

Juni 2023

Geachte meneer de rechter,

16 april 2020, de dag waarop ik positief testen op corona had ik nooit kunnen bedenken dat ik een brief met mijn persoonlijke verhaal aan u zou schrijven.

Held in de zorg, vecht als zorgvrager voor erkenning en rust.

Ik werkte met veel inzet, motivatie en liefde in de zorg, in een verpleeghuis. Ik hield me strikt aan de regels, om de bewoners te beschermen tegen het virus, de bewoners die zo kwetsbaar maar ook heel eenzaam waren nu alle deuren gesloten waren. Ondanks alle maatregelen drong het virus toch binnen en verspreiden zich zeer snel. De gehele afdeling was in cohort, iedereen was besmet, zo ook vele collega's. Ik heb lang in de frontlinie door kunnen werken, me voor 200% ingezet, extra diensten opgelost en de bewoners bijgestaan en de zorg geboden, ook bij het levenseinde. Ik voelde met sterk en tegelijk ook heel klein en machteloos. Het virus was zo ongrijpbaar en grillig.

Na ruim 4 weken te hebben gewerkt op een cohort afdeling werd ik ziek, besmet met het virus. Twee weken rustig aan en dan kon ik weer aan het werk, dat waren de woorden en het advies van de bedrijfsarts, je kunt het maar gehad hebben. Helaas bleef het niet bij die twee weken, die zijn nu al ruim 3 jaar en heb ik intussen de diagnose post covid syndroom.

Ik was een fitte vrouw van 53 jaar die genoot van het leven en mijn gezin, deelnam aan de samenleving, ik was gezond, werkte met veel passie en liefde in de zorg en was sportief. Van dit alles heb ik noodgedwongen en abrupt afscheid moeten nemen.

Lange tijd ben ik heel ziek geweest, er zijn meerdere momenten geweest dat ik me zo ziek voelde en me heb afgevraagd, als ik nu mijn ogen sluit, word ik dan wel weer wakker. Gelukkig kan ik het navertellen, hiervoor ben ik nog elke dag dankbaar. Na twee maanden kon ik maximaal 100 meter lopen, zeer benauwd, vreselijke hoofdpijn, extreem vermoeid en geen enkele spierkracht. Via de huisarts ben ik bij de longarts gekomen en daarna bij het revalidatie traject. IK heb alle mogelijke hulp mogen ontvangen en met beide handen aangegrepen, ik wilde en wil nog steeds niets liever mijn leven terug van voor de corona besmetting. Genieten van het leven, de oude ik. Terug in het arbeidsproces, de gewoon dingen weer kunnen zoals een rondje lopen, een stukje fietsen, een boodschapje doen, koken, een trap oplopen, in dit alles ben ik nog steeds zeer beperkt. Heb 24 uur per dag heftige pijn, krachtsverlies en tintelingen in gehele lichaam, letterlijk word ik ziek van en val om na geringe inspanning.

Laatst belde onze kleindochter van vier, oma mag ik even bij u komen spelen of voelt u zich nog steeds niet happy. Ook deze keer lukte het mij niet, ik was te vermoeid en had veel pijn, ik was de dag ervoor 2 uurtjes naar het werk geweest, gebracht en opgehaald door mijn man. Ik moest haar wederom teleurstellen. Ze zei huilend, die stomme corona oma, ik mis u zo. Wat komt dat binnen, ook nu bij het schrijven rollen de tranen over mijn wangen.

Dankzij de begeleiding van het revalidatie team en alle andere specialisten heb ik geleerd om het te aanvaarden (accepteren is nog heel moeilijk) en te doceren. Wekelijks ga ik naar de fysio, zeer gedoceed en onder begeleiding opbouwen van kracht en conditie, dit al drie jaar lang. In de hoop nog wat vooruit te gaan. Doceren en niet over je grens gaan was en is nog steeds het advies. Dagelijks maak ik een dagindeling, die ik met regelmaat moet bijstellen omdat het niet haalbaar is.

Bij inspanningstesten is aangetoond dat er een laag omslag punt is, zeer beperkte belastbaarheid en een slechte conditie. De spieren krijgen te weinig zuurstof als gevolg van dysregulatie van het autonome zenuwstelsel. Nu na drie jaar zijn de testuitslagen niets verbeterd, zelfs achteruitgegaan. Deze medische informatie kunt u lezen in de onderbouwing van de artsen. Ook heb ik een dagindeling bijgevoegd van een goede/ werkdag en een mindere dag, slecht vind ik zo negatief klinken. Deze dagen zijn er helaas veel.

Stapje voor stapje, met veel inzet, doorzetting en wilskracht heb ik na 2 jaar, met medewerking van mijn werkgever een aangepaste functie gevonden voor 10 uur, wat was ik blij en trots. Zorgverlener in de rol van leercoach, geweldig, mijn passie, kennis en motivatie overdragen aan de studenten. Zelf in te delen, passend bij de belastbaarheid, werken vanuit huis en op een betere dag naar kantoor, toch nog een beetje in de zorg, daar waar mijn hart ligt. Ik verdeel de uren, ga maximaal één keer per week naar kantoor, vaak ook niet, omdat ik te ziek en te moe ben. Ik word gebracht en gehaald door een goede vriendin, autorijden lukt niet, het ontbreekt aan kracht en concentratie, zelfs dit kleine stukje van 6 km kan ik niet. Na 2 uurtjes moet ik 1,5 dag rusten, kan op deze dag zelfs niet meer douchen.

Het werken kost heel veel energie maar levert ook positieve energie op, die nodig is om het mentaal vol te houden. Het voelt goed om nog ergens bij te horen, waardevol te zijn.

Mijn partner is één dag minder gaan werken en heeft de rol van mantelzorger op zich genomen. Zonder mijn man zou ik niet zelfstandig kunnen wonen. Hij neemt de gehele taken in en om het huis over, daarnaast helpt hij waar nodig bij persoonlijke verzorging. Onze kinderen wonen op zichzelf, gelukkig maar. Samen redden we ons wel, ondanks de vele beperkingen geniet ik van kleine dingen, de vogeltjes in de tuin, een zacht muziekje, de stilte of een foto van de kleinkinderen. Dealen met mijn/ ons nieuwe leven.

Net als ik denk de balans te hebben gevonden in mijn nieuwe leven, slaat er een bom in, alles wat ik heb opgebouwd, stapje voor stapje voor heb gevochten is na een telefoongesprek met een verzekeringsarts van UWV één grote chaos, alles is ineens onzeker, ik voel me boos, verdrietig en in geen enkel geval gehoord.

29 maart 2022 word ik gebeld door de verzekeringsarts, één uur voor de afgesproken tijd. Ik was alleen en stelde de vraag om later terug te bellen, op de tijd dit was afgesproken zodat mijn medepersoon aanwezig zou zijn, dit was moeizaam. Het vervolgesprek duurde 22 minuten en 29 seconden, een provocerend gesprek zonder ruimte voor mijn verhaal en zonder enige empathie. De laatste woorden waren zeer kwetsend, u wordt niet 100% afgekeurd want u bent niet terminaal, woont niet in een verpleeghuis en bent niet psychisch gestoord. Nee, gelukkig niet, maar ik ben wel ziek en zeer beperkt. De uitslag was zoals het gesprek was, teleurstellend, WIA afgewezen, volgens de verzekeringsarts van UWV zijn de klachten wel erg aangedikt en kan zelfs 5 x 6 uur werken, werkte voor mijn ziekte 24 uur. Hoe dan? In een telefoongesprek van 22,39 minuten wordt mijn toekomst bepaald en mijn leven op z'n kop gezet zonder enige onderbouwing.

De stap die daarop volgde was in bezwaar gaan, één jaar hulp van een jurist, één jaar een slopende onzekerheid. Zowel fysiek als mentaal, geen stappen vooruit maar achteruit.

April 2023 een hoorzitting. Deze keer mijn verhaal deels kunnen vertellen, ik was te slecht, fysiek en mentaal om het geheel zelf te kunnen vertellen, de begeleider die bij mij was heeft het overgenomen. Helaas voor mij, twijfelde de arts niet aan de bevindingen van haar collega, wederom een afwijzing. Er wordt benoemd dat als ik 10 uur kan werken, ik dat ook 30 uur kan, het is het opbouwen van een bioritme. Ook wordt er benoemd dat inspanning geen blijvende schade geeft en

hersteld bij rust. Was het maar zo, dan had ik allang weer aan het werk geweest. Daar waar mijn hart ligt. Helaas ondervind ik dagelijks de gevolgen van wat inspanning met mijn lichaam doet. Ik gebruik veel medicatie om de dag door te komen en de nacht wat te kunnen slapen.

Ik schrijf deze brief niet om te vertellen dat ik niets kan en ook niet wil werken, echter 10 uur is/ was het maximale, mogelijk zelfs over mijn grens, zover dat ik me sinds mei 2023 40% ziek heb moeten melden voor de 10 uur en werkt ik nu nog maar 6 uur.

Naast het post covid syndroom en PEM, ervaar ik sinds april 2023 ook klachten die passen bij een burn-out, het opgebrand zijn van het vechten. Diagnose gesteld door praktijkondersteuning/ psycholoog.

Van held in de zorg, ben ik nu een zorgvrager die vraag om erkenning en rust.

In de hoop dat met de rust het lichaam nog wat zal herstellen. De artsen zijn daar sceptisch over, gezien cijfers van testen zichtbaar minder worden en het al ruim drie jaar later is. Ik blijf hoop en moed houden.

Bedankt voor het lezen van mijn verhaal, dat naar waarheid en met behulp van mijn vriendin is geschreven, omdat ook dit te veel inspanning kost.

Met vriendelijke groeten