

interview  
**Mandy Hol**

*“Het medicijn  
zou nooit meer  
van me worden  
afgenomen”*

Een nagenoeg zorgeloos leven had Mandy Hol in de jaren dat ze een medicijn gebruikte dat goed voor haar werkte. Ze kon haar baan combineren met de zorg voor haar kinderen en ze kon helpen in het huishouden. Haar arts beloofde dat ze het medicijn altijd kon blijven gebruiken, maar dat bleek toch iets anders te zitten. Mandy moest van medicijn wisselen en dat pakte niet goed uit. De strijd die ze samen met haar man Simon voerde om terug te switchen, was een zware. In dit uitgebreide interview neemt ze je mee in hoe dat verliep.





Een gedwongen switch naar een nieuw medicijn brengt Mandy Hol (35) in 2021 terug bij af. Ze moet daardoor weer keuzes maken bij het verdelen van haar energie. Als werkende moeder is haar leven daar echter allang niet meer op ingericht. Haar gezin behoudt de hoogste prioriteit, dat ten koste gaat van sociale bezigheden en het huishouden. Voor het laatste zoekt ze samen met haar man Simon naar hulp, dat net zo moeizaam gaat als de strijd die ze voert om de switch terug te draaien.

**Tekst** Alex Devilee

**Fotografie** Lieke Vermeulen

## DE OVERSTAP

De eerste CFTR-modulator (medicijn dat de oorzaak van CF aanpakt) die Mandy krijgt, in het kader van onderzoek, mag ze blijven gebruiken tot er een alternatief op de markt komt. Zo heeft ze tussen 2017 en 2021 nauwelijks last van CF. “Ik hoestte bijna niet, had weinig andere klachten en veel energie”, vertelt Mandy. “Mijn arts zag het ook en beloofde me in 2018 dat dit medicijn nooit meer van me zou worden afgenomen.”

Helaas komt van de belofte niets terecht. Terwijl haar arts ziek thuis zit, krijgt Mandy van de een op de andere dag van de vervangend arts te horen dat ze moet overstappen op de volgende CFTR-modulator. Die is in 2021 op de markt gekomen en zou ook voor Mandy moeten werken. “Ik had geen keuze en moest overstappen. Hoewel het medicijn dat ik had goed voor mij werkte, wilde ik het nieuwe middel het voordeel van de twijfel geven.”

Met goede moed gaat Mandy mee in de overstap. Maar die moed zakt net zo snel weer in haar schoenen als blijkt dat het nieuwe medicijn haar gezondheid niet vooruit, maar achteruit laat gaan. “De klachten die ik vroeger had,



kwamen meteen terug. Het begon met obstipatieklachten, gepaard met dagelijks buikpijn, daling in longfunctie en gewicht, veel slijmproductie en ontzettende vermoeidheid. Al met al een enorme vermindering van kwaliteit van leven. In het ziekenhuis zeiden ze dat ik het de tijd moest geven, maar ik ging niet vooruit.”

Sterker nog, Mandy krijgt er corona, het RS virus en een besmetting met de pseudomonas bacterie overheen. “Die laatste was echt een klap. Het deed me nog meer beseffen dat ik kwetsbaar was en het versterkte mijn gevoel dat het op lange termijn niet beter met me zou gaan. Dus ging ik na de zomer samen met Simon de strijd aan om het vorige medicijn weer voor te laten schrijven. Ik kon aantonen dat het slechter met me ging en hoopte dat ik terug mocht switchen. Maar mijn vervangend arts zei dat de verzekering het niet zou vergoeden, en daar moesten we het mee doen. Punt uit. Daar schrok ik behoorlijk van. Ondanks de progressie die ik had gemaakt, moest ik – en anderen voor wie het nieuwe medicijn beschikbaar was –

switchen. Zo was dat afgesproken met de verzekering. Daardoor voelde ik me een nummer, het patiëntbelang was ondergeschikt aan die afspraken. Het ging niet meer om mij.”

## BEVOORORDEELD

Omdat de gezondheid van Mandy achteruit gaat, moet ze net als vroeger elke dag kiezen waar ze haar energie aan besteedt. Maar nu is ze moeder van twee kinderen en dat kost, net als het huishouden, veel energie. Want de zorg voor het gezin gaat voor Mandy boven alles. “Mijn leven is niet meer ingericht op het maken van zulke keuzes, dus het had enorme consequenties. Ik viel vaker uit op mijn werk en voelde me tekortschieten als moeder van mijn twee kinderen. Dat is een vreselijk gevoel. Mentaal was het bijna niet te doen, ik liep op mijn tandvlees. Vooral omdat ik wist dat het leven beter was geweest en dus beter zou kunnen zijn.”

Om het thuis wat draaglijker te maken, stappen Mandy en Simon naar de gemeente met een aanvraag voor hulp in het huishouden. “Iemand die een extra

de NCFS. Hij vertelde welke mogelijkheden er waren en dat er iemand zou komen om een indicatie te stellen. Met Ad bespraken we wat we moesten benadrukken tijdens die indicatie.”

“De man die langs kwam voor de indicatie, had zijn oordeel al klaar”, vervolgt Mandy. “Hij had een houding van: hoe durf je om ondersteuning te vragen? Dit kwam voort uit zijn verbazing over onze nieuwbouwwoning zonder aanpassingen op de begane grond. En zijn ‘alarmbellen’ gingen af vanwege de aanwezigheid van een huisdier. Het gesprek ging van kwaad tot erger, meer en meer gaf hij mij het gevoel dat hij het ons niet gunde en we niet in ons recht stonden om de ondersteuning aan te vragen. Hij suggereerde ook nog dat Simon moest stoppen met voetbaltraining geven aan onze zoon, zodat hij meer tijd had voor het huishouden. Daar kwam het op neer, Simon moest alles gaan doen. Uiteindelijk is die man vertrokken en hebben we het laten zitten. Deze strijd konden we niet winnen.”

## NIEUW MEDICIJN

Terug naar de medicijnen. Hoewel Mandy niet verwacht dat ze het gevecht over een terugkeer naar het eerste medicijn zal winnen, probeert ze het toch. “Na overleg met Ad en de verzekering hebben we opnieuw aangeklopt bij het ziekenhuis. Het werd een vervelend gesprek met de verpleegkundig specialist, ik voelde dat ik niet geholpen zou worden. Ik miste de toewijding die er eerder wel was. Er was geen hoop, geen perspectief. We lieten weten dat we het er desondanks niet bij zouden laten zitten. Want we wisten dat er wel degelijk mogelijkheden waren.”

Mandy en Simon krijgen gelijk. De hoofdarts neemt zoals afgesproken contact op en zegt dat het eerste medicijn op individuele basis kan worden aangevraagd. “Ik wist niet wat ik hoorde, hun houding was opeens 180 graden gedraaid. Daarbij kwam dat er nog een CFTR-modulator beschikbaar was gekomen. Ik moest dus kiezen. Gaan voor het allernieuw-





ste medicijn was riskant: dat medicijn was een soort van uitbreiding van de tweede, het kon zo zijn dat ook deze niet aan zou slaan. En voordat ik dan weer terug kon naar het eerste medicijn, waren we weer een tijdje verder.” Toch koos Mandy voor het nieuwste medicijn. “Ik was nieuwsgierig en had goede verhalen gehoord. Tot op de dag van vandaag heb ik geen spijt van mijn keuze. Ik kan weer de moeder en partner zijn die ik graag wil zijn. Net als vroeger werk ik zonder uitval en ik draag gewoon bij aan het huishouden. Ik zie de toekomst rooskleurig in.”

### GROTE WENS

Een heel ander beeld van de toekomst heeft Mandy op de dag dat ze hoort dat ze CF heeft. Ze is dan net achttien jaar en volgt een hbo-opleiding. “Het ging op en af met me, maar op mijn zeventiende werd ik heel erg ziek. Toen pas gingen ze echt kijken wat er aan de hand was en bleek het CF te zijn. Een zweetest had ik al eens gehad, maar daar hebben ze eigenlijk niets mee gedaan. Daardoor ben ik jarenlang verkeerd behandeld. Dat er na achttien jaar een diagnose kwam, was desondanks geen opluchting. Ik zag mijn enige grote wens, moeder worden, in gevaar komen. En zo waren er nog wel meer gevolgen. Ik kon niet meer op stap, verloor vriendinnen en voelde me eenzaam omdat ik de enige was die wist hoe ik me voelde. Het kostte tijd om dat allemaal te verwerken en te accepteren. En ik deed alsof het allemaal wel meeviel. Dat hielp niet. Intussen heb ik geleerd dat niet meer te doen.”

Het goede nieuws voor Mandy is dat haar ziekteverloop relatief mild is vanwege de zeldzame mutatie die ze heeft. Nadat de behandeling is gestart, ze de juiste medicatie heeft gekregen en is opgeknapt van een periode erg ziek zijn, maakt ze haar studie af en gaat ze werken in de preventieve zorg. Later leert ze Simon kennen en vanzelf komt



de wens om moeder te worden weer terug. “Mijn longfunctie was zeventig procent en tot dan toe had ik nog weinig last gehad van CF. Voorzichtig begonnen Simon en ik na te denken over kinderen.”

Het ziekenhuis is ook op de hoogte van de kindervens van Mandy en is in eerste instantie zeer terughoudend. “In het gesprek met de artsen kwamen mijn beperkte levensverwachting en doemscenario’s aan de orde. Denk

er goed over na, gaven ze mee. Simon en ik wogen alles nogmaals af en besloten er voor te gaan. Uiteindelijk ben ik zelfs op de natuurlijke wijze zwanger geworden. De zwangerschap en bevalling gingen goed en zo kregen wij acht jaar geleden ons eerste kind. Omdat het dankzij het eerste medicijn zo goed met me ging, durfden we ook voor een tweede te gaan. Die kwam 4,5 jaar later. Zo is mijn grootste droom uitgekomen en zijn wij trotse ouders van twee gezonde kinderen.” ●