

Anna den Heijer: 'Hannah, onzichtbare tweelingzus' Uitgeverij Boekenbent, Barneveld 2011. ISBN 9789085709213 (Zwangerschapsproblemen/ campomele dysplasie (CD)/ED/1) Zie ook www.boekenbent.com

Soort boek/Ziekte/ Stijl: Egodocument van 116 pagina's waarin Anna den Heijer beschrijft hoe ze zwanger werd van een tweeling, twee dochters waarvan Hannah de afwijking campomele dysplasie had, een zeldzame skeletafwijking. Na het overlijden van Hannah moest Anna afscheid nemen van haar en haar andere dochter Nina welkom heten. Met illustratieve foto's en informatie over de afwijking. Zie ook:

<https://sites.google.com/site/hannahonzichtbaretwelingzus/>

'Het grootste deel is tijdens de laatste achttien weken van mijn zwangerschap geschreven. Als vorm van therapie begon ik blogs te schrijven om mijn verdriet te verwerken. Deze blogs heb ik bijeengevoegd en geredigeerd. Daarna heb ik het voorzien van illustraties en zo ontstond langzaam mijn boek.'

Anna schreef het boek ook om de volgende redenen: ' Ten tweede wil ik meer bekendheid geven aan de skeletafwijking campomele dysplasie. Om die reden heb ik ook een Wikipediapagina aangemaakt over campomele dysplasie:

http://nl.wikipedia.org/wiki/Campomele_dysplasie . Er is in het Nederlands maar weinig over deze afwijking te vinden. Toen wij van de klinisch geneticus de diagnose kregen, ging ik meteen op zoek naar informatie over campomele dysplasie. Ik vond alleen bruikbare informatie in het Duits en vooral in het Engels.

Ik hoop dat mijn boek een handvat kan zijn voor lotgenoten. Ouders die net als wij voor de keuze worden gezet het leven van hun kindje te beëindigen. Ouders die de helft van hun tweeling verliezen. Ouders die geconfronteerd worden met de diagnose campomele dysplasie.'

Over de schrijfster: Anna den Heijer (1969) werd geboren te den Haag als de oudste van vijf kinderen. Ze werkte in verschillende banen, onder andere bij een fotozetterij en als secretaresse. Ze woonde en werkte ook twee jaar in Frankrijk. Anna trouwde en kreeg drie zoons. Toen haar huwelijk strandde, gooide ze het roer helemaal om. Ze werd nogmaals zwanger van een donor voordat ze Richard leerde kennen met wie ze de tweeling, Hannah en Nina kreeg. Toen ze twintig weken zwanger was, kreeg ze te horen dat haar dochter een zeldzame skeletafwijking had: campomele dysplasie. Anna woont nu samen met Richard en de kinderen in Haarlem.

Korte bespreking: Richard wilde samen met Anna heel graag nog een kind. Hoewel Anna veertig was had de huisarts geen bezwaren. Wel wees hij hen er op dat het wat langer zou kunnen duren voordat ze zwanger zou worden. Anna werd meteen nogmaals zwanger, van de tweeling Hannah en Nina. Helaas bleek Hannah na een uitgebreid echo onderzoek rond de twintigste week dusdanig ernstig gehandicapt dat ze waarschijnlijk na de bevalling meteen zou sterven, en anders een afhankelijk leven vol pijn tegemoet zou gaan. Voor Nina zou het in leven blijven van Hannah gedurende de tijd dat ze in de baarmoeder zat, niet goed zijn. Anna en Richard namen het moeilijke besluit om Hannah te laten sterven. Ze kwamen in een

emotionele achtbaan terecht. Anna beschrijft wat hen overkwam, hoe ze zich op de geboorte van de dode Hannah en de levende Nina voorbereid heeft, hoe ze van Hannah afscheid hebben genomen en met Nina door zijn gegaan. Een ingrijpende periode die veel emoties heeft losgemaakt bij haar en haar gezin.

Wat viel op: Hoe moeilijk het was om een zwangerschap van een tweeling uit te dragen waarvan er een gestorven is. Anna keek uit naar de echo's om te zien hoe het met Nina ging, maar ook om Hannah te zien, ook al was ze al dood. Hoe goed de liefdevolle begeleiding van de verpleger was toen Hannah geboren was.

Citaten: Pag.31: 'De conclusie was dat alle afwijkingen bij elkaar teveel waren om een menswaardig leven te kunnen leiden. Ze zou voortdurend pijn hebben en van de ene operatie naar de andere moeten en zelfs dat was geen garantie dat het beter zou gaan. Zoals de geneticus erover sprak begon het echt op een bouw pakket te lijken en het was afschuwelijk om te moeten horen en doorstaan.'

Pag. 40- 41: 'De arts had gezegd dat het 'maar' vijf minuten zou duren, maar ik keek soms op de klok en zag dat hij al ruim tien minuten bezig was. (...) Op dat moment hoorde ik de arts mompelen tegen de anderen: 'Defibrilleren,' en ik wist dat het aan het eindigen was. Wat een vloek als je medische termen kent, wat een vloek als je alles wilt weten en alles maar kunt onthouden. (...) Richard hield niet op met huilen en ik voelde me apathisch. Ik had al dagen ervoor gehuild en nu was het voorbij.'

Pag.62: "Maar eerst nog even kijken,' zei ze. 'Want daar kom je voor.' Wat een lieve arts toch. Ik klom weer op de tafel en daar was ons linkermeisje. (...) Telkens zocht ons meisje een andere positie en het leek of ze met haar hoofdje graag bij dat van Hannah lag.

Daarna nog even naar Hannah gekeken. (...) Wat had ik haar toch ook graag op zien groeien, de gelijkenissen en de verschillen willen zien met haar zusje.'

Pag.92: 'Jan vouwde de placenta's opzij en toen zag ik Hannah. Een heel klein figuurtje in foetushouding. Ze was latgedrukt door het groeien en bewegen van Nina, maar ik kon alles nog goed zien. (...)Na haar helemaal bekeken te hebben, deed Jan haar weer terug en zei dat als Richard haar ook wilde zien, hij er morgen weer was. Toen pakte hij mijn handen en zei: 'Moeilijk hè, lieverd.' Verstikt door tranen gaf ik antwoord. "Ja,' piepte ik, 'maar dank je wel dat je dit voor ons doet!'

Extra/Recensies: <http://nl-nl.facebook.com/pages/Hannah-onzichtbare-tweelingzus/234642693269286>

Zie ook: <https://sites.google.com/site/hannahonzichtbaretwelingzus/home/in-de-media> en http://shop.boekenbent.com/product_reviews.php?products_id=650 : Ingrid Blankestijn: maandag, 16 januari 2012 : 'Ik ken Anna van een forum waar ons het een en ander al verteld was. Vanaf haar eerste blog was ik verkocht aan haar schrijven ze schrijft zo mooi (...)'