

Dr. Guy Leschziner

Neurologista, autor de *O Cérebro Noturno*



ESTRANH



E

SURPREENDENTE

MUND



D



S

SENTID



S

«Um mergulho fascinante
nas profundezas das funções
e disfunções dos sentidos.»

Publishers Weekly

ÍNDICE

<i>Introdução</i>	11
1. De que são feitos os super-heróis	17
2. Rostos de mortos-vivos	59
3. O cheiro nauseabundo de uma rosa	97
4. «All the nice girls love a sailor»	119
5. No reino dos cegos	147
6. Café e cardamomo	181
7. No carrossel	215
8. As marcas ardentes das minhas lágrimas	241
9. A dor da pura felicidade	277
<i>Epílogo: A verdade acerca da verdade</i>	301
<i>Glossário de termos</i>	311
<i>Agradecimentos</i>	317
<i>Leituras adicionais</i>	321
<i>Índice remissivo</i>	327

INTRODUÇÃO

«O Corpo do homem não é distinto da sua Alma, pois aquilo a que chamamos Corpo é uma porção da Alma discernida pelos cinco Sentidos, as principais entradas da Alma nesta era.»

WILLIAM BLAKE, *A União do Céu e do Inferno*

«Então, Deus disse: “Que a luz exista!” E a luz começou a existir.» E ouviu-se o som de água a correr, Adão sentiu o vento no rosto, e Eva sentiu o cheiro das flores e o sabor da maçã. Assim nasceu o mundo e assim nascemos para este mundo, desde o momento em que os nossos olhos se abrem, ofuscados pela luz, com as narinas repletas do cheiro da nossa mãe, com a doçura do seu leite na língua, com o calmante som da voz materna e a quente e reconfortante sensação de pele sobre pele. O universo transformava-se numa forte realidade quando começamos a apreender o que nos rodeia através dos sentidos. E, na verdade, renascemos para este mundo em todos os momentos que passamos acordados, na transição entre os sonhos e o frio e duro mundo que se estende diante de nós quando abrimos os olhos, com os sons matinais do zumbido do tráfego ou do chilrear dos pássaros que nos tiram da nossa sonolência e nos fazem voltar à Terra com um baque.

Pense num instante da sua vida, desde as mundanidades do quotidiano até aos momentos especiais e muito valorizados — o cheiro da nuca de um ente querido ou de uma chávena de café acabado de fazer; o sabor de um prato que o leva instantaneamente de volta à infância — uma memória fragmentada e confortável de momentos felizes; a sua música preferida que começa a passar de repente no rádio; a visão familiar de um painel de informações na gare a assinalar o atraso do seu comboio matinal; a sensação da mão do seu filho na sua.

Estes instantâneos das nossas vidas constituem a fusão do nosso mundo exterior com o nosso mundo interior, a junção das nossas lembranças, emoções, histórias e desejos com tudo o que nos rodeia. E é nos sentidos — visão, audição, paladar, olfato e tato — que nos baseamos para apreender a realidade do nosso mundo para lá do corpo. Estes sentidos são as janelas para a realidade, as ligações entre a nossa vida interior e a nossa vida exterior. É através deles que assimilamos o mundo exterior. Sem eles, estamos desligados, isolados, à deriva. Não podemos viver nada a não ser uma vida virtual, dentro do reino da nossa mente.

A minha primeira memória é laranja. Não o fruto, mas uma berante e intensa tonalidade de cor de laranja característica da década de 1970, a sua quinta-essência, na verdade. É possível ver o céu por cima dela, mas o que me rodeia, de todos os lados, é laranja.

Durante muitos anos, nunca consegui situar muito bem esta memória laranja. As suas origens permaneceram um mistério, e a idade que tinha quando aconteceu é impossível de definir. Alguns anos mais tarde, talvez durante a adolescência, encontrei uma fotografia num álbum de família, com tons amarelados e os cantos enrolados. Com o cabelo muito encaracolado, a minha mãe encontra-se no centro de uma praça na pequena aldeia da Alemanha Ocidental onde vivi no início da minha infância. Ao seu lado, um carrinho de bebé; um bebé pequeno, eu, no interior.

O carrinho de bebé tem o brilho do plástico, um vinil que devia ser o auge da modernidade em meados da década de 1970. E o carrinho de bebé é cor de laranja, o tom exato que está na minha cabeça. De repente, compreendo. A indistinta visão do passado: eu, sentado no carrinho de bebé, a olhar para cima, com a capota de tecido cor de laranja a emoldurar o quadrado de nuvens e de céu.

No entanto, ocorre-me outra explicação. Talvez eu tenha visto esta fotografia antes, meses ou anos depois de a minha família vir para Inglaterra, enquanto analisava as raras recordações da nossa vida passada noutro país. E talvez tenha visto este carrinho de bebé, esta cor, muitas vezes antes. Talvez esta memória que tenho — que sempre pensei ser o primeiro fragmento consciente da minha vida — não seja real. Talvez seja uma falsa memória que criei, um retrato fictício do meu passado, uma traição da minha mente.

Todos conhecemos o conceito de memória imprecisa ou incompleta e estamos conscientes de que a lembrança dos acontecimentos pode desvanecer-se ou degradar-se com o passar do tempo. Podemos lembrar-nos mal ou esquecer completamente. Até podemos criar memórias do nada. As falhas dos nossos cérebros são prontamente aparentes. Porém, talvez haja outra possibilidade. Não são apenas as memórias das nossas experiências que são vulneráveis aos caprichos do funcionamento dos nossos cérebros. São as próprias experiências.

Os sons, visões, cheiros, sabores e toques do mundo que nos rodeia são sólidos, intensos, distintos e reais. Não duvidamos deles. «Ver para crer.» O ato de sentir alguma coisa pessoalmente cimenta-a na realidade — deixa de ser uma história contada ou ouvida, sentida em segunda mão, e passa a ser uma representação firme do mundo real que nos rodeia, tão sólida como o chão debaixo dos nossos pés e tão afiada como a lâmina da faca que nos corta os dedos, tão brilhante como o Sol que nos cega com a sua luz. Os nossos sentidos são o portal para o mundo físico que nos rodeia, molda e formata. Através do ato da sensação, a dúvida

é afastada e a fé no que vemos ou ouvimos é mais absoluta do que a crença de uma pessoa devota em Cristo. Na opinião de Aristóteles, os cinco sentidos são a base de todo o conhecimento, através dos quais observamos a «essência» do mundo; através dos sentidos, o mundo material interage com a nossa psique. O nosso mundo interior, a nossa mente, é como cera mole onde são gravadas as experiências sensoriais.

Contudo, talvez devêssemos ser mais céticos e menos fervorosos ao confiar nos nossos sentidos, mais críticos em relação aos nossos olhos, ouvidos, pele, língua e nariz. Imaginamos que estes órgãos que nos transmitem os sentidos são testemunhas fiáveis e precisas do mundo exterior, transmitindo com exatidão a cor do ramo de rosas que contemplamos ou a dor causada pela picada de um espinho num dedo. Mas imaginamos mal. O que acreditamos ser uma representação precisa do mundo que nos rodeia mais não é do que uma ilusão, camada após camada de processamento de informações sensoriais, e a interpretação dessas informações é feita de acordo com as nossas expectativas. Como o formato sombreado numa folha de papel plana que vemos como um objeto tridimensional ou uma sensação de comichão sem qualquer motivo aparente. O que apreendemos como sendo a verdade absoluta do mundo que nos rodeia é uma complexa reconstrução, uma realidade virtual recriada pelas maquinações da nossa mente e do nosso sistema nervoso. E estamos quase sempre inconscientes destes processos; somos abalados pelos momentos em que a discordância entre a nossa perceção e a realidade é revelada, como quando olhamos para um desenho de M. C. Escher ou discutimos se um vestido é branco e dourado ou preto e azul.

Os órgãos terminais dos sentidos — os olhos, os ouvidos, a pele, a língua e o nariz — são apenas o primeiro passo de perceção; o que sentimos como, por exemplo, visão ou som é muito diferente dos feixes de luz que incidem na nossa retina ou das ondas de som que fazem vibrar minúsculas células na cóclea do ouvido interno.

Ao passarmos além do ponto em que os nossos corpos interagem fisicamente com o mundo, as complexidades dos nossos sistemas nervosos entram em ação, agindo como supercomputadores e alterando fundamentalmente o que sentimos, saboreamos, cheiramos, vemos ou ouvimos. A tradução destes dados básicos em experiências com um significado consciente — o padrão de luz e escuridão na retina transformado no rosto de um ente querido ou a sensação de um objeto frio e húmido na mão e de bolhas a efervescer suavemente na língua e sentidas como uma deliciosa taça de champanhe — é um processo da mais completa abstração, simplificação e integração, invisível e não detetado por nós. As vias, desde o ambiente físico até à experiência que temos dele, são complicadas e complexas, vulneráveis à natureza do sistema, friáveis perante doença ou disfunção.

Nas páginas seguintes, apresentarei uma série de pessoas cujos sentidos foram alterados ou mudados de alguma forma, sofrendo uma diminuição ou ampliação da percepção de um determinado aspeto do seu mundo, e cuja versão da realidade é moldada pelos sentidos de formas invulgares e muitas vezes dramáticas. Em alguns casos, é um estado que está presente desde o nascimento; noutros, desenvolve-se numa fase posterior da vida. Para muitas dessas pessoas, a experiência é considerada uma «doença» ou um «distúrbio», mas há outras que se enquadram no espectro da normalidade para a humanidade, apesar do mundo quase implausível em que habitam. Para todas elas, a natureza dessa diferença foi transformadora, em alguns casos tornando irreconhecível a vida tal como a conhecemos. Algumas dessas pessoas são meus pacientes; outras histórias são de pessoas com quem nunca me cruzei. Todas elas são extraordinárias, não apenas devido ao que experienciaram, mas porque tiveram a amabilidade de partilhar as suas histórias. Como sempre no mundo da neurologia, é através da compreensão do sistema quando ele avaria que conhecemos a sua função normal.

As histórias contadas neste livro ilustram na perfeição as limitações e idiosincrasias dos sentidos para cada um de nós, a sua dependência da integridade estrutural e funcional dos nossos sistemas nervosos — e, mais importante, como a percepção do mundo pode ser bastante diferente da realidade para todos. As suas experiências suscitam questões sobre a própria natureza da realidade e da nossa condição de seres humanos.

CAPÍTULO 1

DE QUE SÃO FEITOS OS SUPER-HERÓIS

«Da dor só podemos desejar uma coisa: que pare. Nada no mundo é tão mau como a dor física.»

GEORGE ORWELL, *1984*

«Uma simples mão — cuja única vontade é ter uma coisa em que tocar que retribua o toque.»

ANNE SEXTON, *The Touch*

«Quando era criança e um dos meus dentes caiu, o meu pai cometeu o erro de me dizer que, se o pusesse debaixo da almofada, a fada dos dentes me daria uma libra», conta-me Paul, agora com 34 anos. «Eu pensei imediatamente *Oh, beastial! Tenho imensos dentes na boca. São muitas libras!*», diz, rindo-se. «O meu pai apanhou-me com um alicate, a tentar arrancá-los.» Sentado à mesa da cozinha com Paul enquanto o pai, Bob, e a mãe, Christine, andam de um lado para o outro atrás de nós, as aterradoras histórias da sua infância começam a multiplicar-se. Paul volta-se para os pais e recorda: «Lembro-me de uma vez vos ter pedido aperitivos ou batatas fritas e vocês terem respondido que não podia comer

porque estava quase na hora do jantar. E eu fiquei parado, a partir os dedos, porque não podia ter o que queria.» Mostra-me como torceu os dedos para trás, e, na minha cabeça, ouço-os partir. «Sim, fiz coisas estúpidas. Coisas que, obviamente, não passariam pela cabeça de uma criança normal.» E, quando ouço Paul e Bob falarem, torna-se óbvio que ele foi tudo menos uma criança normal. Na verdade, não é um adulto normal — porque Paul não sente dor. Absolutamente nenhuma. Nunca sentiu. Não tem noção do que é a dor. Ele diz-me: «É difícil mostrar empatia por uma pessoa que está com dores. É difícil compreender a dor quando não a sentimos.»

A incapacidade de sentir dor é coisa de super-heróis e o desejo mais profundo das pessoas que são torturadas por ela. Mas, infelizmente, a incapacidade que Paul tem de sentir dor não está associada a nenhuma superforça, a ossos inquebráveis e a supercura. Peço-lhe para calcular quantas vezes partiu um osso. «Tem de ser na ordem das centenas, desde pequenas fissuras até grandes fraturas. Dedos, tornozelos, pulsos, cotovelos, joelhos, ancas, crânio — acho que não há um único osso que eu não tenha partido.» Quando entrei em casa, Paul já estava sentado à mesa. Não fiquei especialmente impressionado — era um homem jovem de cabelo louro, com óculos; sem nada de extraordinário que o distinguisse. Se passasse por ele na rua, não olharia duas vezes. Enquanto conversamos, percebo que as suas mãos estão um pouco deformadas, mas só quando me vou embora e ele se levanta é que reparo em quão baixo é. Deve ter pouco mais de um metro e meio. «Eu sou assim baixo por causa dos estragos que fiz aos meus ossos quando era criança. Parti muitas vezes as placas de crescimento nos joelhos, o que tolheu significativamente o meu crescimento.» E, quando me acompanha à porta, percebo que coxeia e tem as pernas arqueadas, um sinal de inúmeras fraturas mal cicatrizadas.

*

Pense nos seus cinco sentidos. Coloque-os por ordem — no cimo ponha o sentido sem o qual não conseguiria viver e, no fundo, aquele que sacrificaria primeiro. Uma liga de futebol de fantasia; uma lista dos jogadores de que necessita para vencer o torneio, por ordem de importância decrescente. Para mim, a visão estaria sem dúvida no topo. Perder a visão, ser incapaz de ler, de ver os rostos dos amigos e da família, de contemplar uma paisagem maravilhosa seria demasiado para suportar. Em seguida, a audição: não conseguir ouvir música ou palavras seria quase intolerável. Estes dois sentidos permitem-nos detetar o mundo à distância, conhecer o meio ambiente para lá da proximidade imediata dos nossos corpos, sentir prazer, perceber o perigo, participar em interações sociais e na partilha de ideias e conceitos. No fundo da minha lista, na fila dos descartáveis, estariam o olfato e o paladar. Seria horrível ser privado do rico mundo da comida ou desprovido do prazer olfativo, mas a minha vida continuaria. O tato — bem, não competiria verdadeiramente com a visão ou a audição, por isso está na posição número três.

Porém, pense melhor. Considere uma vida sem tato: a incapacidade de sentir o abraço dos nossos entes queridos, o calor do Sol no rosto, a sinalização de calor quando nos aproximamos de um incêndio. No entanto, o tato não se limita a estas sensações. Dependemos do tato para caminhar bem, para sentir as ondulações e irregularidades do chão sob os nossos pés, para saber onde estão os nossos corpos no espaço, qual é a posição de uma mão em relação à outra enquanto atamos os atacadores dos sapatos ou comemos de garfo e faca, para tirar a moeda certa do bolso quando pagamos um bilhete de autocarro. Sem o sentido do tato, até estes atos muito simples seriam impossíveis. Embora se possa pensar que é um sentido menor, é muito provável que seja precisamente o oposto. Talvez o tato seja tão intrínseco ao ato de ser, esteja tão enredado na nossa existência e na nossa consciência que é quase impossível imaginar uma vida sem este sentido. A nossa

linguagem reflete isto com muita clareza. Descrevemos as pessoas como «quentes» ou «frias», «suaves» ou «duras», atribuindo caráter ou sentimentos a sensações físicas. Usamos frases como «Estou tocado pela tua bondade», «É uma dor de alma» ou «Ele tem tendência para reagir a quente». A linguagem da vida baseia-se muito mais no tato do que na audição ou na visão. Mas não são apenas padrões linguísticos. Isto converte-se em realidade. Experiências demonstraram que, dependendo se está a segurar uma bebida quente ou fria nas mãos enquanto conversa com outra pessoa, apreenderá o seu interlocutor como «mais quente» ou «mais frio», e que mexer num bloco de madeira dura ou num pedaço de tecido macio influenciará a percepção que tem dessa pessoa. O calor de estar encostado ao peito da mãe, a associação com uma sensação de segurança e conforto, impregna o resto das nossas vidas — um aspeto intrínseco da natureza humana e da linguística. O toque liga-nos às pessoas que nos rodeiam, com os efeitos de união de um abraço, de um toque no braço, de uma palmada nas costas, de uma carícia. O sentido do tato vai muito além de simples impulsos elétricos desencadeados na pele e está entrelaçado nas nossas emoções, memórias, sentido do eu e sentido dos outros. E, ao ver o impacto da perturbação deste sentido em muitos dos meus pacientes, não tenho dúvida de que não me voluntariaria para perder o tato antes de outros sentidos.

Como descobrirá ao longo deste livro, a ausência de sensação pode ser uma coisa devastadora. Todavia, a ausência de dor — a mais forte das nossas sensações — parece uma bênção, não uma praga. A dor grita até chegar à nossa consciência, obscurecendo tudo o resto. A dor lancinante de bater com o dedo grande do pé em alguma coisa, de partir a cabeça ou de cortar o dedo afasta todas as outras sensações e sentidos, exigindo atenção e ação imediatas — e, como Paul demonstra, por bons motivos. A dor impede-nos de nos magoarmos, ou, pelo menos, de cometermos o mesmo erro duas vezes. Precisamos de dor para aprender a evitar objetos afiados

ou quentes, para nos ensinar o que é potencialmente prejudicial no nosso meio ambiente e para detetar lesões ou infeções. Se nos magoarmos, a dor obriga-nos a concentrarmo-nos no tratamento dessa parte do corpo, protegendo-a e imobilizando-a para que possa recuperar e sarar antes de começarmos a usá-la de novo.

Estas múltiplas funções da dor são refletidas pelas suas diversas qualidades. Um aspeto importante é saber de onde vem, identificando o local da ferida ou da lesão. É crucial para a nossa sobrevivência sabermos que a agonia que sentimos se deve a termos queimado o dedo numa panela quente ou a um espinho no dedo grande do pé esquerdo.

Porém, a dor também tem uma componente emocional — o doloroso mal-estar, o medo —, que é um potente impulsionador da aprendizagem de como a evitar. Sem a bagagem emocional que acompanha essa sensação de dor, sentir-nos-íamos menos inclinados a aprender com os nossos erros, a desenvolver estratégias para evitar a repetição de incidentes. Os riscos seriam demasiado grandes, as nossas vidas seriam reduzidas, a sobrevivência da nossa espécie ficaria em risco. Na verdade, os nossos cérebros são a prova da importância dos aspetos emocionais da dor para a nossa evolução. As áreas do cérebro envolvidas neste aspeto da nossa experiência de dor estão nas partes evolutivas mais antigas dos nossos cérebros, estruturas que se desenvolveram há milhões de anos no percurso de evolução dos animais, preservadas para sempre, a marca da utilidade do cérebro.

Estudos em animais e seres humanos mostram que múltiplas áreas do cérebro estão envolvidas na perceção da dor. Não há um ponto único, uma área única do cérebro onde a dor é «sentida». Na verdade, os mecanismos do cérebro que estão na base da perceção da dor são mais uma rede do que uma simples via. Esta rede reflete a nossa compreensão dos diferentes aspetos da dor: a capacidade de identificar o local da dor no corpo, a que se dá o nome de componente «discriminativo-sensorial», e a carga

emocional, muitas vezes referida como a componente «afetiva». Separados, mas interligados.

As informações acerca da origem da dor são transmitidas para a área do cérebro que está envolvida em todos os aspetos do toque — o córtex sensorial. Esta tira de tecido cerebral é o local onde se encontra o homúnculo, o mapa sensorial do corpo no cérebro. Quando é representado num diagrama ou modelo, mostra uma figura extremamente distorcida com lábios, língua, mãos e pés muito inchados, onde a densidade dos nossos recetores de sensação é maior e a necessidade de discriminar a localização precisa de qualquer toque é mais pronunciada. Em simultâneo, estas informações sobre a dor são transmitidas para áreas ainda mais antigas do cérebro em termos evolutivos — as áreas que são responsáveis pelas emoções e pelos impulsos; as áreas do cérebro que codificam as nossas necessidades primitivas — necessidades benéficas como a fome, a sede e o desejo sexual — e as nossas necessidades dissuasivas — como o medo, o perigo e, muito importante, a dor. E é aqui, no sistema límbico, a ligação emocional do cérebro que se situa nas suas profundezas centrais, que é processada a componente afetiva da dor.

Uma área do sistema límbico em particular, o córtex cingulado anterior, está implicada no carácter desagradável do medo e da dor e é um forte impulsionador da necessidade de evitar dor. Danos nesta área do cérebro resultam num fenómeno denominado «assimbolia da dor», que é a perceção da localização, qualidade e intensidade precisa da dor sem o contexto emocional, deixando os indivíduos indiferentes à dor e mais lentos a sair dela devido à inexistência de um impulso emocional para evitá-la de novo a todo o custo. De igual modo, a destruição de vias que levam à área do cérebro responsável pelo nosso mapa corporal pode resultar num estado em que as pessoas sentem o impacto emocional negativo da dor sem identificarem a sua origem.

*

Recordo-me da fase em que os meus filhos começaram a andar — uma escorregadela por alguns degraus ou a dor de uma queda eram importantes lembretes de que tinham de ter cuidado. Um estalo da irmã: uma lição de que tinha de respeitar os brinquedos dela. Uma das minhas primeiras recordações é de quando tinha 3 ou 4 anos. Recordo-me de um dia quente e soalheiro, típico do verão numa pequena aldeia na orla da Floresta Negra, a alguns quilómetros do Reno, que define a fronteira com a França. Eu tinha estado a brincar com os meus amigos, a andar de bicicleta, a brincar no parque infantil, e o ar estava cheio de guinchos de alegria. Parecíamos um bando de miúdos de rua, a deambular pelas ruelas da aldeia sem a supervisão de adultos. O calor do Sol começava a diminuir, e recordo-me de estar cansado e com fome e de a pesada porta de vidro do nosso prédio ser um obstáculo entre a minha pessoa e o meu jantar. Quando a empurrei, embateu numa abelha, que voou na minha direção e me picou no braço. Ainda sinto o pulsante saco de veneno que provoca dor a entrar na minha pele. Aqueles gritos de alegria depressa foram substituídos pelos meus berros de agonia — e desenvolvi um respeito por todas as coisas que voam e picam que nunca tinha sentido até àquele momento.

Porém, estas lições de vida são conceitos totalmente desconhecidos para Paul. Quando era criança, não tinha pistas para não fazer certas coisas. Dir-se-ia até que procurava recompensas ao danificar o próprio corpo. «Eu costumava fazer coisas estúpidas como pular de um lanço de escadas ou saltar do telhado. Não havia desvantagens. Eu não sentia dor. A única coisa que via era todas as pessoas que me rodeavam a darem-me imensa atenção.» Recordo internamentos hospitalares, estar rodeado de médicos e enfermeiros, a sentir-se mimado e importante. Perversamente, magoar-se era uma experiência positiva para Paul. O seu pai, Bob, recorda um episódio em que encontrou o filho de pé no telhado plano da garagem. «Entre em pânico. E a vizinha do lado disse-me “Esse é o teu problema, Bob. Tu sabes que as crianças gostam de testar

os limites. Devias dizer-lhe ‘Se quiseres saltar, salta, e parte as duas pernas’. É psicologia inversa!” E eu respondi: “Vamos ver. Acho que tens razão!” Voltei-me para ele e disse: “Paul, se queres saltar e partir as duas pernas, e passar os próximos 15 dias no hospital, é contigo.” E ele saltou imediatamente do telhado e partiu as duas pernas... e passou várias semanas no hospital. Adorou.»

Paul é completamente incapaz de sentir dor porque sofre de uma condição genética raríssima chamada insensibilidade congénita à dor. Desde que nasceu, nunca sentiu dor física — nunca teve uma dor de cabeça, uma dor de dentes nem qualquer outra dor. Bob conta que a mulher, Christine, percebeu desde o início que havia alguma coisa estranha com o filho. Recorda-se de ela dizer: «Não achas estranho ele nunca chorar?» Bob pensou que Paul era um bebé feliz. Mas um dia o filho, na altura com cerca de 10 meses, estava deitado no chão, rodeado de bonecos, quando Bob voltou do emprego. Bob conta: «De repente, a Christine deu um salto, porque eu estava a pisar o braço do Paul! Os brinquedos que estavam no chão eram tantos que eu não tinha percebido.» Apesar de estar a ser pisado por um adulto, Paul não chorou. Nem soltou um gemido.

Nessa altura, Christine estava convencida de que o filho era muito diferente dos outros bebés. Só algum tempo depois desse incidente, quando Paul desenvolveu um abscesso e foi levado para o hospital, é que o seu estado foi identificado por profissionais de saúde. O médico que o observou perguntou se ele chorava de desconforto e Bob respondeu-lhe: «A minha mulher tem a ideia louca de que ele não sente dor.» E foi assim que começou o processo de diagnóstico de Paul. Bob conta-me: «Fomos ao hospital de Great Ormond Street e eles colocaram-lhe uns elétrodos. E disseram: “Vamos subir dez volts de cada vez. Ele sentirá dor nalgumas partes do corpo.” Ficaram muito preocupados porque as veias do seu rosto e braços ficaram salientes, mas subiram até aos 300 volts e não conseguiram encontrar a mais pequena reação à

dor em qualquer parte do seu corpo. E eu recordo-me de dizer que seria bom se ele fosse pugilista quando crescesse, mas é evidente que não percebia as implicações de não sentir dor.»

Tenho curiosidade de saber se a compreensão que Paul tem da dor psicológica também é afetada; se a ausência de dor física impediu de alguma forma o desenvolvimento das partes do sistema nervoso que processam a angústia existencial emocional. Ele sentiu a dor do desgosto amoroso, o sofrimento da perda? Tanto quanto percebo, este aspeto da sua vida é igual ao de todas as outras pessoas. «Durante a infância e a adolescência, disseram-me muitas vezes que a emoção e a dor [física] estão interligadas», diz-me Paul. «Eu sinto toque, sinto emoção, sinto todas as outras sensações. Sinto-as todas, exceto a dor.» Pergunto-lhe se compreende a um nível pessoal, a um nível puramente intelectual, quando as pessoas falam sobre a dor de um coração partido ou a dor da tristeza; se a empatia que é incapaz de sentir quando vê pessoas em sofrimento físico se estende ao sofrimento emocional. Mas Paul é muito claro em relação a este ponto. Perdeu várias pessoas na vida, membros da família que faleceram. A dor interior, a profunda e torturante sensação de perda, é uma coisa que lhe é muito familiar. E, quando conversamos acerca da vida em termos mais latos, é óbvio que sente a dor de oportunidades perdidas, de amor não correspondido, de sonhos não realizados. O que acontece no seu caso é que há uma separação entre a dor física e a dor emocional. À primeira vista, isto parece um pouco lamentável — se a pessoa é incapaz de sentir dor física, talvez fosse preferível não sentir qualquer tipo de dor. Porém, sem a perturbação da perda ou o medo dela, talvez também não haja a alegria do amor nem a dor da saudade. Sem esta complexidade emocional, como seriam as nossas vidas? Seriam como a de um psicopata, incapaz de estabelecer relações, incapaz de criar empatia com a vida de outras pessoas.

A capacidade de sentir esta dor emocional implica que as redes centrais que controlam este aspeto da sensação de dor estão

presentes em Paul, que não foram afetadas pela doença. O seu problema é mais fundamental e está apenas relacionado com a percepção da dor física em si. As lesões que sofre no corpo e os impulsos normais de danos nos tecidos resultantes de queimaduras, cortes ou inflamações não chegam ao cérebro em si.

A condução de impulsos através do sistema nervoso depende de uma peça muito específica de maquinaria molecular chamada canal de sódio. Os canais de sódio existem como poros moleculares na membrana exterior das células nervosas — também conhecidas como neurónios —, como os buracos de um passador fino. No entanto, contrariamente a um passador, estes poros mantêm-se quase sempre fechados e só são abertos em determinadas condições. Quando estimulado, o canal de sódio abre-se, permitindo a entrada de iões de sódio e da sua corrente eléctrica positiva na célula, como água a sair de uma banheira quando a tampa é puxada. Esta pequena mudança de carga eléctrica na superfície da célula nervosa não resulta por si só na transmissão de sinais, mas é a natureza do impulso que abre o canal de sódio que é crucial para este processo fisiológico, que é a pedra angular da vida. O canal de sódio tem uma característica muito específica: deteta pequenas alterações na carga eléctrica, e basta um pequeno fluxo de iões nas proximidades para que ele se abra. E, assim, a abertura de um canal de sódio leva os que estão ao seu lado a abrirem-se, gerando desta forma uma queda em dominó e a rápida disseminação deste impulso eléctrico por toda a extensão da célula nervosa. Como numa onda mexicana, cada canal de sódio é um espectador à espera de que o que está ao seu lado se levante, transmitindo uma mensagem de uma ponta à outra do estádio de futebol — ou, neste caso, de uma ponta à outra da célula nervosa.

Os canais de sódio existem numa variedade de formas, cada um deles com propriedades subtilmente diferentes e cada um deles em diferentes concentrações em diversas partes do corpo. Em vez de se abrirem em resposta a alterações no estado eléctrico, alguns

canais são acionados por transmissores químicos, como os que são responsáveis pela contração muscular. Neste caso, o impulso elétrico que percorre as células nervosas leva os terminais nervosos a libertarem um químico chamado acetilcolina. Os canais de sódio nas fibras musculares sentem a acetilcolina e abrem-se, desencadeando uma resposta química generalizada que resulta em movimento. No entanto, os principais responsáveis pelo envio de impulsos elétricos pelos nossos nervos são os canais de sódio que são estimulados por mudanças no estado elétrico.

Alguns tipos de canais de sódio estão mais fortemente implicados na condução de sinais de dor. A doença de Paul diz-nos claramente que um determinado canal de sódio é crucial para a transmissão da dor. O problema de Paul é uma mutação num gene denominado *SCN9A*, o repositório das informações genéticas de uma forma de canal de sódio chamado Nav1.7. Estes canais Nav1.7 estão particularmente concentrados nas vias de transmissão da dor, e qualquer mudança na sua função parece influenciar especificamente o processamento dos sinais de dor. Os canais Nav1.7 de Paul estão completamente desativados. O erro genético no caso de Paul não produz apenas um canal Nav1.7 que é demasiado difícil de ativar, por exemplo; a mutação que Paul tem é tão catastrófica que não são produzidos canais de sódio funcionais.

Todavia, para que o problema de Paul se manifeste, não é suficiente ter uma única mutação. Nós temos duas cópias de quase todos os genes, uma herdada da nossa mãe e a outra do nosso pai. Assim, se herdarmos uma cópia de um gene que não produz qualquer canal, ainda assim a segunda versão devia ter capacidade para o fazer. Apesar de Bob e Christine serem portadores da doença de Paul, não foram afetados porque cada um possui apenas um gene anormal. Eles estavam completamente inconscientes deste facto, pelo menos até terem um filho. Porém, Paul herdou este gene anormal dos *dois*, o que faz com que não tenha canais Nav1.7 funcionais em nenhuma parte do corpo. O mecanismo fundamental

para a transmissão dos impulsos de dor está inteiramente ausente, deixando-o totalmente desprovido de dor.

A perda de função molecular muito específica de Paul resulta numa disfunção física muito específica, enquanto outros mecanismos moleculares permanecem intocados. Pergunto-lhe se sente o calor de um caril picante ou os efeitos refrescantes do mentol. Embora sinta o calor do picante, diz que não é desagradável — não há ardor, nem dor, nem desconforto associados àquele condimento. Recorda-se de estar num restaurante com um amigo há alguns anos. «No restaurante havia malaguetas muito picantes e desafiei-o a comer uma. Bastou uma dentada para ele ficar a suar e com a boca a arder. Eu comi cinco. Senti o calor na boca, mas não foi desconfortável nem doloroso.» Penso que foi uma competição muito injusta. Muito embora os sensores de temperatura na pele de Paul, incluindo na sensível pele da boca, funcionem normalmente, os sinais de dor associados desapareceram — uma importante amostra de como diversos aspetos da sensação são transmitidos de uma forma quase inteiramente separada, como linhas de comboio paralelas a transportar diferentes tipos de passageiros para o mesmo destino. E, ainda mais curiosamente, Paul descobriu numa fase posterior da vida que não tem olfato. Além do papel na produção de dor, o canal de sódio que lhe falta tem uma importante função para o olfato — uma combinação muito estranha para papéis tão específicos.

A grande tragédia é que Paul não é o único membro da família que foi afetado. É um de três irmãos, e, apesar de as probabilidades serem ínfimas, todos nasceram com a doença. Em termos estatísticos, parece quase impossível. Cada filho gerado por Bob e Christine tem uma hipótese em quatro de herdar este gene anormal, o que faz com que a probabilidade de haver três irmãos afetados seja de 1 em 64. E a probabilidade de duas pessoas que possuem um gene anormal se conhecerem e terem filhos juntas é infinitamente pequena, o que faz com que este problema seja tão

raro, afetando, no máximo, vinte pessoas no mundo inteiro. Mas, antes mesmo de as irmãs mais novas de Paul nascerem, Christine sentia no seu íntimo que também elas teriam esta doença.

Os efeitos deste problema foram devastadores para toda a família. Para Christine e Bob, tem sido incomensuravelmente horrível. Amanda, a filha mais nova, não sobreviveu à ausência de dor. Aos 13 meses sucumbiu a uma septicemia que os médicos não detetaram, em parte devido à ausência de sinais de aviso que seriam expectáveis ver numa criança com dores. Como se isto não bastasse, garantir que os filhos sobreviventes, Paul e a sua irmã Vicky, se mantinham vivos foi uma tarefa quase impossível. «Como pais, temos passado todos os dias das nossas vidas em pânico.»

Sentados à mesa de refeições, reparo que no canto da divisão há uma lareira de pedra; no seu interior veem-se chamas de um aquecedor a gás atrás de um painel de vidro que as separa da sala em si. Paul olha para lá e ri-se. «Um dos nossos jogos era encostar as mãos contra o vidro quando a lareira estava acesa. Adorávamos ouvir o som da pele a estalar.» Bob encolhe os ombros e comenta: «Eu dava por eles a rir-se na sala de estar, a ouvir a pele das mãos a estalar como toucinho fumado na frigideira, cheias de bolhas.»

Bob também se recorda do dia em que os dois irmãos estavam a brincar no jardim das traseiras, de os ouvir nos baloiços e das suas gargalhadas a entrar pelas portas do pátio. «A Chris pediu-me: “Vais ver o que eles andam a fazer, por favor?” E eu respondi-lhe: “Eles estão bem, Chris, estão apenas a brincar!” Mas, quando saí para ir ver o que andavam a fazer, o Paul e a Vicky estavam completamente cobertos de sangue. A Vicky tinha arrancado os dentes todos; o Paul tinha arrancado os dentes todos.» As duas crianças tiveram de levar pontos na cabeça e tinham os olhos negros e os narizes partidos. No dia seguinte, a ida da família a um espetáculo teve consequências inesperadas. A visão de duas crianças cheias de ligaduras e de nódoas negras provocou uma grande comoção.

Quando a família chegou a casa, a polícia encontrava-se lá à espera deles. Com alguma amargura, Bob recorda-se de ser levado por um dos policiais para a sala de estar. «Ele disse-me: “Acha que é inteligente um homem com 110 quilos espancar uma criança?” E nem vou dizer o que ele me chamou.» Apesar dos seus protestos, Bob foi ameaçado com detenção, até a polícia tomar conhecimento do historial médico dos dois. Pouco depois seguiu-se um pedido de desculpas e uma coleta da esquadra local para as crianças.

Com o passar dos anos, Bob e Christine tiveram diversas interações com os serviços sociais e foram ameaçados várias vezes de que as crianças lhes seriam retiradas. Para eles, a falta de compreensão da doença dos filhos tem sido quase tão perturbadora como a própria ausência de dor. No entanto, talvez isto não seja surpreendente. Para quase todos nós, a dor é intrínseca à experiência humana. Estamos conscientes dela desde que nos lembramos de existir, e a linguagem da dor está interligada com as nossas vidas, dizendo-nos o que podemos e não podemos fazer e afetando a nossa existência quotidiana. Há especialidades médicas inteiramente dedicadas ao seu controlo e supressão. Assim, embora a sua ausência talvez seja mais ou menos compreensível a nível intelectual, a nível emocional está completamente para lá da nossa compreensão. E a sua raridade significa que até a maioria dos profissionais de saúde desconhece esta doença. Paul descreve um episódio, há alguns anos, em que acordou a meio da noite. Quando se sentou na cama, sentiu um aperto na perna, uma vibração no osso. «Levantei a perna e, ao fazê-lo, a parte de cima subiu sem a parte de baixo, que ficou completamente pousada na cama. Vi a pele esticar.» Paul sabia que teria de esperar que o companheiro de quarto voltasse para casa para chamar uma ambulância, pois não conseguiria ir abrir-lhes a porta. Quando a equipa da ambulância chegou, por fim, na manhã seguinte, Paul anunciou que tinha a perna partida. «Duvido muito que tenha a perna partida», replicou a paramédica. «Estaria com muitas dores.» Apesar da explicação

de Paul, ela recusou-se a acreditar nele. «Eu pensei *Não vou discutir com ela*, por isso, afastei a roupa da cama e levantei a perna. Ela viu a pele esticar e ficou pálida: “Oh, meu Deus, tem a perna partida!” A minha resposta foi: “Eu disse-lhe!”»

A falta de compreensão do estado de Paul e Vicky foi atenuada pela generosidade de desconhecidos. Chegaram donativos do mundo inteiro, enviados por pessoas que ficaram fascinadas e horrorizadas com as histórias de crianças a crescer sem este sentido extremamente vital; houve telefonemas de misteriosos doadores da Arábia Saudita; instituições de caridade locais fizeram angariações de fundos — tudo isto para ajudar Bob e Christine a criarem os filhos com a maior normalidade possível.

Enquanto ouço as explicações de Paul, o impacto de um mundo sem dor é tão desconhecido que não consigo assimilá-lo. A experiência de vida de Paul e da irmã é tão diferente, a um nível fundamental, para a maior parte da humanidade que não fico surpreso com a incapacidade de Paul para sentir empatia com pessoas que estão a sofrer dor física. «É como tentar explicar a um cego o que são as cores», diz Bob, a determinada altura. Tendo em conta a raridade desta doença, durante uma grande parte das suas vidas as únicas pessoas que perceberam verdadeiramente o mundo do irmão e da irmã foram eles próprios. Porém, com o advento da Internet, Paul encontrou outra pessoa que o compreende. Steven, que vive no estado de Washington, no extremo noroeste dos Estados Unidos, é o seu «irmão de outra mãe». Steven também sofre de insensibilidade congénita à dor, e Paul fala com ele todas as semanas. As suas vidas são o espelho uma da outra. «O que eu vivi é o que ele viveu», diz Paul: uma percepção partilhada da realidade como um mundo sem dor. Ferimentos semelhantes, histórias de infância parecidas — e tragédia idêntica. Paul perdeu uma irmã e, enquanto conversamos, Vicky, a outra irmã, está a recuperar no hospital depois da amputação de uma perna tão danificada, tão deformada por ferimentos repetidos que se tornou

inútil. No caso de Steven, foi o suicídio do irmão mais velho, que também sofria de insensibilidade congênita à dor. Fraturas repetidas das vértebras levaram-no a desenvolver compressão da medula espinal e a perder o uso das pernas. A impossibilidade de ter um estilo de vida ativo ao ar livre — as suas atividades preferidas eram a caça e a pesca — levou a que ele se suicidasse. Cicatrizes físicas e feridas psicológicas idênticas são, para Paul e Steven, a marca de uma vida sem dor.

Uma vida sem desconforto, dor ou agonia está para além da compreensão da maioria das pessoas. Contudo, até uma pessoa com um sistema neurológico intacto pode ter momentos de ausência de dor, mesmo no contexto de grandes ferimentos. «Há uma convicção comum de que as feridas estão inevitavelmente associadas à dor, e, mais, que quanto maior é a ferida pior a dor. A observação de homens que acabaram de ser feridos em combate mostrou que esta generalização pode ser enganadora», escreveu o tenente-coronel Henry K. Beecher na introdução do seu artigo intitulado «Dor em homens feridos em batalha», em 1946. Beecher foi anestesiologista no exército norte-americano durante a Segunda Guerra Mundial e esteve na frente, no Teatro de Operações do Mediterrâneo. No artigo, descreve as suas experiências recentes do tratamento dos soldados que voltavam das frentes de Venafró e Cassino em Itália e de campos de batalha em França. Beecher escreveu sobre 215 pacientes, detalhando as descrições que os soldados faziam da dor provocada por ferimentos terríveis e devastadores — feridas perfurantes na cabeça, no peito ou no abdómen, fraturas expostas dos membros ou grandes feridas nas partes moles. O que descobriu foi desconcertante: apesar de os seus corpos terem sido despedaçados por balas ou artilharia, menos de um quarto dos soldados declarou ter dores fortes e três quartos dos homens não pediram fármacos para alívio da dor, embora soubessem que havia. Estas palavras são dele:

É uma coisa intrigante e talvez justifique alguma especulação. Não podemos esquecer que estes dados foram obtidos inteiramente de soldados feridos. Seria interessante fazer uma comparação com os resultados de acidentes com civis. Embora um carro de família num acidente possa causar ferimentos semelhantes a muitas das lesões de guerra, não é certo que a incidência de dor seja a mesma nos dois grupos. A dor é uma experiência que está sujeita a modificação por muitos fatores: as lesões sofridas durante exercício físico vigoroso ou durante o entusiasmo de jogos muitas vezes não são sentidas. O mesmo acontece com ferimentos sofridos durante uma luta, durante um momento de raiva. As emoções fortes podem bloquear a dor. É uma experiência comum. Nesta relação, é importante considerar a posição do soldado: de repente, o ferimento liberta-o de um ambiente extremamente perigoso, de um ambiente repleto de fadiga, de desconforto, de ansiedade, de medo e de verdadeiro perigo de morte, e dá-lhe um bilhete para a segurança do hospital. Os seus problemas estão praticamente acabados, ou pelo menos é o que ele pensa. Tenta compensar e fica eufórico... Por outro lado, o acidente do civil marca o início de desastre para a pessoa. É impossível dizer se isto produz uma maior consciência da dor e um sofrimento aumentado; talvez sim.

Numa curiosa nota de rodapé, também comenta:

Um doente gravemente ferido que diz que não sente dor no ferimento protestará com tanto vigor como um indivíduo normal perante uma má venipunctura [o ato de colher sangue]. Parece improvável que a inexistência de dor nestes homens possa ser explicada com base numa diminuição geral da sensibilidade à dor.

Muitas pessoas terão sentido que o nível de dor é influenciado não apenas pela natureza do ferimento, mas também por outros fatores. A dor de um ferimento é menos perceptível quando estamos

distraídos; uma articulação dolorosa é mais intrusiva quando estamos cansados ou ansiosos; a claudicação só surge depois de sair do campo de jogos; o arranhão num joelho ou num cotovelo acalma se esfregarmos a pele à sua volta. Isto baseia-se nas nossas experiências e memórias passadas de dor e nas expectativas futuras de dor. O nosso estado de espírito influencia a experiência da dor. Aparentemente, é um fenómeno interessante, mas não demasiado digno de nota. No entanto, diz muito sobre o modo como percebemos a dor. Na verdade, não apenas a dor e nem sequer apenas a sensação, mas todos os outros sentidos. Mostra-nos que o ato de sentir o nosso meio ambiente não é simplesmente o ato de assimilar as informações de forma passiva, não é apenas o fluxo de impulsos do mundo exterior para o mundo interior. Mostra que essas informações também fluem na direção oposta, que o interior tem uma importante influência na transmissão de dados de dentro para fora. O aspeto crucial do nosso sistema nervoso é algo a que voltaremos várias vezes nas páginas seguintes.

São estas vias neurais que também estão na base da resposta de placebo — a melhoria da dor com um comprimido de açúcar. Em questões de analgesia, cerca de um terço da população sentirá um efeito significativo na dor com um fármaco placebo. Mas a resposta de placebo não é apenas «mente sobre matéria», um efeito psicológico. Se selecionarmos pessoas que reagem a um placebo e, sem o seu conhecimento, lhes administrarmos naloxona, um fármaco que reverte os efeitos de opioides como a heroína e a morfina, elas deixarão de ter qualquer benefício do placebo. Isto demonstra claramente que de alguma forma o placebo está a ter um efeito químico, mediado pelos opioides que são produzidos de forma natural no corpo — químicos semelhantes à morfina —, segregados pelo sistema nervoso. Se bloquearmos os efeitos desses opioides, bloqueamos os efeitos do placebo. Na verdade, os neurocientistas até conseguem captar imagens cerebrais da resposta de placebo.

Tomografias visualizam diretamente a ativação de receptores específicos para os opioides em áreas concretas do cérebro — na rede de áreas que se sabe estarem envolvidas numa vasta gama de funções como a cognição, a emoção, a motivação e, crucialmente, a dor, e denominadas por alguns como «a matriz da dor».

Assim, a expectativa de que a dor será aliviada por um comprimido mágico não diminui a sua experiência. Contudo, o contrário também é verdadeiro; a expectativa de dor aumenta-a. Penso nas inúmeras vezes que preparei alguém para uma punção lombar, o procedimento através do qual são extraídas duas colheres de sopa de líquido cefalorraquidiano. O paciente deita-se de lado, de costas para mim, enrolado numa bola para abrir espaço entre as vértebras da coluna lombar. Depois de uma pequena anestesia local, insiro uma agulha espinal comprida e fina até chegar ao líquido que banha as raízes dos nervos no canal espinal. Todavia, para os pacientes mais ansiosos ou com fobia de agulhas, a dor começa antes mesmo de a anestesia local ser injetada. Por vezes, a ansiedade de sentir uma agulha pode resultar em sobressaltos de dor ou em gritos quando passo a compressa com solução desinfetante fria nas suas costas para esterilizar a pele antes da aproximação de qualquer objeto fino. Isto pode ser minimizado com longas conversas sobre o procedimento em si e com a explicação dos passos à medida que vou avançando, para desconstruir a pessoa e diminuir a antecipação da intensidade da dor — mas nem sempre resulta. Essencialmente, isto é, em contraste com uma resposta de placebo, uma resposta de nocebo.

A resposta de nocebo também tem sido estudada num contexto científico. Num estudo, sessenta indivíduos saudáveis foram sujeitos a dor com um torniquete num braço e foi-lhes pedido que exercitassem o braço privado de sangue. Este processo provoca um aumento de ácido láctico nos músculos, causando forte dor muscular que costuma tornar-se completamente insuportável após 13 a 14 minutos. Os voluntários foram divididos em grupos, recebendo

absolutamente nada ou recebendo ceterolac — um analgésico não esteroide semelhante ao ibuprofeno, mas mais potente —, soro fisiológico normal ou uma combinação de ambos. Porém, foram-lhes ditas coisas diferentes a respeito do soro fisiológico normal. A alguns foi dito que era ceterolac, provocando a expectativa de um efeito de redução da dor, enquanto outros foram informados de que era uma substância que intensificava a dor. Os participantes que não receberam nada toleraram o teste de dor durante cerca de 13 a 14 minutos, como era esperado. Os que receberam ceterolac conseguiram aguentar durante bastante mais tempo, uma média de 22 a 25 minutos. Mas a expectativa da substância que estavam a receber também teve uma clara influência. Os participantes a quem foi dito que o soro fisiológico era um fármaco que intensificava a dor aguentaram, em alguns casos, apenas 9 minutos. E mais estudos demonstraram mudanças de atividade nas áreas do cérebro implicadas na «matriz de dor» induzida pela resposta de nocebo, como aconteceu na resposta de placebo.

Por conseguinte, é óbvio que, quando está em causa a dor, a expectativa positiva ou negativa tem influência na própria dor. Mas também é evidente que este fenómeno não é puramente «psicológico» e que a antecipação de desconforto influencia diretamente a atividade e a química do cérebro. No entanto, como é que estas alterações no cérebro mudam a nossa perceção? É apenas porque o cérebro alterou a sua atividade para que as áreas que «sentem» dor sejam inibidas ou ativadas por esses outros fatores? São apenas os efeitos dos opioides endógenos — os que são produzidos pelo corpo — ou outros químicos como canabinoides (outros químicos endógenos semelhantes aos componentes ativos da canábis) que entorpecem a atividade cerebral? Nos últimos anos, ficámos a saber que estes efeitos calmantes não acontecem apenas à superfície do sistema nervoso e que os efeitos de modulação de dor também são exercidos, pelos menos em parte, a níveis muito mais profundos no nosso corpo. Uma série de áreas no centro do tronco cerebral,

longe da camada exterior do cérebro, que constituem o córtex sensorial — onde «sentimos» dor — talvez seja responsável por muitos dos efeitos da morfina e dos químicos opioides produzidos no próprio cérebro. Uma área em particular, a substância cinzenta periaquedutal, localizada mais ou menos a meio caminho entre o córtex cerebral e a medula espinal, tem uma importância fundamental neste processo. Injetar morfina nesta área, ou estimulá-la com corrente elétrica, provoca um poderoso efeito analgésico. Mas as provas também apontam para os efeitos subjacentes na dor que são provocados na própria medula espinal. Das áreas de substância cinzenta periaquedutal e de outras associadas, as fibras nervosas projetam-se pela medula espinal, modulando sinais de dor no seu ponto de entrada na medula espinal, muito mais abaixo. Estas projeções influenciam diretamente o fluxo de impulsos «nocicetivos» (sensação de dor) para o sistema nervoso central, sendo essencialmente capazes de aumentar ou diminuir a dor muito longe do cérebro. Se estas projeções forem danificadas, esta capacidade perde-se e a estimulação elétrica da substância cinzenta periaquedutal ou as injeções de morfina são inúteis.

Estes circuitos são fundamentais para a experiência humana da dor e para a resposta a pomadas analgésicas. Mas também pode dar-se o caso de estes mecanismos de controlo, desde o cérebro até à medula espinal, serem responsáveis por muitas das síndromes de dor crónica que vemos na prática clínica — doenças como a síndrome do intestino irritável; a dor resultante de uma lesão prévia, há muito curada; a dor — forte, inexorável, que muda a vida — que persiste muito depois de a sua causa original ter desaparecido ou nunca ter existido; a dor provocada por plasticidade, por alterações no sistema nervoso e na sua organização que levam à sua intensificação ou até à interpretação de estímulos sensoriais não dolorosos como dor, como acontece com o paciente que espera a punção lombar e estremece ao sentir o toque da compressa com solução desinfetante.

Há muitos anos que sabemos que certos circuitos da medula espinal influenciam a percepção da dor. No primeiro ano do curso de Medicina, recordo-me de aprender a base fisiológica de esfregar um joelho dorido ou coçar à volta de um corte para aliviar a dor; de aprender que, quando são estimuladas, as fibras que conduzem sensações não dolorosas amortecem os feixes de fibras nervosas que conduzem a dor. É a chamada teoria do controlo do portão; na essência, os estímulos de toque leve, coçadela ou temperatura fecham o portão ao fluxo de impulsos de dor, limitando o número de sinais que chegam ao cérebro. Mas o que sabemos agora é que o cérebro também influencia diretamente este portão, abrindo-o ou fechando-o consoante a expectativa, a memória, a ansiedade e uma série de outros fatores.

E o que dizer dos soldados mutilados de Beecher, surpreendentemente intocados pela dor aguda que costuma ser causada por ferimentos tão horrendos? Estudos experimentais demonstraram, pelo menos em animais, que o stress intenso agudo tem um efeito analgésico. Porém, este efeito é anulado por danos nas fibras descendentes, que irradiam do tronco cerebral para a medula espinal, e pela injeção de naloxona, um fármaco bloqueador de opioides. Assim, parece que o efeito analgésico do stress é mediado por opioides e por essas fibras descendentes. (Na verdade, é provável que outros sistemas, como canabinoides endógenos, também estejam envolvidos.) É provável que sejam estes mecanismos que estão na base dos relatos de Beecher sobre os seus soldados e a inexistência de dor, até de euforia — bem como dos relatos de pessoas que continuam a participar num jogo desportivo apesar de terem um osso partido ou uma entorse no tornozelo e a dor só se tornar aparente quando a euforia passa. De uma perspetiva evolutiva, são processos do sistema nervoso que salvam a vida ao permitir-nos fugir ou lutar quando estamos feridos, mas que também nos permitem sentir dor depois de o perigo passar.

Pergunto a Paul o que faria se lhe oferecessem uma cura, uma forma de sentir dor. A sua resposta surpreende-me. «No passado, muitas pessoas disseram-me que deve ser fantástico não sentir dor, não haver a preocupação de nos magoarmos porque não sentimos dor. E a minha resposta era sempre que se pudesse voltar atrás no tempo e ser normal — sentir dor — era o que faria. No entanto, se tivesse a possibilidade de ser curado agora, não aceitaria necessariamente, porque, no meu caso, o mal está feito. Acho que não aguentaria as lesões que já sofri.» Com todos os ossos e articulações do corpo com múltiplas lesões, Paul já está muito prejudicado por limitações nos movimentos e na marcha, mas pelo menos a ausência de dor torna esta situação mais suportável.

Se há um raio de luz na escuridão do mundo sem dor desta família, é a história de sucesso na nossa compreensão de como uma alteração genética resulta nesta doença; como uma minúscula alteração num gene pode desligar a dor, como é fundamental o papel deste canal de sódio Nav1.7 na transmissão dos impulsos de dor. Este conhecimento abre a porta para novas terapêuticas para as pessoas que sentem dor excessiva. Paul mostra-se solidário quando diz «Do meu ponto de vista, se puder usar o que tenho para ajudar as pessoas que sofrem de demasiada dor, podem contar comigo. É uma coisa boa que pode surgir da coisa muito negativa com que cresci.»

Quando o fim da minha visita se aproxima, Christine senta-se à mesa. Durante a nossa conversa, senti que ela estava relutante em falar, em abrir-se, e interpretei isso como desconfiança. Porém, quando, por fim, se senta ao meu lado, vejo a sua emoção, uma profunda tristeza enquanto escuta Paul e Bob. E em determinado ponto, depois de estarmos a conversar há uma hora, numa voz suave e tão baixa que quase não a ouço, sussurra: «Sinto-me tão culpada. Sinto-me tão terrivelmente culpada. Por ter transmitido isto aos meus três filhos. A culpa é minha.»

*

COMO OS SENTIDOS MOLDAM A NOSSA PERCEÇÃO DO MUNDO

Os nossos sentidos são vitais para a compreensão de tudo o que nos rodeia. Eles enriquecem as nossas experiências de vida e são parte integrante das nossas memórias. No entanto, são falíveis e inconsistentes, vulneráveis a diferenças entre indivíduos e a doenças, pelo que aquilo que consideramos ser real não é mais do que uma reconstrução complexa, uma realidade virtual criada pelo nosso cérebro. A verdade é que os nossos sentidos podem traí-
-nos, oferecendo-nos a sua própria interpretação do que podemos ver, ouvir, cheirar, tocar ou sentir.

Neste livro, o Dr. Guy Leschziner, um conceituado neurologista, apresenta-nos histórias reais e extraordinárias de pessoas cujos sentidos foram alterados de alguma forma, com consequências inesperadas e por vezes devastadoras: pessoas a quem as palavras ativam as papilas gustativas, produzindo um verdadeiro sabor; pessoas cegas que têm uma visão pormenorizada e vívida; pessoas para quem as sensações de quente e frio se invertem. Estes relatos surpreendentes demonstram as limitações dos sentidos, a sua dependência do bom funcionamento do nosso sistema nervoso e, mais importante, o modo como a perceção do mundo pode ser bastante diferente da realidade para cada um de nós.

**«Um livro profundamente comovente e poderoso,
repleto de ideias provocadoras sobre a perceção humana
e a forma como construímos a realidade.»**




DANIEL M. DAVIS

autor de *O Incrível Sistema Imunitário*



Penguin
Random House
Grupo Editorial

Divulgação Científica

 penguinlivros.pt
  penguinlivros

ISBN 9789896239022



9 789896 239022 >