

Inhoud

Voorwoord door Corien Oranje	7
Inleiding door dr. Petersen	9
Over de schrijvers en het ontstaan van dit boek	11
1 Ed en Rebecca: een liefdesverhaal	17
2 Liefde: het zit tussen je oren	35
3 De ziekte van Alzheimer stelt liefde op de proef	67
4 Elke nieuwe dag is de beste	97
5 Liefde mogelijk maken	131
6 Verhalen van <i>chesed</i>	159
7 De ervaring spreekt	185
8 De weg die niemand wil afleggen	201
Bijlage A: Veertig manieren om liefde te tonen aan iemand met gevorderde tot vergevorderde dementie	207
Bijlage B: Als je meer wilt weten	211
Bijlage C: Suggesties voor verdere studie	221
Dankwoord	223
Noten	225

Voorwoord

Wat een klap als je hoort dat je geliefde, je vader of moeder, je broer of zus Alzheimer heeft. In de eerste plaats voor de patiënt zelf, die op dit moment vaak heel goed beseft wat deze diagnose inhoudt en die hierdoor in een diepe depressie terecht kan komen. Maar ook voor jou als partner, als kind, vriend(in) of familielid. Alzheimer is een wrede, onomkeerbare ziekte, waarbij je geliefde van binnenuit wordt afgebroken. Samen ga je vanaf het moment van de diagnose een moeilijke weg van afscheid. Een weg waarin de patiënt steeds meer zal verliezen: herinneringen, handelingen, zelfstandigheid, woorden.

Wat ben ik, als dochter van een moeder met Alzheimer, blij met dit boek van Gary Chapman. Hij geeft praktische handvatten om in te spelen op de diepste behoefte van de patiënt: zich geliefd en veilig voelen. Want die basisbehoefte blijft tot het einde van het leven. Het gevoel veilig en geliefd te zijn is het kostbaarste geschenk dat jij als mantelzorger kunt geven. Aan de hand van dit boek leer je steeds opnieuw zien op welke manieren je dat kunt doen. Leer je in te spelen op wat je geliefde nodig heeft, maar leer je ook weer te genieten van de mooie momenten die God jullie samen geeft.

Corien Oranje

Ed en Rebecca: een liefdesverhaal

1

Het was een mooie ochtend in Noord-Carolina in augustus 2013. Rebecca en ik (Ed) dronken koffie op onze veranda achter het huis, als deel van ons ochtendritueel. Ik wist dat dit ooit zou gebeuren en had er al enorm tegen opgezien, maar plotseling was het zover. Rebecca keek me aan en zei: 'Ik weet niet wie je bent.' De leegte in haar blik maakte me duidelijk dat ze echt meende wat ze zei.

'Schat, ik ben je man, Ed. Je bent mijn vrouw. We zijn al 33 jaar getrouwd.' Mijn aanwijzingen klonken als smeekbeden, maar hielpen niet. Het deed me zoveel pijn, dat ik niet op de veranda kon blijven. Ik ging naar binnen. Ik keek naar de familiefoto die een paar maanden eerder was genomen, en tranen stroomden over mijn wangen. Ik keek naar onze dochter Erin en haar man Darian met Paul, hun zoontje van twee; onze dochters Leah en Carrie; lieve Rebecca en mij. Ik werd overmand door verlangen om met een van de meiden te praten. Ik kreeg Leah als eerste aan de lijn. Toen ze de telefoon opnam, kon ik niets uitbrengen, alleen huilen. Ik snikte, mijn lichaam schokte van het huilen en de tranen bleven stromen.

'Mamma is ons vergeten. We zijn weg.'

Ik heb vaak teruggedacht aan die vreselijke ochtend. Steeds stelde ik mezelf de vraag waar ik geen antwoord op zou krijgen: hoe was het

mogelijk dat een liefdevolle relatie van 37 jaar – waarvan maar liefst 33 jaar als getrouwd stel – van de ene op de andere dag uit Rebecca's geheugen was gewist?

**Hoe was het
mogelijk dat een
liefdevolle relatie
van 37 jaar van de
ene op de andere
dag uit Rebecca's
geheugen was
gewist?**

In het najaar van 1976 gingen Rebecca Lynn Easterly en ik voor het eerst met elkaar uit. We studeerden allebei aan de universiteit van Iowa en waren beiden tweedejaars. Zij studeerde Logopedie en ik Geneeskunde. Op mijn negentiende verjaardag, op 30 oktober, vroeg ik haar mee uit. Ze zat op de campus met een kop koffie te studeren en ze was prachtig: zijdezacht blond

haar, lange benen, een blauw topje, een spijkerbroek met breed uitlopende pijpen en een vriendelijk gezicht. Het jaar ervoor hadden we elkaar een keer kort gesproken. Ik hoopte dat ze zich dat nog herinnerde. Ik verzamelde de moed om mezelf voor te stellen en ze nam mijn uitnodiging voor ons eerste afspraakje aan. Een week later gingen we uit en aten we samen bij The Brown Bottle, een bekend restaurant in het centrum van Iowa. Tijdens het eten én daarna bleven we maar praten. We hadden zo veel gemeen. We hadden allebei een vader die alcoholverslaafd was, maar we hielden van het gezinsleven en kinderen. We hielden allebei van de natuur, omdat we daarin de hand van de Schepper zagen (hoewel ik op dat moment agnost was). Ik liep met haar mee naar huis, we wisselden onze eerste kus uit en wisten allebei dat we verliefd waren. Drie weken later spraken we over trouwen en de wens om drie kinderen te krijgen, drie dochters. Drieënhalf jaar later waren we getrouwd.

Rebecca studeerde summa cum laude af, als een van de beste van haar jaar. Later behaalde ze een master in Logopedie aan de universiteit van Iowa. Nadat ik het eerste deel van mijn studie had afgerond, ging ik verder studeren aan het Rush Medical College in Chicago. In mei 1983 trokken we naar het noorden, naar Mayo Clinic in Rochester in Minnesota, met Erin, die drie weken oud was. Daar werkte ik als arts in opleiding radioloog-oncoloog. Toen ik was afgestudeerd, bleef ik daar werken. Daarmee begon mijn carrière als specialist op het gebied van hersentumoren. In 1985 werd onze tweede dochter Leah geboren en drie jaar later maakte Carrie het plaatje compleet. We verbleven twaalf jaar in Rochester, omringd door familie en vrienden en we waren gelukkig.

In 1995 kreeg ik een aanbod dat ik niet kon afslaan: een leidinggevende positie op het gebied van radiologie en oncologie en de mogelijkheid een onderzoeksprogramma op te zetten naar het effect van hersentumoren en behandelingen op de **cognitieve functie** van de hersenen [de omschrijving van dikgedrukte woorden wordt aan het einde van dit hoofdstuk gegeven]. Daarom verhuisden we naar het zuidoosten, naar Winston-Salem in Noord-Carolina en Wake Forest School of Medicine. Erin, Leah en Carrie doorliepen de basisschool, de middelbare school en gingen studeren. Tijdens die jaren was Rebecca een supermoeder. Ze hield ons gezin draaiende met haar vriendelijkheid, charme en haar weekplanner, en ik was druk met patiënten, het publiceren van artikelen en het binnenhalen van subsidies voor onderzoek.

In het voorjaar van 2005 bereidde ons gezin zich voor op de trouwdag van Erin en Darian. Erin merkte iets vreemds op: haar ‘supermoeder’ had moeite met alle details van het plannen van de bruiloft. Toch lukte het allemaal en in mei trouwde onze oudste dochter. Een

jaar later overleed Rebecca's oudere zus Leslie aan darmkanker. Dit was de eerste tragedie binnen onze familie en we waren in rouw gedompeld. Het overlijden van Leslie deed Rebecca veel verdriet, want ze hadden een sterke band gehad. De zomer, herfst en winter van 2006 en het voorjaar van 2007 was Rebecca verdrietig. Ze was afwezig, een beetje chaotisch en vergeetachtig. Ik schreef het toe aan het verdriet en aan het feit dat de kinderen uit huis gingen, maar op een zaterdagochtend zaten we allebei iets te lezen en zei Rebecca: 'Ik heb dit artikel al drie keer gelezen en ik weet nog niet wat er staat.' Ik wist dat dit niet normaal was voor een vrouw van 53 jaar oud.

De week erna moest mijn auto een dag naar de garage. Rebecca zou me om half zes van mijn werk ophalen en daarna zouden we samen mijn auto weer ophalen. Gewoonlijk was ze altijd stipt op tijd, maar nu niet. Om zes uur belde ik haar, een beetje geïrriteerd. 'Kom je me nog ophalen?' Ze was het helemaal vergeten.

'Goed, ik kom eraan,' zei ze.

We woonden maar tien minuten bij het ziekenhuis vandaan, maar ze arriveerde pas na half zeven.

'Waarom duurde het zó lang?' vroeg ik.

'O, ik heb een andere route genomen.'

Toen ze de route beschreef, realiseerde ik me dat ze de weg was kwijtgeraakt. Rebecca had altijd een enorm goed richtingsgevoel gehad. Nu begon ik me echt zorgen te maken.

Wake Forest School of Medicine staat bekend om haar geriatrisch onderzoek en ouderenzorg. Halverwege 2007 maakte ik een afspraak voor Rebecca bij dokter Jeff Williamson, hoofd Geriatrie en bekend expert in **dementie**. In eerste instantie stelde dokter Williamson de diagnose dat Rebecca depressief was en schreef hij haar een antidepressivum voor.

‘Laten we kijken of er verbetering optreedt als je je medicatie een paar maanden gebruikt. Depressie heeft vaak een negatieve invloed op het geheugen.’ Toch was duidelijk dat hij zich zorgen maakte en zich afvroeg of er meer aan de hand was. Daarin was hij niet de enige.

Toen er geen verbetering optrad, besloot dokter Williamson Rebecca’s bloed te laten onderzoeken, een MRI-scan van haar hersenen te laten maken en een aantal van haar **cognitieve functies** te onderzoeken, zoals haar concentratie, geheugen, taalvaardigheid, het vermogen om verschillende dingen tegelijk te doen en haar ruimtelijk inzicht. De bloedsuitslagen waren goed, maar de MRI toonde aan dat Rebecca’s hersenen licht gekrompen waren, vooral in de gebieden die een belangrijke rol spelen bij het geheugen en het ruimtelijk inzicht. Het cognitieve onderzoek bevestigde een achteruitgang van haar kortetermijngeheugen en ruimtelijk inzicht, die totaal niet overeenkwam met wat op grond van Rebecca’s leeftijd en opleidingsniveau zou kunnen worden verwacht.

Dokter Williamson vertelde ons: ‘Ik stel een **milde cognitieve stoornis** vast, een aandoening die vaak aan de ziekte van Alzheimer voorafgaat. Ik denk dat het goed zou zijn om een second opinion te vragen. Rebecca is te jong om alzheimer te hebben, vooral omdat het niet in haar familie voorkomt.’

Onze buurman in Rochester in Minnesota was Ronald Petersen, een neuroloog die werkte bij Mayo Clinic. Hij en zijn vrouw Diane hadden twee kinderen, ongeveer even oud als onze dochters. Diane en Rebecca carpoolden vaak, want onze kinderen gingen naar dezelfde basisschool. Dokter Petersen, ‘RP’ voor ons, was nationaal en internationaal bekend als expert op het gebied van alzheimer. Hij ontdekte dat een milde cognitieve stoornis voorafgaat aan de ziekte van Alzheimer. Het lag voor de hand hem om een second opinion

te vragen. Hij was niet alleen ‘de beste’ dementie-arts ter wereld, hij kende Rebecca ook al twintig jaar.

In de vroege zomer van 2008 verbleven we een week in Mayo Clinic. Rebecca werd grondig onderzocht om de oorzaak van de achteruitgang van haar geheugen te achterhalen. Ze kreeg een bloedonderzoek, een ruggenprik en verder neurologisch en psychologisch onderzoek. Dokter Petersen liet ook een MRI-scan en twee PET-scans maken. Een van de PET-scans werd gemaakt om de stofwisseling van Rebecca's hersenen in beeld te brengen en de andere – een nieuwer type PET-scan – werd gemaakt om amyloïde eiwitten in kaart te brengen. Die hopen zich op een abnormale manier op in de hersenen en veroorzaken ontstekingen, achteruitgang en krimpings. Amyloïde eiwitten en een ander eiwit, het tau-eiwit, vormen **eiwitophopingen en eiwitkluwen**, die waarschijnlijk de schade aan de hersenen teweegbrengen die de ziekte van Alzheimer veroorzaakt.

We hoopten op het tegendeel, maar Rebecca kreeg de diagnose van **alzheimer op jonge leeftijd**. De prognose: een levensverwachting van acht tot tien jaar, progressieve afname van alle hersenfuncties, de noodzaak van professionele zorg en mogelijk plaatsing in een verzorgingstehuis.

Nadat we het nieuws hadden gehoord, reden Rebecca en ik in stilte naar het vliegveld van Minneapolis voor onze vlucht naar huis. We huilden en waren verdrietig, bang en onzeker. Bij Pine Island, een klein plaatsje ten noorden van Rochester waar Rebecca bij een basisschool als logopedist had gewerkt, zette ik de auto aan de kant. We moesten praten. Rebecca vroeg me: ‘Wat betekent dit voor ons; en voor de meiden?’ Ze was al vergeten wat dokter Petersen had gezegd, dus ik vertelde het haar opnieuw. We omhelsden elkaar en

huilden. We zeiden niets, maar dachten aan onze liefde voor elkaar.

Woordeloos bevestigden we de beloften die we elkaar 28 jaar eerder hadden gedaan. Verdrietig zei Rebecca: 'Ik wil niemand tot last zijn. Ik wil dat Erin, Leah en Carrie doorgaan met hun leven, hun dromen najagen en dat dit hun niet zal belemmeren. Het komt wel goed met me. Ik weet dat God van

me houdt en voor me zal zorgen. De eeuwigheid in de hemel is net zo reëel voor me als het leven op deze aarde.' Dit was de enige keer waarop we direct over haar alzheimer hebben gesproken.

**We omhelsden
elkaar en huilden.
We zeiden niets,
maar dachten aan
onze liefde voor
elkaar.**

In de jaren die volgden, doorliep de ziekte van Rebecca meedogenloos alle stadia. Tegen het voorjaar van 2010 was haar rijvaardigheid zo afgenomen dat ze niet meer veilig de weg op kon in haar felrode kevertje. Ze kon de weg naar huis niet meer vinden, zelfs niet als ze in de buurt bleef. Ze nam een keer een verkeerde afslag en belandde een paar plaatsen ten zuiden van Winston-Salem, ongeveer 40 kilometer van huis. Op mysterieuze wijze verschenen er krassen op de zijkant van de auto. Ze reed erg langzaam en stopte midden op de weg als ze niet wist waar ze naartoe moest. Uiteindelijk moesten de autosleutels worden afgenomen.

'Ik begrijp niet waarom ik niet kan rijden', protesteerde ze. 'Ik heb nog nooit een bekeuring gehad en ook nog nooit een ongeluk. Het is niet eerlijk.' Zoals zoveel mensen met dementie zag ze niet dat de ziekte haar langzaam beroofde van haar vaardigheden.

Kort nadat Rebecca haar autosleutels had moeten overhandigen, gingen we samen met de auto naar de Pocono Mountains. We

maakten een tussenstop bij een krijtjesfabriek. De krijtjes riepen warme herinneringen op aan Rebecca en onze dochters die aan de keukentafel zaten te kleuren toen ze jonger waren. We hoopten dat het een leuk uitje zou zijn, maar Rebecca liet na een presentatie haar handtas onder een bankje staan. We realiseerden ons pas dat haar handtas kwijt was, nadat de fabriek was gesloten. We brachten de nacht in de buurt door en gingen de volgende ochtend terug, maar de handtas was nergens te bekennen. We deden aangifte bij de politie en vertrokken. Rebecca vond dit voorval zeer vervelend. 'Ik heb een hekel aan mijn hersenen', zei ze met tranen in haar ogen toen we wegreden.

Later die zomer verdwaalde Rebecca onderweg naar de supermarkt. Ze liep bijna richting een van de drukste straten in onze stad, maar toen reed haar vriendin Elizabeth toevallig voorbij. Ze zag dat Rebecca de bordjes met straatnamen bestudeerde en probeerde te achterhalen waar ze was. Elizabeth stopte, draaide haar raampje naar beneden en riep naar Rebecca: 'Waar ga je naartoe?'

'Naar de supermarkt', antwoordde Rebecca. Elizabeth realiseerde zich dat Rebecca in de tegenovergestelde richting liep en bood haar een lift aan. Tot op de dag van vandaag vragen we ons af wat er zou zijn gebeurd als Elizabeth er op dat moment niet zou zijn geweest.

Kort na dat voorval namen we Rebecca's eerste betaalde hulp in dienst. Erica, een gekwalificeerde verpleegkundige, begeleidde Rebecca door de week. Binnen vier jaar had Rebecca vierentwintig uur per dag zorg nodig. Inmiddels zorgt een team van vier hulpen dag en nacht voor Rebecca. We noemen hen liefkozend het 'A-team', omdat hun namen allemaal op een 'a' eindigen (Letisa, Fatima, Tasha en Florina), net als Rebecca.

De moeilijkste periode van Rebecca's ziekte waren de vier maanden na de vreselijke dag in 2013 waarop ze de meiden en mij 'kwijtraakte'. Ze werd erg onrustig en had daar vooral laat in de middag tot in de vroege avond last van. Dat wordt *sundowning* genoemd.

'Ik wil naar huis,' zei ze dan, en ze liep van de ene deur naar de andere en probeerde te ontsnappen.

'Maar je bent thuis, schat,' antwoordde ik haar stevast, 'dit is ons huis.'

Het lukte niet om haar te kalmeren. Rebecca verlangde naar het huis waar ze als kind had gewoond, een kleine bungalow in Cedar Rapids in Iowa, waar ze geboren was en waar ze tot eind jaren zestig had gewoond. Als ze probeerde te ontsnappen, moest ik haar tegenhouden en dan sloeg en schopte ze me, ongekend gedrag voor lieve en vriendelijke Rebecca. Dokter Williamson schreef medicijnen voor die iets van Rebecca's agressie wegnamen, maar ze raakte in zichzelf gekeerd en erg depressief. Ze lag op haar bed of op de bank en huilde ontroostbaar. Dokter Williamson probeerde verschillende medicijnen en na verloop van tijd namen die haar onrust weg. Haar stemming werd weer normaal en de medicijnen hielpen haar slapen.

Nadat Rebecca me niet meer als haar man herkende, bleven we in hetzelfde bed slapen, maar ze keerde me haar rug toe en ging op het randje van het bed liggen, zo ver mogelijk bij me vandaan. Ze viel er nog net niet uit. Op een nacht werd ze erg onrustig en zei tegen me dat ze niet wilde dat ik in hetzelfde bed sliep, dus zette ik een slaapbank in de hoek van onze slaapkamer. De eerste paar nachten kon ik

We lagen maar een klein stukje bij elkaar vandaan, maar het voelde alsof ze mijlenver van me verwijderd was.

niet slapen en was ik zeer bedroefd. We lagen maar een klein stukje bij elkaar vandaan, maar het voelde alsof ze mijlenver van me verwijderd was.

Toen we net getrouwd waren, ontdekten Rebecca en ik dat we allebei gemakkelijker in slaap vielen als we dicht bij elkaar lagen. We lagen 'lepeltje-lepeltje' – met onze gezichten dezelfde kant op, ik met mijn arm om haar heen – of we lagen met onze ruggen tegen elkaar. Soms gingen we niet meteen slapen, maar bedreven we de liefde. Daarna lagen we in elkaars armen en praatten we over hoe gezegend we waren met elkaar en Erin, Leah en Carrie. De eerste maanden dat ik alleen op de slaapbank sliep, lag ik veel wakker en verlangde ik er hevig naar om Rebecca aan te raken, bij haar in bed te liggen en haar vast te houden. Tijdens deze maanden had ik lange gesprekken met God. Ik dankte Hem dat Hij Rebecca en mij had samengebracht als man en vrouw, en dat Hij ons had gezegend met geweldige kinderen. Ik vroeg Hem hoe ik deze vrouw kon liefhebben als ik haar niet kon aanraken. Met dit verlies begon mijn eigen weg van eenzaamheid en onthouding.

Begin 2014 ging ik in een andere kamer slapen, omdat Rebecca elke nacht een aantal keer uit bed kwam en ik niet genoeg slaap kreeg om te kunnen functioneren op mijn werk. Ze had geen besef van tijd, dag, maand, seizoen of jaar. Ze kon niet lezen of schrijven, haar handtekening zetten, of twee en twee bij elkaar optellen. Ze verloor haar gevoel voor plaats. Zonder hulp lukte het haar niet meer om op een stoel, bank of de wc te gaan zitten. Door deze verdere achteruitgang moesten we avond- en nachthulp toevoegen aan het A-team. Dit betekende dat Rebecca en ik nooit meer een avond alleen zouden zijn. De ziekte van Alzheimer tastte elk aspect van ons leven

aan. In de twee jaren die volgden, bereikte Rebecca de laatste fase van de ziekte van Alzheimer.

Ze leeft nu in het moment, zonder herinnering aan het verleden en zonder besef van de toekomst. Ze brengt haar dagen door met kleuren aan de keukentafel, eenvoudige puzzels maken en kleine takjes in stukjes breken. Ze begint geen gesprek, spreekt onverstaanbaar en moet dingen vaak verschillende keren horen voor ze begrijpt wat er tegen haar wordt gezegd. Ze loopt langzaam en onstabiel, met het risico van vallen. Omdat ze zo onstabiel is en moeite heeft met het verwerken van visuele informatie, moet er altijd iemand bij haar zijn om haar te ondersteunen. Ze draagt luiers voor volwassenen. Ze heeft hulp nodig als ze naar de wc moet, als ze gaat douchen en bij het aankleden. Haar medicijnen moeten worden vormalen en met voedsel worden gemengd, omdat ze geen pillen meer kan slikken. Ondanks dit alles is ze meestal gelukkig.

Hoewel ze me niet als haar man ziet, kom ik haar op een bepaalde manier toch bekend voor. Ik ben op z'n minst de aardige man die bij haar in huis woont. Mijn liefde voor haar is onveranderd. Als ik thuiskom van mijn werk, ben ik er voor Rebecca. Het is belangrijk voor me dat ik haar avondeten klaarmaak en haar help eten. De glimlach op haar gezicht als ze haar toetje krijgt – altijd een ijsje – maakt ons allebei blij. Daarna zitten we samen op de bank en kijken we dvd's van oude musicals. Haar lievelingsmusical is *The Sound of Music*, die we honderden keren hebben gekeken. De liedjes zijn bekend en dat is prettig voor Rebecca. Ik vind het prettig om dicht bij haar te zijn. Soms houden we elkaars hand vast. Bedtijd is ook speciaal. Nadat haar hulpen haar hebben klaargemaakt voor de nacht en haar hebben ingestopt, neem ik vijf tot tien minuten de tijd om haar welterusten te zeggen.

Dat is het enige moment van de dag dat we voor ons samen hebben. Ze staat me toe dat ik haar een kus op haar wang of voorhoofd geef. Ik vertel haar: 'Ik houd van je. Ik houd meer van jou dan wie dan ook ter wereld. Je bent het beste liefje dat een man zich kan wensen. We zijn getrouwd, we zijn al 35 jaar getrouwd. We hebben drie dochters: Erin, Leah en Carrie. Ze houden van je en weten dat je de beste moeder ooit bent. Tot morgenochtend. Slaap lekker en droom maar fijn.' Dat laatste zeiden we altijd tegen de meiden. Soms bedankt Rebecca me. Af en toe mompelt ze iets wat lijkt op: 'Ik houd ook van jou.' Meestal zijn haar ogen gesloten en is ze bezig in slaap te vallen.

Tijdens Kerst 2015 was onze hele familie samen. We brachten tijd door met Rebecca en lieten haar op zo veel mogelijk manieren onze liefde zien. Erin gaf haar 's ochtends een knuffel, zat bij Rebecca en dronk koffie, net zoals toen ze naar de middelbare school ging. Leah speelde bekende liedjes op haar gitaar en zij en Rebecca 'zongen' samen. Carrie kroop op de bank tegen Rebecca aan en legde haar hoofd op Rebecca's schouder. Ik gaf Rebecca af en toe een kusje op haar wang of in haar nek. Dan giechelde ze als een schoolmeisje, zei 'jakkes' en veegde haar wang af. Rebecca's moeder bracht versgebakken koekjes mee, haar vriendinnen kwamen bloemen brengen en haar zus en schoonzus kwamen ook langs om wat tijd met Rebecca door te brengen. Haar hulpen hadden hun eigen manier om liefde te tonen: ze kamden haar haar, lakten haar nagels en gaven haar een mooie, nieuwe blouse. Zelfs onze kleinzoon Paul bracht tijd door met zijn grootmoeder. Hij hielp haar met een eenvoudige puzzel en kleurde met haar op dezelfde bladzijde van haar kleurboek. We kozen er bewust voor om van Rebecca's aanwezigheid te genieten, in plaats van ons zorgen te maken over het feit dat dit weleens onze laatste Kerst samen zou kunnen zijn.

Rebecca heeft nu al negen jaar alzheimer en ik weet niet hoe lang de weg is, die ze nog zal moeten gaan. Het is geestelijk, emotioneel en lichamelijk moeilijk geweest en ik had deze weg liever niet bewandeld. Toch zijn er veel dingen die ik hierdoor heb geleerd over Rebecca, mezelf en ons samen. Als de rollen omgedraaid zouden zijn – als ik de ziekte van Alzheimer zou hebben en Rebecca mij zou moeten verzorgen – zou ze net zo toegewijd zijn als ik. Als ik iets van deze last voor haar zou kunnen dragen, als ik haar zieke hersenen zou kunnen ruilen met mijn gezonde, zou ik niet aarzelen. Dan zou ik weten dat ze oud zou kunnen worden, met haar geliefden om zich heen. Als ik voor ons trouwen zou hebben geweten dat ze op jonge leeftijd alzheimer zou krijgen, zou ik nog steeds met haar zijn getrouwd. Het leven dat we hebben gehad – veertig jaar samen, waarvan zesendertig jaar getrouwd, drie kinderen, een schoonzoon en twee kleinzonen – is beter geweest dan we ooit hadden durven dromen. Door Gods genade heb ik oneindig veel liefde voor Rebecca en lukt het me om me verbonden met haar te blijven voelen. Ik weet dat ze op haar eigen manier ook van mij houdt. De gedachte haar te verliezen, is ondraaglijk voor iedereen die van haar houdt, maar haar diepe persoonlijke geloof en de manier waarop ze vanuit dat geloof leefde, biedt hoop.

Edward G. Shaw
Winston-Salem, Noord-Carolina