

Marisca Visser: 'Julian, onze kleine held' De strijd tegen zijn stomme bloedfabriek. Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2012. ISBN 9789048425280 (Leukemie/JMML/PO/1) Zie ook www.freemusketeers.nl en www.julianonzekleineheld.blogspot.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl: Autobiografisch verhaal van Marisca Visser, een monument voor Julian, haar zoontje die op vierjarige leeftijd stierf aan de gevolgen van een zeldzame vorm van leukemie (JMML). Ze kwam op het idee om het digitale dagboek dat ze had bijgehouden te herschrijven tot een boek door de vele reacties die binnenkwamen op haar weblog. Ze beschrijft hoe ontdekt werd dat Julian leukemie had en hoe zij als familie daarna leefden, het medische circuit ingingen en omgingen met onzekerheden. Maar ze schrijft ook over hoe Julian stierf, hoe het gezin daarna rouwde en probeerde de draad weer op te pakken. Een uitgebreide dagboekachtige beschrijving van 346 pagina's. De opbrengst van het boek gaat naar de stichting Helpen Helpt. Een stichting die het onderzoek naar kinderkanker in het Kinder Oncologisch Centrum Rotterdam (KOCR) van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis steunt.

Over de schrijver: Marisca Visser is getrouwd met John. Ze hebben 3 kinderen gekregen: Julian (2004), Mirthe (2007) en Lieke (2010). Marisca werkt 20 uur per week als bibliotheekmedewerkster in een bibliotheek. Als hobby's heeft ze: Foto's en video's bewerken, lezen, schrijven, skeeleren en koken. Zie ook: <http://fam-visser.blogspot.nl/2010/02/maandag-15-februari-emailwisseling.html>

Korte Beschrijving: Marisca beschrijft hoe ze net een paar dagen bevallen was van dochter Mirthe, toen bij Julian Juvenile Myelomonocytair Leukemie (JMML) werd geconstateerd. Julian kreeg snel blauwe plekken en bloedneuzen die moeilijk te stoppen waren. Pas toen de huisarts op kraambezoek kwam en een grote blauwe plek bij Julian zag adviseerde hij bloed te laten prikken. De diagnose werd gesteld, Julian zou alleen kunnen genezen met behulp van een beenmergtransplantatie.

Een periode met ziekenhuisopnames en behandelingen afgewisseld met perioden thuis volgden. Marisca en John probeerden hun tijd te verdelen over twee kleine kinderen die hun ouders allebei nodig hadden. Ze sliepen bijvoorbeeld om beurten bij Julian. Julian kende gedurende de eerste transplantatieperiode een hele kritieke fase, maar de transplantatie sloeg aan.

Na een paar maanden thuis te zijn geweest, kwam de leukemie terug en werd er snel weer een beenmergtransplantatie gedaan. Helaas overleefde Julian deze behandeling niet en is hij op vierjarige leeftijd, op 11 december 2008, overleden. Marisca beschrijft hoe Julian onder de behandelingen was, en hoe hun gezin gelukkige en ook mooie momenten kenden naast alle onzekerheden en zorgen. Ook schrijft ze over de periode na de dood van Julian en hoe zij de draad van het leven weer hebben opgepakt.

Een tijd van angst en onzekerheid brak aan. In deze periode hield ik een weblog bij over alle gebeurtenissen; enerzijds om alles van zich af te schrijven en anderzijds ook om mensen rondom hen op de hoogte te stellen van het laatste nieuws omtrent Julian.

Helaas heeft Julian de zware strijd niet kunnen winnen en is hij op 4-jarige leeftijd overleden.

Wat viel op: Naast het indrukwekkende verhaal, want een kind verliezen dat moeten ouders eigenlijk niet, ook wat ze zegt over de goede zorgen van het medische personeel: 'We hebben ook heel veel respect gekregen voor het medisch personeel. Zodra je met een ernstige ziekte te maken krijgt, stap je in een hele andere, maar ook bijzondere wereld: de ziekenhuiswereld.' Het is fijn als er zo goed gezorgd wordt, zeker in deze situatie. En wat Marisca zegt over hoe haar leven veranderd is: 'Door de ziekteperiode en overlijden van onze zoon Julian heeft ons leven een totaal andere wending gekregen. We staan nu heel anders in het leven dan toen we nog een "onbezorgd" gezin waren. Het leven is nu een stuk zwaarder geworden, maar we proberen dan ook zo positief mogelijk met het verlies van onze kanjer om te gaan. We willen ervoor zorgen dat onze dochters ondanks alles een leuke jeugd hebben.'

Citaten: Pag. 14: 'Ondertussen onderzocht dokter Schoenmakers Julian. Ze zag meteen de rode vlekjes (petechiën) en de enorme blauwe plek op ijn voorhoofd, die hij tweede kerstdag had opgelopen. Ze voelde ook aan zijn buik. Ze kreeg tranen in haar ogen en zei: "Ik voel een opgezette lever en een opgezette milt. Ik heb slecht nieuws, ik weet voor 99% zeker dat het leukemie is.'"

Pag.159: 'Maandag 30 juni 2008 **Dag +31 na BMT Bloeduitslagen: Leuko's: 1,6 Trombo's: 85 HB: 5,4 (...)** Vanavond begon Julian weer over het megagrote waterpistool van Dylan. (...) We besloten toen een grote spuit te pakken en deden daar water in en tot onze verbazing schoot deze spuit het water ook erg ver. We hebben toen de vader en (stief) moeder van Dylan en zuster Marja natgespoten. Zuster Marja heeft uiteindelijk maar een vuilniszak aangedaan, als regenjas. Soms komen de verpleegkundigen ook met een paraplu de zaal op als Dylan bezig is met zijn waterpistool. De halve zaal was nat, maar we hebben wel ontzettend gelachen. Lekker ontspannen plezier maken, doet een mens goed!'

Pag.222: 'Vanavond kregen we een telefoontje van dokter van den Berg. Zij had heel slecht nieuws. De leukemie is teruggekomen. (...) Tja, onzekerheid is slopend, maar nu we wel zekerheid hebben wat er met Julian aan de hand is, hoeven we hier dan ook absoluut niet blij mee te zijn. Wat een domper!'

Pag.287: 'Om 4.15 uur vannacht werden we gebeld door de verpleegkundige van de IC. Ze zei: "Het gaat niet goed met Julian!" "Willen jullie meteen komen?" Halsoverkop rolden we uit bed en kleedden we ons aan. (...) Om 4.25 stoven we de IC op. Zijn kamer was helemaal gevuld met artsen en verpleegkundigen.

Toen we binnenkwamen zei de arts: "We zijn een minuut geleden gestopt met reanimeren."

Pag.310: 'We moeten doorgaan, maar het is soms wel erg moeilijk. Hoe moeten we nu doorgaan als je allerliefste jongetje bij je vandaan is en nooit meer terugkomt? Zelfs zijn driftbuien mis ik ontzettend! Zijn leuke uitspraken en zijn gezelligheid in huis, wat een leegte en stilte om ons heen! (...) Vandaag was Mirthe wel super gezellig. Vanmorgen waren we samen al vroeg beneden. Ze heeft lekker een poosje op schoot gezeten en het was net of we terug waren in de tijd. Julian zat ook vaak lekker op schoot tijdens pyjamadag! Maar: Ik kan en mag Mirthe niet met Julian vergelijken. Dat is niet eerlijk tegenover haar.'

Extra/Recensies: Zie ook:

Facebook: <https://www.facebook.com/JulianOnzeKleineHeld>

Twitter: @onzekleineheld

http://www.bol.com/nl/p/julian-onze-kleine-held/9200000006546954/?Referrer=ADVNLGOT0020089200000006546954#product_judgement :

Datum:9 augustus 2012 Door: [JeanetHeerschap](#) 'Onvoorstelbaar aangrijpend (...) Ontroerd door de humor waarmee Julian met zijn ziekte omging, ondanks zijn jonge leeftijd. Marisca heeft het zo geschreven, dat je soms het gevoel had dat je er op dat moment zelf bij was. Kippenvel en tranen tijdens het lezen'

<http://www.youtube.com/watch?v=dP6XYOk7bL8>