

Retrato de um doente

Munique, 12 de Abril de 2005

Nasci em 1943 e estou casado há mais de 30 anos. Temos dois filhos, que já são adultos: uma filha e um filho. Actualmente a minha mulher e eu vivemos a sul de Munique, em direcção ao lago de Starnberg.

Relativamente à minha formação profissional, comecei por estudar gestão de empresas. Depois de terminar o curso, apercebi-me que não estava totalmente satisfeito e, por isso, decidi estudar mais e tirei pedagogia económica e aí descobri então a minha vocação de professor. Depois de percorrer várias estações, acabei a minha carreira profissional como director da maior escola comercial actualmente em Munique.

Pratiquei muito desporto, especialmente andebol, cheguei inclusive a fazer parte da equipa da primeira divisão alemã. Durante os estudos, fui professor de esqui, aprendi a jogar ténis por mim mesmo, e sempre gostei muito até já de mais idade competir com jogadores mais jovens do que eu. E isto foi sobretudo a minha vida: trabalho, família, desporto, concentrando-se tudo em torno destes interesses.

No ano de 1998 senti de repente dores nas costas. No primeiro momento pensei que se devia a uma actividade demasiado sedentária ou a um excesso de desporto e que tinha de ir ao ortopedista; devia talvez mudar a cadeira de escritório para melhorar a postura ao trabalhar. O médico tirou-me então uma radiografia e disse-me: tome isto e, ao mesmo tempo, faça umas massagens e um tratamento com argila. Tudo isto foi muito agradável, mas as dores não passavam. Passado algum tempo – sem que as dores tivessem passado – também o ortopedista começou a ficar com dúvidas e mandou-me fazer uma RMN. E isto foi mais ou menos o princípio de tudo. Cheguei à tomografia, vi-me pela primeira vez metido nesse tubo, e passadas cerca de duas horas deram-me os resultados: tinha um tumor na coluna vertebral que comprimia o canal da medula espinal deixando apenas um pequeno espaço e que havia suspeita de se tratar de um mieloma. Isso foi no dia 28 de Outubro de 1998, e digo já de passagem que este dia foi também o meu último dia de trabalho, visto que no dia seguinte me colocaram na mesa de operações e tudo começou. Uma ou duas semanas depois da operação fez-se a primeira biopsia, que se enviou para a patologia para confirmar o diagnóstico.

Foi um choque para mim. Primeiro porque jamais me ocorrera a ideia que poderia vir a ter cancro e, depois, pensei: agora vais morrer. Depois, como ainda não sabia nada sobre esta doença, o médico que me tratava deu-me um manual sobre o mieloma múltiplo, concebido, em princípio, para uso médico. E aí li pela primeira vez que se tratava de uma doença incurável, que só tinha uma esperança de vida média, como se dizia, de uns três anos ou 36 meses, mas nessa altura ainda não podia interpretar estes números. A única coisa que pensei é que me tinha de preparar de alguma forma para o momento final, que tinha de me despedir da forma mais elegante possível, deixar tudo em ordem e poder dizer: bom, assim foi. E, sou sincero, tenho que admitir que, naquela altura, tratei de uma sepultura no cemitério, porque pensei que podia evitar este assunto à minha mulher e, se tinha que morrer, pelo menos ela não tinha que se encarregar dele, pois haveriam muitas outras coisas para tratar.

É óbvio que esta notícia também afectou bastante a minha família e foi igualmente um choque para eles. Por outro lado, foi uma situação que nos uniu muito a todos. De repente, passámos a conversar de uma forma muito mais sincera do que no passado, quando tudo se movia a um nível muito mais superficial e quando se tratava apenas de governar a vida, mas agora abrimo-nos muito mais e permitimos que isso acontecesse. Os amigos, eles também não sabiam muito bem como lidar com um doente com cancro. Eu, da minha parte, não queria ter mais contacto

com o mundo exterior e, num primeiro momento, caí num poço sem fundo. Mas graças a Deus saí deste choque, quando comecei a tomar eu mesmo a iniciativa.

Tive a sorte de ir parar, logo de princípio, a um grande hospital, a clínica de Großhadern, especializada em doenças relativamente estranhas como a minha. E à operação seguiu-se a radioterapia. Então a clínica de Großhadern comunicou com outra clínica, a clínica Innenstadt, e disse-me que ali se estava a realizar um estudo clínico concebido especialmente para doentes com mieloma. Em 1999, havia um novo procedimento que eventualmente podia aumentar o tempo sem tratamento e conduzir a um tempo de remissão. Tratava-se de um tratamento com altas doses e transplante autólogo, quer dizer de células estaminais próprias.

Seguidamente tive um período de remissão de quais dois anos e meio, uma época sem tratamento, se não contarmos o tratamento permanente com biosfosfonatos. Estes servem para reconstituir os ossos, dado que esta doença estimula muito as células que descompõem a substância óssea.

Mas, em suma, devo admitir que nos anos 2000, 2001 me senti muito bem. Voltei a esquiar e a jogar ténis, mesmo que com menos forças do que antigamente. Deixei de jogar activamente andebol, mas converti-me em árbitro para ainda continuar ligado a este desporto. E, como sempre fui uma pessoa relativamente activa e uma vez que tinha terminado a vida profissional, procurei uma ocupação, uma actividade, e encontrei-a então no grupo de auto-ajuda.

Ao assistir pela primeira vez a uma reunião do grupo de auto-ajuda, tive uma experiência chave, os diferentes membros foram-se apresentando sucessivamente e, de repente, um diz: eu tenho-a há 20 anos, e outro, eu há 18 anos. Não podia acreditar, isso significava que não tinha que morrer. Significa que, com esta doença, se pode viver ainda durante muito tempo.

O trabalho no grupo de auto-ajuda determinou a minha vida diária. Um dia por semana solucionamos os temas administrativos. Aqui em Munique, as reuniões regulares do grupo têm lugar de dois em dois meses, e acabámos de criar também um grupo próprio para os familiares, já que estes têm outras necessidades. As nossas reuniões visam principalmente a informação, as novas formas de tratamento, e procuramos que, de vez em quando, participe um médico para nos dar uma conferência.

Em 2003, tive então a recaída, nos finais de 2002. Outras zonas da coluna vertebral tiveram de ser submetidas a radioterapia. Tentaram tratar-me com talidomida, com endoxana, ou seja, com ciclofosfamida, só que, a partir de determinado momento, deixou de surtir efeito e, então, administraram-me Velcade, que acabara de ser autorizado nos E.U.A., graças ao qual tive outro período de remissão de um ano e meio, quer dizer, um tempo sem tratamento, no qual embora se notasse que o meu estado de saúde não fosse o mesmo de antigamente, mas... E agora, princípios de 2005, infelizmente voltei a ter uma recaída, a seguinte recidiva, pelo que no momento me encontro outra vez num período de tratamento, combinando-se esta vez Velcade e dexametasono para ver se surte efeito.

A minha experiência pessoal com esta doença foi, no final de contas, curta e contundente: a vida continua, mesmo com a doença. Pode ser que as suas possibilidades sejam limitadas, mas há outras. Tem que se procurar os espaços onde se pode fazer algo e dizer: vou voltar a abrir-me ao mundo, participo num grupo de auto-ajuda e troco opiniões com outros doentes. Todos podemos aprender algo uns com os outros. A auto-ajuda não significa que cada um de nós se ajude a si mesmo por conta própria, mas abrir-se aos outros e apoiar-se mutuamente e, assim, ajudo-me também a mim mesmo.