

**MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO
NA
DOENÇA DE HUNTINGTON**

Por Ivelise Barbosa Lima

Baseado em palestra e textos de
Dra. Julie Snowden
Departamento de Neurologia da
Manchester Royal Infirmary
Manchester, Reino Unido

2001
ABH – Associação Brasil Huntington



São Paulo – SP – Brasil
Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br

MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO NA DOENÇA DE HUNTINGTON

As mudanças de comportamento são um dos principais sintomas da DH, e acontecem em decorrência de mudanças físicas – estruturais e funcionais - no cérebro da pessoa afetada.

Tais mudanças são um dos traços mais difíceis da doença, tanto para o portador da DH, quanto para os cuidadores, porém são freqüentemente subestimados por que não têm familiaridade com ela.

É preciso entender porquê essas mudanças de comportamento ocorrem para melhor lidar com elas.

A DH é responsável por uma tríade de sintomas: distúrbios de movimento, declínio cognitivo (mudanças no intelecto) e manifestações psiquiátricas (mudanças do comportamento, de humor, alterações esquizofreniformes). Tanto as mudanças do intelecto como as psiquiátricas influenciam no comportamento da pessoa, pois refletem o que elas pensam (cognitivo) e o que elas sentem (emoção).

Para entender o comportamento na DH é preciso entender como as mudanças estruturais e funcionais no cérebro afetam o pensamento e as emoções.

MUDANÇAS COGNITIVAS NA DH SÃO ESPECÍFICAS E PREVISÍVEIS

Estas mudanças são freqüentemente descritas como demência, um termo não muito apropriado, uma vez que demência se refere a um enfraquecimento, dano generalizado, o que leva a crer que as habilidades mentais estão prejudicadas de forma global e difusa, mas isto NÃO é verdade no caso da DH, pois doenças degenerativas afetam e danificam algumas partes específicas do cérebro e suas funções, enquanto outras continuam funcionando bem.

Uma vez que diferentes partes do cérebro têm funções diferentes, as mudanças mentais em cada doença serão específicas e previsíveis, de acordo com as regiões do cérebro afetadas.

MUDANÇAS NO CÉREBRO NA DH

A DH afeta particularmente as estruturas profundas dentro do cérebro conhecidas como “striatum” e que são importantes para o controle do movimento. Essas estruturas profundas têm conexões com o córtex cerebral (a cobertura externa do cérebro) e em particular com as partes da frente do cérebro (lóbulos frontais). Muitas das mudanças cognitivas da DH são um resultado direto do funcionamento danificado desses circuitos cerebrais específicos (fronto-estriatais), que ligam o striatum aos lóbulos frontais.

Portanto, as mudanças de comportamento são conseqüências de mudanças físicas - estruturais e funcionais - causadas pela doença.

FUNÇÕES DAS DIFERENTES REGIÕES DO CÉREBRO

O que as diferentes partes do cérebro fazem? As partes posteriores do cérebro são importantes para o processamento de informação visual e a habilidade de reconhecer o que uma pessoa vê:

- reconhecer que uma cadeira é uma cadeira
- saber se duas cadeiras são iguais ou diferentes.

Também são importantes para o processamento de informações auditivas:

- converter o som das palavras em significado, ou seja que “cão” se refere ao animal de 4 patas que late e não a um peixe ou pássaro.

As habilidades de processar e interpretar o que é percebido através dos sentidos podem ser consideradas as ferramentas ou blocos de construção do pensamento. Estes blocos construtivos que são a fundação, a base cognitiva, são preservados na DH (e, no entanto, são afetados em outras enfermidades como Alzheimer, que afetam a parte do cérebro que processa tais informações).

Qual o papel das partes anteriores ou frontais do cérebro que são danificadas pela DH? Elas são o “capitão do navio”. Imagine um navio onde há vários instrumentos usados para navegação e comunicação. São como os nossos instrumentos de pensamento.

Entretanto, mesmo quando os instrumentos estão em ordem, o navio não funciona sozinho. Ele precisa do capitão, para planejar e organizar a viagem, controlar o painel de instrumentos e o sistema de comunicações, abstrair o que é relevante e ignorar o que não é, checar a informação que chega e ter a flexibilidade para alterar o curso da ação se as circunstâncias mudarem.

O capitão tem uma função de supervisão ao regular e controlar o que acontece. As partes frontais do cérebro são importantes para estas funções e são conhecidas como o sistema executivo ou supervisor do cérebro. Elas são necessárias para o planejamento, previsão, comportamento dirigido, habilidade de organizar o comportamento, atender ao que é relevante e ignorar o que não é, monitorar e checar performance, e adaptar o comportamento a circunstâncias alteradas e diferentes situações sociais.

São nestas áreas cognitivas que as pessoas com DH têm especial dificuldade.

O IMPACTO DE MUDANÇAS COGNITIVAS NO COMPORTAMENTO

Iniciativa e Impulso Ativo:

A capacidade de planejar e pensar à frente é um importante motivador do comportamento – imaginar o que temos que fazer e porque devemos fazê-lo agora – nos estimula para a ação.

Uma vez que esta capacidade está prejudicada na DH, os portadores de DH se tornam essencialmente passivos. Eles reagem ao que acontece, mas não iniciam atividades de forma ativa – são reativos, não são pró-ativos.

Um traço comum no portador de DH é que eles parecem contentes em não fazer nada. Isto pode levar um familiar a se sentir sobrecarregado por ter que assumir mais estas responsabilidades.

É importante ressaltar que a pessoa com DH não é preguiçosa. As mudanças ocorridas no cérebro a tornam incapaz de tomar uma iniciativa ou sequer de iniciar uma atividade – o estímulo tem que vir de fora. Fazer coisas junto pode ajudar, uma vez que a atividade do parceiro atua como um estímulo para o portador de DH.

Pensar antecipadamente:

Nós podemos ver as conseqüências futuras de nossas ações e assim modificamos nosso comportamento conforme a necessidade (ex: não gastamos nosso salário todo em um artigo de luxo, pois sabemos que precisamos do dinheiro, para pagar as contas e nos manter ao longo do mês).

Quando a capacidade de pensar antecipadamente se perde, como na DH, a pessoa não vê as conseqüências de seus atos que tendem a ser governados por seus desejos e necessidades imediatas – elas parecem buscar “gratificação imediata”, pois se tornaram incapazes de pensar a longo prazo.

Isto pode explicar porque os portadores de DH são insistentes quando dizemos que não queremos fazer uma coisa; elas não entendem motivos de mais longo prazo, e voltam a insistir no mesmo ponto após 5 ou 10 minutos.

Habilidades organizacionais:

Nossas atividades envolvem organização e ordem. Nós priorizamos as coisas que têm que ser feitas de forma a cumprir prazos.

Pessoas com DH têm dificuldade de organização e sequenciamento e assim seu desempenho parece freqüentemente desorganizado – isto pode ser um problema nos estágios iniciais da DH enquanto as pessoas ainda trabalham – sua performance vai piorar em consequência de sua dificuldade de organizar o trabalho de forma eficiente.

A Atenção:

Pessoas com DH têm dificuldade em fazer duas coisas ao mesmo tempo. Nós consideramos normal dar conta de várias tarefas do dia-a-dia simultaneamente.

Ex.: Enquanto guiamos um carro, damos conta da parte mecânica e ao mesmo tempo prestamos atenção aos sinais de trânsito e conversamos com um passageiro.

A pessoa com DH precisa concentrar tanta atenção para conseguir realizar uma destas tarefas, que não consegue dar conta das outras simultaneamente (como um motorista principiante). Seu sistema de atenção é facilmente sobrecarregado.

Além da sobrecarga, há um outro motivo que dificulta sua capacidade de fazer duas coisas ao mesmo tempo: a dificuldade em mudar o foco de atenção.

Uma das coisas que nos permite dar conta de tarefas múltiplas, simultaneamente, é nossa capacidade de mudar o foco de atenção entre as tarefas. A pessoa com DH tem dificuldade de mudar o foco de atenção, desta forma devemos evitar pedir várias coisas ao mesmo tempo para ela. Mesmo duas coisas simples como o andar e responder a uma pergunta, podem sobrecarregá-la, e causar reações imprevisíveis.

Auto-monitoramento e consciência:

As pessoas com DH têm dificuldade em monitorar e checar aspectos de seu desempenho, e desta forma podem não notar erros que são claros para os outros. Isto pode dar a impressão (especialmente nos estágios iniciais da DH) de que a pessoa se tornou descuidada.

É importante lembrar desta dificuldade quando o portador de DH diz que não há nada errado com ele – ele realmente pode não estar ciente das mudanças nele mesmo.

Flexibilidade mental:

A perda de flexibilidade mental torna o portador de DH rígido em seu comportamento, e com dificuldade para se adaptar a mudanças de circunstâncias e novas situações.

É uma característica que implica em que mudanças sejam introduzidas gradualmente para que a pessoa com DH tenha tempo para se adaptar.

Não é bom impor mudanças. O portador de DH também tem dificuldade em ver as coisas por outra perspectiva e dessa forma avaliar as necessidades e os sentimentos dos outros; isso faz com que pareçam insensíveis e egoístas, mas é importante lembrar que eles não agem assim intencionalmente, mas em decorrência de mudanças no cérebro.

Mudanças de humor na DH:

Há várias mudanças emocionais que podem ocorrer na DH. As pessoas com DH apresentam irritabilidade, ansiedade e agitação. Também podem ser emocionalmente voláteis, e parecem perder a calma sem razão aparente.

Também podem apresentar sintomas de depressão. Nos últimos estágios da doença podem apresentar embotamento emocional, com a perda do calor e da expressão de emoções que tinham antes de adoecer.

Estas mudanças de humor podem parecer independentes das mudanças comportamentais de base cognitiva mencionadas, mas existem ligações.

Por exemplo: a pessoa com DH perde a calma quando se faz uma pergunta a ela enquanto ela assiste a um programa de TV.

Se lembrarmos a dificuldade da pessoa com DH para mudar o foco de atenção de uma tarefa para outra, e como isto pode sobrecarregar a capacidade de executar tarefas, fica fácil entender que esta “explosão” tem origem na incapacidade de executar duas tarefas – mesmo simples – ao mesmo tempo.

É importante lembrar que não se deve discutir com a pessoa com DH, especialmente num momento de explosão emocional. Lembre-se de como ela não consegue ver as coisas do ponto de vista de outra pessoa; não há como argumentar com ela.

A frequência de problemas comportamentais na DH:

Há uma variedade de mudanças e também de nível de gravidade de problemas de comportamento nos portadores de DH.

De todos os problemas, os mais comuns (aparecem em cerca de 80% dos doentes) são: perda de iniciativa e impulso, eficiência reduzida no desempenho de tarefas, capacidade de pensamento prejudicada, inflexibilidade mental e egocentrismo.

Outros sintomas como: mudanças de humor, irritabilidade, volatilidade emocional e sintomas depressivos também aparecem em cerca de 50% dos casos.

Sintomas claramente psicóticos (como alucinações, por exemplo) são raros, o que sugere que não são parte integrante ou inevitável da DH, mas que podem aparecer em pessoas suscetíveis a eles, independentemente da DH.

Comportamento de base cognitiva x comportamento de base de humor:

Algumas mudanças de comportamento estão claramente ligadas à dificuldades e mudanças cognitivas o que nos leva à conclusão de que a presença e a gravidade de uma pode prever a outra (ex. as relacionadas à iniciativa, capacidade de julgamento).

Por outro lado, mudanças de humor como depressão e irritabilidade não parecem apresentar relação estatística com a gravidade da desordem cognitiva.

MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO E ESTÁGIOS DA DH

O comportamento de base cognitiva como perda de iniciativa e impulso, e pouca perseverança mostram uma piora sistemática ao longo do desenvolvimento da DH.

Isto mostra que estes aspectos do comportamento são fundamentais no processo da doença.

De forma contrastante, as mudanças de humor não apresentam piora sistemática.

Ocorrem mudanças em nível de manifestações psiquiátricas como: depressão em aproximadamente 40% dos casos; psicose esquizofreniforme em 9% dos casos, e, transtornos de personalidade em mais da metade deles, que podem estar presentes em qualquer estágio da doença.

O mesmo acontece com a irritabilidade. Estas mudanças são sensíveis a tratamentos – têm boa resposta a tratamentos médicos padrão.

EFEITOS DA DOENÇA x REAÇÃO À DOENÇA

Muitas vezes nos perguntamos se certas mudanças de comportamento na DH, particularmente as ligadas ao humor são uma parte inerente ao processo da doença (às mudanças físicas – estruturais e funcionais - que ocorrem no cérebro) ou uma reação secundária a um estado estressante e debilitante.

Falamos muito das mudanças físicas que causam mudanças de comportamento no indivíduo porque são

essenciais para o entendimento da doença, mas sem dúvida existem componentes reativos.

O portador de DH tem muitas mudanças de vida impostas a ele: perde o emprego, a vida social, a mobilidade e a independência. Seus sintomas podem ser mal interpretados, mais tarde terá dificuldade em comunicar suas necessidades, seus desejos. Assim sendo não é de surpreender que mostre irritabilidade e frustração.

Muitas vezes o comportamento não é apenas um efeito direto da DH ou apenas uma reação à doença, mas uma combinação dos dois.

Exemplo: Um homem com DH estava caminhando, foi parado pela polícia e acusado de estar bêbado. Como estava sóbrio, ficou indignado e sentindo-se insultado agrediu o policial, que o prendeu por agressão.

Ora, temos aqui um homem cuja raiva é plenamente compreensível, e decorre de ver que os seus sintomas da doença foram mal interpretados. (reação à doença).

Mas temos também uma reação – agredir o policial – que mostra sua incapacidade de prever as consequências de suas ações e também de manter seus sentimentos sob controle (efeitos da doença).

CONCLUSÃO

A DH é uma doença destrutiva pois pode afetar profundamente as relações sociais e familiares. Porém a culpa é da **doença** e não da pessoa. Ela não é insensível ou indiferente, ela não tem controle sobre a DH.

Não há respostas fáceis e prontas para os problemas comportamentais, mas entender como a DH causa essas mudanças pode ajudar a encontrar formas de contornar esses problemas. Ao entendermos o porquê do comportamento, podemos entender melhor o paciente e dar a ele melhor apoio e cuidados.