

Bomba no Cérebro (*Mind Bomb*)

Se você tivesse 50% de chance de ser portador de um gene que causa uma doença cerebral fatal, você gostaria de saber?

Por Kevin Baker,
Publicado em 8 de junho de 2008, no New York Magazine (EUA)
<http://nymag.com/health/bestdoctors/2008/47566/>



Kevin Baker e sua mãe, Claire, no hospital em Massachusetts onde ela vive. (Foto: Michal Chelbin)

Quem Decide?

Há aproximadamente 13 anos atrás, o cérebro de minha mãe começou a encolher. Os sinais de que alguma coisa estava errada proliferaram lentamente, mas tão ameaçadores quanto algo saído de um filme de ficção científica.

Minha mãe se tornou inexplicavelmente inquieta e incapaz de se concentrar. Ela reclamava constantemente que Larry, meu padrasto, não a levava a lugar algum, que eles nunca faziam nada – embora ela não pudesse participar de uma conversa num jantar e dissesse coisas que outras pessoas não compreendiam.

Ela tentou voltar a trabalhar em alguma das lojas para turistas da cidade onde vivia em *Rockport, Massachusetts*. Minha mãe trabalhou durante a maior parte de sua vida adulta, mas agora ela não conseguia operar a caixa registradora ou seguir as instruções mais simples. A cada novo emprego, ela era demitida depois de alguns dias e voltava pra casa sem entender e indignada.

Ela estava ficando muito indignada. Começou a ter ataques de raiva pelas menores frustrações, amaldiçoando a si mesma e a outras pessoas em palavras que nós nunca a tínhamos ouvido usar antes. Ela começou a beber também, algo que ela nunca tinha feito antes. O consumo de álcool de minha mãe sempre se restringiu à clássica meia-taça-de-Champanhe-no-Ano Novo. Agora, ela tinha que beber vinho toda noite e mesmo um pouco a tornava falante e

brigona. Era como se cada parte de sua personalidade estivesse sendo descartada, camada por camada. A mulher gentil e amável que eu e minhas irmãs conhecemos estava sendo substituída por alguém que não conhecíamos.

Outras coisas estavam acontecendo ao mesmo tempo, mudanças físicas. Sua fala ficava enrolada com frequência, mesmo quando ela não estava bebendo. Seus movimentos se tornaram espasmódicos e exagerados, como se ela não tivesse total controle sobre seus membros. Ela não podia tolerar nenhuma restrição. Durante um passeio de carro numa tarde de Natal, eu a observei fechar e abrir compulsivamente o cinto de segurança, por mais de uma hora. Ela reclamava de como o cinto apertava seu corpo, como se ela nunca tivesse usado um cinto de segurança antes.

Minha irmã mais nova, Pam, e eu a convencemos a ir ao médico. Sua médica clínica geral achou que sabia o que havia de errado com ela e a encaminhou para um neurologista para confirmação do diagnóstico - mas, no último minuto, minha mãe se recusou a ir à consulta. Ao invés disto, ela continuou bebendo e tornou-se cada vez mais impaciente com tudo e todos em volta dela. Ela empurrou uma mulher que achou que estava muito perto dela na esteira de bagagem do aeroporto, xingava pessoas por causa de vagas de estacionamentos.

Principalmente, ela brigava com Larry. Quando ele tentou fazê-la parar de beber, ela se enfureceu, ameaçando incendiar a casa deles ou pintar de preto todas as telas que ele vendia na galeria local. As brigas deles se tornaram selvagens e injuriosas. Ela acusava Larry de ter problemas, ser depressivo, pressioná-la. Uma espécie de mania parecia dominá-la durante estas brigas. Uma vez ela fez uma espécie de dança de guerra índia em volta dele, desafiando-o a lutar. Depois ela me contou: "Eu disse a ele, se você quer lutar, minha família sabe lutar. Você ainda não viu nada".

Por esta época, eu fui a Boston para tentar intervir. Eu me lembro que era um lindo dia de primavera e que estávamos caminhando em *Beacon Hill*. Ela parecia muito feliz em me ver, mas tudo que eu podia notar era como ela estava agindo estranhamente. Ela não tinha bebido, mas seus passos eram vacilantes e seus olhos pareciam vidrados.

Ela parecia não mais entender como os sinais de trânsito funcionavam. Repetidamente, tive que segurá-la e puxá-la antes que ela caminhasse direto em direção aos carros em movimento. Caminhamos até a *Boston Common*, onde um morador de rua sentado num banco fez um comentário inócuo enquanto passávamos. Minha mãe, sempre tão reservada, tão digna, parou e girou, fazendo uma pequena pirueta para o sem-teto, sorrindo o tempo todo.

Pouco tempo depois, Larry a confrontou com uma garrafa de vinho vazia que ela tinha escondido no armário deles. Ela arrancou a garrafa das mãos deles e o atingiu no rosto com ela, cortando seu nariz. Ele precisou de pontos para fechar a ferida e, embora ele não tivesse prestado queixa, minha mãe teve de comparecer a uma audiência por abuso doméstico. Eu contratei um advogado de defesa, que conseguiu que ela fosse liberada apenas com uma advertência e nós finalmente a convencemos a procurar um neurologista. Isto tudo aconteceu oito anos depois que notamos as primeiras grandes mudanças em seu comportamento. Os exames confirmaram o que sua médica clínica geral havia suspeitado desde o início: minha mãe estava sofrendo da Doença de Huntington.

A doença de Huntington é hereditária, sua vítima mais famosa é o cantor Woody Guthrie. A doença é causada por um gene defeituoso que produz uma proteína, a "huntingtina", mutante. Esta proteína é necessária ao desenvolvimento humano, mas sua versão mutante produz um excesso de glutaminas, aminoácidos que sobrecarregam, chegando a destruir neurônios cerebrais. A doença também é conhecida como coréia (dança) de Huntington devido aos movimentos floreados que são o sintoma mais evidente da doença. Mas esses movimentos

não afligem todos os pacientes, nem são a característica mais destrutiva da doença.

O que o conhecimento sobre Huntington faz às suas vítimas.

Huntington é uma doença “profunda”, uma das poucas desordens neurológicas que ataca praticamente todas as áreas do cérebro, diz Steven Hersch, professor associado de neurologia da Escola de Medicina de Harvard e do Hospital Geral de Massachusetts, e neurologista de minha mãe. Ela afeta o córtex cerebral, onde pensamentos, percepções e memórias são armazenados. Ela também encolhe os gânglios basais, que funcionam como uma espécie de supercomputador para o resto do cérebro, regulando quase tudo desde movimentos até o *input/output* de pensamentos, sentimentos, emoções, comportamento. O resultado é o que Hersch chama de perda de “modulação”, tornando mais “grosseira” a maneira como fazemos praticamente tudo – mover-nos, pensar, reagir. Os portadores da doença de Huntington têm problemas em ler corretamente as emoções nas outras pessoas ou mesmo em reconhecer rostos familiares. Eles não mais percebem quando seus comportamentos são inadequados, e têm dificuldade de planejamento, organização e priorização. Eles podem tanto ficar intensamente zangados como apáticos e indecisos. “Eles vão perdendo possibilidades”, diz Hersch. “Eles vão perdendo possibilidades de coisas que poderiam fazer, ou pensar, ou querer fazer”.



Esquerda: Backer com 1 ano, com sua mãe na casa em Tenafly, Nova Jersey.
Direita: Claire Baker, 30 anos depois da doença de Huntington manifestar-se.
Foto: Cortesia de Kevin Baker; Michal Chelbin para o New York Magazine

Um dos efeitos mais graves de Huntington é o que o conhecimento da doença faz às suas vítimas. Não há cura. A Huntington de adultos geralmente aflige indivíduos entre 35 e 55 anos, embora a Huntington precoce ou juvenil possa se manifestar antes até dos 20 anos. A doença geralmente leva de 10 a 30 anos para percorrer seu curso, à medida que o corpo e a mente vão lentamente se apagando e deixam a vítima praticamente inerte. Antes que isto aconteça, geralmente a vítima morre de alguma infecção mais grave, pneumonia, engasgamento ou “pneumonia silenciosa”, ocasionada pelos alimentos que entram pelas vias respiratórias.

Não são incomuns suicídios, mesmo entre pacientes de grupos de risco, que ainda não tiveram seus diagnósticos confirmados. Depressão também é freqüente nestes indivíduos. Se uma pessoa se vê diante de um fato deste tipo, a negação pode ser uma estratégia de sobrevivência. “Com freqüência as pessoas que lidam melhor com a situação são as que conseguem emparedar o problema e continuar com suas vidas,” declara Hersch. “Esta é uma abordagem

muito boa em vários aspectos. Às vezes, o truque para as pessoas é saber quando é chegada a hora de, em seu próprio interesse, abandonar a negação e obter conhecimentos que vão ajudá-las”.

Os resultados dos exames devastaram minha mãe. Em pouco tempo ela recorreu à negação. Ela insistia que o exame tinha produzido “um falso positivo”. Ela nos dizia que ela tinha “a síndrome da doença, mas não a própria doença”. Ela nos dizia que, de alguma forma, ela tinha controlado o exame. Mas, à medida que seu cérebro continuou a encolher, ela começou a perder até mesmo estas palavras. E isto se transformou numa pequena brincadeira entre nós. “Queridos, eu não tenho aquilo, vocês sabem o quê”, ela me dizia, muito seriamente, “Eu estou... estou...”. “No controle?” “Sim, isto mesmo”, ela respondia deliciada. “Mãe, você não pode estar “no controle” se você não consegue se lembrar da palavra “controle””, eu dizia a ela, e ela ria e eu também. Mas alguns minutos depois, ele me dizia de novo que ela não tinha realmente aquilo, você sabe o quê.

O fato de minha mãe ter Huntington significava que eu tinha 50% de chance de ter herdado o gene – e conseqüentemente a doença. Eu não gostava de encarar isso tão diretamente. Esta era minha própria forma de negação. Eu dizia a amigos e parentes que eu não faria o teste genético que minha mãe tinha feito. Qual o sentido em fazer o exame, se não há cura? Isto apenas prejudicaria meu seguro saúde, e quem ia querer viver com tal sina pendurada sobre sua cabeça? Mas aqueles 50% fizeram sua própria destruição. Finalmente eu descobri que eu não poderia evitar de pensar na doença toda vez que eu tinha problemas em me lembrar de uma palavra ou em organizar um artigo. Eu passei a notar toda vez que meu corpo se retraía involuntariamente. Eu me tornei especialmente atento à freqüência com que eu arrastava um dos meus pés pela calçada, ou quão freqüentemente meu braço esquerdo estremeia. Passei a estender minha mão esquerda à minha frente para ver por quanto tempo eu conseguiria mantê-la firme – um teste que creio seja mais adequado a *delirium tremens* do que a Huntington. “Você pode parar de fazer isto? Você não tem a doença!” Ellen, minha esposa, me dizia. Ainda assim eu tinha certeza que eu podia sentir alguma coisa profundamente em mim, alguma coisa que eu passei a considerar, um pouco melodramaticamente, como a agitação. Às vezes, acordado na cama, tarde da noite, eu tinha certeza que eu apenas estava mantendo a doença afastada pela força de vontade. Eu tinha certeza, de que se eu relaxasse, eu começaria a me mover compulsivamente, descontroladamente, exatamente como minha mãe fazia. A dança. “Eu acho que eu talvez tenha.”, eu disse a Ellen.

Como a negação de sua mãe piorou a situação.

“Eu não acho que você tenha”. Ela dizia. Mas sua certeza era baseada no seu desejo, ou alguma concepção sem base que freqüentemente se tem da vida dos outros. Minha esposa não queria que eu tivesse a doença, ela achava que eu era uma pessoa de sorte, que simplesmente nunca teria uma coisa assim. Mas nada disso importava. Na realidade, diferentemente da ficção, a vida das pessoas não se desenrola de acordo com uma narrativa fantasiosa. Nós nunca tínhamos suspeitado que esta doença estivesse em nossa família antes de minha mãe fazer os exames, nós nunca nos tínhamos visto como se estivéssemos sob a sombra de um tipo de destino gótico tenebroso.

Mas, mesmo assim, aqui estava ela. Eu continuei fazendo meus pequenos testes disfarçados. Se eu me distraísse, a minha mão esquerda poderia perder sua agilidade... O tempo todo, enquanto isso, a negação de minha mãe só piorava as coisas para ela. Levou à dissolução da vida que ela tinha com Larry – os calmos dias de aposentadoria que eles adoravam passar pescando ou lendo ou assistindo os noticiários juntos à noite ou ir à sua padaria preferida todo domingo de manhã. Nada disso foi suficiente para aplacar o que estava acontecendo dentro do seu cérebro. Ela não

parava de “contrabandear” bebidas, continuava a não tomar os medicamentos que os médicos prescreviam para controlar seus humores. Nós ficaríamos felizes em deixá-la beber se isto a ajudasse, mas o álcool apenas forçava mais seu cérebro e diluía os efeitos dos medicamentos.

Agora minha mãe precisava de atenção quase que constante, para mantê-la ocupada e para mantê-la longe de algum acidente. Chegou uma hora em que Larry nos disse que queria se separar. Eles tinham estado casados por 21 anos, e minha mãe tinha cuidado dele durante um ataque cardíaco, um câncer e ocasionais crises de epilepsia. Mas Larry, um imigrante da Europa Central, tinha visto tanto os nazistas quanto os comunistas invadirem sua vida e ele sabia o momento certo de procurar abrigo. Eu não podia culpá-lo. É uma tarefa árdua para qualquer pessoa cuidar de uma vítima da doença de Huntington, especialmente para alguém que também já está idoso e ele já estava lidando com isto há 10 anos. Pam e eu contratamos advogados para negociar o divórcio, a venda de linda casinha deles e toda a enorme burocracia que determinaria onde e como ela viveria de agora em diante.

Pam encontrou pra ela um agradável apartamento num albergue com assistência em Beverly, Massachusetts: uma antiga escola com o nome pomposo de “Marco com Vista para o Mar” (O que queria dizer “marco”? A última etapa da viagem antes que você atraque no porto seguro da morte?). Tinha grandes janelas escolares que deixavam entrar bastante claridade, carpete brilhante e alegre e uma equipe diligente para fazê-la tomar seus comprimidos, para cozinhar suas refeições e cuidar de sua roupa – todas tarefas que ela tinha cada vez mais dificuldade em realizar.

Eu, pessoalmente, tinha vontade de morrer cada vez que pisava no lugar. Minha mãe, entretanto, achava o apartamento incrivelmente chique, o tipo de casa onde ela sempre sonhou em morar.

Neste meio tempo, meu pai, de quem minha mãe tinha se divorciado quase 30 anos antes, voltou com idéias cinematográficas de voltarem a ficar juntos e de tomar conta dela. Ele ignorou quase tudo que dissemos a ele sobre a doença e a instruiu de que ela devia apenas se concentrar em manter seus membros firmes. Antes de um trágico jantar familiar em um restaurante, ele a deixou tomar um drinque, depois tentou detê-la. Quando ele se virou de costas por um momento, ela calmamente surrupiou seu copo de vinho e o bebeu todo de um gole só. Eu vi que os olhos dele se arregalaram. Minha mãe passou o resto da refeição quase incapaz de falar, virando a cabeça para trás para que a comida “descesse”, até que nós a fizemos parar com medo que ela acabasse engasgando e morrendo na frente de todos nós. Meu pai fugiu de volta para Hollywood. Adeus ao sonho dourado.

Nesta época, eu estava determinado a enfrentar a doença de frente. Se minha mãe tinha feito tudo mais difícil pra ela, por se agarrar na negação, eu não ia jogá-la fora, iria me livrar dela. Eu tomaria todos os medicamentos que fossem necessários, seria voluntário para qualquer programa experimental que certamente surgiriam. Eu me convenci de que esta era uma idéia puramente prática. Porque procurar por curas ou meios de amenizar os efeitos da doença, se eu não tinha o gene? Olhando para trás, agora, eu acho que minha decisão talvez tenha sido mais emocional do que qualquer outra coisa, um desejo de saber e de me livrar da dúvida. Eu disse a mim mesmo que eu seria mais forte do que minha mãe e que eu enfrentaria o que viesse a acontecer. No começo de 2007, marquei uma consulta no Centro de Excelência de HDSA (*Huntington's Society of America* – associação de familiares dos EUA) da Universidade de Columbia, localizada em *Washington Heights*.

O autor passa pelo processo de testes

O Centro de Columbia lida com todos os aspectos da doença, tanto para os que já estão sofrendo de DH quanto para pessoas dos grupos de risco, e se esforça para ajudar os pacientes em cada estágio. É o único em que os cuidados

oferecidos são gratuitos, embora sejam cobradas taxas simbólicas para algumas partes do teste genético. O protocolo de testagem do centro, estabelecido e refinado ao longo dos últimos quinze anos, desde que o gene foi identificado; é na realidade um processo complexo que é desenvolvido durante alguns meses – e é infinitamente melhor do que o processo a que minha mãe se submeteu. Um dos objetivos do responsável era me desacelerar – para me fazer refletir sobre o que eu estava fazendo. Como o consultor genético do centro me avisou no início: “Depois que se sabe, não se pode mais não saber”.

Haveria a sessão com o consultor genético, uma visita a um psiquiatra, exames neurológicos e neuropsicológicos. Se depois disso tudo, eu ainda quisesse saber, eles tirariam uma amostra de sangue e me dariam o resultado do teste genético. O resultado seria um número – o número de vezes que uma cadeia específica de glutamina no DNA, conhecida como CAG, se repetia no início do meu gene Huntington. Se o número fosse 27 ou menos, eu estava livre. Se o número fosse 36-39, eu estaria na pequena percentagem da população que poderia ou não desenvolver a doença. Se fosse 40 ou mais, significaria que tinha herdado o gene defeituoso – e que eu desenvolveria a doença.

Atirei-me ansiosamente no processo, satisfeito de estar fazendo isto, de estar confrontando estes medos fantasmagóricos. A esta altura, não saber tinha se tornado tão ruim quanto saber que o pior poderia acontecer, eu dizia a mim mesmo. Eu negava tudo que eu tinha dito a outras pessoas antes. É melhor olhar este destino nos olhos, para ver se ele realmente estava esperando por mim.

Os exames iniciais foram bem. A médica não encontrou nenhuma evidência de que eu já tivesse desenvolvido a doença (meu braço esquerdo imediatamente parou de tremer tanto). Mas a médica não parecia satisfeita por eu estar fazendo o teste. O consultor genético havia insistido que não havia razões certas ou razões erradas para querer fazer o teste genético, mas parecia claro que eu tinha feito a escolha errada.

Mais tarde, eu descobri que eu tinha interpretado mal o comportamento da médica. Realmente não havia razões certas ou razões erradas para fazer o teste, a médica estava simplesmente um pouco surpresa com os meus motivos. A maioria das pessoas que eles viam, vinham por causa de algum “gatilho” da vida.

Estavam tomando decisões em relação a suas carreiras, casando-se, pensando em ter filhos – ou querendo poupar seus filhos, agora em idade de se casar, de ter que fazer o teste. Ou talvez tenham acabado de saber que a doença de Huntington estava na família ou que existia um teste genético.

Ser testado para saber o que você poderia fazer a respeito da doença era incomum em parte porque não há, atualmente, nada que se possa fazer para curar a doença ou mesmo frear seu progresso.

A doença de Huntington é o que a FDA oficialmente chama de “doença órfã”- ela não afeta pessoas suficientes para compensar financeiramente que as empresas farmacêuticas desenvolvam um medicamento. O número oficial necessário seria 200.000 pessoas, a doença de Huntington atualmente aflige apenas 30.000 a 35.000 pessoas nos EUA, com talvez outros 200.000 a 250.000 com risco de desenvolver a doença.

O NIH (Instituto Nacional de Saúde) subsidia a pesquisa em casos assim, mas o gasto total nos EUA este ano na pesquisa da cura da DH provavelmente não vai passar de US\$120 a US\$130 milhões. Um valor substancial, com certeza – mas não tanto se você considerar que desenvolver um medicamento eficaz pode facilmente custar US\$1 bilhão a empresa farmacêutica. Do jeito que as coisas estão, a cura não está à vista. A idéia mais promissora parece ser “desligar” o gene Huntington defeituoso, mas descobrir como fazer isto ainda apresenta uma infinidade de questões técnicas, longe de serem resolvidas.

A surpresa da médica com meus motivos, diminuiu um pouco meu ímpeto - o que não era mau. Fazer um teste genético para uma doença hereditária sem cura é, e deveria mesmo ser, uma decisão complicada, com implicações que ultrapassam o próprio paciente. Esta decisão pode envolver outros membros da família, que podem não ter nenhum interesse em descobrir se eles vão ter a doença. Pode significar uma série de problemas com o seguro saúde (sem dúvida uma grande razão para que menos de 3% dos americanos em risco façam o teste, em oposição a 20% de canadenses). Pode significar relacionar-se antecipadamente com sentimentos de culpa, medo, desespero. Tudo isso me fez repensar. Será que eu estava me metendo num ato irrefletido de bravata, entrando em uma região para a qual eu não estava psicológica ou emocionalmente preparado, só para mostrar que eu podia?

Seus resultados voltaram. “Independente de qual seja o resultado”, meu consultor genético me avisou, “ninguém é a mesma pessoa que era quando chegou aqui”.

Eu tinha certeza que, de se o resultado fosse negativo, eu seria a mesma pessoa em uns cinco minutos.

Por outro lado, os 50% de chance que eu tinha de ter o gene já havia começado a minar qualquer paz de espírito a respeito de meu futuro. Bravata ou não, eu tinha que saber. Eles coletaram o sangue e disseram que o resultado levaria de duas a quatro semanas, dependendo do movimento do laboratório. Independente de qual fosse o resultado, eu teria que vir à clínica para que o conselheiro me informasse o resultado pessoalmente.

Durante minhas visitas ao Centro Columbia, Ellen e eu ficávamos sentados na sala de espera simples e institucional e ficávamos olhando outros pacientes externos indo e vindo. Alguns não demonstravam nenhum sintoma externo da doença, outros claramente tinham os movimentos denunciadores. Algumas destas pessoas se portavam com extrema bravura, outros eram tão jovens que era quase insuportável olhar para eles. Eu sabia que, em muito pouco tempo, ou eu iria embora e nunca mais os veria e nunca mais veria este lugar, ou eu me juntaria à sua pequena fraternidade.

As três ou quatro semanas que eu tive que esperar se arrastaram parecendo uma vida inteira – no melhor sentido das palavras. Eu tirei totalmente da minha cabeça a possibilidade de ter o gene, e estava mais confiante a respeito de minhas chances do que eu tinha estado em meses, ainda animado pela revelação que os meus tremores tinham estado, por assim dizer, na minha cabeça.

Apenas uma tarde, enquanto eu estava numa biblioteca, tive plena consciência do que eu estava fazendo. E se realmente o resultado fosse positivo? Pensei de repente comigo mesmo e percebi que eu não tinha nenhuma resposta a esta pergunta. Eu estava caminhando para um despenhadeiro, para um estado de espírito que eu não tinha nenhuma forma de imaginar. Eu rapidamente voltei à minha pesquisa, fechando esta idéia de novo atrás de meus próprios muros. Mas ela ainda estava lá.

“Uma vez que você sabe,” o conselheiro me falou antes de eu ser testado para o gene mutante, “você não pode mais não saber”

Quando a ligação chegou duas semanas depois, para agendar minha consulta, eu desejei ter mais tempo. Eu tinha dois dias para esperar. Eu brinquei com minha esposa que nossa consulta era num dia auspicioso – o aniversário da invasão da Rússia por Hitler. Mas eu não podia deixar de pensar: “Se fosse negativo, eles não diriam pelo telefone? Mesmo que eles digam que não diriam? Pelo menos para te dar um pouco de paz de espírito, assim que eles pudessem?” “Não, eles têm todo um procedimento”, minha esposa insistia. “Vai ficar tudo bem, você não tem isto”.

“Mas eu estou só dizendo. Você não diria à pessoa? Não seria sadismo deixar a pessoa na dúvida por mais dois dias, se você já soubesse a resposta?”

“É o procedimento!” Pegamos o metrô até o Centro e chegamos lá um pouco cedo e ficamos sentados na sala de espera novamente. Quase na mesma hora em que nós chegamos, minha conselheira genética veio nos ver – e nós tivemos nossa resposta. Quando ela entrou na sala de espera nós dois pudemos ver que havia lágrimas nos olhos dela e que sua boca estava tensa tentando um sorrisinho forçado, como alguém tentando fingir que nada está errado.

Era como estar num julgamento e o júri voltar sem olhar você no rosto. Depois disso, tudo acabou muito rápido. A conselheira nos acomodou em sua sala sem janelas e nos disse de pronto que o número de repetições de meu CAG tinha sido 41 – um a mais que o de minha mãe.

Eu tinha o gene defeituoso e meu cérebro também ia começar a morrer.

Eu não posso dizer que eu tenha ficado imediatamente chocado ou horrorizado. Eu nem mesmo me senti tão chateado quando ficava algumas vezes quando meu editor não gostava de algum manuscrito. A sensação, como costuma acontecer com as más notícias, era de que eu já sabia que seria assim o tempo todo.

Do lado de fora ainda era um dia ensolarado de início de verão. Voltamos de metrô. Ellen tentou me consolar, mas não era o que eu precisava, não ainda. O que havia para se dizer? Quando chegamos em casa, recebi uma ligação do podólogo querendo antecipar minha consulta sobre um pequeno problema que eu estava tendo nos pés. Fui correndo para o *East Side* e lá estava eu, sentado em outro consultório médico, menos de uma hora depois. Tudo parecia irreal, como uma estranha simulação do que eu tinha acabado de passar. Eu pensei como eu estaria me sentindo se os resultados tivessem sido negativos. Eu me sentia com vontade de contar a novidade para todas as pessoas que eu encontrava: Eu acabei de descobrir que tenho uma doença fatal! Mas não o fiz. O médico receitou umas almofadinhas protetoras para os meus pés e eu fui pra casa.

Lidando com sentimentos de desespero e pânico.

Dois dias depois, meu mundo caiu. Eu estava trabalhando em minha escrivadinha quando comecei a duvidar de tudo o que estava escrevendo. Eu tinha certeza que já estava perdendo minha capacidade de pensar, de construir uma simples sentença. Mais tarde naquela noite, deitado em minha cama, fui tomado por uma terrível e crescente sensação de medo, um sentimento de que tudo em minha vida era inútil, sem sentido. Eu nunca tinha experimentado nada assim antes. Eu sou uma pessoa de fé e otimismo, pelo menos no que se refere às minhas perspectivas pessoais, mas tudo isso cedeu ante esta sensação debilitante de desespero. Esta sensação voltou diversas outras vezes durante a semana seguinte a meu teste. Nada, nem mesmo pensamentos otimistas e de consolo que eu me forçava a ter, podiam melhorá-la. Eu me perguntava se era essa a sensação de uma verdadeira depressão clínica.

Então ela diminuía e eu me sentia estranhamente alegre, exatamente como a gente se sente quando uma febre passa. Aprendi a administrar estes estados de ânimo, tentando passar por eles, e em geral logo desapareciam. Eu acho que estava construindo um novo muro. Todo aquele corajoso enfrentamento, apenas para fugir atrás de uma nova camada de negação!

Apesar disso, tudo realmente parecia mais intenso, mais aguçado. Meus estados de ânimo eram mais explosivos, eu ficava mais bravo, mais comovido, até mais apático a respeito das coisas – sempre consciente que estas mesmas alterações de humor também eram sintomas da Doença de Huntington.

Eu tomei decisões previsíveis. Eu viveria mais o presente. Eu resumiria minha vida ao que era essencial: ler mais os grandes livros, parar de gastar tanto tempo com jornais, com as últimas catástrofes da África ou da China, ou as páginas de editoriais. Quem tinha tempo para isso? Em vez disso eu iria escrever, escrever e escrever, construir um legado de trabalho.

Mesmo assim, até isso logo criou seu próprio senso de pânico. Eu tinha facilmente vinte, trinta, talvez mais boas idéias para romances, histórias, peças de teatro – como eu conseguiria fazer tudo isso? Tudo o que eu realmente queria era viver como eu sempre tinha vivido, cuidando pouco de mim mesmo, perdendo tempo me preocupando com política ou com o desempenho dos Yanks, ou mesmo com a banalidade da opinião dos outros. Como um romancista, eu tinha aprendido há muito tempo a manter um ritmo, construindo algo dia a dia, me recompensando no processo com as doces distrações da vida urbana moderna. Eu queria minhas futilidades. Eu ficava pensando no título daquele livro de auto-ajuda, alguma coisa como “*Não sofra por coisas pequenas – e todas as coisas são pequenas*”. Mas é lógico que são as coisas pequenas que ambicionamos. São as que nos dão a ilusão de que a vida é infinita, as únicas coisas que nos salvam do terror da consciência, cuja raiz é o conhecimento exclusivamente humano de que vamos morrer. A negação de minha mãe realmente piorou tudo para ela, e, algumas vezes, atormentava a nós que a amávamos. Mas agora eu achava compreensível e até admirável a teimosia dela, seu desejo de se apegar à vida que sempre conhecera.

Eu comecei a contar para as pessoas sobre os resultados de meus exames e o que eles significavam. Isso deixava minha esposa pouco à vontade, mas eu não conseguia evitar. Eu tinha uma espécie de compulsão de contar a amigos, família e mesmo conhecidos de minha profissão. Eu não tinha certeza de porque eu tinha necessidade de fazer isso. Será que eu estava tentando despertar sua piedade, sua admiração? *Vejam como ele é corajoso!* Provavelmente sim. Mas acho que fazia isso por pura incredulidade, ou mesmo como um grito por socorro. *Ei, eu estou morrendo. Faça alguma coisa!* Meus amigos elogiavam minha coragem – como se eu tivesse escolha. Eles falavam sobre as grandes coisas que estavam acontecendo na medicina hoje. Eu concordava e sorria, dizia que sim, que eu ia perseguir todas as curas. Mas não havia curas, pelo menos não ainda, e eu duvidava que uma nação disposta a gastar três ou quatro trilhões de dólares na grandiosa tarefa de forçar o povo do Iraque a aprender a amar uns aos outros jamais fosse se dedicar a resolver meu pequeno problema cerebral. Falando nisso, eu não posso dizer honestamente que minha doença devesse ter prioridade sobre o câncer de mama, infartos, doenças do coração ou outras doenças que afetam muito mais pessoas.

Considerando todas as coisas, eu sabia que tinha tido uma vida fenomenalmente boa. Mesmo quanto à Huntington, eu tinha tido a sorte de não viver com a doença pendurada sobre minha cabeça. Eu nunca fui alguém que se preocupasse com a morte ou pensasse muito sobre isso. Minha esposa e eu tínhamos felizmente decidido não ter filhos, uma decisão a que chegamos mais ou menos por inércia ao longo dos anos, o que significava que, graças a Deus, eu não teria que me preocupar se havia passado a doença para mais alguém.

Porque a Doença de Huntington não é na verdade um diagnóstico fatal.

Mesmo assim, inevitavelmente, às vezes eu ficava cheio de raiva. Eu pensava que talvez fosse o conhecimento que fizesse toda a diferença. Eu brincava com a fala do velho Woody Allen em *Amor e Morte* (no Brasil intitulado “*A Última Noite de Boris Grushenko*”): “Eu nunca vou saber como fui me meter nessa situação.... Ser executado por um crime que eu não cometi. É lógico que toda a humanidade está no mesmo barco. Não é verdade que toda a humanidade no

final será executada por um crime que nunca cometeu? A diferença é que todos os homens serão um dia. Mas eu serei às seis horas da manhã amanhã.”

Mas eu não ia amanhã de manhã. Ninguém tem certeza do que desencadeia a Doença de Huntington. A interação do gene com outros genes, ou fatores ambientais, ou mesmo o envelhecimento em si pode influenciar. Hereditariedade ou especialmente sexo parecem ser fatores fortes. A doença podia começar a cobrar seu preço a qualquer hora, mas uma vez que a herdei de minha mãe e não de meu pai, é mais provável que ela se manifeste mais ou menos na mesma época em que ela teve, aos 65 anos ou mais – um início muito tardio. “O cérebro resiste até não poder mais” é a frase maravilhosa com que Hermínia Diana Rosas, uma professora assistente de neurologia no Hospital Geral de Massachusetts e na Escola de Medicina de Harvard, descreve o progresso da doença. Huntington pode estar ativa no cérebro dez, ou mesmo doze anos antes que qualquer sintoma comece a aparecer. Não vemos seus efeitos porque o cérebro se esforça por se ajustar. Em uma resposta comoventemente humana a essa ameaça, os neurônios tentam compensar trabalhando menos ou compartilhando informações vitais entre si, estocando conhecimentos e lembranças onde podem.

Em outras palavras, eu não tinha recebido um diagnóstico realmente fatal. Tudo que meu gene de Huntington garantia é que eu ia começar a morrer, mais ou menos na mesma idade que a maioria das pessoas começam a morrer, de uma coisa ou outra, próstata ou doença cardíaca, infarto ou diabetes ou Alzheimer – como todos nós estamos morrendo todo o tempo.

Eu poderia ter mais outros bons dezesseis anos pela frente, talvez até mais. Eu brincava que era como estar no corredor da morte, mas em melhor companhia. Eu brincava que era como estar no corredor da morte, mas com comida melhor.

Ao sair do prédio de meu agente em outro maravilhoso dia de verão – e que lindo verão era aquele – eu disse para mim mesmo, “Você ainda vai estar fazendo isso daqui a dez anos e ainda terá mais seis anos pela frente. Pense em quanto tempo é isso, quantas coisas vão acontecer e quantas coisas você pode fazer!” O que eu realmente temia não era a morte mas o que viria antes dela. O que Dr. Hersch chamava de “forma grosseira” significa uma falta de nuances – um grande prognóstico para um escritor. Eu ficaria incapaz de trabalhar, de organizar meus pensamentos ou compreender o mundo em volta de mim. Eu esqueceria de amigos, nomes, rostos, fatos, lembranças. Eu ficaria incapaz de controlar meus humores, meus movimentos, minhas necessidades, me tornaria uma caricatura viva de mim mesmo – de uma forma muito semelhante ao que eu tinha visto ocorrer com minha mãe.

Nossos esforços de fazer com que ela se ajustasse ao albergue com assistência estavam desmoronando. Ela ficava beligerante se sentia que estava sendo tratada mal ou frustrada de qualquer forma. Ele insistia que queria se casar novamente, e continuava a perseguir homens de qualquer idade. Quando alguém contou a ela que um senhor de 95 anos residente em Landmark tinha dito que ela era simpática, passou a persegui-lo a tal ponto que teve que ser retirada à força do quarto dele, agredindo uma funcionária. Desta vez ela foi expulsa do albergue. Depois de uma breve e inconstante estadia em uma instituição próxima, minha mãe foi enviada para um hospital psiquiátrico, onde foi drogada quase ao ponto de ficar inconsciente. Ela não podia falar, mal podia se mover e parecia estar tendo alucinações.

Quando minha irmã percebeu que outros internos estavam usando roupas de nossa mãe, ficou furiosa, discutiu com os médicos e conseguiu que ela fosse transferida para uma instituição muito melhor, um hospital em uma grande

área. Era um local com luz e espaço e uma equipe que ajustou a medicação de minha mãe de modo que ele ficava alerta e podia falar novamente. Ela parecia muito mais feliz, os violentos ataques de cólera diminuíram, mas todas as transferências e o progresso da doença tiveram seu preço. Ela tinha problemas para completar sentenças simples e seu caminhar era tão instável que ela teve que ficar presa permanentemente a uma cadeira de rodas. Não era possível disfarçar o fato de que ela estava em uma instituição agora. Seu hospital era todo de ladrilhos e linóleos, e ela estava cercada por outros pacientes que sofriam de desordens neurológicas em estado avançado, Huntington e Parkinson, esclerose múltipla, retardo mental e demência. Havia um homem, que parecia mais jovem que minha mãe, que ficava só sentado com sua cabeça inclinada permanentemente para um lado e a língua pendurada para fora da boca. Outra mulher, quase parálitica, nos contou que tinha sido enfermeira por muitos anos, mas agora sofria de Parkinson. Ela parecia estar bastante alerta e com controle de sua mente.

É melhor não estar consciente de sua condição?

O que é melhor? Estar além do ponto de ter consciência de sua condição – ou ir afundando lentamente nela, ainda consciente?

Eu me perguntava de que adiantava estender a longevidade do corpo humano antes de sabermos mais sobre como preservar a mente. Até que ponto eu entenderia quando fosse colocado em alguma instituição como aquela? Ellen jurava que ela cuidaria de mim em casa e eu sabia que ela falava a verdade. Mas eu também sabia que no final, ela não seria capaz de fazê-lo, que essa era a sina que eu tinha à minha frente.

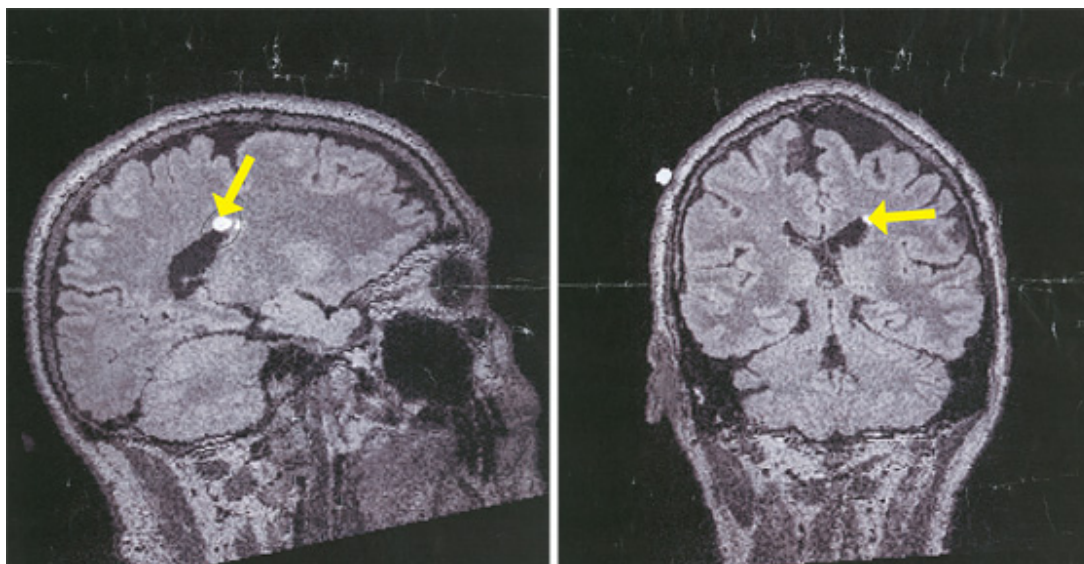
Agora visitar minha mãe era um sacrifício para mim. Mas ao mesmo tempo me sentia estranhamente consolado quando ficava sentado em silêncio com ela, enquanto ela dava tapinhas em meu braço e sorria para mim, falando pouco. Ocorreu-me que ela estava seguindo o caminho que eu seguiria. Isto me lembrava de *The Vanishing* (no Brasil intitulado “*O Silêncio do Lago*”), aquele horripilante filme europeu no qual um homem se sente tão culpado por não saber o que aconteceu com sua amante que permite que seu assassino psicótico o mate da mesma prolongada e aterrorizante maneira, só para que pudesse saber o que ela sentiu.

Quando minha mãe foi pela primeira vez viver em Landmark, minha irmã a persuadiu a abrir mão de seu carro, pois suas habilidades físicas em deterioração a tornavam uma ameaça para si mesma e para as outras pessoas nas estradas. Mas Pan primeiro deu a ela algumas semanas para se acostumar com a idéia, para tornar mais fácil a transição para viver sozinha, em uma cidade estranha, na idade de 75 anos. Minha mãe costumava dirigir de volta para Rockport, um lugar que ela amava, um lugar em que ela tinha vivido 40 anos, e ao qual ela não mais pertencia. Lá ela ficava sentada em seu carro, em frente à praia da cidade, observando as gaivotas circulando e mergulhando sobre o porto. Eu sempre pensava nela lá e agora eu entendia que um dia eu saberia o que ela estava sentindo.

Uma experiência com uma droga para Huntington se concretizou no final do ano passado na clínica do Hospital Geral de em Charlestown, Massachusetts – o primeiro teste intervencional para pacientes do grupo de risco que por enquanto não tinha apresentado nenhum sintoma da doença. Eu me apresentei imediatamente como voluntário. Esta experiência consistia principalmente em tomar diariamente suplementos de creatina, a droga de modelação do corpo que, se acreditava, poderia fortalecer e estender a vida dos neurônios. Isto não “curaria” a doença, mas, na minha idade, preservar tantas células cerebrais quanto possível – ganhar tempo – podia ser igualmente benéfico. O primeiro passo foi uma bateria de exames, começando com uma ressonância magnética (RM). Quando acabou, consegui ver um retrato de meu cérebro pela primeira vez. A Dr^a Rosas, que desenvolvia o programa com Dr. Hersch, que era seu

marido, me disse que não havia sinais visíveis de Huntington ainda e apontou o núcleo caudado e as partes de meu cérebro que tinham maior probabilidade de encolher primeiro. Elas ficavam nas bordas da poça de fluido cérebro-espinhal que separa os hemisférios esquerdo e direito do cérebro – uma área que parece com um par de asas escuras na RM, delicadas e belas. Eu fiquei olhando para elas por um longo tempo, pensando em como um dia as asas perderiam sua forma à medida em que meu cérebro encolhesse e elas se expandissem, deixando mais áreas escuras. Havia algo mais na chapa. Um pequeno círculo branco, talvez do tamanho de metade de uma moeda de 10 centavos. A Dr^a Rosas quis saber se eu tinha tido dores de cabeça ou ataques violentos recentemente. Eu não tinha tido, mas parecia que o pequeno ponto suspeito poderia ser um tumor surgindo. Seria necessário fazer mais exames, através de meu médico clínico geral em Nova York. Ah, e também parecia que eu tinha uma catarata em cada olho.

Eu saí da clínica em Charlestown antes que me diagnosticassem malária ou dengue hemorrágica. Levou mais de um mês para fazer um exame mais detalhado e saber os resultados. Eu não achava que realmente tivesse um tumor cerebral, já que eu não tinha nenhum sintoma. Eu me dizia, meio brincando, eu *não posso* ter duas doenças cerebrais no mesmo ano. Mas eu já sabia agora que não adianta tentar adivinhar os resultados dos exames e a espera começou a pesar. Alguns dias depois da passagem do ano, eu fui examinar as cataratas. Verifiquei que elas não eram um problema real, pois eram tão pequenas que não se podia fazer nada agora a não ser esperar que crescessem. Mesmo assim, voltando do meu oftalmologista, eu mal podia enxergar com as pupilas dilatadas quando me esforçava para discar em meu telefone celular para saber os resultados da RM que ficariam prontos no mesmo dia. Caminhando meio cego pela *Riverside Drive*, em um dia tempestuoso de janeiro, com o vento fustigando meu rosto e cabelo, eu tive que rir, pensando em como a minha vida estava se transformando em uma produção barata de *Rei Lear*.



O cérebro de Baker - o destaque à esquerda é uma anormalidade que se constatou ser benigna (a doença cerebral que ele não tinha); à direita o núcleo caudado, onde é provável que seu cérebro encolha primeiro. (Foto: cortesia de Kevin Baker)

Desta vez as notícias eram boas. Eu não tinha um tumor. O pequeno ponto branco não era nada. Uma doença cerebral por cliente. Havia vida, havia esperança. Havia o reconhecimento de que tudo por que eu estava passando – o tormento de uma mãe idosa, o conhecimento que eu provavelmente seguiria seus passos – não era assim tão raro em nossa América de cidadãos idosos e testes genéticos. Que mais se podia fazer além de tirar o melhor partido daquilo?

Chegando de volta em casa, olhei a chapa com minha mulher. “Vou sentir saudade deste cérebro”, ela disse. “Eu sei”, falei. “Também vou ter saudade de mim.”

Sobre Kevin Baker: <http://www.kevinbaker.info/>

Tradução:

Cláudia Emrich e Ceres Pedroso
Julho/2008