

# Verder leven **ZONDER** tweelingzus

Ze werden twintig minuten na elkaar geboren en deelden hun DNA én hun leven. Totdat Suzanne (35) twee jaar geleden haar eeneige tweelingzus Anne-Mieke verloor aan kanker.



"We deden bijna alles samen."



1999, op de studentenkamer van Suzanne (rechts).

'SOMMIGE  
VRIENDINNEN  
MIJDEN ME  
OMDAT IK  
ZOVEEL OP  
HAAR LIJK'



# ZONDER tweelingzus



"Hier zijn we zo'n zes maanden oud. Ik weet niet wie wie is."

**H**et was een jaar voordat Anne-Mieke ziek werd. We zaten samen met onze ouders aan tafel, toen ik zei: 'We moeten blij zijn dat we elkaar hebben. Wie weet verandert dat ooit.' Natuurlijk is het je grootste angst om je aller-dierbaarste kwijt te raken. Maar Anne-Mieke en ik graptentijd over hoe we later samen in het bejaardentehuis zouden zitten. Dat mijn leven kort daarna zulke grote ups en downs zou kennen, is gewoon niet voor te stellen.

Mijn zus was een soort partner voor me: we deden bijna alles samen. Als eeneiige tweeling zie je er hetzelfde uit. Op straat werden we vaak door wildvreemden aangesproken. 'Wat lijken jullie veel op elkaar,' werd er dan gezegd. Onze ouders vonden het belangrijk dat we ieder een eigen identiteit ontwikkelden, daarom gingen we op de basisschool naar verschillende klassen en droegen we andere kleren. Op de havo kwamen we wel in dezelfde klas terecht. Als je naar een school gaat waar niemand elkaar kent, besef je goed dat alle anderen helemaal alleen zijn. Wij waren dat niet. Dat maakte de band met mijn tweelingzus extra hecht.

**Anne-Mieke was de meest avontuurlijke van ons twee:** zij woonde als eerste op kamers, organiseerde veel feestjes met haar dispuutgenootjes en ging zo vaak als ze het zich kon veroorloven op vakantie. Los van elkaar bouwden we tijdens onze studietijd een eigen leven op. Anne-Mieke in Groningen, ik in Nijmegen. Onze paden kruisten elkaar toen Anne-Mieke in Amsterdam ging wonen en mij overhaalde om dat ook te doen. Ik aan de ene kant van het Vondelpark, zij aan de andere kant. Met z'n tweeën waren we vrij ondernemend. We gingen samen hardlopen, hockeeyn, picknicken in het Vondelpark en kochten een bootje om door de grachten te varen. Doordeweeks had ik altijd een plek om naartoe te gaan als ik uit mijn werk kwam. Omdat Anne-Mieke iets eerder vrij was dan ik, zat ze dan al op me te wachten. Ze vond het leuk om voor me te koken en maakte er veel werk van. Soms haalde ze haar meel speciaal bij een molenaar en de radijsjes kweekte ze op haar balkon.



Onafscheidelijk, zelfs in de eigen achtertuin.

In juni 2006 kreeg Anne-Mieke pijn in haar nek. Een paar maanden daarvoor had ze een huis gekocht. Haar leven was op orde en het ging goed. Mijn zus, die zelf fysiotherapeut en bewegingswetenschapper was, ging ervan uit dat het wel weer over zou gaan. Met haar nekklachten ging ze naar de fysiotherapeut. Toen ik twee maanden later zag hoeveel pijn ze had, was de maat vol. Allebei zijn we stoere meiden en naar het ziekenhuis ga je alleen als je echt wat mankeert. Toch nam ik haar mee om een foto te laten maken.

Lachend liepen we het ziekenhuis binnen. Maar we bleven niet lang vrolijk. De uitslag was afschuwelijk: er zat een tumor aan een bloedvat onder haar sleutelbeen en op de röntgenfoto was een afwijking aan haar long te zien. Om een diagnose te kunnen stellen, moesten de afwijkingen onderzocht worden. Twee weken later lag Anne-Mieke in de operatiekamer voor een openhartoperatie. De tumor en de longafwijking werden weggehaald en weer twee weken later kon ze naar huis om te herstellen. Daarna kregen we goed nieuws.



Vijf jaar oud rond 5 december.

'TOEN WE NAAR HET ZIEKENHUIS  
LIEPEN, LACHTEN WE NOG'



Voor het 30-jarig huwelijk van hun ouders lieten Suzanne (links) en Anne-Mieke deze foto maken.



Kamperen in Toscane, zomer 2005.

De longafwijking bleek een goedaardige ontsteking. Anne-Mieke vroeg nog of ze gewoon oud kon worden. Het antwoord was ja en juichend verlieten we weer het ziekenhuis.

Na de operatie ging het beter met mijn zus. Samen hebben we nog gewinkeld in 'de negen straatjes' in Amsterdam en gevaren met ons bootje. We hadden het ontzettend leuk, al beseften we na deze gebeurtenis dondersgoed dat het zwaard van Damocles boven ons hoofd hing. Diep vanbinnen voelde ik grote angst: je ruikt de rook, maar ziet het vuur nog niet. Dat het onze laatste keer met z'n tweeën op de boot zou zijn, had ik nooit gedacht.

In oktober kwamen de klachten terug. Anne-Mieke had veel pijn en had moeite met ademen. In het VU Medisch Centrum zijn we van de ene afdeling naar de andere gegaan. Er

moest vocht achter haar longen worden weggehaald, de pijn werd bestreden en ze werd zelfs bestraald. Een diagnose hadden de artsen niet en met een berg medicatie werd ze weer terug naar huis gestuurd. Mijn ouders en ik konden door de bomen het bos niet meer zien: ze moest zó veel verschillende medicijnen gebruiken. We hielden in een schriftje bij wanneer ze wat moest krijgen. Nog steeds ben ik boos dat er niemand in het ziekenhuis was die ons hierin heeft begeleid. Het toedienen van zo veel medicatie is voor een leek bijna niet meer te volgen. Het ging helemaal niet goed met Anne-Mieke, er was duidelijk iets vreselijks aan de hand. Maar geen enkele arts kon ons vertellen wát precies.

**Vroeger dacht ik dat als er iets met mijn zus aan de hand zou zijn, ik meteen alles uit mijn handen zou laten vallen.** Maar toen Anne-Mieke ernstig ziek was, bleef ik keihard doorwerken. Ik werkte bij de schoolbegeleidingsdienst van Amsterdam. Het was er razend druk en ik stond continu onder druk. Mijn baas hield weinig rekening met mijn persoonlijke omstandigheden, ik moest gewoon mijn werk blijven doen: basisschoolleerlingen met leerproblemen of -achterstanden helpen. Wat kon ik tegen mijn baas zeggen? Er was geen diagnose, dus ik kon het ook niet duidelijk uitleggen. Ergens zou ik het te dramatisch hebben gevonden om niet naar mijn werk te gaan. Het liefst wilde ik dat alles zo normaal mogelijk bleef. Met Anne-Mieke had ik het alleen over beter worden, niet over doodgaan. Als ze wist dat ze doodging, zou ze gek worden. En ik ook. Ondertussen had ze heel veel pijn. Zenuwpijnen, zei de arts, als gevolg van de operatie. Blijkbaar ging hij niet uit van het ergste. Wij wel. Op een dag trok ik de arts aan zijn mouw om te vragen of de kanker was teruggekomen. 'Zou kunnen,' was zijn antwoord, alleen viel er op de röntgenfoto's niks te zien. Ik voelde me als een kat in het nauw. Wij hadden wel in de gaten dat ze doodging, toch sprak niemand het uit. Eigenlijk wilde ik door het lint gaan en het uitschreeuwen van woede. Maar omdat we

'WE HADDEN HET ALLEEN OVER BETER WORDEN, NIET OVER DOODGAAN'

Anne-Mieke niet bang wilden maken, bleven mijn ouders en ik een toneelstukje opvoeren. Pas vier dagen voor haar dood bleek bij een kijkoperatie dat kanker haar hele longvlies had aangetast. De doktoren hadden nog nooit zo iets gezien. Voor die tijd gingen de artsen ervan uit dat ze beter zou worden.

Vijf maanden nadat de tumor aan het bloedvat bij haar werd geconstateerd, is mijn zus overleden. We hebben niet aan haar bed afscheid van elkaar genomen, al wist ik bij elk bezoek dat het de laatste keer kon zijn. Vóór haar ziekte zeiden we al zo vaak 'ik hou van je' tegen elkaar, zonder het te hoeven uitspreken wisten we allebei hoe verschrikkelijk we het vonden. Dat Anne-Mieke er niet meer is, kan ik niet bevatten. Ik heb het gevoel dat ze gewoon op vakantie is, alleen komt ze deze keer niet terug. Zij was 's ochtends de eerste die ik belde en andersom, gewoon om even te vragen of de ander lekker had geslapen. **Na haar dood heb ik vaak met de telefoon in mijn handen gestaan om Anne-Mieke te bellen.** Ik heb haar zelfs nog een sms'je gestuurd, al weet je dat het geen enkele zin heeft.

Op mijn werk mocht ik het nu wel rustig aan doen van mijn baas, maar in plaats daarvan heb ik me juist op het werk gestort. Fysiek voelde ik me zo rot dat ik mijn verstand op nul moest zetten om door te gaan. Met mijn ouders >



"Sinds Sebastiaan is geboren, zie ik mijn ouders voor het eerst weer lachen."

# ZONDER tweelingzus



Koninginnedag 2006. "Anne-Mieke regelde elk jaar een sloep waar we met haar hele dispuut op gingen varen."



Juli 2006, de laatste keer dat Suzanne (aan het roer) en Anne-Mieke samen op hun eigen bootje zaten.

'SOMS NOEMT IEMAND ME PER ONGELUK ANNE-MIEKE. IK VIND DAT NIET ERG, HET GEEFT ME HET GEVOEL DAT ZE ER NOG IS'

◀ kan ik het verdriet moeilijk delen: er is gewoon een gat in ons gezin geslagen. Voor hen hou ik mijn tranen in, want alle drie voelen we dezelfde pijn. Ik denk dat ze het gek vinden om mij nu in m'n eentje te zien. Ik lijk zo veel op Anne-Mieke, mijn ouders zien en horen haar nog steeds in mij. Dat is ook de reden dat een paar van haar beste vriendinnen me mijden. Ze kunnen het niet aan om me te zien. Dat is heel moeilijk, want ik wil juist graag met ze praten. Met mijn eigen vriendinnen doe ik extra veel leuke dingen. Het is bij iedereen doorgedrongen dat je er opeens niet meer kunt zijn. We leven van dag tot dag en maken zo veel mogelijk plezier. Voor mijn zusje wil ik dubbel van het leven genieten.

Ik dacht altijd dat ik nooit meer van iets zou kunnen genieten als mijn tweelingzus dood zou zijn. Het rare is dat ik dat wel doe. Ik probeer de momenten die er waren te koesteren, in plaats van te blijven treuren om wat ik nu niet meer heb. Er zijn niet veel mensen die kunnen zeggen dat ze een tweelingzusje hadden en de herinneringen aan onze tijd samen zijn leuk. Daarnaast wil ik gewoon niet ongelukkig zijn. Ik wil niet op m'n kop staan, boos blijven op alles en me een slachtoffer voelen. Al moet ik daar wel elke dag tegen vechten.

Ik heb genoeg om voor te leven. Vorig jaar ben ik getrouwd met Rik en hebben we in besloten kring een flink feestje gevierd. **Wat is een goed**

**moment voor een bruiloft na het overlijden van je tweelingzus? Dat is er niet en zal ook niet komen.** Daarom hebben we alles binnen een maand geregeld omdat we nú leven. Sinds ons zoontje is geboren, zie ik mijn ouders voor het eerst weer lachen. Sebastiaan is echt ons gelukspoppetje. Nu hij er is, merk ik dat ik me weer goed voel en dat ik echt blij en gelukkig kan zijn. Hij is zo grappig en stoer. Met Sebastiaan gaat het goed, om hem hoef ik me gelukkig geen zorgen te maken.

Mijn redding is dat ik weet dat Anne-Mieke nooit beter had kunnen worden. Zelf ben ik helemaal gescand en er is niks gevonden. Wat Anne-Mieke had, was heel zeldzaam. Ik ben niet bang om het ook te krijgen. Op dit moment doe ik het rustiger aan, ik geniet lekker van Sebastiaan. Voor zijn geboorte heb ik mijn postdoctorale studie tot orthopedagoog-generalist afgerond en ben ik mijn eigen adviesbureau voor onderwijs- en ouderbegeleiding begonnen. Het geeft me veel voldoening om andere mensen met problemen te helpen. Met Anne-Mieke had ik het al over mijn plannen, zij vond het een mooi idee. Ze voorspelde toen al dat het vast heel goed zou lopen en wilde zelfs voor me komen werken. Het grappige is dat het inderdaad ontzettend goed loopt. In anderhalf jaar tijd is mijn bureau uitgegroeid naar zes mensen, ik zou de hulp van mijn zusje hard nodig hebben gehad.

Ik voel me daar vaak schuldig over. Waarom mag ik alles hebben en mijn zus niet? Het is zo vreemd dat iedereen die ik ken er nog is, behalve zij. Eigenlijk moet dat gewoon niet kunnen. Soms noemt iemand me per ongeluk Anne-Mieke. Ik vind dat niet erg, het geeft me het gevoel dat ze er nog is. Mijn eigen leven bekijk ik heel nuchter. Ik maak er nu nóg meer een feestje van, ondanks het kruis dat ik altijd met me meedraag. Het blijft alleen zo jammer.

**Met Anne-Mieke was mijn leven nog mooier geweest.** ●