



## Interview met Marcel van Wijk

► Marcel van Wijk (50) en zijn vrouw Majorie (44) leidden een gewoon leven in het midden van Nederland, totdat hun wereld werd geschud door de diagnose CADASIL: Cerebrale Autosomaal Dominante Arteriopathie met Subcorticale Infarcten en Leukoencefalopathie. Hoewel CADASIL weinig bekendheid geniet, is het wereldwijd de meest voorkomende erfelijke oorzaak van herseninfarcten en vasculaire dementie. De ziekte tast de kleine bloedvaten aan, vooral de kleine hersenslagaders, wat resulteert in onomkeerbare progressieve schade. De ziekte is geen onbekende in zijn familie; negen van de twaalf ooms en tantes van zijn moederskant waren aan CADASIL overleden.

Marcel en Marjorie werkten lange tijd aan de voltooiing van een boek over CADASIL, dat inmiddels is verschenen. De uitgever vroeg Marcel en Majorie om korte auteursintroducties te schrijven. Terwijl Majorie zonder aarzeling schreef, worstelde Marcel met zijn deel. De reden was complex: de ziekte had hem veranderd, en hij moest schrijven over wie hij was geworden, niet wie hij ooit was.



Een recensie is te lezen op  
[www.hersenletsel.nl](http://www.hersenletsel.nl)

### Pre-CADASIL

Marcel's pre-CADASIL leven was gevuld met ambitie, een veeleisende baan, vrijwilligerswerk, lichaamsbeweging en een positieve levenshouding. De manier waarop hij zijn leven invulde veranderde drastisch na zijn herseninfarct op 15 april 2020. Hij vergeleek de ervaring met het bewusteloos raken tijdens een taekwondowedstrijd - ontwaken zonder te begrijpen waarom hij was 'ingeslapen'. De gevolgen waren spraakproblemen, verwardheid en fysieke en emotionele transformaties. Hij maakte lichtvoetige opmerkingen om de situatie te relativiseren.

Het meest opvallende aan het infarct was zijn spraakverlies en het verwarde denkvermogen. Zijn vrouw Majorie merkte het eerst op: hij praatte moeilijk en zijn mond stond scheef. Ze vroeg hem om naar de spiegel in de hal te komen, en daar merkte hij op dat zijn tong naar links stak. Ondanks de veranderingen wist Marcel met humor om te gaan met de nieuwe situatie. Ze lachten bijvoorbeeld over hoe bijzonder zoenen nu was. Die luchtige benadering hielp hem om het idee van blijvende verandering te vermijden.

Wat volgde was een periode van aanpassing en worsteling. Fysiek ondervond Marcel weinig directe effecten, maar mentaal en emotioneel veranderde zijn leven aanzienlijk. Eens een sociaal en optimistisch persoon, begon hij woede-uitbarstingen en huilbuien te vertonen zonder duidelijke aanleiding. Hij voelde de drang om zijn kennis aan zijn kinderen door te geven en zette zichzelf onder druk om alles over te dragen wat hij in zijn leven had geleerd.

## Vasculaire dementie

Naast de lichamelijke en psychologische effecten van CADASIL, werd hij ook geconfronteerd met vasculaire dementie, een ander kenmerk van de ziekte. Hij begon geheugenproblemen te ervaren, herhaalde zichzelf vaak en kon vaak spullen niet meer vinden. Het ironische was dat hij belangrijke zaken vergat, terwijl hij onbelangrijke details goed onthield. Het werd nog gecompliceerder door stemmingswisselingen, waarbij hij van verdriet tot woede kon gaan zonder duidelijke aanleiding.

## Geheim

Voorheen hield Marcel zijn ziekte geheim voor anderen, vooral voor zijn kinderen. De gedachte om hun te vertellen dat hun vader wellicht niet oud zou worden, was overweldigend. Maar na meerdere herseninfarcten en het schrijven van een boek over hun ervaringen, veranderde zijn perspectief. Hij gaf een boekpresentatie in het LUMC en durfde eindelijk openlijk te praten over zijn ziekte en ervaringen. Majorie hoopte altijd al om anderen bewust te maken van deze onbekende ziekte, en nu, met hun boek, kregen ze de kans om hun ervaringen te delen en anderen te helpen die vergelijkbare uitdagingen doormaken. Het idee om een boek te schrijven ontstond toen Marcel en Majorie zich realiseerden dat er weinig informatie was over CADASIL. Ze hadden zelf behoefte aan ervaringsverhalen en informatie over hoe om te gaan met de ziekte. Toen ze ontdekten dat er weinig bronnen waren, besloten ze om hun eigen verhaal te delen. Ze wilden laten zien dat het leven, zelfs met CADASIL, de moeite waard is om te leven en dat er manieren zijn om met de uitdagingen om te gaan.

Het schrijfproces was zowel uitdagend als therapeutisch. Het dwong Marcel om na te denken over wie hij was geworden sinds zijn diagnose, en hoe hij zijn veranderde identiteit kon omarmen. Het proces bracht ook emotionele momenten met zich mee, waarbij ze terugkeken op de moeilijke tijden die ze hadden doorgemaakt. Majorie moedigde Marcel aan om zijn diepste gevoelens en gedachten op papier te zetten, en ze hielp hem om zijn verhaal op een coherente manier te structureren.

Tijdens het schrijven werden ze geconfronteerd met de uitdaging van het vinden van de juiste balans tussen eerlijkheid en het beschermen van de privacy van henzelf en hun kinderen. Ze wilden open en authentiek zijn, maar ook respecteren dat hun kinderen hun eigen weg in het leven moeten vinden zonder de last van hun vaders ziekte. Dit was een delicaat evenwicht en vereiste zorgvuldige afweging.

Naarmate het boek vorderde, begonnen ze zich meer bewust te worden van de impact die het zou kunnen hebben. Ze realiseerden zich dat het niet alleen hun eigen verwerkingsproces documenteerde, maar ook anderen zou kunnen helpen die te maken hebben met CADASIL of vergelijkbare uitdagingen. Het boek, getiteld "Ik had toch al dood moeten zijn" werd uiteindelijk in april 2023 gepubliceerd.

Het boek beschrijft hun persoonlijke reis met CADASIL, vanaf het moment van de diagnose tot hun streven om een normaal leven te leiden met de ziekte. Het laat zien hoe ze zich aanpasten aan de veranderingen die de ziekte met zich meebracht en hoe ze positieve aspecten uit hun leven bleven halen, ondanks de uitdagingen. Het boek bevat ook praktische informatie over CADASIL en tips voor zowel patiënten als hun naasten.

Marcel en Majorie hebben veel reacties ontvangen op hun boek, wat hen diep heeft geraakt. Ze zijn blij en trots dat hun verhaal anderen heeft kunnen helpen in het omgaan met de moeilijke processen die een dergelijke ziekte met zich meebrengt. Hun boek blijkt niet alleen steun te bieden aan mensen met CADASIL, waarvoor het oorspronkelijk was geschreven, maar ook aan mensen met (jonge) dementie en niet-aangeboren hersenletsel (NAH), evenals aan mensen die niets met deze aandoeningen te maken hebben. Mensen hebben hen gecompimenteerd met hun openheid en hoe zij het leven omarmen, wat hen heeft geholpen om anders naar het leven te kijken en te waarderen wat ze hebben.

Ze benadrukken het belang van het lezen van hun boek, zelfs als je niet bekend bent met CADASIL. Ze geloven dat het belangrijk is om je bewust te zijn dat het leven kort kan zijn en dat iedereen in welke vorm dan ook geconfronteerd kan worden met uitdagingen. Ze benadrukken dat het mogelijk is om het leven mooier te maken door er voor anderen te zijn en waardevolle ervaringen te delen.

Ondanks de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt, hebben Marcel en Majorie geprobeerd om positief te blijven en te genieten van de momenten die ze hebben. Ze hebben geleerd om de waarde van het heden te begrijpen en het leven te omarmen, ongeacht de omstandigheden. Hun boek is een weergave van de moeilijke momenten en beslissingen waarmee ze zijn geconfronteerd. Ze hopen dat het anderen kan helpen in hun eigen reis door vergelijkbare uitdagingen. ■

Op [www.levenmetcadasil.com](http://www.levenmetcadasil.com) is meer informatie te vinden over hun ervaringen en hun boek.