

REPORTAGE SHARON VAN GEET

Doodzieke Sharon regelde eigen team van verplegers

Ze is doodziek, ligt 20 uur per dag gestrekt en denkt serieus na over het einde. Sharon (32) hoopt de regie over haar leven te houden en wil niet langer wisselende zorgverleners aan haar bed. Ze bedacht én vond een oplossing, om zo haar leven draaglijker te maken.

Jeroen van der Veer

Daar zitten ze. De vijf dames. Wie niet beter weet, zal denken dat deze vrouwen de rodels na een heftig stap-weekendje bespreken. In de Amersfoortse woning is de stemming deze maandagavond opperbest. Er staat wat lekkers op tafel en er wordt veel gelachen. Aan vrijwel niets is te merken dat Sharon doodziek is en nog dezelfde dag groen licht kreeg voor euthanasie.

Om het verhaal van Sharon van Geet te begrijpen, moeten we terug naar haar tienerjaren. Die zijn eigenlijk net zoals ieder ander kind, tot haar gewrichten zomaar uit de kom schieten en ontsteken. Operatie na operatie volgt, maar de oorzaak? Die blijft onbekend. Het wordt zó erg, dat ze geen daglicht kan verdragen. Elke prikkel is er één te veel. Enkele jaren later wordt de oorzaak duidelijk: een erfelijke bindweefselziekte Ehlers-Danlos.

Toestand verslechtert

De toestand verslechtert en ze ontwikkelt POTS: een sluipmoordenaar die diverse organen uitschakelt. Ze krijgt TPV-voeding, vocht en voedsel gaan via een centrale lijn rechtstreeks haar bloedvat in. De rest van haar leven is ze afhankelijk van katheteriseren en darmspoelen. Haar maag en blaas? Die functioneren niet meer.

Duizenden ziekenhuisbezoeken zijn er al geweest en ontelbare operaties. Ze is er klaar mee om steeds andere verpleegkundigen aan haar bed te hebben en besluit een oproep op sociale media te plaatsen. Ze wil haar eigen verpleegkundige-team creëren,



**Je bent ziek...
Maar ook dáár
maken we een
feestje van**

– Richelle Dolsma

dat haar thuis helpt en ondersteunt.

Het werkt en ze weet meerdere verpleegkundigen te vinden die haar naast hun werktijd willen verzorgen. „Ik geef mij letterlijk en figuurlijk bloot. Dan wil je niet elke keer een ander gezicht zien, zoals dat bij de thuiszorg geregeld is”, verklaart Sharon.

Nadat ze de woorden heeft uitgesproken, maakt Sharon zich klaar voor iets waar ze niet naar uitkijkt: het maken van de foto voor bij dit verhaal. „Moet dit echt op bed, dan lijkt ik wel ziek”, bromt ze. Richelle Dolsma, die net uit de woonkamer komt lopen, is duidelijk. „Dat ben je ook, maar ook dáár maken we een feestje van.”

Apotheek van Greet

Alles wordt uit de kast getrokken. Een spuit, een katheterslang en natuurlijk handschoenen. Die mogen op de foto niet ontbreken. Ze komen allemaal uit die ene kast in haar appartement. ‘Apotheek Van Geet’ staat erop en de kast doet zijn naam eer aan. Bakken vol medische spullen; van infuusslangen tot morfinepleisters. Allemaal benodigdheden om het leven van Sharon iets draaglijker te maken.

„Ik las haar oproep op Facebook en was geraakt”, vertelt Richelle na het fotomomentje. „Sharon is dertiger hè... mijn leeftijd en nu al aan huis gebonden. Ikzelf werk op de spoedeisende hulp en weet hoe ik onder andere de slang in haar lichaam moet verschonen en verwisselen. Ik besloot daarom te reageren en er ontstond direct een klik.”

Want ja, wie met Sharon spreekt, voelt haar aanstekelijke energie. Oké, soms is het een toneelstukje omdat ze niet zielig gevonden wil worden,



▲ Een doodzieke Sharon tijdens één van haar vele opnames. FOTO AD

maar toch. „In eerste instantie zouden we er allemaal twee á drie uur-tjes per week voor haar zijn”, vult Roelinka Hoek (35) aan. „Maar dit jaar is Sharon heel hard achteruit gegaan en draaien we zelfs nachtdiensten bij haar.”

Met ‘we’ bedoelt ze acht verpleegkundigen, die allen naast hun diensten in het ziekenhuis klaarstaan voor Sharon. Deze avond zijn er vier aanwezig om te spreken over de situatie van de Amersfoortse: Richelle Dolsma (31) uit Amersfoort, Mariëlle Heek (25) uit Bunschoten, en Joan Schipperen (32) en Roelinka Hoek (35) uit Soest. „Weet je dat dit de eer-

ste keer is dat we Sharon in normale kleding zien?”, zegt laatstgenoemde. „Daarnaast is het leuk om nu met elkaar te zijn: normaal wisselen we elkaar af.”

Alles doen

„Wat doen we eigenlijk niet”, lacht Joan als de vraag komt wat ze voor Sharon kunnen betekenen. „Het labeltje thuiszorg trok mij nooit. Dan moet je steunkousen aantrekken. Bij Sharon was de vraag anders; ze zocht mensen die haar de specifieke zorg kunnen bieden die ze nodig heeft.”

„De blaas spoelen, voedingszakken vervangen en aansluiten, katheterzak



▲ Levensvreugde vindt Sharon onder andere in haar hondje.

FOTO AYLIN VAN DEN HOUTEN

verwisselen”, somt Joan op. „De lijn verzorgen, medicatie uitzetten, helpen douchen, scheren... Moet ik nog even doorgaan?”

„Nee, dat hoeft niet”, zegt Sharon snel. „Waar thuiszorg enkel en alleen het noodzakelijke doet, helpen ze mij met zoveel meer. Lakken ze mijn nagels, krijg ik een maskertje... Dingen die vrouwen van mijn leeftijd doen, maar wat ik zelf niet meer kan.”

„Zonder hun lag ik in het ziekenhuis”, stelt Sharon realistisch. „Zij doen hier, wat eigenlijk daar moet. Alleen nu kan ik in mijn vertrouwde omgeving blijven. Met mensen die ik ken. Die ik vertrouw. Die mij mens laten voelen in plaat van een nummertje.”

Regeltante

Het aanwezige viertal heeft samen met de vier andere verpleegkundigen een app-groep. Daarin bespreken ze wie er zorg verleent aan Sharon. „We werken allen in het ziekenhuis en dus onregelmatig”, aldus Mariëlle, die volgens de hoofdpersoon wordt omschreven als de regeltante van het gezelschap. „We vullen samen de gaten in en als er nood aan de man is, is iedereen bereid in te springen. Ik ben wel eens na mijn dienst direct naar haar toegegaan om één van de meiden af te lossen, die in de nacht naar Sharon moest voor een noodgeval.”

Omdat de situatie van Sharon verslechtert, is steeds meer zorg nodig. Waar in het begin drie uurtjes hulp per dag genoeg was, is dat nu al

▲ Sharon en haar verpleegkundigen op de slaapkamer van Sharon.

FOTO RODNEY KERSTEN

maanden niet voldoende. Sterker nog: is iedere vorm van hulp momenteel nog wel voldoende? Waar het vijftal eerst nog zo uitbundig lachte en met een grap en een rol antwoord gaven op de vragen, valt er opeens een stilte. Een gevoelig onderwerp in huize Van Geet, maar iets wat niet onbesproken blijft.

„De dood hoort bij het leven”, zegt Sharon duidelijk. „De afgelopen maanden ben ik zó ziek geweest. Een nierbekkenontsteking die maar niet overging, bacteriën in mijn darm. Och, echt. Ondraaglijk. Mede door deze meiden kon ik starten met morfinepleisters, dan bleef er iemand slapen omdat ik door de bijwerkingen niet alleen kon zijn. Maar een leven? Nee, ik kon dat geen leven noemen. Het was afzien.”

Reëel zijn

En juist daarom zijn er gesprekken gaande met de huisarts, waarbij over euthanasie is gesproken. „Het liefst doen we dit nog jaren”, zegt Richelle. „Maar we moeten reëel zijn”. Wederom is het stil. De meiden kijken elkaar aan en zwijgen. Het kwispelende hondje van Sharon voelt de sfeer ook en legt haar hoofd op de schoot van haar baasje.

„We zorgden er eerst voor dat de kwaliteit van leven top bleef, maar nu...”, zucht Mariëlle. „Nu bieden we vooral comfort. Het was de afgelopen periode niet om aan te zien hoeveel pijn Sharon had. Dat raakt je.”

„En weet je”, vult Roelinka aan.

„Op ons werk heb je patiënten die je zo goed als mogelijk behandelt, je gaat na je dienst richting huis en de volgende dag zie je weer andere patiënten. Je bouwt een andere emotionele band op. Met Sharon is dat anders. We hebben een klik, delen gevoelens, spreken over het leven en hebben een persoonlijke band opgebouwd. Als je dan hoort dat dit leven voor haar zo niet meer hoeft, komt dat binnen...”

Lachbui

„We zien Sharon misschien meer dan onze eigen partner”, aldus Richelle, niet wetende dat ze met die opmerking het startsein geeft voor een nieuwe lachbui bij de meiden. „Ik ken alle plekken in dit huis. Elk kastje heb ik wel gezien.” Sharon breekt in: „Behalve één kastje. Daar blijf je uit. Sommige dingen zijn toch echt wel privé, als je begrijpt wat ik bedoel.”

Joan is de verstandigste van het stel en begint snel over iets anders. Over de slossen, die ze alle vijf dragen. „Gekregen van Shar”, zegt ze. „Omdat wij het hier in huis altijd koud hebben, maar zij niet. Ook zo is ze. Ondanks dat ze hele andere dingen aan haar hoofd heeft, denkt ze toch aan ons. Dat is toch speciaal?”

Hoe lang Sharon nog te leven heeft, weet niemand. Maar één ding is wel zeker, zeggen de vier verpleegkundigen: zij blijven voor haar zorgen. Voor of na hun eigen werkdag en zelfs op vrije dagen. „Mijn gezin weet

ervan en is betrokken”, zegt Roelinka. „Mijn vriend bidt zelfs voor haar.” „Bij mij thuis volgen ze Sharons verhalen op Instagram en leven enorm mee”, vult Mariëlle aan. „Dat ik Sharon help, vinden ze alleen maar heel mooi.”

Zak geld

En, eerlijk is eerlijk: ze krijgen er ook goed voor betaald. Sharon: „Ik heb een Wet Langdurige Zorg-indicatie (WLZ). Dan krijg je, platweg gezegd, een zak geld en kan je kiezen om dat te besteden aan een thuiszorgorganisatie of je kiest voor Persoons Gebonden Budget (PGB) en dan regel je dus zelf je zorg. Ik moet dan wel zelf de administratie bijhouden, maar daar heb ik gelukkig een mentor voor. Ikzelf heb daar namelijk niet de energie en kracht voor.”

Tja. Sharon, 32 jaar. Midden in het leven, net als ieder ander van haar leeftijd. Maar helaas... Toch ook weer niet. Ze regelt haar eigen verzorgploeg in plaats van met deze meiden in een dampende kroeg naar jongens te kijken. Ze praat met de huisarts over euthanasie, ze is haar eigen uitvaart momenteel aan het regelen. En dat allemaal als 32-jarige. „Nogmaals: ook dát is het leven”, zegt de Amersfoortse nuchter. „En de uitvaart... Ik denk dat als ze mij onder de grond stoppen, dat ik er over twintig jaar nog lig. Met al die chemicaliën in mijn lijf, word ik echt niet opgevretten door de dieren. Het zal dus wel cremieren worden...”