

Veroni (50) is chronisch ziek sinds haar twaalfde

'Niets was ooit te veel voor mijn vader'

“Van jongs af aan was mijn vader iemand die er gewoon was. Mijn moeder was thuis, mijn vader werkte hard om voor het gezin te zorgen. Sinds mijn twaalfde ben ik chronisch ziek. Het begon na een val tijdens een verjaardag, waarbij ik met mijn schouder op een tegel terecht kwam. Ik kreeg posttraumatische dystrofie, ook wel complex regionaal pijnsyndroom (CRPS) genoemd. Vanuit mijn schouder verspreidden de klachten zich door mijn arm. Artsen wisten lange tijd niet wat het was. Ik had zelf al het vermoeden dat het dystrofie was en dat een operatie fataal kon uitpakken, maar toch werd ik geopereerd. Daarna verspreidden de pijnklachten zich door mijn hele lijf. Er was niets meer aan te doen. Ik was achttien toen ik bedlegerig werd. Mijn ouders hebben me altijd gesteund. **Als ik iets wilde, zorgde mijn vader ervoor dat het mogelijk werd.** Toen ik jong was en naar de kermis wilde, regelde hij dat. Ik ben zelfs twee keer naar een concert van De Kast geweest, met bed en al. Dat soort dingen waren nooit te veel voor hem. Ik heb twee jaar in een revalidatiecentrum gelegen en hij was er elk weekend om me op te halen. Hij heeft me altijd gesteund, ook toen het leven zo zwaar voor me werd dat ik dacht aan euthanasie. Ik heb daarvoor contact gezocht met de Levenseindekliniek. Als de rek eruit is, kan ik zelf bepalen of

ik ermee wil stoppen. Mijn vader stond achter me, hoe moeilijk dat ook was voor hem. Ik woon momenteel in een Fokuswoning met 24-uurszorg binnenshuis. Elke beweging kost energie en veroorzaakt pijn. Mijn vader kwam altijd veel langs, maar de laatste jaren is dat veranderd. Twee jaar geleden kreeg hij de diagnose longkanker, met onder andere uitzaaiingen naar de darmen. **Ik kon er niet voor hem zijn zoals ik dat graag had gewild, alleen op afstand.** Dat vond ik moeilijk. Hij kreeg immunotherapie en wonder boven wonder ging het beter. Daarna bleek hij echter het Guillain-Barré-syndroom te hebben. Dat is een zeldzame spierziekte die plotseling opkomt. Mijn vader moest opnieuw leren lopen en bewegen. We misten elkaar

enorm in die periode. Hij is nog steeds aan het revalideren, maar wel weer thuis. Momenteel loopt hij kleine stukjes, soms met een rollator. Nu mijn vader zelf met pijn en afhankelijkheid te maken heeft, is zijn inlevingsvermogen nog groter geworden. Dat heeft onze band nog hechter gemaakt. Mijn vader is mijn rots in de branding. Iemand van wie je denkt dat hij er altijd zal zijn. Maar de laatste jaren besef ik: dat heb je niet in de hand. Gelukkig is hij er nu nog. En elke keer dat hij bij me binnenkomt, ben ik dankbaar dat hij in mijn leven is.” ■



‘Mijn vader is mijn rots in de branding. Iemand van wie je denkt dat hij er altijd zal zijn’