Um pai conta a luta desesperada de sua filha contra uma insidiosa doença que muitas vezes passa despercebida — e não é tratada

IRVIN ASHKENAZY



extraordináriamente forte, mais alta e robusta que sua irmã mais velha. Aos 12 anos, ela às vezes passava-me os braços à roda da cintura e levantava-me do chão — 115 quilos e tudo. «Não faça isso!» gritava-lhe a mãe. «Você pode se machucar.» Lógico, essas exibições não duraram muito: Judy logo deixou de ser aquela garota quase um menininho, para se transformar numa mocinha elegante, alta

e linda, parecendo uma bailarina.

Só quando já completara 18 anos foi que notamos algo estránho: de vez em quando, sua voz ia sumindo e as últimas palavras de muitas frases tornavam-se inaudíveis; as pálpebras começaram a descair. Na ocasião, nem sua mãe nem eu tomamos isto como sintomas de doença. Passaram-se quatro anos antes de alguém dar-se conta.

«Nada Sério.» Caloura na Universidade de Southern California, Judy começou a sentir dificuldades em subir escadas para ir às aulas. No segundo e no terceiro ano, as dificuldades aumentaram. Na enfermaria da Universidade, os médicos não notaram nada de estranho. Diagnosticaram «excesso de trabalho» e «falta de sono». Achamos que era um diagnóstico razoável.

Numa das suas visitas à casa, entretanto Judy queixou-se: «Depois de subir e descer várias vezes aquelas escadas, parece que vou desmaiar.» Sua voz baixou até um sussurro: «Às vezes quase não consigo.»

«Fale mais alto», disse eu.

A voz subiu ligeiramente: «Eu estou falando alto! Acho que você está ficando surdo.»

Nós nos preocupávamos com as suas queixas de fraqueza, é claro, mas os médicos da Universidade não haviam dito que ela não tinha nada sério? Nunca nos passou pela cabeça que a mudança de voz de Judy e suas pálpebras caídas não eram caprichos para irritar os mais velhos, mas os sintomas clássicos de uma doença progressiva tão antiga como desconcertante. Além de tudo, perto do fim do seu primeiro ano na faculdade, um feliz acontecimento fez esquecer todos os problemas: Judy casou-se com Gene Bonny, o pastor metodista da Universidade. Na cerimônia ela não demonstrou sinais de fraqueza: seu «sim» soou alto e claro, seu passo era firme.

No ano seguinte, Judy estava com uma gravidez adiantada demais para poder tomar parte nos ensaios da festa de formatura. O parto, pouco depois, correu sem problemas. O filho também não tinha problemas. Jeffrey veio ao mundo pesando três quilos, forte, saudável e sonoro.

Dupla Preocupação. Cerca de dois anos depois do nascimento do bebê, no entanto, Judy queixou-se de estar vendo tudo em dobro. Um oftalmologista submeteu-a a uma série de exames, concluindo, confuso, que a visão dela era perfeita — apesar de ela dizer que enxergava dois médicos. Ele receitou-lhe lentes prismáticas.

Com o passar do tempo, os sintomas de Judy pareceram diminuir. Salvo por períodos intermitentes de visão dupla, a «doença» esquiva permanecia adormecida. No final do ano escolar, eles transferiram-se para a Universidade de Kansas, em Lawrence, onde Gene faria estudos avançados de Psicologia Clínica.

Pouco depois de se terem instalado, Judy conseguiu o lugar de instrutora de Inglês na Universidade de Baker, em Baldwin. Cinco dias por semana, ela deixava Jeff numa creche e fazia 23 quilômetros de carro para as suas aulas. Sua rotina de ensino era agradável, mas o problema óptico persistia. Tinha sempre esperanças de que a sua visão dupla, inexistente ou mínima quando ela acordava, não a incomodasse o dia todo. O que não acontecia. E o espelho dizia-lhe que suas pálpebras estavam um pouquinho mais descaídas.

Nesse inverno, certo dia Judy

ficou na Universidade até mais tarde, preparando uns pontos. Hábil datilógrafa, de repente deu-se conta de que estava errando tudo, saltando teclas, até que, desesperada, interrompeu o trabalho e tentou arrancar o papel da máquina. Não conseguiu! À sua frustração e fadiga acrescentava-se agora um medo mais gélido que o vento que soprava lá fora. Oue estava acontecendo com ela?

Levou algum até achar que podia arriscar-se a guiar o carro até à casa. Numa confusão de pesadelo, ela agarrava-se ao volante, os olhos fixos à frente, fazendo força para discernir entre o que lhe parecia camadas múltiplas de carros convergindo a grande velocidade para pontos de colisão. Gene já estava em casa quando ela chegou. Deu as chaves do carro ao marido. dizendo: «Você tem de ir buscar Jeff. Eu não consegui.» Suas pernas fraquejaram e Judy caiu ao chão. Gene segurou-a, ergueu-a carinhosamente nos braços e disse com firmeza que no dia seguinte iriam procurar um médico que a pudesse ajudar.

Sofrimento, Mistério. Foram consultados dois médicos, ambos clínicos de renome. O primeiro receitou comprimidos para a tireóide, que não deram resultado. Quase desesperada, durante algumas semanas procurou repetidamente esse médico. Escreveu-nos: Pelo que ele disse, percebi que achava que eu era apenas uma hipocondríaca, e cheguei a pensar que era isso mesmo. O segundo médico concluiu que ela sofria de

hipoglicemia — falta de açúcar no sangue — e recomendou-lhe uma dieta especial. Ao fim de um mês, sem ter melhorado nada, Judy abandonou o médico e o regime.

Seguiram-se períodos de profunda e quase insuportável depressão. Judy teve de largar o emprego. Mesmo as tarefas mais simples pareciam dificuldades de proporções hercúleas. Pegar Jeff - agora com quatro anos - no colo ou arrastar o aspirador era impossível. Se tinha de atravessar sozinha uma rua, parava junto ao meio-fio e subia penosamente para a calçada, primeiro um pé, depois o outro. Se esquecia de fazer isto, era um tombo certo, e depois a espera de algum bom samaritano que a ajudasse a levantar. O pior, escreveu ela, é ficar imaginando como os outros me vêem. Sempre fui tão confiante, deslocando-me com facilidade e segurança. Agora eis-me aqui, vacilante como uma velhinha.

A continuada impossibilidade de encontrar auxílio — mesmo de encontrar alguém que a quisesse ouvir — mergulhou Judy num pântano de autopiedade. Sempre que possível, Gene tentava animá-la levando-a para jantar fora. Numa dessas ocasiões, Gene disse: «Você está zangada comigo? Parece tão irritada!»

Judy olhou-o, espantada: «Claro que não! Por que haveria de estar?»

Ela olhou-se no espelho da bolsa. Os músculos do meu rosto estavam descaídos, num esgar inconsciente. Só agora me dava conta de como tinha ficado feia. Pobre Gene. Tem de aguentar as lamúrias sobre a minha fraqueza e a minha visão dupla. E agora mais isto! Certa vez, tentando comer, Judy engasgou-se com um pedacinho de camarão. Não conseguiu engolir e passou quase 15 minutos engasgada.

Mensagem Que Se Extingue. Na manhã seguinte, Gene decidiu resolver o caso de uma vez, e, apesar dos débeis protestos de Judy, telefonou para o Centro Médico da Universidade de Kansas, em Kansas City. «Já devíamos ter feito isto há muito tempo», disse ele a Judy. Diante da descrição do problema dela, indicaram-lhe um oftalmologista da Universidade que mantinha clínica particular.

Gene marcou a consulta e foi com ela. O médico ouviu o caso atentamente. Este foi o primeiro que realmente me ouviu, escreveu Judy. O oftalmologista disse suspeitar de miastenia grave (debilidade muscular grave). «Quero que seja examinada por um neurologista o mais depressa possível», disse ele. «Vou tratar da sua internação imediata no Centro Médico.»

No Centro Médico, o neurologista D. K. Ziegler explicou-lhe que essadoença é, basicamente, a interrupção das comunicações entre os nervos e os músculos. O cérebro envia através de um nervo perfeito uma mensagem para um músculo sadio. Mas na junção do nervo com o músculo há algo que não funciona. A mensagem chega ao músculo, mas muito fraca. A cada impulso nervoso

que se segue, a reação muscular vai ficando mais fraca, até cessar completamente. Como os sintomas da doença se assemelham aos da esclerose múltipla, do hipertireoidismo e de várias outras doenças, o neurologista só pode fazer um diagnóstico depois de uma grande série de testes.

O Dr. Harry White, outro neurologista, disse a Judy que os testes para o diagnóstico levariam uma semana. Uma das primeiras coisas que lhe mandaram fazer foi uma série de flexões de joelhos. Consegui fazer quatro antes de cair. A força de preensão da mão foi medida com um ergógrafo — uma pêra de borracha ligada a um ponteiro com tinta. Ela apertava a pêra a intervalos de um segundo, ativando o ponteiro, que traçava uma curva a cada aperto. As curvas acabaram num rabisco vago, à medida que a pressão da mão foi diminuindo. E assim se foram passando os dias, com intervalos de repouso na cama, para a acumulação de umas poucas reservas de força que seriam gastas em novos testes.

O Fim da Dúvida. No quinto dia, Judy foi preparada para um teste com Tensilon, um poderoso medicamento de ação rápida que confirma a miastenia grave induzindo temporariamente uma forte transmissão neuromuscular. O médico observava enquanto o medicamento era injetado na veia de Judy. E aí aconteceu. Como uma explosão silenciosa dentro da minha cabeça. Ergui-me de um salto, com os olhos

bem abertos, como se tivesse uma mola segurando-os.

Não havia mais dúvidas. A doença de Judy era miastenia grave. Começou imediatamente a ser tratada com Mestinon, um medicamento que assegura a transmissão neuromuscular normal das mensagens. Durante o ano seguinte, ela tomou até 20 comprimidos por dia. A rotina do tratamento implicava a manutenção de um horário constante, devendo lembrar-se, entre outras coisas, de tomar um comprimido meia hora antes de cada refeição, para não engasgar. Tinha também de tomar um comprimido antes de qualquer esforço físico como guiar o carro, dar banho em Jeff ou andar muito. O Mestinon não a curou completamente da fraqueza muscular, nem da dupla visão, mas reduziu-as muito, tornando-lhe a vida mais fácil e tolerável.

Passaram-se cinco anos desde que Judy começou a tomar Mestinon; hoje ela vive no Canadá, onde Gene trabalha como psicólogo. Os invernos têm sido difíceis para Judy, porque as doenças respiratórias são uma ameaça cónstante para os miastênicos. Embora nos seus melhores dias disponha de apenas de 50 a 80 % do que seria a sua força normal, relativamente ela teve sorte. Sua doença foi diagnosticada e ela pode levar uma vida quase normal.*

Eis um trecho de uma carta que ela nos escreveu em abril último: Acabou a neve e sopra um vento quente. A primavera parece dar-me novas forças. Na noite passada descobri que podia subir as escadas sozinha para pôr Jeff na cama. Faço todo o trabalho da casa e sinto-me ótima. Consegui reduzir a dosagem de Mestinon de sete para dois ou três comprimidos por dia. Agora rezo pelo dia em que não tenha de tomar nenhum...

^{*} Há menos de 40 anos, 85% dos miastênicos morriam ao fim de alguns anos depois do aparecimento dos sintomas. Hoje, os progressos do tratamento significam para a maioria uma vida de duração normal. Para os que não reagem ao tratamento, a timectomia (remoção do timo) pode ser útil. A teoria diz que um timo anormalmente grande, ou com um tumor, pode produzir uma substância que interfere com a transmissão neuromuscular.



Temos Visita!

HÁ UMA nova expressão na língua russa — «Nixonski remont», ou seja, consertos de Nixon — para descrever muitos dos projetos de limpeza, reformas e pinturas feitos em toda Moscou antes da visita do Presidente Nixon, em maio de 1972. «Nixon deveria ser feito cidadão honorário de Moscou», gracejou um moscovita. «Fez mais por esta cidade que qualquer outra pessoa, em muitos anos.» — I. H. T.

«Não estou gostando da maneira como as nossas férias estão começando!»

GALLAGHER, EM «LADIES" HOME JOURNAL»

DOIS A DOIS



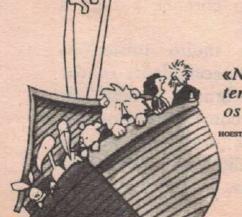
«Preciso ter uma conversinha com vocês dois na minha cabina.»

AL JOHNS, EM «REDBOOK»



«Mamãe está ocupada. Pergunte ao papai porque é que estamos levando dois de cada.»

SHIRVANIAN, EM «McCALL'S»



«Noé, você tem de separar os elefantes!»

HOEST, EM «TRUE»

— Por falar em romances de bordo...

FISHER, EM «SATURDAY REVIEW»

