

## NF2: leven met een brughoektumor

### *Omdenken en het doen met wat je hebt*

Ik was werkzaam als projectontwikkelaar en later als interieurarchitect. In 2000 kreeg ik de diagnose NF2. In 2001 is de grootste tumor links verwijderd en vanaf die tijd ben ik links volledig doof. En ik heb Tinnitus. Het is 14 jaar goed gegaan, maar sinds een paar maanden gaat het gehoor rechts erg achteruit.

Tussen het weten en de oproep voor de operatie heeft 1 jaar gezeten. Dat duurde zo lang omdat ze niet wisten hoe ze het moesten aanpakken. De tumor was namelijk erg groot (sinaasappel) en drukte tegen de hersenstam aan.

Ik werkte gewoon door, maar op een gegeven moment ging het niet meer. Ik reed op de snelweg en zag alles 3-dubbel! Ik dacht dit is levensgevaarlijk en toen heb ik gebeld en ben ik teruggegaan.

Na de operatie moest ik revalideren en ben ik een half jaar thuis geweest. Maar ik wilde doorgaan, gas geven, weer aan het werk. Eenmaal weer aan het werk werd ik als een zieke behandeld en benaderd en werd ik op een zijspoor gezet. Dat beviel me helemaal niet: ik kreeg veel last van hoofdpijn en verzuimde vaak.

Toen heb ik een andere werkgever gezocht. Ik werd interieurarchitect bij een architectenbureau en dat was een prima werkgever. Ik heb daar met heel veel plezier gewerkt en was vanaf die tijd nooit meer ziek. Zoveel energie haalde ik uit mijn werk!

Ik heb ontdekt dat je alles zelf moet doen en dat het mij helpt om 'om te denken'. Bijvoorbeeld: ik fiets nog, maar hoor niets. Dus mijn dochter moet mij waarschuwen als er een brommer aan komt. Een oplossing zou zijn: zelf een brommer kopen. Dan heb ik daar geen last meer van. Ik ben een positieveling, dus omdenken helpt mij goed.

Sinds kort ben ik -door de recessie- werkloos geworden, maar ik stel me niet op als werkloze. Maar solliciteren valt niet mee als er geen werk is. En sinds februari is mijn gehoor rechts ook bijna helemaal weg. Dus nu wacht ik op een MRI en ik zit in de ziektewet. En wat nu? Een bucketlist maken? Wat wil ik nog doen? Want je moet het doen met wat je hebt. Ik rij auto: ik zie de lampjes aangaan en voel de trilling, maar hoor niets. Dat is raar, maar wel vredig. Dus ga ik omdenken: de volgende auto wordt een automaat.

*Tips:*

- Rechts hoor ik 3 geluidjes: een pinggeluid (soort onderzeeboot), een regengeluid (daar kun je lekker van inslapen) en een vogelgeluid (wat fluiten die vogels leuk). Mijn manier om er mee om te gaan is: verdringen, dus aan wat anders denken, of aanvaarden: leuke volière daar!

- Ik heb geleerd er open over te zijn en te zeggen dat ik iets niet hoor. Want als je niets zegt, dan verslijten ze je voor arrogant. Dat is een proces waar je doorheen moet, want ik hield altijd graag zelf de regie in handen. Mijn ervaring is dat mensen je graag helpen. Mijn omgeving (zelfs de bakker) houdt er rekening mee, door bijvoorbeeld de rekening te laten zien of door iets op een kladblaadje te schrijven.

- Ik blijf zoveel mogelijk dingen zelf doen en leg veel uit aan mensen. Dat kost veel energie, dus na een bezoek of bijeenkomst moet ik eerst de accu opladen. Even rustig zitten, een sigaartje roken, me terugtrekken.

- We leren nu met de hele familie gebarentaal.

### *Ik ben open en duidelijk en wil niet zeuren*

Er is niets aan mij te zien maar wel aan mij te merken. Ik heb NF2 en heb een brughoektumor. Ik vertel mensen maar meteen hard, eerlijk, open wat ik heb. In plaats van langzaam en beetje bij beetje, geef ik de klap direct: "Ik heb een hersentumor, wil je een bak koffie?" PATS. Ik wil geen zielig verhaal. Ik zit vol zelfspot en pak het luchtig op; blijf overal om lachen. Ik ga niet zeggen 'ik ben moe', ik wil geen zeikerd gevonden worden. Dus ik zeg: "Ik ga eens een puzzelboekje pakken en even lekker buiten liggen".

### ***Ik zoek informatie, praktische oplossingen en sta er laconiek in***

Ik ben technisch inspecteur bij een rederij en 4 jaar geleden opeens aan 1 kant plotsdoof geworden. Via de huisarts, KNO-arts een MRI-scan in Erasmus Rotterdam laten doen. Daar werd ontdekt dat ik rechts ook een tumor had en werd NF2 geconstateerd. Ik heb toen 1 jaar op de wachtlijst gestaan voor de operatie (in Leiden). Links ben ik geopereerd en ik heb links last van tinnitus. De brughoektumor rechts staat nu stil: wait & scan.

De moed zakte me wel in de schoenen toen ik hoorde dat er een 2<sup>e</sup> tumor zat. Want dan heb je NF2 en dan ben je dus wel ziek. Dat had ik al via internet achterhaald. In het begin had ik behoefte aan kennis: waar kan ik het beste terecht? Via de NfVn ben ik in Leiden terecht gekomen. De 9 maanden wachten voor de operatie vond ik zwaar. Ik ging steeds meer achteruit: ik kon niet meer werken, niet autorijden. Alles werd te vermoeiend. Ik hield mezelf staande door te rommelen rond het huis en de kippen en schapen te verzorgen. Dat gaf me rust.

Ik kan er heel moeilijk over doen, maar daar heeft niemand wat aan. Dus ik sta er laconiek in en zet ook humor in. 'Iets te zeuren? Ga dan naar mijn linkerkant (doof, ha,ha)'.

En ik heb gelezen over een brainstem implantaat (hersenstam implantaat) . Dat is voor mij een geruststelling dat ik uiteindelijk elektronisch kan horen.

Verder heb ik geleerd er open over te zijn; ook op het werk. Ik maak het niet groter dan het is. Ik zeg dat ik een gehoorprobleem heb en ik voer geen gesprekken meer in de machinekamer, maar ergens anders waar het rustig is.

En ik was geneigd om altijd maar door te gaan en hard te werken. Gelukkig heeft de Arboarts me 'gedwongen' rustig aan te doen. Daar ben ik achteraf wel blij om. Ik trek het ook niet meer om zo hard te werken: ik doseer meer en ik hou mijn grenzen meer in de gaten.

En ik blijf me oriënteren: waar kan ik in de toekomst het beste terecht, wat zijn mijn mogelijkheden?  
*Tips:*

- Ik heb tinnitus en hoor de hele tijd een fluittoon. Dat irriteert vooral 's avonds als ik tot rust kom. Ik probeer mijn gedachten dan ergens anders op te focussen en afleiding te zoeken.
- Richtinghoren en plaats bepalen is lastig. Ik kreeg een cros hoortoestel aangemeten en dat ging wel goed, maar ik kreeg steeds oorontstekingen. Dus ik kan ze helaas niet inhebben.
- Door mensen aan te kijken kan ik me meer focussen, mijn gehoor 'sturen' en versta ik het beter.
- Ik heb evenwichtsstoornissen, vooral als het schemerig wordt. Ik zorg dan dat ik stabiel sta, doe extra voorzichtig en loop bewust langzamer.

### ***Mijn eigen grenzen bepalen***

Ik ben docent Nederlands en sinds augustus vorig jaar is NF2 geconstateerd. Links een brughoektumor en rechts achterin mijn hoofd en enkele tumoren in mijn rug.

Mijn gehoor was slecht, maar de arts zei dat er niets aan te doen was. Dus ik bedacht allemaal mogelijkheden, waardoor ik er minder last van had: vergaderingen op school in een apart lokaal en ik nam steeds even rust na elke les. Als ik in de kroeg was, bepaalde ik waar ik stond: op een plek waar ik het allemaal nog een beetje kon verstaan. Toen ik last kreeg van een pieptoon en steeds meer hoofdpijn kreeg ben ik toch weer naar de KNO-arts gegaan. Toen is er een MRI gemaakt en werd duidelijk wat er aan de hand was: NF2. Dus eerst deden ze er niets mee, maar pas toen ik terugkwam. Dat had eerder gemoeten! Eerst ben ik gewoon doorgedaan met werk, maar dat hield ik niet vol. Dus ik ben gestopt met werken. Dat was heerlijk en gaf rust. Ik heb toen veel gedaan met mijn net geboren zoontje.

Op mijn 18<sup>e</sup> is al eens een grote tumor weggehaald die tegen mijn luchtpijp aandrukte. Achteraf gezien hadden toen de bellen moeten rinkelen. Een klinisch geneticus gaf aan dat het 'mozaïek NF2' is. We hebben mijn zoontje laten onderzoeken, maar hij heeft het gelukkig niet.

Ik maak me wel zorgen, want ik heb ook een tumor in mijn onderrug en ook in mijn voet misschien.

Dat wordt binnenkort onderzocht. Maar op de één of andere manier ga je toch gewoon door. Je beschikt toch over een soort oerkracht en je moet wel.

Openheid is wel heel belangrijk: het te delen met anderen. Maar ik bepaal wel zelf aan wie ik het vertel.

Ik ben nu weer aan het re-integreren, maar dat is moeilijk. Ik merk dat de lat steeds hoger komt te liggen in het onderwijs. Er zijn geen of weinig pauzes meer en die had ik wel nodig om bij te tanken. En de toekomst zal uitwijzen of het gaat of niet, maar ik bepaal zelf waar de grens ligt.

Gisteren heb ik een neuropsychologisch onderzoek gehad: dat zou misschien nog specifieke informatie kunnen opleveren.

### *Onder mijn eigen voorwaarden doen wat ik belangrijk vind*

Twee jaar geleden werd ik links doof. Dat merkte ik omdat ik in een koor zing. De KNO-arts liet een MRI-scan maken en bloedonderzoek doen en constateerde een grote brughoektumor. Vorig jaar heeft de operatie in het Academisch Ziekenhuis Maastricht plaatsgevonden. Mijn gehoorzenuw is weg, tenminste het grootste deel. Een klein deeltje is laten zitten, voor de aangezichtszenuw. Dat wordt jaarlijks gecontroleerd.

Na de operatie wilde ik mijn baan in een callcenter weer oppakken, maar dat ging niet; het tempo lag te hoog. Ik volg nu een opleiding voor docent Nederlands voor buitenlanders.

Als je de diagnose hoort, is het enige positieve dat het een goedaardige tumor is, want het kan wel de verkeerde kant op groeien. Ik ben nu links doof en rechts ben ik na de operatie gevoelig geworden voor geluid. Harde en hoge tonen kan ik niet verdragen. Ik zing al 40 jaar als sopraan in een groot gemengd koor, maar het zingen ging pijn doen. Er moest dus iets gebeuren, want dit kon niet langer. Ik heb het besproken met de dirigent en ik heb besloten om alt te worden, omdat de altpartij lagere tonen heeft. Ik moest een hele hobbel nemen en ik vond het eng, want het heeft wel met mijn identiteit te maken. Maar het gaat goed en het belangrijkste is dat ik kan blijven zingen, want dat is heel belangrijk voor mij. Ik heb een sterk auditief geheugen en ik moet rechts iemand hebben die de partituur goed kent en een goede stem heeft. Ik moet dus een goede positie kiezen in het koor, maar eigenlijk moet dat nu altijd en overal.

Het doof zijn eist veel van mij. Ik ben er wel open over naar mijn omgeving. Want ik heb geen keuze: óf ik maak niets meer mee en ik blijf thuis, óf ik ga mee op mijn voorwaarden. Ik kies voor het laatste. En het vergt ook veel van de omgeving.

### *Accepteren geeft mij rust en meer mogelijkheden*

In 2001 kreeg ik last van gehoorverlies, ik miste stukjes woorden. De KNO-arts heeft een MRI-scan laten doen en toen bleek dat ik een grote brughoektumor had. Ik heb een half jaar moeten wachten en ben toen geopereerd in Tilburg. Ik ben nu links helemaal doof en ik kan niet meer goed dingen tegelijk doen. Ik ben altijd in Maastricht onder controle geweest, maar ik hoef nu niet meer terug voor controle.

Nadat ik geopereerd was heb ik drie jaar gedaan of er niets aan de hand was. Ik sloofde me uit om te (blijven) werken: fysiotherapie, zwemles geven. Maar dat ging niet. Op kleine kinderen passen, dat lukte wel. Mijn relatie is stukgelopen door mijn aandoening.

Daarna ben ik het anders gaan doen. Ik ben er open over geworden. Als je niets zegt tegen anderen, dan denken ze dat je arrogant bent. Nu zeg ik: 'tik me maar aan als u wat zegt, want ik hoor het anders niet'. Goede vrienden weten het en anderen vertel ik het alleen als het praktisch is. Ik heb geleerd te bedenken dat ik niet alles hoeft te weten en hoeft te horen.

Ik ben meer gaan kijken naar mijn beperkingen en mijn mogelijkheden. Ik kon niet meer fietsen, want ik had last van mijn evenwicht. Als ik links omkeek, dan viel ik om. Nu stap ik af en dan gaat het wel. Want je moet wel blijven oefenen, anders verlies je je vaardigheden!

Ik heb ook last van evenwichtsstoornissen in het donker, daarom gebruik ik nu een stok als steun. Dat helpt en dat geeft weer mogelijkheden.

Uiteindelijk moet je het zelf doen en het niet verwachten van anderen. Ik kan nu ook zeggen: 'het is zo'. Door het te accepteren heb ik meer rust en kan ik meer kijken naar mijn mogelijkheden. Je kunt niet aan anderen uitleggen wat het is om doof te zijn.

*Tips:*

- De avond voor de operatie heb ik geluisterd naar een bandje waarop mijn dochter zingt, in stereo. Ik besepte namelijk dat ik dat na de operatie nooit meer zo zou horen.

- Hulpmiddelen: [www.hoorinfotheek.nl](http://www.hoorinfotheek.nl) ; [www.ggmd.nl](http://www.ggmd.nl) ; [www.hoorzaken.nl](http://www.hoorzaken.nl)

### ***Ik ben geen NF, ik kies met beleid***

Tijdens mijn studie werd duidelijk dat ik een dubbelzijdige brughoektumor had: NF2. Rechts geopereerd en links bestraald. Rechts doof, links slechthorend, draag gehoortoestel. De gezichtsenuw is bespaard, dus een klein stukje is achtergebleven. Ik ben in Utrecht onder controle. Ik heb ook tumoren aan ruggenwervel en last van ademhalingsproblemen en coördinatieproblemen vanwege verkleinde hersenstam. Ik ben twee jaar thuis geweest, daarna afgestudeerd en nu werk ik, 36 uur.

Ik was vrij jong, dus ik heb alles maar geaccepteerd. Ik ging van de dermatoloog naar de oogarts en toen door naar de neuroloog, die een MRI-scan liet maken. Er bleken twee 'golfballen' te zitten en later was er ook nog wat om mijn rug te vinden. Ze wisten niet precies hoe ze het moesten aanpakken. Er is rechts geopereerd, waar ik vrij snel van herstelde. Daarna is links bestraald en toen heb ik vrij snel alles weer opgepakt. Te snel bleek achteraf. Ik kreeg last van vochtophoping, waardoor mijn gehoor helemaal weg viel aan mijn goede kant. Ik kreeg medicatie en daarna duurde het nog 1,5 jaar voordat het weer iets herstelde. Ik was van alles afgesneden en toen mijn gehoor weer iets meer werd, begon er ook een nieuw leven. Ook kreeg ik last van mijn ogen door vocht achter mijn oogbol. Dat is wel hersteld, maar ik heb er wel nachtblindheid aan overgehouden.

Ik luister van nature niet zo goed naar mezelf, maar dat moest wel toen ik 2 jaar thuis zat. Ik liep heel slecht door de evenwichtsproblemen. Door 2x per week fysiotherapie te doen gaat dat weer goed. Ook fiets ik overdag weer normaal (en ik stap af als dat nodig is). Ik ben veel gaan sporten, want conditie opbouwen is ontzettend belangrijk, alleen al om het vol te houden qua energie. Mijn streven is om een normaal 'saaï' leven te hebben. Daarom moet ik een aantal dingen anders aanpakken. Ik pak altijd een stoel aan de rechterkant van iemand, zodat ik degene kan verstaan en ik loop altijd rechts van iemand. Dat doe ik automatisch. Ik bouw langzaam op om weer muziek te luisteren. Ik doe weinig sociale dingen, maar het is soms ook een verrijking. En ik hou van handwerken.

In het UMC kreeg ik te maken met heel veel verschillende artsen en iedereen moest mij zien, want dit was bijzonder. Dat wilde ik niet meer; ik wil geen bezienswaardigheid zijn. Ik heb nu aangegeven dat ik alleen mijn eigen artsen wil zien. Als je elke keer weer moet vertellen wat je hebt, dan word je de aandoening. Ik heb NF, maar ik ben het niet.

Ik vind het wel belangrijk om af en toe stil te staan bij mezelf om te evalueren: hoe gaat het nu? Is het acceptabel? Anders ga je gewoon maar door.

Ik werk de ene week 5 dagen, de andere week 4. Maar als ik werk, dan doe ik 's avonds niets meer, anders hou ik het niet vol. Ik kies bewust voor een zelfstandig bestaan, met beleid.

De NFVN is waardevol. Vooral omdat zij tips kunnen geven vanuit ervaringsdeskundigheid. Die zijn veel beter dan de tips die je krijgt van mensen uit het ziekenhuis.

### ***Ik heb door het schrijven van dit boek het leven van mijn dochter onuitwisbaar gemaakt***

Als baby groeit onze dochter, ons 3<sup>e</sup> kind, goed en ze is bijna nooit ziek. Wel heeft ze een rood plekje op haar scheenbeen dat op een flinke muggenbult lijkt. Bij de minste of geringste aanraking doet dit plekje flink pijn. In de loop van de tijd wordt het plekje dikker en groter en op haar bovenbenen, rug en buik verschijnen nog meer van die 'muggenbultjes'. Het consultatiebureau stuurt haar door naar

een dermatoloog. Die geeft aan dat het neurofibromen zijn. Als ze acht jaar is ontdekt de schoolarts dat ze niet goed in de verte kan zien. In het oogziekenhuis constateert de oogarts stuwing rond de pupillen, en haar ogen laten zich niet corrigeren met brillenglazen op de juiste sterkte. Er volgt een MRI van haar hoofd.

Ze is negen als we te horen krijgen dat ze NF2 heeft. Een spontane mutatie. In het eerste jaar blijkt dat zij een dubbele brughoektumor heeft, een tumor op de kruising van de oogzenuw, tumoren op beide aangezichtszenuwen en bij de 1<sup>ste</sup> en 5<sup>de</sup> halswervel en de 9<sup>de</sup> borstwervel. Ook heeft ze zogenaamde parelsnoeren (kleine tumoren) bij het onderste gedeelte van haar ruggenmerg. Haar gehoor en zicht zijn dan al aangetast. Later wordt ze volledig doof. Hoe eerder de NF2 doorbreekt hoe slechter de prognose. Toch blijf je hopen op betere behandelingen en medicatie die de tumorgroei zal gaan remmen.

In de volgende twaalf jaar wordt ze veertien keer geopereerd door zeven verschillende neurochirurgen. Vijf operaties in haar hoofd-halsgebied, zes met betrekking tot een hersendrain, een ter hoogte van de borstwervels en twee aan de perifere zenuwen. Ze wordt zestig keer stereotactisch bestraald en tweemaal ondergaat ze een 'Sweet' door een pijnarts, vanwege haar aangezichtspijn. Tussendoor worden nog diverse neurofibromen verwijderd door een plastisch chirurg en wordt haar hand door een handchirurg geopereerd. De laatste vijf operaties in twee maanden tijd worden door vier verschillende neurochirurgen uitgevoerd want op dat moment, in 2008, heeft niemand meer de regie. Na de laatste operatie, aan haar rug, wordt de pijn ondraaglijk en is ze 'uitbehandeld'. Toch komt ze niet voor euthanasie in aanmerking en wordt uiteindelijk besloten om de palliatieve sedatie om te zetten in terminale sedatie. Op 10 november 2008 overlijdt ze, met ons om haar heen, nog maar net 21 jaar oud.

De ziekte en het ziekenhuisproces heeft ons allemaal zeer aangegrepen en veranderd. Als iemand chronisch ziek is dan is het moeilijk voor de buitenwereld om daar mee om te gaan. De impact is enorm, vooral omdat het om een jong iemand gaat. Die ervaringen hebben mij harder gemaakt. Ik vond het heel naar om te zien dat haar leeftijdsgenoten geen tijd hadden voor haar omdat ze chronisch ziek was. En ze was doof, een onbegrepen en onderschatte handicap, die alle gesprekken vertraagt. Ik begrijp het wel, als mensen chronisch ziek zijn moet je je aanpassen, andersom gaat niet. Ik zag hoe ze haar vrienden en vriendinnen gaandeweg verloor, en steeds meer op zichzelf werd teruggeworpen. Ze zei altijd: 'Ik ben niet veranderd, ik ben nog steeds dezelfde, ik heb alleen NF2'. Ze kon uiteindelijk beter met volwassenen omgaan dan met leeftijdsgenoten. En toen ze een scootmobiel kreeg, kon ze lekker zelf op stap gaan en de hond uitlaten. Daardoor leerde ze veel anderen kennen. Ze was een krachtige persoonlijkheid en niet op haar mondje gevallen. Ze had elke dag pijn en door de aangezichtspijnen kon ze niet veel. Maar natuurlijk waren er ook mooie en fijne momenten. We hadden veel lol met elkaar en gingen vaak op pad. Ze hield enorm van onze stacaravan en hoe slecht het ook met haar ging, we lieten er niets voor. Ze ging gewoon mee, naar alles. Mee op vakantie naar Frankrijk, met de rolstoel. En dan lachten we als we vlakbij een bijzondere locatie pontificaal konden parkeren op een invaliden parkeerplek. 'Toch handig zo'n invaliden parkeerkaart', zeiden we dan.

Mijn grootste frustratie was dat er in het geval van een onbekende ziekte als NF2 totaal geen behandelbeleid of protocol bestond, behalve afwachten. En het allerergste was, geen vast aanspreekpunt, en dus steeds een andere neurochirurg.

Ik heb mijn dochter beloofd om een boek te schrijven over haar levenspad met als titel 'Niet huilen, mama...' Het schrijfproces geeft mij, na haar overlijden, troost en houvast. Maar vooral een fijn

gevoel, omdat ik mijn belofte aan haar ben nagekomen en met dit boek haar leven onuitwisbaar heb gemaakt.

Het boek gaat over mijn ervaring met NF2 en alle al dan niet chirurgische ingrepen, met plotselinge doofheid, met ernstige medische fouten, met PGB en de moeizame weg met scholen. Maar ook over hulp uit onverwachte hoek door geweldige mensen. Het is een weg van uitersten: van onbegrip van de omgeving en desinteresse van artsen nadat het nieuwtje van NF2 eraf is en hautain gedrag van verpleegkundigen vanwege bepaalde voorrechten i.v.m. haar doofheid, tot en met onvermoeide inzet van de diverse hulpverleners: artsen, verpleegkundigen, ambulante begeleiders (school) en niet te vergeten ons gezin: Er bestond geen tussenweg.

*Tips:*

- Zoek een arts die je kunt vertrouwen. Iemand waar je goed mee kunt praten over je problemen en die je daarmee helpt. Je hebt iemand nodig die durft te zeggen dat het niet zijn expertise is, en je dan verwijst naar de juiste arts. Er zijn zoveel gespecialiseerde centra: een oogziekenhuis, een gespecialiseerde handkliniek. Ga daar heen, ook al zit een centrum aan de andere kant van Nederland.
- Durf zelf ook uit te zoeken wat het beste is.
- Zorg dat je je niet laat meeslepen door de gebeurtenissen. Houd zelf de regie. Ik hield mezelf voor dat ik aan het hoofd van het NF2-team stond, iemand die besliste wanneer er weer een begin gemaakt moest worden met de behandeling van een nieuw probleem. Zo kon ik het afwachten proberen om te zetten in anticiperen.
- Kies een academisch ziekenhuis. Zeker in de beginfase. Het is zo jammer dat er geen expertisecentrum voor NF2 is, want dat zou zoveel schelen. De meeste artsen hebben er geen flauw idee van hoe belangrijk ze zijn, en welk positief verschil ze kunnen maken. Juist voor patiënten met ongeneeslijke invaliderende ziekten als NF2.
- Denk ook aan een ergotherapeut. Die kan je helpen om samen met jou naar de beste hulpmiddelen te zoeken, die je ondersteunen in het dagelijkse leven.
- Verspil geen kostbare tijd en energie aan het indienen van een klacht. Want gelijk hebben is iets anders dan gelijk krijgen. Het behandelend team vormt een groot ondoordringbaar blok met steeds dezelfde uitspraak: 'wij herkennen ons niet in de klacht' en daar sta je dan, alleen.

Heeft u interesse in het boek 'Niet huilen, mama...' stuur dan een mail naar [angelakopjansen@gmail.com](mailto:angelakopjansen@gmail.com). U ontvangt dan een link naar het boek.