



ARTSEN ZIEN ZO DE ANDERE KANT VAN EEN ZIEKTE

# Films door patiënten 'komen echt binnen'

De documentairereeks *Crohnjuwelen* geeft een kijkje in het dagelijks leven van patiënten met de ziekte van Crohn. Herkenbaar voor henzelf, leerzaam voor buitenstaanders. En emotioneel voor iedereen.



ISTOCKPHOTO

**D**e grappen en woordspelingen waren niet van de lucht, toen begin februari de eerste poepbank werd geopend. Tineke Markus, directeur van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), verbaast het niets. 'Wat over poep gaat, wordt belachelijk gemaakt, want poep is vies', zegt zij op het kantoor van de patiëntenvereniging, in Woerden. Ook inflammatoire darmziekten krijgen dus weinig belangstelling: 'Je ziet van patiënten niet dat ze eraan lijden en je gaat er niet dood aan' – zoals Markus dat kort en bondig formuleert. Over crohn en colitis dus géén billboards bij de bushaltes, géén bekende Nederlanders die ervoor uitkomen dat zij eraan lijden – 'al kennen we er genoeg, hoor!' Nee, de vereniging moet zelf zorgen voor de nodige publiciteit. Zoals *Shit! de film*, een documentaire uit 2014 die vorig jaar op tv te zien was. Of *Crohnjuwelen* (2009) en *De Colitis Collectie* (2012), twee verzamelingen van videofilms, gemaakt door patiënten met respectievelijk de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Het werk wordt gewaardeerd: wie het kantoor van de CCUVN binnenloopt ziet direct de trofee van de Medisch Contact Communicatieprijs, in 2010 gewonnen met *Crohnjuwelen*.

## Een andere kant

Aan de serie *Crohnjuwelen* werkten negen patiënten mee, die bereid en in staat waren om open over hun ziekte te vertellen. Ieder filmde zichzelf zes keer enkele minuten in verschillende situaties – in gesprek met de dokter, bijvoorbeeld, of op het werk, bij bezoek aan de sportschool of een festival, in een trein-zonder-wc, of ruziënd met de partner. Vóór het zover was hadden de deelnemers elkaar leren kennen tijdens een kennismakingsweekend, waar zij ook de camera leerden hanteren. Na de opnameperiode kwamen zij opnieuw bij elkaar, dit keer om de meer dan vijftig vlogs te bekijken, inmiddels bewerkt door professionals van communicatiebureau Volle Maan. 'Het zien van elkaars filmpjes leverde emotionele verhalen op', vertelt Tineke Markus. 'Iedereen vond ze heel herkenbaar.' De films kwamen op een aparte website te staan, en werden eenmalig in een bioscoopzaal vertoond. Markus: 'Voor die vertoning hadden we ook artsen uitgenodigd, en ook zij raakten geëmotioneerd. Het haalde hen uit hun gebruikelijke rol. In de spreekkamer is het: "Hoe gaat het met je?" en "Zullen we eens kijken naar de bloedwaarden?" Nu zagen zij een andere kant van de ziekte.'

## Assertiever geworden

Voor deelnemer Roben Willems (40, gymleraar) waren beide weekends – vóór en na het filmen – indrukwekkend. Hij vertelt: 'Eigenlijk ging ik nauwelijks met andere patiënten om, alleen al omdat ik toen nog fulltime werkte. Het was bijzonder om elkaar deze dagen te vertellen hoe je met je beperkingen omgaat. Dat doe je niet zo snel met anderen.' Deelname aan *Crohnjuwelen* heeft zijn kijk op de ziekte

veranderd, weet hij: 'Vroeger nam ik mezelf nog wel kwalijk dat ik ziek was: ik had zeker verkeerde dingen gegeten of zaken uit het verleden onvoldoende verwerkt. Nu schaam ik me er minder voor dat ik een ziekte heb. En dan ook nog déze, waardoor ik bijvoorbeeld vaak naar het toilet moet. In zekere zin heb ik mijn ziek-zijn omarmd. En dat komt echt door het project: ik heb gezien hoe iedereen ermee worstelt.'

Medefilmer Sandra Vis (44, ervaringswerker in de ggz) gebruikt *Crohnjuwelen* in haar dagelijks werk: 'Ik laat cliënten wel eens het filmpje zien dat ik maakte op een typische 'trek-me-door-de-pleedag'. Dan vertel ik hoe ik er weer uit kwam, uit die somberheid.' Haar deelname aan het project heeft haar zelfvertrouwen gegeven en zij is assertiever geworden tegenover artsen: 'Vroeger was ik bang om te praten over eventuele fouten, omdat ik me van hen afhankelijk voelde. Nu niet meer. Door mijn ziekte ontwikkelde ik huidkanker, en ik voorvoelde dat er uitzaaiingen waren in de endeldarm. Dat besprak ik met mijn toenmalige arts, maar die bagatelliseerde mijn zorgen. Tot na een halfjaar bleek dat ik gelijk had, en ik chemo- en radiotherapie moest ondergaan. Daarna ben ik van arts veranderd. Ook kreeg ik eens algehele narcose, terwijl plaatselijke verdoving was afgesproken. Ik heb daar met de arts over gepraat, en laten zien hoe kwetsbaar ik me voelde na die fout. Daar reageerde hij goed op.'

## Voornamelijk vrouwen

Het project *Crohnjuwelen* had een beperkt budget, en kon alleen over de ziekte van Crohn gaan, zegt Tineke Markus: één van de financiers maakte immers alleen medicijnen tegen die ziekte. Maar met het bedrag dat het winnen van de Communicatieprijs opleverde, kon aan *De Colitis Collectie* worden begonnen, een vergelijkbare reeks video's, maar nu gemaakt door acht patiënten met colitis ulcerosa. Markus: 'Colitispatiënten waren teleurgesteld omdat zij niet aan *Crohnjuwelen* konden meedoen. Hun ziekte is nóg onbekender dan de ziekte van Crohn, en in de naam van de vereniging staat colitis ulcerosa op de



tweede plaats. Men voelde zich een beetje buitengesloten.' De *De Colitis Collectie* gaat, net als *Crohnjuwelen*, voornamelijk over vrouwen. Markus: 'Mannen vinden het in het algemeen lastig om over zichzelf te vertellen. Vrouwen niet, die komen in beweging. Het zijn vrouwen die ons bellen voor hun man, omgekeerd niet.' De CCUVN heeft hechte banden met de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen. Ze is betrokken bij de richtlijnontwikkeling van de mdl-artsen, en de artsen hebben meegewerkt aan *Shit! de film*, die tijdens een nascholingscongres is vertoond. Ook geeft de CCUVN twee keer per jaar nascholing aan verpleegkundigen in opleiding. 'Dat zijn mensen van begin 20', vertelt Markus. 'Neem een filmpje van een jong iemand, en na amper drie minuten is de zaal stil. Het is het relaas van een leeftijdgenoot, dat komt echt binnen.' ■

## contact

joostvisser50@casema.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

## web

*Crohnjuwelen* en *De Colitis Collectie* staan op internet: [www.crohnjuwelen.nl](http://www.crohnjuwelen.nl) en [www.colitiscollectie.nl](http://www.colitiscollectie.nl). *Shit! de film* is verkrijgbaar bij de CCUVN: [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

