

Mantenha vivo o amor
enquanto as memórias se apagam

Mantenha vivo o amor enquanto as memórias se apagam

As 5 linguagens do amor para o cuidado com o Alzheimer

DEBORAH BARR
EDWARD G. SHAW
GARY CHAPMAN

Traduzido por Emerson Justino



MUNDO CRISTÃO

Copyright © 2016 por Gary Chapman, Deborah Barr e Edward G. Shaw.
Publicado originalmente por Northfield Publishing, Chicago, Illinois, EUA.

Os textos bíblicos foram extraídos da *Nova Versão Transformadora* (NVT), da Tyndale House Foundation, salvo indicação específica.

Todos os direitos reservados e protegidos pela Lei 9.610, de 19/02/1998.

É expressamente proibida a reprodução total ou parcial deste livro, por quaisquer meios (eletrônicos, mecânicos, fotográficos, gravação e outros), sem prévia autorização, por escrito, da editora.

*CIP-Brasil. Catalogação na publicação
Sindicato Nacional dos Editores de Livros, RJ*

B252m

Barr, Deborah

Mantenha vivo o amor enquanto as memórias se apagam : as 5 linguagens do amor para o cuidado com o Alzheimer / Deborah Barr , Edward G. Shaw , Gary Chapman ; tradução Emerson Justino. - 1. ed. - São Paulo : Mundo Cristão, 2023. 256 p.

Tradução de: Keeping love alive as memories fade
ISBN 978-65-5988-173-4

1. Alzheimer, Doença de - Pacientes - Cuidado e tratamento. I. Shaw, Edward G. II. Chapman, Gary. III. Justino, Emerson. IV. Título.

22-80343

CDD: 616.831

CDU: 616.89-008.461-053.9

Gabriela Faray Ferreira Lopes - Bibliotecária - CRB-7/6643

Categoria: Relacionamentos

1ª edição: agosto de 2023

Edição

Denis Timm

Revisão

Natália Custódio

Produção

Felipe Marques

Diagramação e capa

Marina Timm

Colaboração

Ana Luiza Ferreira

Publicado no Brasil com todos os direitos reservados por:

Editora Mundo Cristão
Rua Antônio Carlos Tacconi, 69
São Paulo, SP, Brasil
CEP 04810-020
Telefone: (11) 2127-4147
www.mundocristao.com.br

Dedicado a Rebecca Easterly Shaw,
Filha, irmã, esposa, mãe e amiga amorosa.

Sumário

Prefácio	9
Uma palavra de Gary	11
1. Ed e Rebecca: Uma história de amor	15
2. Amor: Está tudo na sua cabeça	34
3. A doença de Alzheimer coloca o amor à prova	70
4. Cada dia é o melhor dia	103
5. Facilitação do amor	136
6. Histórias de <i>hesed</i>	168
7. Vozes da experiência	197
8. A jornada que ninguém quer fazer	216
Apêndice A: 40 maneiras de dizer “eu amo você” nos estágios intermediário e avançado da demência	223
Apêndice B: Para saber mais	227
Apêndice C: Recursos sugeridos	237
Agradecimentos	244
Notas	246

Prefácio

Não posso expressar adequadamente o meu sincero apoio a este livro, e sei que você também vai considerá-lo comovente. Escrever este prefácio foi difícil para mim porque, como é relatado no capítulo 1, Ed e Rebecca Shaw (Becky, como eu a conheço) e suas filhas, Erin, Leah e Carrie, já foram meus vizinhos. Nossas famílias cresceram juntas. Eu e minha família — minha esposa, Diane, e nossos filhos, Lindsay e Matt — éramos melhores amigos da família Shaw.

Depois que a família Shaw se mudou para a Carolina do Norte, quando Ed me ligou para expressar sua preocupação com a memória de Rebecca, então com 53 anos, eu não conseguia acreditar. Ed e Rebecca viajaram para Rochester para que eu pudesse avaliar Rebecca. Infelizmente, a avaliação confirmou que aquela pessoa relativamente jovem, brilhante e dedicada estava mesmo começando sua jornada com a doença de Alzheimer. Tendo isso como pano de fundo, gostaria de dizer que Ed, junto com Deborah Barr e o Dr. Gary Chapman, escreveram o que eu acredito ser o livro mais emocionalmente carregado e extremamente perspicaz sobre os desafios de relacionamento que as famílias enfrentarão durante o doloroso curso da doença de Alzheimer.

Nunca encontrei uma alma gêmea e um cuidador mais dedicado do que Ed, que deixou uma carreira de sucesso como oncologista para dedicar sua vida a cuidar de sua Rebecca. Ao

longo do caminho, ele obteve treinamento profissional adicional em saúde mental e cuidados com demência, a fim de ajudar outras pessoas que estão trilhando o mesmo caminho. O resultado é este trabalho, construído sobre o amor de Ed por Rebecca e a experiência de aconselhamento e a experiência de Deborah como educadora de saúde, além da estrutura de Gary com as cinco linguagens do amor, rendendo conselhos práticos para os cônjuges, familiares, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos no cuidado daqueles com Alzheimer e outras demências.

Tendo o amor como seu tema principal, este livro é um recurso inestimável para cuidadores de todas as esferas da vida. Ele descreve estratégias para manter um vínculo emocional com uma pessoa que tem demência, preservando a dignidade do indivíduo e respeito próprio ao longo da doença. Este livro também descreve bem a natureza sacrificial da prestação de cuidados, oferece uma estrutura simples para abordar comportamentos desafiadores e fornece informações básicas sobre o cérebro e as mudanças que ele sofre ao longo da doença.

Se Rebecca fosse capaz de ler este livro, ficaria orgulhosa do que inspirou. Este trabalho maravilhoso é inteiramente condizente com o tipo de pessoa que ela é.

RONALD C. PETERSEN, MD, PhD

Professor de Neurologia, professor Cora Kanow de Pesquisa sobre a Doença de Alzheimer, pesquisador da Clínica Mayo, diretor do Centro de Pesquisa da Doença de Alzheimer da Clínica Mayo, diretor de Estudos de Envelhecimento da Clínica Mayo
Rochester, MN

Uma palavra de Gary

Quando Debbie me falou sobre trabalhar com ela e o dr. Shaw para escrever este livro, fiquei interessado na mesma hora. Interessado primeiro por saber, com alegria, que o dr. Shaw usava *As 5 linguagens do amor* no aconselhamento daqueles que trilham a jornada do Alzheimer. Em segundo lugar, interessei-me porque, como conselheiro pastoral, aconselhei muitas famílias que se viram lançadas nessa jornada indesejada. Pelo lado pessoal, presenciei meu cunhado, que era um brilhante professor universitário, declinar gradualmente para o estágio final da doença de Alzheimer. Senti profundamente por sua esposa, que o manteve em casa o quanto pôde, e então tomou a difícil decisão de interná-lo em uma clínica especializada. Seus filhos adultos experimentaram a dor da perda do pai antes de sua morte.

Senti-me grandemente encorajado ao participar de vários grupos de apoio para cuidadores organizados pelo dr. Shaw. A maioria desses grupos é composta de cônjuges de pacientes de Alzheimer. A dedicação deles ao amor intencional e sacrificial me deixa maravilhado. O sorriso em seu rosto ao receberem uma pequena resposta amorosa do cônjuge reflete sua profunda satisfação por aquilo que fazem. Depois, quando o paciente já não é capaz de responder, é por demais recompensador ver os cônjuges optarem por continuar a expressar amor nas cinco linguagens, na esperança de que, pelo menos por um momento, os pacientes se sintam amados. Uma esposa

disse: “Continuo amando por mim mesma e por meu marido. Quando o fim chegar, quero olhar para trás e não ter nenhum arrependimento”.

Praticamente todo mundo concorda que nossa necessidade emocional mais profunda é amar e ser amado. Acredito que, quando alguém se torna incapaz de dar amor, ainda é capaz de receber amor. Observei isso pela primeira vez na casa de repouso onde minha mãe viveu o último ano de sua vida. Quando eu entrava pelo corredor repleto de cadeiras de rodas, as pessoas sentadas nelas estendiam os braços e emitiam sons ininteligíveis. Quando eu respondia me curvando e abraçando-as, elas “derretiam em meus braços”. Eu lhes dizia palavras de afirmação e o espírito delas se acalmava e, pelo menos por aquele momento, a vida era bela. Mais tarde, encontrei um capelão que cantava para os pacientes que já não se expressavam verbalmente. Surpreendentemente, alguns começavam a bater os pés no ritmo da música, e outros até mesmo cantavam as palavras com ele. Não eram capazes de falar, mas a música tocava alguma coisa no cérebro, e este respondia.

É interessante como muitos daqueles cuidadores que demonstravam amor intencional e sacrificial pelo membro da família que estava sofrendo os efeitos da doença de Alzheimer tinham uma forte fé em Deus. Mais de um deles disse: “Eu não conseguiria fazer isso sem Deus e sem minha família da igreja”. Estou convencido de que Deus deseja que todos experimentem seu amor e que o compartilhem com todos que encontrarem. Por natureza, somos egoístas — amamos aqueles que nos amam. Quando recebemos o amor de Deus, somos capacitados a amar até mesmo aqueles que não nos amam ou que não são capazes de fazê-lo. Esse é o amor que tenho visto muitos cuidadores demonstrarem.

Quando descobri o conceito das cinco linguagens do amor em minha prática de aconselhamento, não sonhava que o livro venderia mais de dez milhões de exemplares em inglês e que seria traduzido para mais de cinquenta idiomas em todo o mundo. A série de livros que se seguiu — como *As 5 linguagens do amor das crianças* e as versões para adolescentes, solteiros, homens e casais militares — ajudou milhões de pessoas a expressar amor mais efetivamente no casamento, na criação dos filhos e nas amizades. Nunca pensei em suas implicações para a jornada do Alzheimer. Contudo, estou animado para ver como este livro ajudará aqueles que trilham esse caminho não escolhido. Se considerar o livro útil, espero que o compartilhe com seus amigos que trilham uma estrada semelhante.

GARY CHAPMAN, PHD
Winston-Salem, NC, EUA

1

Ed e Rebecca: Uma história de amor

Era uma linda manhã de agosto de 2013 na Carolina do Norte. Rebecca e eu (Ed) estávamos tomando nosso café na varanda do quintal, como parte de nosso ritual de todas as manhãs. Sem qualquer aviso, o horrível momento que eu temia havia tanto tempo finalmente chegou. Rebecca olhou para mim e disse:

— Não faço a menor ideia de quem você é.

Sua expressão distante confirmava que ela de fato falava sério.

— Mas, querida, sou Ed, seu marido. Você é minha esposa. Estamos casados há 33 anos.

Essa afirmação, mais parecida com um apelo, não ajudou. A dor do momento me fez deixar a varanda e entrar em casa. Com lágrimas escorrendo pelo rosto, parei em frente ao retrato de nossa família, tirado apenas alguns meses antes, no Dia de Ação de Graças. Olhei para o rosto de nossa filha, Erin, de seu marido Darian, de Paul, seu filho de dois anos, de nossas outras duas filhas, Leah e Carrie, da doce Rebecca e para o meu. Fui tomado pela necessidade de conversar com uma das meninas. Liguei primeiro para Leah. Quando ela atendeu, não houve palavras, apenas gemidos profundos e tremores, que começaram nos meus pés, alcançaram meu coração e brotaram em meus olhos, escorrendo como uma torneira com defeito.

— Mamãe se esqueceu de nós. Acabou.

Pensei muitas vezes naquela manhã fatídica, fazendo-me a mesma pergunta sem resposta: como é possível que 37 anos de

um relacionamento amoroso e um terço de século de casamento tenham desaparecido da mente de Rebecca da noite para o dia?

Rebecca Lynn Easterly e eu começamos a namorar no outono de 1976. Éramos alunos da Universidade de Iowa, onde

Como é possível que 37 anos de um relacionamento amoroso tenham desaparecido da mente de Rebecca da noite para o dia?

ambos cursávamos o segundo ano, ela em distúrbios da fala e eu na preparação para medicina. Em 30 de outubro, no meu aniversário de 19 anos, convidei-a para sair. Ela estava sentada no grêmio estudantil, estudando ao lado de uma xícara de café, e era linda. Cabelos loiros lisos como seda, pernas longas, usando um top

de ginástica azul, calça boca de sino e um rosto que irradiava bondade. Já havíamos nos encontrado rapidamente no ano anterior. Esperava que ela se lembrasse de mim. Depois de criar coragem para me apresentar novamente, ela aceitou meu convite para nosso primeiro encontro. Na semana seguinte, fomos dançar e jantar no Brown Bottle, um restaurante icônico da Cidade de Iowa. Durante e depois do jantar, conversamos, conversamos e conversamos. Tínhamos muita coisa em comum. Embora nós dois tivéssemos pais alcoólicos, compartilhávamos o amor pela família, especialmente por filhos, e o apreço pela natureza como um reflexo da mão do Criador (embora, naquela época, eu fosse um agnóstico convicto). Levei-a para casa, compartilhamos nosso primeiro beijo e ambos sabíamos que estávamos apaixonados. Três semanas depois, conversamos sobre casamento e o desejo de ter três filhas. Três anos e meio depois, nós nos casamos.

Rebecca formou-se *summa cum laude*, com notas quase perfeitas, fazendo parte do seletor grupo de melhores alunos de sua

turma. Mais tarde, ela recebeu o grau de mestre em distúrbios da fala pela Universidade de Iowa. Depois de completar meus estudos preliminares de medicina, fui para a Escola de Medicina da Rush Medical College, em Chicago. Em maio de 1983, fomos para o norte, para a Clínica Mayo, em Rochester, Minnesota, com Erin, de três semanas de idade, a tiracolo. Ali, completei meu estágio e minha residência em radiologia oncológica e continuei como médico atendente, iniciando carreira como especialista em tumores cerebrais. Nossa segunda filha, Leah, nasceu em 1985 e, três anos mais tarde, Carrie completou o trio de filhas com que havíamos sonhado durante o namoro. Passamos 12 anos em Rochester, felizes e cercados por familiares e amigos.

Em 1995, fomos para o sudeste dos Estados Unidos, para Winston-Salem, na Carolina do Norte, e para a Escola de Medicina de Wake Forest, depois de receber uma oferta boa demais para ser recusada: eu assumiria o cargo de diretor da área de radiologia oncológica e teria a oportunidade de estabelecer um programa de pesquisa sobre como o câncer no cérebro e seus tratamentos afetam a **função cognitiva** do cérebro (as palavras em negrito são definidas no final do capítulo). Saímos bem como sulistas. Erin, Leah e Carrie marcharam pelas fileiras do ensino básico, fundamental e médio e, então, da faculdade. Por todos esses anos, Rebecca foi a “supermãe”. Munida de agenda, bondade e graça, ela organizou, alimentou e nutriu nossa família enquanto eu estava ocupado vendo pacientes, publicando artigos em jornais especializados, lecionando e obtendo fundos para pesquisas.

Na primavera de 2005, enquanto nossa família se preparava com entusiasmo para o casamento de Erin e Darian, Erin percebeu algo estranho: nossa “supermãe” tinha dificuldades para gerenciar os detalhes do planejamento da cerimônia. Tudo

acabou se ajeitando e, em maio, celebramos o casamento de nossa filha mais velha. Um ano depois, passamos por um período de luto em função da morte de Leslie, irmã mais velha de Rebecca, devido a um câncer de cólon. Essa foi a primeira tragédia que nossa família mais ampla experimentou. Rebecca entristeceu-se profundamente com a morte de Leslie, uma vez que elas haviam sido almas gêmeas. Durante todo o verão, o outono e o inverno de 2006, bem como a primavera de 2007, Rebecca permaneceu triste. Ela estava distante, um pouco desorganizada e esquecida. Atribuí isso ao luto e ao processo gradual de esvaziamento do ninho até uma manhã de sábado. Estávamos sentados, eu lendo o jornal e Rebecca folheando a última edição da *U.S. News and World Report*. Rebecca disse:

— Já li este artigo três vezes e não consigo me lembrar de nada do que ele diz.

Na idade dela, 53, eu sabia que aquilo não era normal.

Em um dia da semana seguinte, meu carro estava na oficina. Rebecca me pegaria no trabalho às 17h30 e me levaria até a concessionária para retirar o carro. Normalmente pontual, ela não chegou na hora. Às 18h, telefonei para ela, um pouco irritado.

— Você vem me pegar?

Ela não fazia a menor ideia de que deveria me pegar no trabalho.

— Tudo bem, já estou saindo — disse ela.

Morávamos a apenas 10 minutos do centro médico, mas ela só chegou às 18h30.

— Por que você demorou? — indaguei.

— Ah, peguei um caminho diferente para chegar até aqui.

Quando ela me descreveu a rota, percebi que ela havia se perdido no caminho. Sempre me admirei com o senso de

direção de Rebecca e até apelidei-a de “bússola humana”. Naquele momento, fiquei realmente preocupado.

A Escola de Medicina de Wake Forest é bem conhecida tanto pela pesquisa quanto pelos cuidados na área de geriatria. Em meados de 2007, marquei uma consulta para Rebecca com o dr. Jeff Williamson, chefe da geriatria, e um conhecido especialista em **demência**. Em sua avaliação inicial, o dr. Williamson diagnosticou Rebecca com depressão e receitou um antidepressivo.

— Vamos ver se as coisas melhoram depois de alguns meses de medicação. A depressão costuma ser uma das causas da perda de memória.

Mas pude ver que ele estava preocupado com a possibilidade de que algo mais estivesse acontecendo. Eu também estava.

Uma vez que os sintomas não melhoraram, o dr. Williamson decidiu pedir exames de sangue e uma ressonância magnética do cérebro de Rebecca, além de avaliar algumas de suas **funções cognitivas**, como atenção, memória, linguagem, multitarefa e noção espacial. Os exames de sangue apresentaram resultado normal, mas a ressonância mostrou um leve encolhimento do cérebro de Rebecca, especialmente nas regiões que controlam a memória e as habilidades espaciais. A avaliação cognitiva confirmou perda de memória de curto prazo e de habilidades espaciais em níveis desproporcionais para o que se esperava para a idade e o nível educacional de Rebecca.

O dr. Williamson nos disse:

— Meu diagnóstico é algo chamado **comprometimento cognitivo leve (CCL)**, uma condição que costuma levar à doença de Alzheimer. Penso que você deve buscar uma segunda opinião. Rebecca é jovem demais para ter Alzheimer, especialmente pelo fato de ela não ter nenhum histórico familiar da doença.

Nosso vizinho em Rochester, Minnesota, era um neurologista da Clínica Mayo chamado Ronald Petersen. Ele e Diane, sua esposa, tinham dois filhos quase da mesma idade das nossas meninas. Diane e Rebecca costumavam se revezar para levar as crianças à escola, uma vez que elas frequentavam a mesma escola fundamental. Carinhosamente chamado por nós de “RP”, o dr. Petersen era um especialista em doença de Alzheimer reconhecido nacional e internacionalmente. De fato, foi sua pesquisa que levou à descoberta do CCL como precursor da doença de Alzheimer. Obter uma segunda opinião com ele parecia lógico. Ele não apenas era “o melhor” especialista em demência do mundo, como também conhecia Rebecca havia 20 anos.

No início do verão de 2008, passamos uma semana na Clínica Mayo, onde Rebecca passou por uma avaliação ampla para encontrar a causa de sua perda de memória. Além dos exames de sangue, de uma punção lombar e de testes neuropsicológicos mais acurados, o dr. Peterson pediu um exame de ressonância magnética especial e duas tomografias por emissão de pósitrons (TEP). Uma das TEPs tinha o propósito de revelar o metabolismo do cérebro de Rebecca; a outra, um tipo novo de TEP, foi feita para revelar a amiloide, uma proteína que se concentra de maneira anormal no cérebro, causando inflamação, deterioração e encolhimento. A amiloide, juntamente com outra proteína, a tau, formam as **placas e emaranhados**, que se crê serem a causa do dano cerebral da doença de Alzheimer.

A despeito de nossas grandes esperanças e fervorosas orações no sentido contrário, o diagnóstico foi definitivo: **doença de Alzheimer precoce**. O prognóstico: de 8 a 10 anos de expectativa de vida, declínio progressivo de todas as funções cerebrais, a necessidade de cuidadores profissionais e a possível mudança para uma casa de repouso.