

INTERVIEW SHARON VAN GEET (30)

‘Ik ben gewoon Sharon, een nuchtere chick die ook geniet’

Daar lag ze dan, maandenlang in haar donkere slaapkamer. Elke prikkel was er één te veel. Dat artsen niets voor de op dat moment 25-jarige konden doen, maakte het leven ook niet leuker. Zo hoefde het van Sharon niet en er werd contact gelegd met een levensbeëindigende kliniek. Juist die beslissing veranderde alles.



Jeroen van der Veer

Vrolijk en opgewekt. Denk de medische apparaten rondom Sharon van Geet (30) weg en je ziet een vrolijke stuiterbal. Haar dikke darm werkt niet meer, net als haar maag en blaas. Normaal eten? Vergeet het maar; alles gaat rechtstreeks haar bloedvat in. Het is aan die slang, die haar ‘overlevingspakket’ het lichaam in brengt, te danken dat ze nog leeft.

Hét verhaal van Sharon begint als ze tiener is. Gewrichtsklachten nemen ernstige vormen aan en onderzoeken zorgen ervoor dat ze aan zichzelf begint te twijfelen. Zou ‘t echt tussen haar oren zitten? „Er werd nooit naar het totaalplaatje gekeken. Gewrichten gingen uit de kom, ontstaken en daardoor werd ik meermaals geopereerd. Dat was - blijkt achteraf - niet de juiste behandeling en daardoor ging ik fysiek achteruit. Een verklaring hadden de artsen niet



Er moest direct ingegrepen worden, anders kwam ik te overlijden

– Sharon van Geet

en op een gegeven moment werd zelfs gezegd: ‘het zou wel psychisch zijn’. Dat ging ik geloven, maar een psycholoog ontkrachtte dat.”

Maandenlang ligt ze als 25-jarige in een donkere slaapkamer. Ze kan geen daglicht verdragen, tv-kijken kan vanwege de prikkels niet en alles wordt haar te veel. Steun krijgt ze van haar familie, die 24 uur per dag op haar let en dat is nodig ook. Sharon valt constant flauw en niemand weet hoe ze haar kunnen helpen. „Dit was geen leven”, blikte de Amersfoortse terug, die op dat moment een pittige beslissing neemt. „We hebben contact gezocht met een levensbeëindigende kliniek. Niet omdat ik dood wilde, maar ik had geen kwaliteit van leven. Op zo’n manier hoefde het van mij niet meer...”

De kliniek besluit haar verzoek tot euthanasie niet in te willigen. Uit eigen onderzoek wist Sharon dat er nog één arts was die mogelijk een einde kon maken aan haar lijdensweg en dus was er hoop. De kliniek



vond dat ze dáár voor moest gaan. „Als deze arts zou verklaren dat er geen opties meer voor mij waren, dan stond de levensbeëindigende kliniek wél achter mijn besluit.”

Sharon krijgt nieuwe medicatie en er wordt een centrale lijn aangelegd.

Hierdoor krijgt ze elke dag twee liter vocht binnen. Daarnaast krijgt het beestje ook ein-de-lijk een naam: de erfelijke bindweefselziekte Ehlers-Danlos. „Ook kreeg ik negen maanden lang sondevoeding via de dunne darm. Toen dat leek te wer-



▲ Sharon van Geet: „Leef, geniet en kijk wat wél kan.”

FOTO THOMAS THIJSSSEN

◀ Afgelopen jaar werd Sharon elke maand tenminste één keer opgenomen in het ziekenhuis. FOTO AD

ken, werd ik geopereerd en kreeg ik een vaste sonde in mijn buik in plaats van via mijn neus naar mijn darm. Helaas ging het na deze ingreep mis. Het lukte mijn lichaam niet meer om voeding op te bouwen en mijn dikke darm kwam helemaal stil te liggen.”

Direct ingrijpen

De toestand verslechtert en ze ontwikkelt ook het syndroom van POTS; een sluipmoordenaar die diverse organen uitschakelt. Op een gegeven moment weegt Sharon nog maar 46 kilo en zijn haar bloedwaardes slecht. De alarmbellen gaan opnieuw af. „Er moest direct ingegrepen worden, anders kwam ik te overlijden”, schetst ze de ernst van de zaak.

Hulp komt er in september van 2020, al is het wel in de vorm van symptoombestrijding. Alles is erop gericht om het leven van Sharon dragelijker te maken en er wordt gestart met TPV-voeding. „Ik ben nu voor mijn hele leven afhankelijk van katheteriseren en darmspoelen, omdat mijn maag en blaas niet meer functioneren. Net als mijn dikke darm. Voeding en vocht krijg ik via een centrale lijn in een groot bloedvat”, zegt ze vanuit haar woning aan het Eemplein, terwijl ze een grote pleister laat zien op haar lichaam. De slang is verbonden aan twee zakken, die aan een paal zijn vastgemaakt. „Deze paal is mijn beste vriend, maar anderzijds ook mijn grootste vijand.”

De slang die ervoor zorgt dat voedingstoffen haar lichaam inkomen, maakt Sharon namelijk ook kwetsbaar. Een bacterie kan dodelijk zijn en daarom was het vorig jaar écht even spannend toen ze een bloedvergiftiging kreeg. „Dat had mijn dood kunnen zijn, ja. Gelukkig werd ik snel en goed geholpen en zit ik hier nog. 2021 was in veel opzichten geen topjaar. Iedere maand werd ik wel één keer met spoed opgenomen omdat ik serieuze infecties had. Lijnsepsis en nierbekkenontsteking, bijvoorbeeld.”

Boekje

Bij één van de opnames heeft Sharon aangegeven niet gereanimeerd te willen worden, mocht dat zover komen. Een moeilijke beslissing, maar wel eentje waar ze volledig achter staat. „Ik ben resistent geworden voor antibiotica en dat maakt het ingewikkeld. Als mijn tijd daar is, is dat zo. Dat klinkt bot, maar dat meen ik wel. Dat ik dit zo zeg, komt omdat ik alles goed heb geregeld. Toen ik ontslagen werd uit het ziekenhuis, ben ik thuis gaan nadenken. Wat als ik echt dood ga? Ik ben alles in een boekje gaan schrijven, zodat ik mijn naasten niet met ingewikkelde vraagstukken achterlaat. Nu dat allemaal op papier staat, kan ik dat afsluiten en mij focussen op de mooie dingen: het leven.”

Sharon spreekt het uit en haar blik verandert. Het is de eerste keer dat ze dit gesprek iets van haar verdriet laat zien. „Weet je wat het is”, zucht ze. „Mijn lichaam takelt af, maar moet ik daarom gaan treuren? Het is wat het is. Ik heb gelukkig mooie en hele warme vriendschappen, mijn naasten doen ongelooflijk veel voor mij en mijn burens zijn fantastisch. Ik voer gesprekken, die je normaal als dertiger niet voert. Dat is enorm waardevol, maar ook confronterend. Toch betekent dit niet dat ik mij neerleg bij een eventuele dood, want het leven is te mooi om op te geven. Maar als het

zover komt, tja... dan is dat zo.”

Wat ook waardevol moet worden, is een speciaal voor Sharon gestarte website. Initiatiefnemer en oud-buurvrouw Lennah Koster doet dit samen met fotograaf Thomas Thijssen, websitebouwer Aylin van den Houten en muzikanten Darin Guermontprez en Diggy Dex. „Ikzelf schrijf al tien jaar verhalen. Over alles wat ik meemaak. In het ziekenhuis, thuis, wat ik op straat zie gebeuren of wat er in mij opkomt. Die verhalen zijn gebundeld op de site. Daarnaast staan er ook foto's, teksten en een podcast... eigenlijk alles is erop te vinden. We noemen het ook wel 'mijn document', waarbij ik letterlijk en figuurlijk bloot ga.” De site heeft nog een belangrijke functie, geeft Sharon aan: „Doordat er audiofragmenten zijn, blijft mijn stem altijd bewaard en ja... misschien kan je het wel zien als afscheidsdocument.”

Het maken van de website is als een lichtpuntje voor Sharon, die vanwege haar beperkingen haar woning niet uit kan en meerdere keren per dag medische hulp aan huis krijgt. Ook Diggy Dex draagt zijn steentje bij aan dit project. De Amersfoortse muzikant werd zo geraakt door Sharons verhaal, dat hij een nummer gaat maken. „Dat is toch gaaf? Was dit ooit gebeurd als ik niet ziek was? Dat denk ik niet. Dat bedoel ik met positief blijven en genieten van het moment. Ik kan hier wel zitten treuren en wachten totdat ik ga, maar daar word ik geen leuker mens van. Daarnaast doe ik niemand daarmee een plezier.”

Wensambulace

Dromen najagen, dat is wat Sharon nu doet. Met hulp van haar naasten ging ze vorig jaar bijvoorbeeld met Stichting Wensambulace naar Italië. Praktisch eigenlijk onmogelijk én toch ging ze. „Ik had bij een van mijn ziekenhuisopnames, waarbij het echt spannend was of ik het zou halen, gezegd dat een reis naar Italië nog op mijn lijstje stond. Zonder dat ik het wist, werd dit geregeld. Ik heb daar zelfs, door de hulp van verpleegkundigen, kunnen zwemmen. IJskoud, maar zó fantastisch. Voor veel mensen is dat de normaalste zaak van de wereld, maar voor mij uniek. Die herinnering pakt niemand mij meer af.”

Het geluk zit hem voor Sharon in de kleine dingen. Zij kan dan wel niet het huis uit, maar vanaf haar woning boven het Eemplein zit ze regelmatig op het balkon om te genieten van de bedrijvigheid om haar heen. „Ik heb nog zin in het leven”, sluit ze af. „Dit komt ook omdat ik merk dat ik anderen nog energie geef door mijn aanwezigheid. Ik ben niet zielig. Ja, ik heb zo'n paal naast mij die voeding in mijn lichaam stopt, maar verder ben ik gewoon Sharon. Een nuchtere chick die ook geniet.”

Koesteren

Toch durft ze ook niet te ver vooruit te kijken. „Elke dag dat ik thuis ben en niet in het ziekenhuis lig, is winst. Ik besef heel goed dat het morgen afgelopen kan zijn en daar heb ik vrede mee. Ik heb in mijn leven meer gedaan dan dat ik wilde, heb alles eruit gehaald en heb mooie mensen om mij heen verzameld. Dit koester ik en dat hoop ik ook met dit verhaal door te geven: leef, geniet en kijk wat wél kan. Daarvan wordt het leven veel leuker, kan ik uit eigen ervaring zeggen.”

ACHTER DE SCHERMEN

Elke week beschrijft de hoofdredactie wat de AD-redacties bezighoudt. Deze week **Paul van den Bosch (AD Regio)** over de gemeenteraadsverkiezingen.



◀ Sommige verkiezingsborden hadden het gisteren moeilijk tijdens de storm Eunice.

FOTO ROB VOSS

Naar de stembus? Raadpleeg straks onze kieswijzer 'MijnStem'

Weet u al op welke partij u gaat stemmen op woensdag 16 maart? En op wie? Gáát u eigenlijk wel stemmen voor de gemeenteraad? Een relevante vraag, want vier jaar geleden bleef de helft van alle kiezers thuis.

Als u wel naar de stembus gaat, weet u dan wat de verschillende partijen willen? Of wat zij de afgelopen vier jaar voor elkaar hebben gekregen? Politieke partijen praten zeker in deze fase liever over hun wensen dan over prestaties.

Voor onze regionale redacties is de verkiezingscampagne op weg naar 16 maart begonnen. Steeds meer verhalen gaan over partijen, politici, plannen. Dat zal de komende weken alleen maar toeneemen. Dat is onze taak: u zo geïnformeerd mogelijk naar het stemlokaal laten gaan. Zo veel mogelijk kiezers bereiken. De vraag is wel: hoe doe je dat, zo veel mensen zo goed mogelijk informeren?

Persoonlijk geloof ik niet meer in verkiezingsdebatten-oude-stijl. Vaak voltrokken die zich in een zaaltje waarin lijsttrekkers en leden en gestaald kader van hun partijen elkaar troffen. Politieke partijen hebben vandaag de dag lokaal niet veel leden meer, gestaald kader al veel minder, en met de opkomst van internet en social media is de belangstelling voor lokale debatten verder afgenomen. Zelfs als je ze uitzendt.

Gebrekkige techniek

Deze week zat ik als toehoorder in een digitale uitzending van een verkiezingsdebat over het ondernemersklimaat in Rotterdam. Gebrekkige techniek en geluid, geen naambordjes voor de kandidaten die keurig die paragraaf uit hun programma voorlezen. In de zaal zat een handjevol betrokkenen, digitaal keken nauwelijks vijftig mensen mee. Het duurde uiteindelijk vier uur, maar na een uurtje was ik afgehaakt. Ik laat me graag overtuigen, maar met zulke debatten maak je alleen de politici nog blij.

Het AD organiseert deze keer geen lokale debatten, maar

probeert wel zo veel mogelijk informatie te geven. Interviews en portretten. Nieuws. Achtergrondverhalen. Binnenkort een podcast over de ontstane kloof tussen burgers in Nederland waar een deel van het electoraat de politiek lijkt te hebben opgegeven. We kijken terug op de afgelopen vier jaar. En: hoe staat uw gemeente er financieel voor?

Komende week komen we online met onze traditionele kieswijzer 'MijnStem' waaraan bijna alle gemeenten en partijen deelnemen. Aan de hand van thema's kunt u thuis zien welke partij het dichtst bij uw voorkeuren en meningen staat. Uiteraard is het een hulpmiddel, geen stemadvies. Daar zijn wij niet voor.

Democratie kraakt

Regionale media hebben nog steeds een belangrijke taak bij verkiezingen. Uit een Amerikaans onderzoek uit 2018 weten we dat de democratie zelfs kraakt als regionale journalistiek verdwijnt, zoals in sommige delen van dat land zienderogen gebeurt. Niet alleen zijn er dan minder journalisten om iets te onderzoeken. De lezers en volgers zijn in zo'n situatie geheel afhankelijk van landelijke media en krijgen niets meer mee van hun eigen gouverneur, gemeenteraad of bestuur van de staat. Het stemgedrag en de identiteit zijn nationaal bepaald.

Ik wil niet naïef zijn. Een aantal kiezers zal volgende maand ook 'landelijk' stemmen. Zij hangen een landelijke partij of politiek leider aan die het in hun ogen goed doet. Er zullen ook kiezers zijn die het gedrag van Hoekstra, Rutte en Kaag in de formatieperiode juist willen afstraffen. Dat is uw goed recht, maar bij lokale verkiezingen gaat het om vestigingsklimaat voor bedrijven, sociale voorzieningen, subsidie voor de sportclub, de aanleg van groen, asfalt, een nieuwe wijk. Daar kan het invullen van de kieswijzer 'MijnStem' dus goed bij helpen. Houd daarom AD.nl goed in de gaten, maar we zullen onze kieswijzer ook nog prominent aankondigen in de krant.

