Heeft sterke voorkeur voor het spreken.

B: meer van hetzelfde, praten en doen in de hele groep, als de groep tenminste niet groter wordt. Interessanter dan in subgroepen werken.

Roos: zoekt de verbinding met het onderwijs.

T: makend praten, dat maakt iets los, levert andere gesprekken op. Zolang de groep niet te groot is. Ook samen aan een artikel werken. En interviews: kleine portretten.

Ha: Wil ook graag door, hield van het 1 op 1 werken, praten via het maken. En is geïnteresseerd in het uitproberen van andere media /manieren van visueel maken en tekst gebruiken. Bijvoorbeeld podcasts. Maar het visuele blijft belangrijk, om verschillende groepen te bereiken.

Se: aan een artikel werken, interviews doen. Maar ook samen aan een groot schilderij werken, bijvoorbeeld met z'n 2'en, of met meer.

Sa: more personal, more connections, use the categories to address things more specifically.

Podcasts? A question to work on would be: How we as artists can contribute to navigating illness, making the conversations richer.

K: would like to write about the work aspect more. Podcasts and interviews. We need to have more one-on-one, to have a deeper exchange on living with illness.

A: categorieën in het boek oppakken voor meer diepgang, en bijvoorbeeld vanuit 1 thematiek werken als we samenkomen. Niet te grote groep, opsplitsen als het wel groter wordt. Zou graag experimenteren met performance oefeningen als materiaal te gebruiken om het gesprek te voeren of.

Later per zoom/telefoon:

He: De diversiteit van de groep is belangrijk. Misschien zouden er andere perspectieven bij kunnen (fysio, verpleger enz). Mensen uit inloophuizen. Een onderwerp wat heel belangrijk is maar niet over wordt gesproken in ziekenhuizen is re-integratie: hoe je als zieke werkt, hoe je minder kan werken of aangepast werk kan doen in geval van afkeuring. En een ander belangrijk onderwerp dat nu ontbreekt: Kinderen: de invloed van de ziekte van de ouder op de kinderen, hoe je daar mee omgaat. Wil verder doorgaan op het onderwerp ziekte als werk. Wil graag met de hele groep werken en maken, praten via en tijdens het maken.

Pe: onderwerpen zoals de impact op het hele leven en zingeving, bedoeld als: dat je zin in het leven houdt. Zou zich willen concentreren op een aantal deelonderwerpen. Voor de verbinding is het fijn om met de hele groep samen te komen, maar prioriteit zou verdieping zijn, dus kleinere verbanden ook mogelijk.

D: wil verder doorwerken op het onderwerp ziekte als werk, het werk van ziekte, maar ook werk EN ziekte, verhouding tot werkgever, administratieve status enz. En misschien ook over het feit dat ziekte je ook iets kan opleveren, dat je milder naar jezelf wordt en je je minder beperkt voelt als je minder bestraffend bent voor jezelf. Is geïnteresseerd in verschillende vormen: interview, maar ook werken met de groep: waardeert het dynamische van de groep. Door de groep zie je je eigen blinde vlekken.

Vraag 4: Conditie?

- Ochtenden, niet middagen
- Niet op donderdag
- Na de files als het Utrecht is.
- Voorkeur woensdag en vrijdag.

Voorlopige conclusies:

We gaan door! Werkwijzen zullen zowel de gezamenlijke werksessies zijn waar we met z'n allen 'makend praten', en werken met scores of andere creatieve methoden/middelen, als ook in kleinere formaties of een-op-een als het gaat om interviews of samen schrijven aan bijvoorbeeld een artikel. Waar we precies naar toe werken (opnieuw een publicaties, een symposium, podcasts, een tentoonstelling...) laten we nu nog open maar er is interesse in verschillende vormen.

Er zijn onderwerpen/categorieën ontstaan in het boek waar we dieper op in willen gaan. En er zijn anderen die we missen die we graag op willen pakken.

Philippine gaat verschillende werkvormen en formaties organiseren. Ze zal mensen in de loop van de komende periode gaan benaderen, zowel als gehele groep, als in kleinere formaties voor specifieke dingen en individueel of in paren voor interviews.

Nieuws:

Philippine en Roos zijn aan het werk om een productiebudget te vinden, en zijn daar redelijk optimistisch over. En we hebben een datum geprikt voor een nieuwe bijeenkomst: **Woensdag 7 Februari om 10.00 uur bij het UMCU**. Kunnen jullie ons laten weten of je dan kan?

Volgende bladzijde: een schets van hoe we verder gaan.

uitwerken: kunnen sommige scores worden uitgetrekt? toegespitst?

Scores / Instructies

→ kunnen we elkaars scores toepassen / uitproberen en verslag doen?

workshops met scores of andere uitingen
→ een symposium organiseren?

Onderwerpen of categorieën van onderwerpen die nu nog ontbreken.

interviews

artikelen



gezamenlijke workshops met scores of andere uitingen
→ interviews
→ artikelen

Onderwerpen en categorieën van onderwerpen waar we dichter op willen gaan.

→ een symposium? iets anders?

Een gemeenschap:
een groep mensen die hebben samen gewerkt iets met elkaar delen, samen door willen.

→ in kleinere groepen aan specifieke dingen werken.

→ als groep

→ als individuen denk aan interviews bij voorbeeld