

Gary Chapman

Deborah Barr

Edward G. Shaw

Cum să păstrezi
DRAGOSTEA vie
când memoria se stinge

Cele 5 limbaje ale iubirii® și călătoria prin boala Alzheimer

Traducere de Raluca Mirăuță

Cuprins

Despre autori	11
Cuvânt-înainte	13
Din partea lui Gary	15
1. Ed și Rebecca: o poveste de iubire	19
2. Iubirea: totul este în mintea ta	37
3. Maladia Alzheimer pune iubirea la încercare	71
4. Fiecare zi este cea mai bună zi	103
5. Înlesnirea iubirii	135
6. Povestiri despre hesed	165
7. Glasul experienței	191
8. Călătoria pe care nimeni nu și-o dorește	209
Apendice A: 40 de moduri de a spune „Te iubesc” în stadiul intermediar și avansat al demenței	217
Apendice B: Pentru cei care doresc să afle mai multe	221
Apendice C: Resurse sugerate	231
Note	237
Mulțumiri	245

Cuvânt-înainte

Cu greu pot exprima în cuvinte aprecierea sinceră pentru cartea de față, și sunt convins că și dumneavoastră vi se va părea la fel de emoționantă. Mi-a fost destul de dificil să prefațez textul care ne stă înaintea, fiindcă, așa cum găsim consemnat în capitolul 1, Ed și Rebecca Shaw (Becky, așa cum o știu eu) și fiicele lor, Erin, Leah și Carrie, mi-au fost cândva vecini. Familiile noastre au crescut împreună. Familia noastră – soția mea, Diane, copiii noștri, Lindsay și Matt, și eu, evident – am fost prieteni foarte apropiați cu cei din familia Shaw.

După ce s-au mutat în Carolina de Nord, într-o zi, Ed m-a sunat pentru a-și exprima îngrijorarea cu privire la memoria Rebeccai, pe atunci în vârstă de 53 de ani. Mi s-a părut greu de crezut. Ulterior, Ed și Rebecca s-au întors în Rochester și mi-au solicitat un consult. Rezultatele evaluării au confirmat, din nefericire, faptul că Rebecca, o persoană relativ tânără, inteligentă și devotată, era pe cale să își înceapă călătoria prin boala Alzheimer.

O dată stabilit contextul, aș dori să subliniez că Ed și coautorii săi, Deborah Barr și dr. Gary Chapman, au elaborat ceea ce eu consider a fi textul cel mai încărcat din punct de vedere emoțional, cel mai puternic și mai profund, scris pe marginea provocărilor relaționale pe care trebuie să le înfrunte familiile, de-a lungul evoluției dureroase a bolii Alzheimer.

Nu am cunoscut vreodată un partener de viață și un îngrijitor mai devotat decât Ed, care a renunțat la o carieră de succes în radio-oncologie, pentru a se dedica îngrijirii scumpei sale soții, Rebecca. De-a lungul acestor ani, și-a completat pregătirea profesională cu studii în sfera sănătății mintale și a îngrijirii

persoanelor cu demență, încercând astfel să-i ajute pe toți cei care trec printr-o situație similară. Rezultatul este cartea de față, clădită pe dragostea lui Ed pentru Rebecca și pe experiența sa în consiliere, pe competența lui Deborah, ca specialist în educația pentru sănătate, și pe cadrul general trasat de Gary prin cele cinci limbaje ale iubirii. Ea cuprinde sfaturi practice pentru soți, pentru îngrijitorii din sânul familiei, și pentru cadrele medicale implicate în îngrijirea bolnavilor afectați de maladia Alzheimer și de alte demențe.

Având ca principală temă iubirea, volumul acesta, *Cum să păstrezi dragostea vie când memoria se stinge*, este o resursă inestimabilă pentru toți cei care se îngrijesc de bolnavii de Alzheimer, indiferent de statutul lor social sau profesional. Găsim descrise strategii pentru menținerea unei legături emoționale cu bolnavul de demență, concomitent cu păstrarea demnității și a respectului de sine pe întreg parcursul bolii. De asemenea, cartea descrie cu acuratețe sacrificiul care se cere pentru îngrijirea acestor bolnavi, ne pune la dispoziție un set de principii simple și clare, pentru a face față comportamentelor lor solicitante, și oferă informații elementare despre creierul uman și despre modificările suferite de el pe parcursul bolii.

Dacă și Rebecca ar putea citi volumul acesta, ar fi, cu certitudine, mândră de ceea ce a inspirat viața ei. Remarcabilul text este în deplină concordanță cu felul ei de a fi.

Dr. Ronald C. Petersen, medic
Profesor de neurologie
Profesor la catedra Cora Kanow de studiere a maladiiei
Alzheimer
Cercetător de renume în cadrul clinicilor Mayo
Director al Mayo Clinic Alzheimer's Disease Research Center
Director al Mayo Clinic Study of Aging
Mayo Clinic College of Medicine
Rochester, MN

Din partea lui Gary

Atunci când Debbie m-a contactat și mi-a propus să lucrez alături de ea și de dr. Shaw la această carte, mi-am exprimat pe dată interesul. În primul rând, am aflat, cu încântare, că dr. Shaw folosea deja Cele cinci limbaje ale iubirii în consilierea persoanelor aflate în călătoria prin boala Alzheimer. În al doilea rând, propunerea ei mi-a stârnit interesul fiindcă, în postura mea de consilier pastoral, întâlneam familii care treceau prin această nedorită experiență. Și, pe plan personal, asistasem la declinul cumnatului meu, altădată profesor universitar de renume, ajuns în stadiul final al maladiei Alzheimer. Am suferit alături de soția lui, care l-a îngrijit acasă cât de mult i-a fost posibil, dar care, mai apoi, a luat dificila decizie de a-l interna într-o instituție de îngrijire pe termen lung. Copiii lor, aflați la o vârstă adultă, au trecut prin suferința pierderii tatălui înainte ca el să se stingă din viață.

M-am simțit foarte încurajat luând parte la câteva dintre întâlnirile grupurilor de susținere pentru îngrijitori, inițiate de dr. Shaw. Majoritatea acestor grupuri sunt alcătuite din soții și soțiile bolnavilor de Alzheimer. M-a uimit dedicarea acestor oameni, iubirea lor deliberată și jertfitoare. Zâmbetul ivit pe chipurile lor atunci când primesc, ca reacție, fie și un gest mărunț de iubire din partea celui drag, oglindește satisfacția profundă pentru ceea ce fac. Iar mai târziu, când pacienții nu mai pot reacționa în niciun fel, este extraordinar să îi vezi pe partenerii lor de viață continuând să își exprime iubirea prin toate cele cinci limbaje, în speranța că, măcar pentru o clipă, bolnavii se vor simți iubiți. Una dintre aceste soții a făcut următoarea afirmație:

„Continui să iubesc, atât pentru mine însămi, cât și pentru soțul meu. Vreau ca, la sfârșit, să nu am niciun regret.”

Cel mai probabil, suntem cu toții de acord că cea mai profundă nevoie emoțională, ca oameni, este să iubim și să fim iubiți. După părerea mea, atunci când cineva nu mai poate dăruia iubire, este, totuși, în continuare capabil să primească iubire. Am descoperit acest lucru pentru prima oară în azilul în care a locuit mama mea, în ultimul ei an de viață. Când pășeam pe holul înțesat de cărucioare pe rotile, cei care le ocupau întindeau mâinile, scoțând sunete ininteligibile. Dacă le răspundeam, aplecându-mă și îmbrățișându-i, „mi se topeau” pur și simplu în brațe. Le spuneam cuvinte de încurajare, iar spiritul li se liniștea; cel puțin pentru o clipă, viața lor era frumoasă. Ulterior, am cunoscut un capelan care obișnuia să le cânte pacienților care nu mai puteau articula cuvinte. Uimitor este faptul că unii dintre ei începeau să bată din picioare pe ritmul muzicii, în timp ce alții cântau împreună cu el, rostind cuvintele. Nu puteau vorbi, însă muzica atingea ceva din creierul lor, ceva care era capabil să reacționeze.

Deloc surprinzător, foarte mulți dintre cei care dau dovadă de o iubire intenționată și jertfitoare, îngrijindu-și rudele devastate de maladia Alzheimer, cred cu putere în Dumnezeu. Unii dintre ei mi-au mărturisit, în diverse împrejurări: „Nu m-aș putea descurca fără ajutorul lui Dumnezeu și fără comunitatea bisericii.” Sunt convins că Dumnezeu dorește ca orice om să experimenteze iubirea Sa, și, apoi, să împărtășească această iubire cu toți cei pe care îi întâlnește. Din fire, suntem egoiști – îi iubim pe cei care ne iubesc. Însă, atunci când avem parte de iubirea lui Dumnezeu, primim puterea de a-i iubi chiar și pe cei care nu ne iubesc sau pe cei care nu o pot face. Aceasta e iubirea pe care am văzut-o manifestându-se la foarte mulți dintre îngrijitorii persoanelor cu demență.

Atunci când am descoperit, în munca mea de consiliere, conceptul celor cinci limbaje ale iubirii, nici măcar n-am

visat că prima mea carte se va vinde în peste 10 milioane de exemplare în limba engleză și va fi tradusă în peste 50 de limbi, pretutindeni în lume. Seria de cărți care au urmat, *Cele cinci limbaje ale iubirii pentru copii* și versiunile pentru adolescenți, persoane necăsătorite, familii de militari, a ajutat milioane de oameni să își exprime mai eficient iubirea în căsnicie, ca părinți și în relațiile de prietenie. Nu mi-a trecut niciodată prin minte să aplic aceste principii călătoriei prin boala Alzheimer. Însă aștept nerăbdător să văd cum volumul de față le va da o mână de ajutor celor care străbat acest drum nedorit. Dacă ea vă va fi de folos, nădăjduiesc că le-o veți prezenta și prietenilor dumneavoastră, care pășesc pe același drum.

Dr. Gary Chapman
Winston-Salem, NC

1

Ed și Rebecca: o poveste de iubire

August 2013. Era o dimineață minunată în Carolina de Nord. Rebecca și cu mine (Ed) ne beam cafelele pe veranda din spațele casei – parte a ritualului nostru de dimineață. Fără de veste, sosește și momentul acela groaznic de care mă temeam. Rebecca se uită la mine și îmi zice: „Habar n-am cine ești.” Privirea ei pierdută confirmă adevărul spuselor sale.

„Iubito, sunt soțul tău, Ed. Tu ești soția mea. Suntem căsătoriți de 33 de ani.” Indiciul acesta – ce suna mai degrabă a rugă-minte – nu a fost de niciun folos. Durerea momentului m-a silit să părăsesc veranda și să intru în casă. Cu lacrimile șiroid pe obraji, m-am oprit în fața fotografiei noastre de familie, făcute cu doar câteva luni înainte, de Ziua Recunoștinței. M-am uitat la chipurile de acolo: fiica noastră, Erin, cu soțul său, Darian, și fiul lor de doi anișori, Paul, celelalte două fiice ale noastre, Leah și Carrie, iubita noastră Rebecca și cu mine. Am simțit nevoia irezistibilă de a vorbi cu una dintre fete. Am sunat-o mai întâi pe Leah. Când mi-a răspuns, n-am putut articula niciun cuvânt. Doar suspine, suspine adânci, care începeau de la picioare și îmi zguduiau trupul, în drumul lor spre inimă, sfârșind în ochi, de unde izvorau ca apa dintr-un robinet stricat.

„Mama ne-a uitat. Am dispărut.”

M-am gândit de multe ori la dimineața aceea îngrozitoare, și, nu o dată, mi-am pus aceeași întrebare fără răspuns: cum se poate ca 37 de ani de iubire și o treime de veac de căsnicie să fi dispărut așa, peste noapte, din mintea Rebeccai?

Relația romantică cu Rebecca Lynn Easterly a început în toamna anului 1976. Eram amândoi studenți în anul II, la Universitatea din Iowa, ea la secția de patologie a limbajului, iar eu urmam cursurile premergătoare admiterii la Facultatea de Medicină. Am invitat-o pentru prima oară în oraș chiar în ziua în care împlineam 19 ani, pe 30 octombrie. Se afla în sala de lectură. Învăța cu o cană de cafea în față și era frumoasă. Păr blond mătăsos, picioare lungi, o bluză albastră mulată, blugi evazați și un chip ce emana bunătate. Făcusem cunoștință în treacăt, cu un an înainte. Speram că mă mai ținea minte. După ce mi-am făcut curaj și m-am prezentat încă o dată, a acceptat invitația mea la o primă întâlnire romantică. O săptămână mai

—————
**Cum este posibil ca
o relație de 37 de
ani, plină de iubire,
să fi dispărut peste
noapte din mintea
Rebeccăi?**

târziu, am mers să dansăm și să luăm cina la Brown Bottle, un restaurant renumit din Iowa City. Am vorbit fără oprire, și în timpul mesei, și după aceea. Aveam atât de multe în comun! Deși amândoi trăiserăm cu tați alcoolici, ne unea iubirea pentru familie, îndeosebi pentru copii, și prețuirea față de natură, ca reflecție a prezenței Creatorului (deși, pe atunci, eu eram un agnostic înverșunat). Am condus-o acasă, ne-am sărutat pentru prima oară și am realizat, amândoi, că suntem îndrăgostiți unul de celălalt. Trei săptămâni mai târziu, am discutat despre căsătorie și despre dorința de a avea trei copii – trei fete. După trei ani și jumătate, ne-am căsătorit.

Rebecca a absolvit *Summa cum laude*, cu media generală de aproape 10, fiind între primii 1% dintre studenții generației ei. Mai apoi, a absolvit un curs de masterat în patologia limbajului, tot în Iowa. După ce mi-am încheiat studiile de pregătire, am urmat Facultatea de Medicină din cadrul Rush Medical College din Chicago. În mai 1993, am pornit spre nordul țării, mai exact, spre Mayo Clinic din Rochester, Minnesota, împreună cu Erin,

pe atunci în vârstă de doar 3 săptămâni. Acolo, mi-am făcut stagiul și rezidențiatul în radio-oncologie, după care am fost angajat ca medic, începându-mi astfel cariera de specialist în tumorile cerebrale. Cea de a doua fiică a noastră, Leah, s-a născut în 1985, și, trei ani mai târziu, Carrie a completat trioul de fete la care visaserăm în perioada de curtare. Am petrecut 12 ani fericiți în Rochester, înconjurați de familie și prieteni.

În 1995, am pornit spre sud-est, mai exact spre Winston-Salem, în statul Carolina de Nord, unde Wake Forest School of Medicine îmi făcuse o ofertă greu de refuzat: urma să devin șef al Catedrei de Radio-oncologie și să pun bazele unui proiect de cercetare care avea ca obiect cancerul cerebral și efectele tratamentului său asupra **funcției cognitive** (termenii scriși cu caractere aldine sunt definiți la sfârșitul capitolului). Ne-a mers bine ca sudiști. Erin, Leah și Carrie au trecut cu brio prin școala primară, gimnazială și prin liceu, ajungând apoi la colegiu. În toți anii aceia, Rebecca a fost o adevărată „super-mamă”. Răzbătea prin toate problemele, cu bunătate și farmec, ajutată de nelipsita sa agendă, reușind să organizeze, să hrănească și să poarte de grijă familiei noastre, timp în care eu eram ocupat cu pacienții, cu publicarea de articole științifice, cu predatul și cu obținerea granturilor de cercetare.

În primăvara anului 2005, pe când ne pregăteam cu toții, plini de entuziasm, pentru nunta lui Erin cu Darian, Erin a remarcat ceva ciudat: „super-mama” ei nu prea mai reușea să țină pasul cu detaliile legate de pregătirea nunții. Până la urmă, totul s-a încheiat cu bine, iar în luna mai a aceluiași an am sărbătorit căsătoria fiicei noastre mai mari. Un an mai târziu, am deplâns cu toții pierderea surorii mai mari a Rebeccăi, Leslie, ucisă de cancerul de colon. Era prima tragedie prin care trecea familia noastră lărgită. Rebecca a suferit foarte mult de pe urma morții surorii sale, întrucât fuseseră foarte apropiate. În vara, toamna și iarna lui 2006, iar, mai apoi, în primăvara anului 2007, Rebecca a fost mai mereu tristă. Părea distantă, un pic dezorganizată

și uitucă. Am atribuit aceste schimbări suferinței și faptului că fetele noastre își părăseau, una câte una, cuibul părintesc, până într-o dimineață de sâmbătă, când, în timp ce ședeam împreună și citeam niște ziare și reviste, Rebecca mi-a spus: „Am citit de trei ori articolul ăsta și nu-mi amintesc nimic.” Știam prea bine că așa ceva nu era normal la cei doar 53 de ani ai săi.

Săptămâna următoare, într-una dintre zile, mi-am dus mașina la reparat, iar Rebecca urma să mă ia de la serviciu la ora 17.30, ca să mergem împreună la atelier să-mi recuperez mașina. De regulă foarte punctuală, Rebecca nu a ajuns la timp. La ora 18.00 am sunat-o, un pic îmbufnat. „Mai vii sau nu să mă iei?” Habar nu avea că trebuia să mă ia de la serviciu.

„Da, mă pornesc acum”, mi-a răspuns.

Locuim la doar 10 minute de spital, însă a ajuns abia la ora 18:30.

„De ce a durat atât?” am întrebat-o.

„A, am luat-o pe alt drum.”

Când mi-a descris traseul, mi-am dat seama că, pur și simplu, se rătăcise. Întotdeauna mă uimise capacitatea sa de a se orienta, drept care o poreclisem „omul-busolă.” Iată de ce începusem să îmi fac griji.

Wake Forest School of Medicine este vestită pentru cercetările și îngrijirile pe care le oferă în sfera geriatrică. Pe la mijlocul anului 2007, i-am făcut Rebeccai o programare la Dr. Jeff Williamson, șeful secției de geriatrie, expert cunoscut în **demențe**. La evaluarea inițială, dr. Williamson a diagnosticat-o pe Rebecca cu depresie și i-a prescris un antidepresiv.

„Haideți să vedem dacă situația se îmbunătățește după câteva luni de administrare a medicației. Depresia este una dintre cauzele frecvente ale pierderilor de memorie.” Dar mi-am dat seama că, de fapt, era îngrijorat, și că suspecta o problemă mai gravă. La fel și eu.

Cum simptomele nu s-au ameliorat, Dr. Williamson ne-a recomandat o serie de analize de sânge, un examen RMN cerebral și

o evaluare a câtorva **funcții cognitive**, precum atenția, memoria, limbajul, capacitatea de a desfășura mai multe activități simultan și abilitățile spațiale. Rezultatele analizelor sangvine au fost în regulă, însă examenul RMN a scos la iveală o ușoară atrofie a creierului, în special în regiunile care controlează memoria și abilitățile spațiale. Evaluarea cognitivă a confirmat pierderea memoriei pe termen scurt și a abilităților spațiale, mult disproporționată în raport cu vârsta și cu nivelul de educație.

Dr. Williamson ne-a spus: „Diagnosticul meu este de **tulburare cognitivă ușoară** (TCU), o afecțiune care conduce deseori la boala Alzheimer. Cred că ar trebui să cereți și o a doua opinie. Rebecca este prea tânără pentru a suferi de Alzheimer, mai ales că nu aveți antecedente familiale în această privință.”

Pe când locuiam în Rochester, Minnesota, printre vecinii noștri era și un neurolog din cadrul Mayo Clinic, pe nume Ronald Petersen. El și soția sa, Diane, aveau doi copii cu vârste apropiate de vârstele copiilor noștri. Adesea, Diane și Rebecca îi aduceau pe copii de la școală cu schimbul, căci erau cu toți colegi de școală primară. Numit cu afecțiune de apropiați „RP”, dr. Petersen era specialist în boala Alzheimer, unul recunoscut pe plan național și internațional. Cercetările duseseră la descoperirea faptului că TCU este un precursor al bolii Alzheimer. În acest context, părea logic să apelăm la el pentru o a doua opinie medicală. Nu doar că era „cel mai bun” specialist în demențe din lume, dar o cunoștea pe Rebecca de vreo 20 de ani.

La începutul verii anului 2008, am petrecut o săptămână la Mayo Clinic, acolo unde Rebecca a trecut printr-o evaluare minuțioasă, pentru a se descoperi cauzele pierderilor sale de memorie. Pe lângă analize de sânge, puncție spinală și testări neurologice mai amănunțite, dr. Peterson a cerut și o investigație RMN mai specială și două scanări PET-CT. Una dintre PET-CT-uri a avut drept scop evidențierea metabolismului cerebral al Rebeccăi, iar cealaltă, un tip mai nou de investigație, a urmărit evidențierea amiloidului, o proteină care se stochează în