

1. Ed und Rebecca: Eine Liebesgeschichte

Es war ein wunderschöner Morgen im August 2013. Rebecca und ich (Ed) tranken unseren Kaffee auf der offenen Veranda hinter unserem Haus in North Carolina. Das gehörte zu unserem morgendlichen Ritual. Ohne Vorwarnung trat der schreckliche Moment ein, vor dem ich mich schon seit Langem gefürchtet hatte.

Rebecca schaute mich an und sagte: "Ich habe keine Ahnung, wer du bist." Ihr leerer Blick bestätigte mir, dass sie es ganz ernst meinte. "Aber Schatz, ich bin dein Mann Ed. Du bist meine Frau. Wir sind seit 33 Jahren verheiratet." Dieser Hinweis, eigentlich eher eine flehentliche Bitte, half nicht weiter. Der Schmerz, den ich in diesem Augenblick empfand, trieb mich von der Veranda ins Haus. Tränen strömten über meine Wangen, als ich vor unserem Familienporträt stand, das nur wenige Monate vorher aufgenommen worden war. Ich sah unsere Tochter Erin, ihren Mann Darian und ihren zweijährigen Sohn Paul, unsere beiden anderen Töchter Leah und Carrie, Rebecca und mich. Mich überkam die Sehnsucht, mit einem der Mädchen zu sprechen. Leah erreichte ich als Erste. Als sie den Hörer abnahm, brachte ich kein Wort über die Lippen, nur Schluchzer, die meinen ganzen Körper durchschüttelten. "Mama hat uns vergessen. Wir sind für sie verschwunden." Oft habe ich über diesen furchtbaren Morgen nachgedacht und stellte mir immer wieder die gleiche Frage, auf die es keine Antwort gab: Wie konnten 37 Jahre einer liebevollen Beziehung und ein Dritteljahrhundert Ehe über Nacht aus Rebeccas Gedächtnis verschwinden?

Rebecca Lynn Easterly und ich begannen im Herbst 1976 miteinander auszugehen. Wir studierten beide im zweiten Jahr an der University of Iowa. Sie wollte Logopädin werden, ich Arzt. An meinem neunzehnten Geburtstag, dem 30. Oktober, lud ich sie ein, mit mir auszugehen. Sie saß im Studentencafé und las bei einer Tasse Kaffee. Sie war so schön. Sie trug ein körperbetontes blaues T-Shirt und weit ausgestellte Jeans. Sie hatte seidiges blondes Haar, lange Beine und ein Gesicht, das Freundlichkeit ausstrahlte. Im Jahr zuvor waren wir uns schon einmal begegnet. Ich hoffte, dass sie sich an mich erinnern würde. Nachdem ich all meinen Mut zusammengenommen hatte, um mich ihr noch einmal vorzustellen, nahm sie meine Einladung für unser erstes Date an. Eine Woche später gingen wir tanzen und aßen gemeinsam im Brown Bottle, einem Kult-Restaurant in Iowa City. Während des Essens und danach redeten wir und redeten und redeten ... Wir hatten so viel gemeinsam. Obwohl unsere Väter beide Alkoholiker waren, liebten wir das Familienleben und ganz besonders Kinder. Außerdem mochten wir die Natur, weil sich der Schöpfer darin widerspiegelte (allerdings war ich zu diesem Zeitpunkt noch überzeugter Agnostiker). Ich begleitete sie nach Hause, wir küssten uns zum ersten Mal und wussten beide, dass wir verliebt waren. Drei Wochen später sprachen wir schon von Heirat und davon, dass wir gerne drei Kinder haben wollten - alles Mädchen. Dreieinhalb Jahre später waren wir verheiratet.

Rebecca machte ihren Abschluss und war unter den besten Absolventen ihres Jahrgangs. Später wurde ihr der Master in Logopädie in Iowa verliehen. Nachdem ich die Vorbereitungskurse hinter mich gebracht hatte, schrieb ich mich am Rush Medical College in Chicago ein. Im Mai 1983 zogen wir mit unserer drei Wochen alten Tochter Erin nach Rochester im Bundesstaat Minnesota. An der Mayo-Klinik absolvierte ich mein Praktikum und die Facharztausbildung zum Strahlentherapeuten in der Onkologie. Ich blieb dort auch, als ich Oberarzt wurde, und begann meine Laufbahn als Spezialist für Gehirntumore. Unsere zweite Tochter, Leah, wurde 1985 geboren, und drei Jahre später vervollständigte Carrie das Mädchentrio, von dem wir schon vor unserer Hochzeit geträumt hatten. Zwölf glückliche

Jahre verbrachten wir in Rochester, umgeben von Familie und Freunden.

1995 zogen wir nach Winston-Salem um, südöstlich von unserem alten Wohnort im Bundesstaat North Carolina gelegen. Die Wake Forest School of Medicine hatte mir ein unwiderstehliches Angebot gemacht: die Leitung der Radioonkologie und die Möglichkeit, ein Forschungsprogramm ins Leben zu rufen, das untersuchen sollte, wie bösartige Gehirntumore und deren Behandlung die kognitiven Fähigkeiten beeinflussen (fett gedruckte Begriffe werden am Ende des Kapitels erläutert). Es ging uns gut im Süden der USA. Erin, Leah und Carrie meisterten Grund- und weiterführende Schule und schließlich das College. In all diesen Jahren war Rebecca eine "Supermutter". Mit Terminplaner, Freundlichkeit und Gelassenheit organisierte sie das Familienleben und sorgte für uns, während ich Patienten behandelte, Fachartikel veröffentlichte, lehrte und mich um Forschungsstipendien bemühte. Im Frühjahr 2005, als unsere Familie sich begeistert auf die Vorbereitungen für die Hochzeit von Erin und Darian stürzte, bemerkte Erin etwas Eigenartiges: Ihre "Supermutter" hatte Schwierigkeiten, alle Einzelheiten der Hochzeitsplanung im Kopf zu behalten. Doch letztendlich klappte alles und im Mai feierten wir die Hochzeit unserer ältesten Tochter. Ein Jahr später trauerten wir um Rebeccas ältere Schwester Leslie, die an Darmkrebs gestorben war. Das war der erste Trauerfall, seit wir geheiratet hatten. Rebecca litt besonders darunter, denn Leslie und sie waren ein Herz und eine Seele gewesen. Den ganzen Herbst, Sommer und Winter 2006 und im Frühling 2007 war sie traurig. Sie wirkte distanziert, etwas durcheinander und vergesslich. Ich schrieb es der Trauer zu und der Tatsache, dass das erste Kind aus dem Haus gegangen war - bis zu einem Samstag, an dem Rebecca und ich vormittags dasaßen und lasen: ich die Zeitung und sie die neueste Ausgabe von U.S. News and World Report. Rebecca meinte: "Jetzt habe ich diesen Artikel dreimal gelesen und kann mich an kein Wort mehr erinnern." Sie war zu diesem Zeitpunkt 53 Jahre alt und ich wusste, dass das in ihrem Alter nicht normal war.

In der darauffolgenden Woche musste ich meinen Wagen in der Werkstatt reparieren lassen. Rebecca sollte mich um halb sechs Uhr abends von der Arbeit abholen und mich dann zur Werkstatt bringen, damit ich mein Auto abholen konnte. Normalerweise war sie pünktlich, dieses Mal jedoch nicht. Um sechs Uhr rief ich sie an, schon ein wenig verärgert. "Holst du mich jetzt ab?" Sie hatte keine Ahnung mehr, was wir verabredet hatten. "Gut, dann mach ich mich gleich auf den Weg", sagte sie. Wir wohnen zehn Autominuten vom Krankenhaus entfernt, aber sie kam erst um halb sieben. "Warum hat das so lange gedauert?", wollte ich wissen. "Ach, ich habe einen anderen Weg genommen." Als sie mir ihre Route beschrieb, begriff ich, dass sie sich verfahren hatte. Ich hatte Rebeccas Orientierungsvermögen immer bewundert und ihr sogar den Spitznamen "menschlicher Kompass" gegeben. Jetzt machte ich mir wirklich Sorgen.

Die Wake Forest School of Medicine ist bekannt für ihre geriatrische Abteilung, die in Pflege und Forschung vorbildlich ist. Mitte 2007 machte ich dort einen Termin für Rebecca bei Dr. Jeff Williamson, Chefarzt der Geriatrie und anerkannter Experte für Demenz. Nach der ersten Untersuchung diagnostizierte Dr. Williamson bei Rebecca eine Depression und verschrieb ein Antidepressivum. "Wir warten erst einmal ab, ob sich ihre Situation nach ein paar Monaten verbessert. Einem Gedächtnisverlust liegt häufig eine Depression zugrunde." Doch ich merkte, dass er sich Sorgen machte, ob nicht noch etwas anderes dahintersteckte. Mir ging es nicht anders.

Als sich die Symptome nicht verbesserten, entschloss sich Dr. Williamson, ihr Blut zu untersuchen, ein Bild von Rebeccas Gehirn im Magnetresonanztomografen (MRT) zu erstellen und einige ihrer kognitiven Fähigkeiten wie Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Sprache, Multitasking und räumliche Vorstellungskraft zu testen. Die Blutuntersuchung ergab keinen Befund, aber das MRT zeigte, dass einige Hirnregionen leicht geschrumpft waren, vor allen Dingen dort, wo Gedächtnis und räumliches Orientierungsvermögen angesiedelt sind. Die kognitiven Tests bestätigten, dass ihr Kurzzeitgedächtnis und ihr räumliches

Vorstellungsvermögen weit über das Maß hinaus beeinträchtigt waren, das man bei Rebeccas Alter und Bildungsstand hätte erwarten können. Dr. Williamson sagte uns: "Ich habe bei Rebecca etwas diagnostiziert, das sich LKB nennt, Leichte kognitive Beeinträchtigung. Das kann oft zu einer Alzheimer-Erkrankung führen. Ich glaube, Sie sollten eine zweite Meinung einholen. Rebecca ist zu jung für Alzheimer, vor allen Dingen, weil die Krankheit in ihrer Familie bisher nicht vorgekommen ist."

In Rochester (Minnesota) war Ronald Peterson unser Nachbar gewesen, ein Neurologe an der Mayo-Klinik. Er und seine Frau Diane hatten zwei Kinder ungefähr im gleichen Alter wie unsere Mädchen. Diane und Rebecca hatten oft abwechselnd unsere Kinder mit dem Auto zur Schule gebracht, weil sie dieselbe Grundschule besuchten. Dr. Ronald Peterson, von uns oft kurz "RP" genannt, war ein national und international anerkannter Alzheimer-Experte. Im Grunde war es sogar seiner Forschungsarbeit zu verdanken, dass LKB als Vorstufe der Alzheimer-Krankheit entdeckt wurde. Es war nur verständlich, dass wir die Zweitmeinung von ihm einholen wollten. Er war im Hinblick auf Demenzerkrankungen nicht nur eine Koryphäe, sondern kannte Rebecca immerhin zwanzig Jahre ihres Lebens.

Im Frühsommer 2008 verbrachten wir eine Woche in der Mayo-Klinik, wo Rebecca intensiv untersucht wurde, um die Ursache für ihren Gedächtnisverlust zu finden. Neben Bluttests, einer Rückenmarkspunktion bzw. Lumbalpunktion und ausführlichen neurologischen Untersuchungen ordnete Dr. Peterson noch ein spezielles MRT und eine Positronen-Emissions-Tomografie (PET) an. Ein erster PET-Scan sollte Rebeccas Hirnstoffwechsel sichtbar machen, ein zweiter, neuartiger Scan wurde durchgeführt, um das Beta-Amyloid nachzuweisen, ein Eiweißbruchstück, das sich im Gehirn einlagert und zu Entzündungen, Funktionsverschlechterung und Schrumpfung führt. Beta-Amyloid und das Tau-Protein bilden Eiweißablagerungen im Gehirn, die auch als "Plaques und Neurofibrillen" bezeichnet werden und die man als Ursache der Hirnschädigung bei der Alzheimer-Krankheit ansieht.

Unseren Hoffnungen und Gebeten zum Trotz war die Diagnose eindeutig: Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn. Die Prognose: Lebenserwartung zwischen acht und zehn Jahren, progressive Verschlechterung aller Hirnfunktionen, Pflegebedürftigkeit und möglicherweise die Verlegung in ein Pflegeheim. Nachdem wir diese niederschmetternde Nachricht gehört hatten, fuhren Rebecca und ich schweigend zum Flughafen von Minneapolis, um den Heimflug anzutreten. Wir weinten im Auto und wechselten Blicke voller Traurigkeit, Furcht und Unsicherheit. In Pine Island, einer Kleinstadt nördlich von Rochester, wo Rebecca an einer Grundschule als Logopädin gearbeitet hatte, fuhr ich rechts ran. Wir mussten reden. Rebecca fragte mich: "Was bedeutet das für mich? Und für die Mädchen?" Sie hatte bereits vergessen, was Dr. Peterson ihr erklärt hatte. Deshalb erzählte ich es ihr noch einmal. Dann umarmten wir uns weinend, brachten so schweigend unsere Liebe zum Ausdruck und bekräftigten unser Eheversprechen, das wir 28 Jahre zuvor abgelegt hatten. Traurig sagte Rebecca: "Ich will euch keine Last sein. Ich möchte, dass Erin, Leah und Carrie weiter so leben wie bisher und ihre Träume und Pläne verfolgen. Meine Krankheit soll ihnen keine Steine in den Weg legen. Mir wird es gut gehen. Ich weiß, dass Gott mich liebt und sich um mich kümmern wird. Die Ewigkeit im Himmel ist für mich so real wie das Leben auf der Erde." Das war das einzige Mal, dass wir ihre Alzheimer-Krankheit ausdrücklich ansprechen konnten.

In den folgenden Jahren schritt die Demenz erbarmungslos fort. Rebecca machte die typischen Alzheimer-Stadien durch. Im Frühjahr 2010 schließlich konnte sie sich in ihrem knallroten Käfer nicht mehr sicher auf der Straße bewegen. Es fiel ihr schwer, selbst von nahe gelegenen Orten nach Hause zu finden. Einmal bog sie falsch ab und fuhr durch einige Ortschaften, die etwa vierzig Kilometer südlich von Winston-Salem lagen. An den Seiten ihres Autos tauchten immer wieder unerklärliche Schrammen auf. Sie fuhr sehr langsam und hielt mitten auf der Straße an, wenn sie sich nicht sicher war, wie sie fahren sollte. Schließlich mussten wir ihr die Schlüssel abnehmen. "Ich verstehe nicht, warum ich nicht mehr fahren

soll", klagte sie. "Ich habe niemals einen Strafzettel bekommen oder einen Unfall verursacht", protestierte sie. "Das ist nicht fair." Wie so viele Menschen, die an Demenz leiden, sah sie einfach nicht ein, dass die Krankheit ihr viele Fähigkeiten raubte und sie nach und nach zu einem behinderten Menschen machte.

Bald nachdem Rebecca ihre Autoschlüssel abgegeben hatte, unternahmen sie und ich einen Autoausflug zu den Pocono-Bergen. Bei der Crayola-Fabrik, die Bunt- und Wachsmalstifte herstellte, legten wir einen Zwischenstopp ein. Dabei kamen Erinnerungen daran auf, wie Rebecca und unsere Töchter, als sie noch jünger waren, um den Küchentisch gesessen und gemeinsam gemalt hatten. Was wir uns als schönes kleines Abenteuer vorgestellt hatten, verkehrte sich jedoch ins Gegenteil, als Rebecca ihr Portemonnaie unter einer Bank liegen ließ, während wir uns ansahen, wie Stifte hergestellt werden. Dass das Portemonnaie fehlte, merkten wir unglücklicherweise erst, als die Fabrik geschlossen hatte. Wir übernachteten in der Nähe und fragten am nächsten Morgen nach, doch die Geldbörse war nirgends zu finden. Wir erstatteten bei der Polizei eine Verlustanzeige und gingen. Der Vorfall brachte Rebecca auf. "Ich hasse mein Gehirn", sagte sie mit Tränen in den Augen, als wir losfuhren.

Etwas später, im Sommer des gleichen Jahres, verlief sich Rebecca auf dem Weg zum Einkaufen. Als sie in eine der belebtesten Nord-Süd-Verkehrsachsen der Stadt einbiegen wollte, fuhr zufällig gerade Elizabeth, eine Freundin unserer Familie, vorbei und sah, wie Rebecca Straßenschilder betrachtete. Es war offensichtlich, dass sie herauszufinden versuchte, wo sie war. Elisabeth hielt am Straßenrand, ließ das Fenster hi-nunter und rief Rebecca zu: "Wo willst du hin?" - "Zum Lebensmittelgeschäft", erwiderte Rebecca. "Spring rein, ich fahr dich hin", bot ihr Elizabeth an. Sie hatte begriffen, dass Rebecca in die falsche Richtung gelaufen war. Bis heute betrachtet unsere Familie Elisabeth als Schutzengel und wir fragen uns, was geschehen wäre, wenn sie nicht zur richtigen Zeit am richtigen Ort gewesen wäre. Bald nach diesem Vorfall stellten wir die erste bezahlte Pflegekraft für Rebecca ein. Erica, eine ausgebildete Pflegehelferin, begleitete Rebecca während der Woche. Vier Jahre später schließlich benötigte Rebecca dann bereits Pflege rund um die Uhr. Diese Mannschaft, von uns liebevoll unser "A-Team" genannt, weil ihre Namen - Letisa, Fatima, Tasha und Florina - alle auf "a" endeten, ist heute noch bei uns und kümmert sich Tag und Nacht um Rebecca. Im Rückblick würde ich sagen, dass die schwerste Zeit die vier Monate nach diesem schrecklichen Tag im Jahr 2013 waren, als meine Frau die Mädchen und mich "verlor". Sie wurde sehr unruhig, vor allem in der Zeit zwischen Abenddämmerung und frühem Abend (das sogenannte Sundowning-Syndrom). "Ich will nach Hause gehen", sagte sie dann, marschierte im ganzen Haus von Tür zu Tür und versuchte zu entkommen. "Aber du bist zu Hause, mein Schatz", sagte ich dann. "Wir wohnen hier." Doch sie ließ sich nicht trösten. Rebecca sehnte sich nach ihrem Elternhaus, einem kleinen Bungalow in ihrer Heimatstadt Cedar Rapids (Iowa), wo sie Mitte bis Ende der Sechzigerjahre gewohnt hatte. Ich musste mich ihr in den Weg stellen, damit sie nicht das Haus verließ. Dabei trat und schlug sie mich, was für meine sanfte Rebecca völlig untypisch war. Dr. Williamson verschrieb ein Medikament, das ihr aggressives Verhalten etwas reduzierte, jedoch die Nebenwirkung hatte, dass sie sich zurückzog und Depressionen bekam. Dann lag sie auf dem Bett oder der Couch und schluchzte unkontrolliert. Dr. Williamson versuchte es da-raufhin mit einem anderen Medikament, das im Lauf der Zeit ihre Unruhe reduzierte, ihre Stimmung normalisierte und ihr beim Einschlafen half.

Nachdem Rebecca mich nicht mehr als ihren Ehemann erkannte, schliefen wir immer noch weiter im selben Bett, doch sie wandte mir den Rücken zu und legte sich ganz nahe an die Kante, gerade so, dass sie nicht herausfiel. Eines Nachts wurde sie sehr unruhig und teilte mir mit, dass sie nicht mit mir im selben Bett schlafen wollte. Also stellte ich in einer Ecke unseres Schlafzimmers ein zweites Bett auf. In den ersten Nächten konnte ich nicht einschlafen und war traurig. Wir waren nur ein, zwei Meter voneinander getrennt, aber es fühlte sich an wie tausend Kilometer.

Schon zu Beginn unserer Ehe entdeckten Rebecca und ich, dass wir beide leichter einschlafen konnten, wenn wir eng beisammenlagen, sodass wir entweder in dieselbe Richtung schauten und ich meinen Arm um sie geschlungen hatte, oder auch Rücken an Rücken. Wir hielten uns oft im Arm und sprachen darüber, welcher Segen darin lag, dass wir einander und unsere Töchter Erin, Leah und Carrie hatten. Die ersten Monate allein im Bett lag ich nachts wach und wünschte mir so sehr, dass ich Rebecca berühren und sie im Arm halten könnte. In dieser Zeit führte ich lange Gespräche mit Gott, dankte ihm, dass er Rebecca und mich als Mann und Frau zusammengeführt und uns wunderbare Kinder geschenkt hatte, doch im gleichen Atemzug fragte ich, wie ich diese Frau lieben könnte, ohne sie zu berühren. Mit diesem Verlust machte ich mich auf meinen eigenen Weg, der von Einsamkeit und Zölibat geprägt war.

Anfang 2014 zog ich in ein separates Schlafzimmer um, weil Rebecca mehrmals pro Nacht aufstand und es für mich unmöglich war, so viel Schlaf zu bekommen, dass ich meiner Arbeit nachgehen konnte. Sie hatte keine Vorstellung mehr, welchen Wochentag wir hatten, welches Datum, welchen Monat, welche Jahreszeit, welches Jahr. Sie konnte nicht mehr lesen, nicht mehr schreiben, nicht einmal eine Unterschrift leisten oder zwei und zwei zusammenzählen. Ein weiteres Problem war die räumliche Orientierung. Sie hatte die Fähigkeit verloren, sich mittig auf einen Stuhl oder die Couch zu setzen und das Gleichgewicht zu behalten und brauchte Unterstützung beim Sitzen. Für den Toilettengang galt das Gleiche. Weil sich ihr Zustand noch weiter verschlechtert hatte, brauchten wir neben dem A-Team noch weitere Pflegekräfte für abends und nachts. Das bedeutete, dass Rebecca und ich keinen Abend mehr allein zu Hause verbringen würden. Es schien keinen Lebensbereich zu geben, den uns die Alzheimer-Krankheit nicht weggenommen oder zumindest verändert hatte.

In den beiden Jahren seither ist Rebecca ins letzte Stadium der Alzheimer-Krankheit eingetreten. Sie lebt nur noch im Augenblick, erinnert sich nicht an die Vergangenheit und denkt nicht an die Zukunft. Sie verbringt ihre Zeit, indem sie am Küchentisch Bilder ausmalt, einfache Puzzles legt und Zweige in kleine Stücke zerbricht. Sie fängt keine Unterhaltung mehr an, man kann sie nicht mehr verstehen, wenn sie etwas sagt, und oft muss man einen Satz mehrere Male wiederholen, bevor sie ihn begreift. Sie geht langsam und unsicher, immer in der Gefahr, zu stürzen. Darüber hinaus hat sie Probleme, visuelle Informationen zu verarbeiten, und jemand muss sie die ganze Zeit über begleiten und festhalten. Wegen ihrer Harninkontinenz trägt sie Windelhosen für Erwachsene. Sie braucht Hilfe beim Toilettengang, beim Duschen und beim Anziehen. Ihre Medikamente müssen zerstoßen und in ihr Essen gemischt werden, weil sie große Tabletten nicht mehr schlucken kann. Trotz alledem ist sie meistens glücklich.

Obwohl sie mich nicht mehr als ihren Mann erkennt, bin ich ihr auf irgendeiner Ebene vertraut. Zumindest bin ich der nette Mann, der im selben Haus wie sie wohnt. Meine Liebe zu ihr hat sich nicht verändert. Wenn ich von der Arbeit nach Hause komme, gehört meine Zeit Rebecca. Für mich ist es wichtig, dass ich ihr das Abendbrot zubereite und ihr beim Essen helfe. Das Lächeln auf ihrem Gesicht, wenn sie den Nachtisch bekommt - immer Eiscreme in der Waffel oder im Schälchen - bereitet mir ebenso viel Freude wie ihr. Danach setzen wir uns aufs Sofa und schauen alte Musicals auf DVD an. Am liebsten mag sie *The Sound of Music* - das haben wir uns schon Hunderte von Malen angeschaut. Rebecca sind all diese Lieder vertraut, und das tröstet sie. Für mich ist das eine Zeit, in der wir uns körperlich nahe sind, uns vielleicht an den Händen halten und füreinander da sind. Die Zeit vor dem Schlafengehen ist auch etwas Besonderes. Wenn die Pflegekräfte sie für die Nacht fertig gemacht und ins Bett gelegt haben, komme ich für fünf oder zehn Minuten in ihr Zimmer, um ihr gute Nacht zu sagen. Das ist die einzige Zeit am Tag, in der wir allein sind. Sie lässt es zu, dass ich sie auf die Wange oder die Stirn küsse. Dann sage ich ihr: "Ich liebe dich. Ich liebe dich mehr als irgendeinen anderen Menschen auf der Welt. Du bist der größte Schatz, den ein Mensch haben kann. Und wir sind verheiratet. Wir sind seit fünfunddreißig Jahren verheiratet."

Wir haben drei Töchter, Erin, Leah und Carrie. Sie lieben dich und wissen, dass sie die allerbeste Mutter haben. Bis morgen! Schlaf gut und pass auf, dass dich die Wanzen nicht beißen" (das haben wir immer zu den Mädchen gesagt). Manchmal bedankt sich Rebecca. Hin und wieder bringt sie Worte hervor, die wie "Ich liebe dich auch" klingen. Meistens sind ihre Augen geschlossen und sie schläft gleich ein.

Weihnachten 2015 waren wir als ganze Familie zusammen. Wir waren Rebecca ganz nahe und brachten unsere Liebe auf ganz unterschiedliche Weise zum Ausdruck. Erin umarmte sie morgens und trank mit ihr zusammen den Morgenkaffee. Leah spielte vertraute Lieder auf der Gitarre und sang dazu mit Rebecca. Carrie schmiegte sich auf der Couch an Rebecca, ihren Kopf auf Rebeccas Schulter gelehnt. Ich liebte es, wenn ich ihr verstohlen ein paar Küsse auf Wange oder Hals geben konnte. Oft kicherte sie dann wie ein Schulmädchen und sagte "Igitt!", wenn sie sich mit der Hand abwischte. Rebeccas Mutter kam mit frisch gebackenen Keksen vorbei, ihre Freundinnen brachten Blumen, und ihre Schwester und Schwägerin kamen zu Besuch, um einfach Zeit mit ihr zu verbringen. Auch ihre Pflegekräfte brachten ihre Liebe zum Ausdruck: Sie bürsteten ihr das Haar, lackierten ihr die Nägel und schenkten ihr eine neue Bluse. Selbst unser Enkel Paul fühlte sich zu seiner Großmutter hingezogen. Er half ihr bei einem einfachen Puzzle oder teilte sich mit ihr einen Stift, um ein Bild auszumalen. Wir entschieden uns bewusst dafür, die schönen Seiten zu genießen und uns an Rebeccas Gegenwart zu freuen, statt darüber nachzudenken, dass das möglicherweise das letzte Weihnachten war, an dem wir als ganze Familie zusammen waren.

Rebecca leidet nun schon neun Jahre an der Alzheimer-Krankheit und ich weiß nicht, wie lange sie noch leben wird. Es war ein langer, schwerer Weg, emotional, körperlich und geistlich - ein Weg, von dem ich mir wünschte, dass er uns erspart geblieben wäre. Und doch gibt es so viele Dinge, die ich gerade deswegen gelernt habe - über Rebecca, über mich und über uns. Wenn die Situation umgekehrt wäre, wenn ich an Demenz litte und Rebecca mich pflegen würde, hätte sie sich mit demselben Engagement um mich gekümmert wie ich um sie. Das weiß ich. Ich weiß auch, dass ich nicht eine Sekunde zögern würde, wenn ich ihr diese Last abnehmen und mein gesundes Gehirn gegen ihr erkranktes eintauschen könnte, in der Gewissheit, dass sie alt werden und die Menschen, die sie liebt, kennen und erkennen kann. Wenn ich vor unserer Hochzeit gewusst hätte, dass sie schon relativ jung an Alzheimer erkranken würde, hätte ich sie trotzdem vom Fleck weg geheiratet. Unser Leben - vierzig Jahre zusammen, davon sechszwanzig verheiratet, bereichert durch drei Kinder, einen Schwiegersohn und zwei Enkel - ist schöner gewesen, als wir es uns hätten erträumen können. Und durch Gottes Gnade habe ich gelernt, ein unerschöpfliches Ausmaß an Liebe für Rebecca zu finden und ihr weiterhin emotional nahe zu sein. Ich weiß, dass sie mich auf ihre eigene Art und Weise auch liebt. Und obwohl der Gedanke, sie zu verlieren, für alle ihre Lieben unerträglich ist, tröstet uns das Wissen um ihren tiefen persönlichen Glauben und die Art, wie sie ihr Leben aufgrund dieses Glaubens geführt hat.

Edward G. Shaw
Winston-Salem, North Carolina
Februar 2016

(Anm. d. Red.: Rebecca Shaw verstarb ein halbes Jahr nach Abfassung dieses Kapitels im August 2016, im Alter von 62 Jahren.)