

De balans portretteert artsen en hun drukke leven. Hoe combineren zij werk en privé? Heeft u hierover zelf een verhaal dat het vertellen waard is? Mail dan naar redactie@medischcontact.nl.

‘Dit gaan we niet tot ons 80ste volhouden’

De 17-jarige dochter van **mdl-arts Ger Koek** (59) en arts-microbioloog **Els de Brauwer** (50) is verstandelijk gehandicapt en heeft zware epileptische aanvallen. Ger Koek vertelt over de zoektocht naar de oorzaak en de impact op hun leven.





JONATHAN VOS

Leeftijd: 59

Werk: mdl-arts in het Maastricht UMC+, vier dagen per week, 9 à 10 uur per dag

Ontspanning: fietsen naar het werk, lezen, kookclub

Persoonlijk: getrouwd met Els, dochters Clara van 17 en Astrid van 20 jaar

CLARA

'Clara leek een gewone baby. Ze groeide normaal, zette haar eerste stapjes, zei enkele woordjes en speelde. Maar toen ze bijna 1 jaar was, merkte ik dat ze soms op een wat vreemde manier omviel als ze zat. De kinderarts kon geen oorzaak vinden. Na haar eerste verjaardag kreeg ze epileptische aanvallen en ontwikkelde zich mentaal en cognitief helemaal niet meer. Tegenwoordig heeft ze bijna elke nacht zware epileptische aanvallen. Qua ontwikkeling gaat ze achteruit. Ze is 100 procent hulpbehoevend en speelt zelfs niet meer. Gelukkig kan ze zich een beetje uiten. Ze laat weten wanneer ze honger heeft of naar buiten wil en komt een knuffel bij me halen.'

ZOEKTOCHT

'We hebben eindeloos gezocht naar een verklaring en alle soorten medicatie uitgeprobeerd. Er zijn geen lichamelijke of neurologische afwijkingen gevonden, afgezien van de epilepsie. De neuroloog denkt aan een onbekend syndroom. Clara ziet er normaal uit, afgezien van haar duimen en lippen, die wat groter zijn. Je gaat vraagtekens zetten bij alles wat er vroeger is gebeurd. Onze oudste, gezonde dochter is te vroeg geboren vanwege het HELLP-syndroom. Zou de aandoening van mijn jongste daar toch iets mee te maken kunnen hebben? Of was het de vaccinatie die ze kreeg toen ze net 1 jaar oud was en waar ze, naar onze beleving, flink ziek van was? Een derde kind durfden we niet aan, mede vanwege de angst dat het erfelijk is.'

BELASTING

'Clara gaat naar een medisch dagverblijf en we hebben een keur aan zzp'ers die haar verzorgen tot wij rond 18.30 uur thuiskomen. Eén keer per vier of zes weken gaat ze een weekend logeren in een instelling. Het tillen, aankleden en verschonen valt ons zwaar, hoewel ze gelukkig klein en licht is. Al die jaren ben ik alert, zelfs als ik slaap. We weten dat we dit niet tot ons 80ste gaan volhouden, maar willen het zo lang mogelijk proberen. Dat ze op een dag moet verhuizen, stop ik zo ver mogelijk weg in mijn brein.'

PRATEN

'Vroeger sprak ik nooit met iemand over Clara. Tegenwoordig doe ik het iets sneller, misschien omdat ik het steeds moeilijker krijg met de situatie. We proberen anderen er niet mee lastig te vallen, we willen er niet over klagen. We zijn op onszelf. Familie woont ver weg en in het dorp hebben we niet veel contacten. Hoewel iedereen ons wel kent omdat ik veel wandel met Clara.'

ONTSPANNING

'Mijn klinisch werk en wetenschappelijk onderzoek naar toxisch-metabole leverziekten is voor mij een afleiding en een grote bron van ontspanning. Mijn passie voor de geneeskunde wordt steeds erger. Ik ga graag naar activiteiten op mijn vakgebied. Als ik te vaak dingen buiten de deur doe, komt er druk op het systeem. Goede communicatie met een beetje humor en relativeringsvermogen is van essentieel belang. Mijn vrouw en ik proberen ook ieder jaar twee keer samen op vakantie te gaan.'

BALANS?

'Ik probeer steeds weer de balans terug te vinden. Dat is de ene keer moeilijker dan de andere. Het is belangrijk leuke dingen te blijven doen en er het beste van te maken, dan blijf je optimistisch.' **Simone Pauw**