

interview

# Charita Zevenhoven

Zeker 175 euro per maand betaalt Charita Zevenhoven zelf aan medicatie. Daar bovenop komen de stijgende prijzen van levensmiddelen, de dure energierekening en andere kosten die ze maakt om haar leven te onderhouden. Voor iemand die leeft van een uitkering is dat niet bepaald makkelijk. Toch blijft Charita er behoorlijk rustig onder. Hoe ze de moed erin houdt, vertelt ze op de komende twee pagina's. "Zonder de medicatie houd ik geen druppel water binnen."

*"Het zou echt helpen als ik mijn medicatie vergoed krijg"*

**Twee aanvragen voor vergoeding van zeer belangrijke medicatie liepen voor Charita Zevenhoven (32) op niets uit. Haar maandelijkse lasten zijn daardoor behoorlijk hoog en dat resulteert in stress bij de geboren Haarlemse. Zo gaat een deel van haar toch al beperkte hoeveelheid energie verloren. Charita bewaart de rust door vaak te mediteren en te genieten van de kleinste dingen. “Mensen zeggen weleens dat ze gek zouden worden in mijn situatie, maar ik haal overal het positieve uit.”**

**Tekst** Alex Devilee

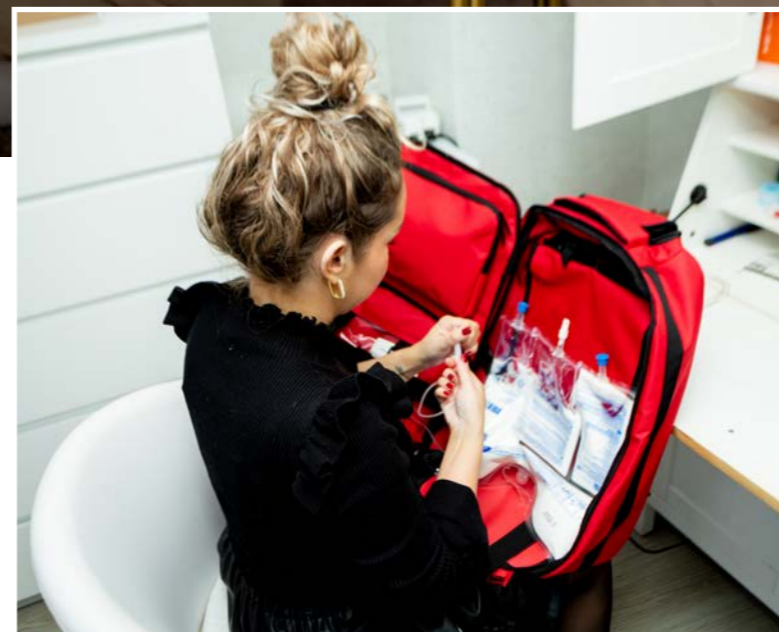
**Fotografie** Nouks Visuals

## MEDITEREN

Het kalme leven van Charita speelt zich af in een bovenwoning in Haarlem, en soms in het huis van haar vriend. Ze hebben plannen om te gaan samenwonen, maar voorlopig zijn haar twee hondjes\* nog haar enige gezelschap. Die gaan regelmatig mee wandelen door het bos of door de Noord-Hollandse hoofdstad. “Ik probeer elke dag 7.000 stappen te zetten. Als ik een mindere dag heb, is hoogstens een rondje op mijn scootmobiel haalbaar helaas”, zegt ze erover.

Is Charita thuis dan leest ze, is ze creatief bezig, doet ze yoga of mediteert ze. Dat laatste doet ze nu elke dag, terwijl ze eerst nog twijfelde. “Nadat een psycholoog erover begon, ben ik me erin gaan verdiepen. Nou, intussen kan ik niet meer zonder. Ik merk het effect gewoon. Vroeger had ik een A4 vol met taken die ik altijd allemaal moest doen. Daar ben ik rustiger in geworden.” Het mediteren helpt Charita ook om haar CF te relativiseren. “CF is en blijft rot, maar dat leg ik nu sneller naast me neer. Ik ben ondanks mijn CF dankbaar, want ik geniet veel meer van de kleine dingen. Zoals lunchen met vriendinnen, uit eten met mijn vriend of samen een filmpje kijken op de bank met kaarsjes aan. Ik zie daar het mooie van in. En meer dan dat zal het niet snel worden, maar dat vind ik niet erg. Ik vind het heerlijk om op mezelf te zijn. Misschien maar goed dat ik geen druk sociaal leven heb. Dat ik daarin beperkt ben, helpt me juist om de mindere dagen door te komen. Het werkt voor mij dan positief dat er geen verwachtingen zijn die ik niet kan waarmaken.”

\* Een van de twee hondjes is recentelijk overleden



Toch steekt er iets bij Charita. Haar lage energieniveau zit haar namelijk wel in de weg op het gebied van opleiding en werk. “Ik ben altijd snel moe. Daarom ben ik op mijn zestiende gestopt met school. Een stage bij H&M was al te veel voor me. Ik hoop dat ik in de toekomst wel ergens kan werken, al is het maar een dag per week of zelfs per maand. Soms denk ik dat ik dat al kan en ga ik bij wijze van spreken al solliciteren als ik een leuke baan zie. Het voelt dan alsof ik de hele wereld aan kan. Als ik daarna een mindere week heb, besef ik dat het nog niet zover is. Ik heb bijvoorbeeld een dagtaak aan het (op tijd) nemen van mijn medicijnen, medicatie bestellen, de bezorgers, belletjes, doktersafspraken en rusten.”

## MAAG- EN DARMKLACHTEN

Charita gebruikt het nieuwe medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio), maar moet desondanks nog veel andere medicatie nemen. Ze vernevelt drie keer op een dag, moet vijf keer per dag haar peg-j sonde doorspoelen met laxeermiddelen, heeft antibiotica nodig en ze heeft een sensor vanwege diabetes. Toch stelt dat weinig voor vergeleken met de medica-

“Ik denk dat ik een jaar of 22 was toen ik daarmee te maken kreeg”, gaat Charita verder. “In die tijd heb ik veel artsen gezien en onderzoeken gehad. Ik ben bij de psychiater geweest en later werd gedacht aan anorexia. Ik was in een maand tijd tien kilo afgevallen. Pas toen ik naar een ander ziekenhuis ging, zag een arts wat er aan de hand was. Sindsdien heb ik TPV en gebruik ik medicijnen die mijn maag en darmen in beweging brengen.”

## STRESS

Een van de medicijnen die Charita nodig heeft voor haar verteringsstelsel, kost 86 euro per maand. Dat moet ze zelf betalen, de verzekering vergoedt het niet. “Mijn arts zei het al toen hij mij het medicijn aanraadde. Maar dat maakte me op dat moment niet uit. Ik kan echt niet zonder, anders houd ik geen druppel water binnen.”

Bovenop de 86 euro komen nog een paar andere medicijnen die Charita zelf moet betalen. Dat brengt het totaal op ruim 175 euro per maand. Omdat ze het niet breed heeft, maakt ze zich momenteel ernstig zorgen. “Ik krijg veel stress van die oplappende prijzen. Eind december eindigt mijn huidige energiecontract. Wordt het dan in de kou zit-

ten of in het donker? Ik krijg nu nog steun van mijn ouders voor mijn medicatie, maar ik wil ze er niet mee blijven belasten. Het zou echt helpen als ik mijn medicatie vergoed krijg.”

Charita deed al twee aanvragen voor vergoeding, maar beide werden afgewezen door haar verzekering. De medicatie zit niet in het geneesmiddelenpakket, en zo zijn er nog wel meer strikte voorwaarden die de verzekering stelt. “Dat ze iets niet vergoeden dat zoveel voor mij doet, maakt me verdrietig en boos”, geeft Charita aan. Met hulp van NCFS-belangenbehartiger Ad Duurkoop werkt ze nu aan een derde aanvraag. “In de brief stond tot nu toe alleen ‘medische noodzaak’. Dat moet uitgelegd worden, de artsen beschrijven de noodzaak voor mij. En het helpt om de aanvraag niet naar de verzekeraar in het algemeen te sturen, maar naar een aparte afdeling daar. Na een week of drie heb ik dan antwoord, hopelijk is het een ja. Zo niet, dan ga ik met Ad kijken of we er tegenin gaan of uiteindelijk overstappen naar een andere verzekeringsmaatschappij.” ●