

Lommelse Christine en Nicole leerden elkaar kennen na ALS-diagnose: “Elke dag is een cadeau”

LOMMEL - Ze wonen op een paar kilometer van elkaar in Lommel, maar het was pas nadat ze beiden vreselijk nieuws te horen kregen dat Christine Cox (53) en Nicole Hermans (64) vriendinnen werden. Door de ziekte ALS takelt hun lichaam af en verliezen ze hun spraak. En toch. “Elke dag is een cadeau.”

Joos Meesters

Zaterdag 17 augustus 2024 om 03:00

Het is een interview met hindernissen. We hebben afgesproken bij Christine thuis, maar hoe ga je in gesprek met twee vrouwen die hun spraak kwijt zijn? Voor alle zekerheid hebben we de vragen op voorhand doorgemailed. “We hebben ons huiswerk netjes gemaakt”, zegt Christine, terwijl we enkele A4'tjes onder onze neus geschoven krijgen.

Zij en Nicole kunnen nog geluiden uitbrengen, maar voor een ongehoofd oor zijn de woorden moeilijk te herkennen. Als ze iets willen zeggen, typen ze dat in op hun spraakcomputer, waarna een stem het voorleest.



Christine en Nicole communiceren via spraakcomputers. — © Karel Hemerijckx

Het verlies van spraak is maar een van de ongemakken die de neurodegeneratieve ziekte ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) met zich meebrengt. Andere symptomen zijn progressieve verlamingsverschijnselen, kauw- en slikstoornissen,

ademhalingsmoeilijkheden en vermoeidheid. De ziekte treft 4 à 8 mensen op honderdduizend. In 90 procent van de gevallen is de ziekte niet erfelijk en is de oorzaak onbekend.

Kerkkoor

Met behulp van de voorbereide A4'tjes, de assistentie van hun partners Michel en Rik en de spraakcomputers lukt het Nicole en Christine om hun verhaal te doen. Over hun vriendschap, hun streven om ALS meer bekendheid te geven en de onzekere toekomst. Maar beginnen doen we bij het begin, niet langer dan twee jaar geleden.

"Ik was organist bij het kerkkoor van Lommel-Kolonie en eind 2022 merkte ik tijdens het zingen dat ik niet meer aan de hoge noten kon", zegt Christine. Ze dacht aanvankelijk aan stempoliepen, maar een neus-keel-oorarts, logopedist en kinesist brachten geen beterschap. "De eerste tekenen waren moeite met zingen, maar daarna doken al snel spraak- en slikproblemen op. De huisarts sprak in de zomer van 2023 voor het eerst over ALS. Na wat onderzoeken werd de diagnose begin december bevestigd."

"Je begrijpt elkaar zonder woorden. We weten hoe zwaar het is om in dit scenario te moeten leven"

Christine

Bij Nicole doken de eerste klachten op na een heupoperatie in augustus 2022. "Ik verslikte me regelmatig en praten kostte ook meer moeite. De revalidatie van mijn heup ging prima, maar na een klein half jaar begon ik krachtvermindering te ervaren in een voet en later in mijn rechterhand. Schoenveters binden ging veel moeilijker en ik liet regelmatig dingen vallen." De klachten werden erger en na een reeks onderzoeken viel ook voor Nicole in juli vorig jaar het snoeiharde verdict: ALS.

Rollator

Sindsdien heeft de ziekte hun leven grondig overhoop gehaald. Nicole heeft twee dropvoeten en verplaatst zich met een rollator of gemotoriseerde rolstoel. "Ik heb een traplift, want trappen maken lukt niet meer. Zo kan ik nog in mijn eigen bed slapen." Nog moeilijker dan het wegvallen van haar spraak vindt ze de slikproblemen. "Ik moet mijn eten mixen en erg opletten met vloeistoffen om me niet te verslikken. Ik heb intussen een sonde zodat ik maaltijden kan combineren met sondevoeding. Want het is belangrijk om op gewicht te blijven."

Ook bij Christine nemen de klachten toe: krachtverlies, de fijne motoriek die afneemt, moeite met traplopen... "Ik kan nog autorijden en elektrisch fietsen, maar het is een kwestie van tijd: hoe lang nog?" Sondevoeding heeft ze in tegenstelling tot Nicole nog niet. "Maar eten kost veel tijd omdat het traag gaat en ik moet oppassen dat ik mij niet verslik. Alle drank wordt ingedikt met speciale gel en warm eten wordt gepureerd. Het is een kwestie van aanpassen en loslaten."

Stemgeluid

Het valt op dat Christine met een soort van vrouwelijke gps-stem spreekt, terwijl uit Nicoles spraakcomputer haar eigen stem klinkt. Doordat Nicole er snel bij was, kon ze nog zinnen inlezen op basis waarvan de spraakcomputer haar stemgeluid reproduceert, legt ze uit. Voor Christine was dat niet meer mogelijk, aangezien de ziekte al te ver gevorderd was. "Maar zij heeft een mooiere stem gekregen dan de mijne", typt Nicole op haar spraakcomputer. Christine lacht.

Het was ook hun spraakcomputer die Christine en Nicole samenbracht. Want hoewel ze op een paar kilometer van elkaar wonen, kenden ze elkaar niet voordat ze ALS kregen. "We volgden beiden revalidatie in de MS-kliniek in Pelt en daar ben ik Christine tegengekomen", zegt Nicole. "Christine wou wat uitleg over de spraakcomputer en ik wou haar graag helpen. Het klikte meteen."



“We hebben beiden een professionele achtergrond in de psychische zorgverlening”, gaat Christine verder. “Bleek ook nog dat we beiden van zingen hielden, van natuur, van dieren en dat onze partners ook beiden in de zorg stonden.” Allebei benadrukken ze hoe belangrijk het is om ervaringen te delen met een lotgenoot. “Je begrijpt elkaar zonder woorden”, zegt Christine. “Je weet perfect waar de ander doorgaat, ook al zijn onze symptomen verschillend. We weten hoe zwaar het is om in dit scenario te moeten leven.”

Huisdieren

Christine en Nicole zijn een blog (<https://stientjecox.blogspot.com/>) begonnen over hun leven met de ziekte. Ze schrijven samen en Nicole maakt foto's. Ze hebben het over hun huisdieren, over hun nieuwe kijk op tijd of het gevecht van een ALS-patiënt met een wasknijper. Waarom ze het doen? “We komen uit de zorg. Voor anderen zorgen was ons leven, onze passie. Op deze manier willen we ondanks onze beperkingen toch ons steentje bijdragen. Het geeft zin aan ons leven en we blijven creatief bezig”, zegt Nicole. Christine: “ALS is relatief onbekend bij het grote publiek, dus onze blog is een uitstekend middel om de ziekte in the picture te zetten.” Intussen verschijnen hun teksten ook op de website van de Nederlandse organisatie Leef met ALS (<https://leefmetals.nl/christine-en-nicole/>)

Dat lang niet iedereen vertrouwd is met ALS, merkt Nicole ook als ze dan toch nog eens op restaurant gaat. “Omdat we moeite hebben met eten, is het niet evident om op restaurant te gaan of een druk terras te bezoeken. Als ik soms toch nog wat zeg, kijken mensen me vreemd aan omdat het anders klinkt. Ze hebben de neiging om luider te spreken of denken dat ik hen niet begrijp. Terwijl we mentaal nog altijd bij de pinken zijn.”

“Het is een ziekte die je je ergste vijand niet toewenst. Je gaat van alles kunnen naar alles loslaten”

Christine

Hun leven lijkt in haast niets meer op dat van enkele jaren geleden. “De ziekte heeft mijn wereld letterlijk op z'n kop gezet”, zegt Christine. “Het is een ziekte die je je ergste vijand niet toewenst. Je gaat van gezonde mens naar invalide, van werken naar thuis zitten, van een gevuld sociaal leven naar een leven van revalidatie en bezoeken die beperkt zijn door vermoeidheid. Je gaat van alles kunnen naar alles loslaten. Ook onze partners, kinderen, ouders, familie, vrienden en collega's worden in dit verhaal meegesleurd.”

“Het is ingrijpend, want elke dag voel je dat je weer een stukje moet loslaten”, zegt Nicole. “De belangrijkste verandering is dat ik mijn zelfstandigheid beetje bij beetje verlies en afhankelijk word. Dat is niet eenvoudig als je altijd zelfstandig in het leven hebt gestaan, maar het is het lot van de ziekte. Ook voor onze partners is het een grote aanpassing. Mijn man heeft zijn leven moeten aanpassen in functie van mijn beperkingen.” Michel heeft zijn job tijdelijk stopgezet om de zorg op te nemen.

33 maanden

Een harde realiteit: een ALS-patiënt overlijdt gemiddeld 33 maanden na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren, leert de website van de Belgische ALS-liga. Al zijn er uitzonderingen. Stephen Hawking, de bekende fysicus, leefde meer dan vijftig jaar met ALS.

Hoe dan ook, genezing is niet mogelijk en de toekomst is in dichte mist gehuld. “Het is moeilijk te voorspellen hoe de ziekte evolueert”, zegt Christine. “Je kan lang leven met ALS, maar ook heel kort. Nicole en ik hebben de bulbair vorm (*waarbij de slik-, spraak- en ademhalingspijnen eerst uitvallen, red.*), die doorgaans een kort verloop heeft. Ik heb geen erfelijke vorm van ALS, maar heb wel een nicht die aan de ziekte gestorven is. Ik weet dat het einde geen fraai verhaal is.”



“Als je net de diagnose gekregen hebt, besef je nog niet echt wat je allemaal te wachten staat”, zegt Nicole. “Je stelt je een hoop vragen waar niemand een antwoord op heeft. Je hoort verhalen van mensen in je omgeving die weinig tijd hadden en snel overleden zijn. Gaat dat bij mij ook zo zijn, vraag je je af. Gelukkig kunnen we terecht bij het professionele team van de MS-kliniek en het neuromusculair referentiecentrum (NMRC) van Leuven waar ze ons helpen met zowel de administratie als begeleiding. Zij zorgen dat je steeds de juiste hulpmiddelen, zoals spraakcomputer of rollator, op tijd kan aanvragen.”

“Je kan zitten kniezen in de zetel, maar daar kiezen wij niet voor. Elke dag is een cadeau waar je veel mee kan doen”

Nicole

Allebei onderstrepen ze hoe belangrijk de multidisciplinaire ondersteuning is: de kine, de logopedie, de ergotherapeut, de revalidatiearts... “In de revalidatie worden we behandeld als mensen met mogelijkheden”, zegt Christine. “Altijd staan ze met de glimlach klaar, geen moeite is hen te veel. Ik zou het niet kunnen missen. Ze kleuren mijn dag.”

Slogan

Ondanks de zware tol van hun ziekte blijven ze positief. “Je hebt twee keuzes”, zegt Christine. “Je kunt heel depri worden, ofwel ga je ervoor. Zowel Nicole als ik willen niet bij de pakken blijven zitten maar kijken wat wel nog mogelijk is. ‘Moeilijk gaat ook’ is onze slogan.”

Tegenover ons aan tafel zitten levenslustige vrouwen die lachen en verwoed op hun spraakcomputer tokkelen om hun stem te laten horen. De positiviteit die in hun blogteksten zit, stralen ze ook uit. “De boodschap die we willen uitdragen, is er een van hoop”, zegt Nicole. “Ook al verlies je elke dag een beetje, toch zijn er ook dingen die wel nog lukken. Je kan zitten kniezen in de zetel, maar daar kiezen wij niet voor. Elke dag is een cadeau waar je veel mee kan doen. Het zijn geen spectaculaire dingen meer, maar een leuk bezoekje of berichtje kan al deugd doen. Of een klein uitstapje naar de speeltuin met de kleinkinderen. En dan vinden ze rondracen met omi in de rolstoel soms nog interessanter dan de schommel. *(lacht)*”

De teksten van Nicole en Christine zijn te lezen op <https://leefmetals.nl/christine-en-nicole/> en <https://stientjecox.blogspot.com/>