

**Compreendendo as
Alterações de Comportamento
na
Doença de Huntington**

Do original:
Understanding Behaviour in Huntington Disease
Jane S. Paulsen, Ph.D
Huntington Society of Canada, 1999

Tradução: Thaís Lecca
(sem revisão técnica)



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

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

Agradecimentos

Grande parte daquilo que eu conheço sobre comportamento na Doença de Huntington (DH) me foi ensinado pelas pessoas portadoras da DH e famílias com as quais eu tenho trabalhado. Eles lutaram comigo para encontrar soluções para seus problemas. É com gratidão a esta “família DH” que eu transmito tais informações para as pessoas.

Este livro não seria possível sem a perseverança, motivação e o apoio de Ralph Walker e Liz Mueller. Gostaria de agradecer meus colegas Neal Swerdlow, Mike Swenson e Nancy Wexler por me guiarem na ajuda as “famílias DH”. Minha aluna da graduação, Joanne Hamilton, e a pessoa responsável pela Coordenação de Serviços à Família DH, Dawn Stoll Fernandes, ofereceram assistência inestimável durante todo o processo de criação e produção do livro. Finalmente, devo dizer que eu estou em dívida com minha família, Lance, Jordan e Maren.

As pessoas a seguir revisaram o manuscrito e eu estou agradecido pela ajuda e suas contribuições: Elizabeth Agresta, Jackie Gray, Jack Penney, Julie Porter, Lynda Sherman, Bob Snodgrass, Beth Turner e Ann Young. Teery Jernigan contribuiu com os as Imagens de Ressonância Magnética.

The Huntington Society of Canada (A Sociedade da Doença de Huntington do Canadá) deseja agradecer *The Trillium Foundation* por custear a publicação deste livro.

Maio de 1999

Prefácio

Este livro foi escrito por cuidadores e pessoas afetadas com a Doença de Huntington (DH). O termo cuidadores pode abranger familiares (parceiros, filhos, pais, irmãos/ãs), amigos e equipe de cuidados diretos (enfermeiros/as, assistentes de enfermagem, terapeutas físicos e ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais). As informações também serão úteis para outros profissionais (neurologistas, psicólogos, psiquiatras, profissionais de saúde afins) que aconselham pessoas com DH e seus cuidadores. Este livro pretende ajudar a compreender melhor as várias causas de comportamentos na DH e oferecer estratégias para lidar com comportamentos mais difíceis.

As pessoas costumavam discutir se o comportamento resultava de uma combinação genética, dieta, clima, política, práticas na criação da criança ou uma variedade de outras influências em potencial. Hoje acreditamos ser mais construtivo pensar que as causas comportamentais podem ser múltiplas, incluindo experiências anteriores, estado de saúde atual e expectativas sobre o futuro. Há alguns anos atrás, cientistas descobriram muitas maneiras nas quais o cérebro tem sua parte de contribuição no que diz respeito ao estado comportamental na DH. Muitos dos padrões de comportamento observados nas pessoas com DH são idênticos porque a área afetada do cérebro é a mesma em todos os portadores da DH. Neste livro eu descrevo alguns dos padrões de comportamento que notamos em pessoas com a DH.

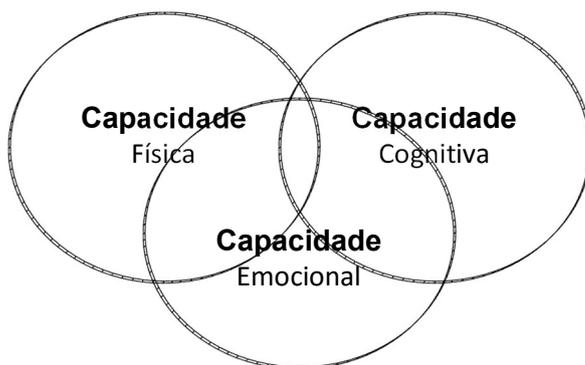
Sumário

I. DOENÇA DE HUNTINGTON: PANORAMA	6
II. PORQUE OCORREM PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO NA DOENÇA DE HUNTINGTON	6
A. COMO O CÉREBRO CONTRIBUI NAS MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO NA DH?	6
<i>Compreendendo a Anatomia e os Comportamentos Relacionados à mesma</i>	6
<i>Compreendendo a Comunicação e o Sistema Cerebral</i>	8
<i>Compreendendo o Papel do Núcleo Caudado no cérebro</i>	9
B. DE QUE MANEIRA O AMBIENTE CONTRIBUI PARA AS DIFICULDADES DE COMPORTAMENTO NA DH?	11
<i>Rotina</i>	11
C. COMO FATORES INDIVIDUAIS PODEM CONTRIBUIR NO ESTADO COMPORTAMENTAL NA DH?	12
<i>Personalidade Única</i>	12
<i>Estágios da Doença</i>	13
<i>Perda</i>	14
<i>Segurança e Auto-Estima</i>	15
D. OUTROS FATORES DA SAÚDE.....	16
<i>Doença aguda e/ou crônica</i>	16
<i>Alimentação</i>	16
<i>Desidratação</i>	16
<i>Fadiga</i>	17
<i>Desconforto Físico</i>	17
<i>Problemas de Visão e Audição Não Detectados</i>	17
<i>Os Efeitos dos remédios</i>	17
III. IDEIAS GERAIS DE COMO RESOLVER PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS NA DH.....	17
A. PROCEDIMENTOS PARA A RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS	17
B. IDEIAS PARA UMA BOA COMUNICAÇÃO	18
<i>Habilidades Comunicativas</i>	18
<i>Habilidades auditivas</i>	19
<i>Desenvolvimento de um Centro de Mensagens</i>	19
C. PREOCUPAÇÕES COM O AMBIENTE	19
<i>Simplifique o Meio em que Vive</i>	19
<i>Estabeleça rotinas</i>	20
<i>Prepare-se para mudanças na rotina</i>	20
<i>Mudando-se para uma clínica especial: a história de Helen</i>	20
D. ATENÇÃO PARA OS CUIDADORES	20
<i>Dicas de sobrevivência para um cuidador</i>	21
IV. PREOCUPAÇÕES COMPORTAMENTAIS COMUNS NA DH	22
A. COMUNICAÇÃO	22
<i>Possíveis causas de uma má comunicação</i>	22
<i>Estratégias para a comunicação</i>	25
B. MEMÓRIA	26
<i>Comparações entre a DH e o Mal de Alzheimer</i>	27
C. FUNÇÕES EXECUTORAS	27
<i>Apatia e menor capacidade para iniciar atividades</i>	28
<i>Estratégias para lidar com a apatia</i>	29
<i>Organização</i>	29
<i>Estratégias para lidar com a desorganização</i>	29
<i>Sugestões para dificuldades em relação a planejamentos</i>	29
<i>Sugestões para dificuldades em relação a tomar decisões</i>	29
<i>Controle dos impulsos</i>	29
<i>Estratégias para lidar com a impulsividade</i>	30
<i>Frustração, Irritabilidade, Raiva e Atitudes Explosivas</i>	31
<i>Estratégias para lidar com a frustração</i>	32
<i>Estratégias para lidar com a irritabilidade</i>	32
<i>Estratégias para lidar com atitudes explosivas</i>	32
<i>Negação, Inconsciência</i>	33
<i>Estratégias para lidar com a inconsciência</i>	34
<i>Repetição/Perseverança</i>	35
<i>Possíveis causas</i>	35
<i>Estratégias para lidar com a repetição</i>	35

D.	DEPRESSÃO.....	36
	<i>Sinais de Depressão</i>	36
	<i>Fatores de risco de suicídio</i>	36
	<i>Prevenção do suicídio</i>	37
E.	ANSIEDADE.....	37
	<i>Estratégias para evitar a ansiedade</i>	38
	<i>Estratégias para lidar com a ansiedade</i>	38
F.	PSICOSE: DELÍRIOS E ALUCINAÇÕES.....	38
	<i>Estratégias para lidar com a psicose</i>	38
G.	SEXUALIDADE.....	38
	<i>As mudanças nas funções sexuais</i>	39
H.	DISTÚRBIOS DO SONO.....	39
	<i>Estratégias para uma boa noite de descanso</i>	40
V.	NOTA DO AUTOR.....	41
VI.	FONTES.....	41

I. Doença de Huntington: Panorama

A Doença de Huntington (DH) é uma desordem hereditária do cérebro que causa degeneração gradativa da parte física, cognitiva e emocional da pessoa. Resulta em incapacitação severa e morte num período de 10 a 40 anos depois do estabelecimento da doença. Apesar de normalmente afetar adultos com idade entre 30 e 45 anos, alguns sintomas podem manifestar-se em crianças e adultos com idade mais avançada. Alguns dos sintomas comuns são movimentos involuntários, balanço anormal ao andar, fala alterada, dificuldades para ingerir alimentos, problemas de raciocínio e alterações na personalidade. Cada filho com um dos pais afetado tem uma chance de 50% de herdar o gene que causa a DH, que está localizado no cromossomo 4. Não existe cura e nenhum tratamento é efetivo, no entanto, cientistas estão explorando tratamentos possíveis e cuidadores estão desenvolvendo novas abordagens de cuidados a serem tomados.



II. Porque Ocorrem Problemas de Comportamento na Doença de Huntington

Existem inúmeros problemas de comportamento que acompanham a DH. Estes comportamentos podem incluir apatia, agitação, inflexibilidade de pensamento, negação, depressão, desorganização, paranóia e esquecimento. Comportamentos específicos variam significativamente de pessoa para pessoa e pode mudar durante a progressão da doença.

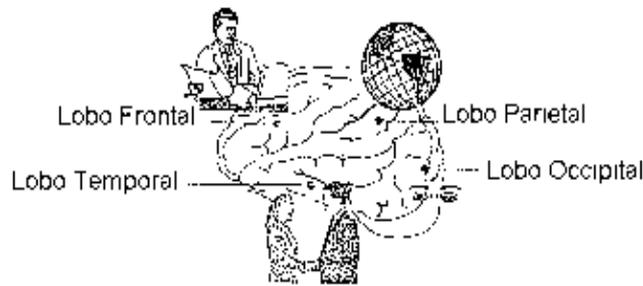
Existem muitas razões que justificam a ocorrência de comportamentos problemáticos. Tipicamente, o comportamento está ligado a mudanças que acontecem no cérebro. Além disso, o ambiente, incluindo pessoas, situações e/ou questões concernentes à saúde, podem contribuir na expressão de um comportamento.

Frequentemente, é de grande ajuda para os cuidadores tentar entender o porquê de a pessoa com DH estar agindo de uma certa maneira. Se os cuidadores conseguirem determinar o que pode estar causando ou desencadeando o comportamento indesejável, será mais fácil lidar com tal comportamento e, algumas vezes, preveni-lo. Segue abaixo algumas possíveis razões para problemas comportamentais na DH. Um comportamento específico pode ser o resultado de uma razão ou de todas elas.

A. Como o Cérebro Contribui nas Mudanças de Comportamento na DH?

Compreendendo a Anatomia e os Comportamentos Relacionados à mesma

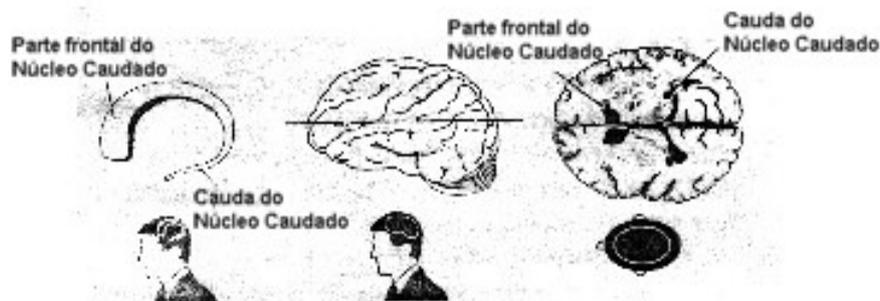
Diferentes partes do cérebro são responsáveis por diferentes aspectos de nosso comportamento. Abaixo está a figura de um cérebro mostrando algumas dessas diferentes responsabilidades em geral.



Por exemplo, o lobo occipital contém as células nervosas que nos ajudam a enxergar. Estas células nos informam a forma, a cor e o movimento das coisas que vemos. O lobo parietal nos informa a localização das coisas que vemos, ouvimos ou tocamos, semelhante a um mapa que nos informa a localização de países, cidades e estradas. O lobo temporal é muito importante para a nossa memória, contendo células nervosas que nos auxiliam a lembrar de um rosto, um nome ou uma situação que aconteceu. O lobo frontal constitui a maior área do cérebro e contém os níveis mais elaborados de nosso comportamento. A área do lobo frontal do cérebro muitas vezes age como “chefe” ou é considerada como “chefe” do resto do cérebro. A lista a seguir inclui “funções executivas” dos lobos frontais:

- Organizar
- Estabelecer a prioridade de vários eventos
- Controlar impulsos
- Monitorar auto-atenção
- Iniciar e finalizar tarefas
- Utilizar criatividade
- Resolver problemas

Apesar de os efeitos do gene da DH não serem totalmente compreendidos, o principal local onde a patologia pode ser reconhecida é no núcleo caudado, onde o maior número de células cerebrais morrem por causa da DH. Não é possível identificar o núcleo caudado na figura anterior porque ele está localizado mais para dentro do cérebro. Vejamos mais de perto o núcleo caudado e sua importância no cérebro estudando as figuras abaixo.



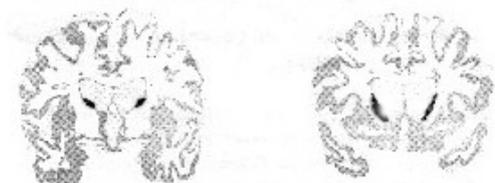
A figura à esquerda nos mostra o formato do núcleo caudado, localizado abaixo da superfície do cérebro e **abrange todo o contorno do cérebro**. A figura seguinte mostra como o cérebro seria cortado para revelar o núcleo caudado como mostra a figura à direita. A figura à direita, então, nos mostra o núcleo caudado.

Quando os médicos tiram uma foto de seu cérebro para que possam “ver” os efeitos da DH, tipicamente, eles olham as fotos como as que estão a seguir. A primeira série de diagramas revela imagens de ressonância magnética (IRM) do cérebro de uma pessoa sem a doença e a segunda série contém IRM do cérebro de uma pessoa afetada com a DH. O tecido cerebral de cor mais escura na imagem representa o núcleo caudado. É possível notar como o núcleo caudado é reduzido de forma significativa pela doença: as partes em preto na segunda série de fotos do cérebro indicam uma grande atrofia ou morte de células cerebrais. Este é apenas o começo para entendermos por que tantos comportamentos são afetados quando o núcleo caudado é avariado.

A parte mais escura representa o Núcleo Caudado



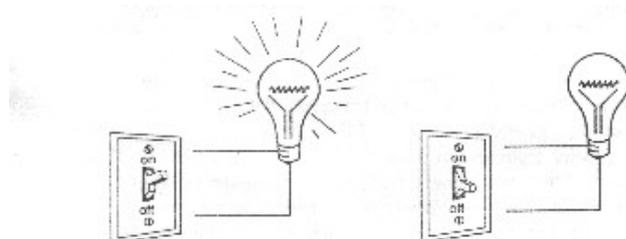
IRM de um indivíduo sem doença cerebral



IRM de um indivíduo em estágio inicial da DH

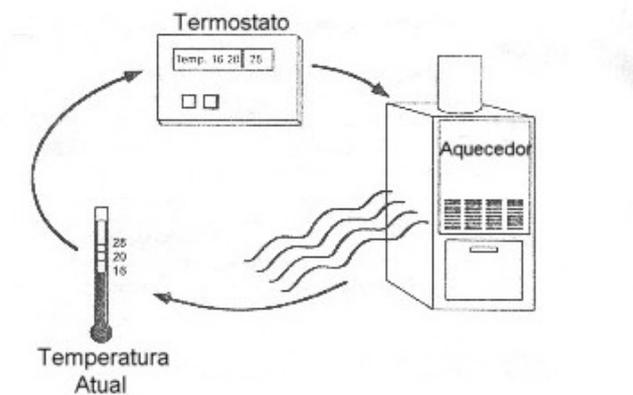
Compreendendo a Comunicação e o Sistema Cerebral

O núcleo caudado é uma estrutura muito importante porque possui múltiplas conexões ou circuitos ligados a outras partes do cérebro. Um circuito é um caminho pelo qual as informações transitam no cérebro. Estes circuitos percorrem o núcleo caudado levando informações de uma parte do cérebro para outra. O circuito cerebral opera como outros circuitos com os quais estamos familiarizados a lidar diariamente. Por exemplo, uma lâmpada pode iluminar uma sala inteira com um movimento rápido do interruptor que permite que a corrente elétrica flua pelo circuito. A lâmpada não pode emitir luz se os circuitos estão desconectados ou bloqueados de alguma forma.

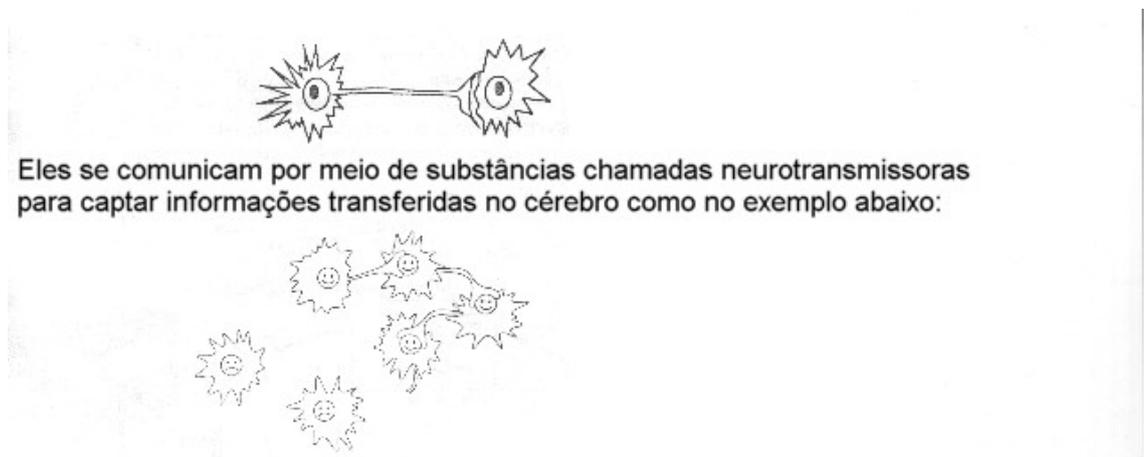


O cérebro funciona de maneira similar de modo que o processo ocorre sem dificuldade quando os circuitos estão operando de maneira apropriada. Entretanto, conforme o núcleo caudado deteriora-se, alguns circuitos podem desconectar ou conectar-se e outros não funcionarão mais, resultando na interrupção da transmissão de mensagens de uma parte do cérebro para outra. Pense nos circuitos em funcionamento em sua

casa. Os circuitos responsáveis pela iluminação são “circuitos de mão-única”, aciona-se o interruptor para acender a lâmpada. Também existem circuitos que permitem a comunicação bidirecional ou de *feedback*. Um bom exemplo de um circuito bidirecional é o sistema de aquecimento ou refrigeração domiciliar. Um termostato é usado para estabelecer a temperatura desejada. O aquecedor liga e desliga para aquecer a casa. A temperatura do local é registrada em um termômetro, que é lido pelo termostato. Quando a temperatura desejada e a temperatura atual do local são coincidentes entre si, nenhum aquecimento se faz necessário. No entanto, quando a temperatura do local está abaixo daquela desejada, o sistema de aquecimento é ligado. Esse circuito, representado abaixo, exige que o sistema de aquecimento (o aquecedor) receba a informação do termostato para completar o circuito e produzir o comportamento desejado (aquecer). Um circuito *feedback* similar opera para a refrigeração do local.-



O circuito cerebral é composto de neurônios que se comunicam entre si quando estabelecem conexões ou “conversam”. Os neurônios são microscópicos e têm a seguinte aparência:



Compreendendo o Papel do Núcleo Caudado no cérebro

Uma vez que o núcleo caudado estabelece várias conexões com outras áreas do cérebro, ela causa um impacto muito grande nos comportamentos.

A Porteira

O núcleo caudado é um dos muitos “portões” no cérebro. Eles são utilizados para regular, organizar e filtrar informações. O núcleo caudado tem sido considerado um portal muito importante do cérebro porque possui a maior parte das conexões com os lobos frontais e influencia o temperamento e a cognição como também a

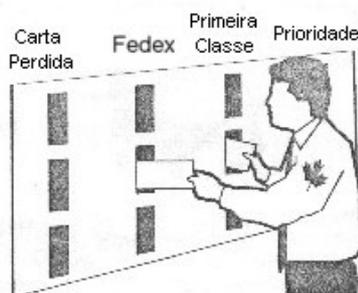
habilidade motora. Em geral, o núcleo caudado regula todas as informações que passam por ele, incluindo movimentos, pensamentos e sentimentos. Quando as informações que percorrem o circuito chegam até o núcleo caudado, seu trabalho é “filtrar”, “regular”, ou “reter” essas informações antes de enviá-las para a próxima estação.

Para muitos de nossos comportamentos cotidianos, a regulação é essencial para determinar se o comportamento se tornará um problema. Por exemplo, pouca raiva (o que chamamos de irritação) é aceitável, enquanto que uma explosão de raiva é um problema. Uma pequena ansiedade (o que chamamos de preocupação) é normal, enquanto que uma ansiedade sem limites (o que chamamos de obsessão) pode tornar-se um problema.

Eu cresci no interior do país e por causa disso considero o núcleo caudado da mesma forma que considero as porteiras da nossa fazenda. A porteira era utilizada como um método de controlar as vacas. Por exemplo, quando estava na hora de ordenhar no final do dia, a porteira era aberta totalmente, permitindo que todo o gado atravessasse uma pequena rua e viesse até o celeiro. No dia seguinte, quando estava na hora de desmamar os bezerros, a porteira era aberta e rapidamente fechada, permitindo que um bezerro de cada vez atravessasse a porteira em direção ao curral vizinho. Em épocas de feiras e exposições, somente a novilha premiada poderia sair, então, a porteira era aberta apenas uma vez para que a novilha vencedora fosse levada para a Feira. O núcleo caudado é necessário para regular informações no cérebro da mesma forma como uma porteira é usada para controlar ou regular a criação de gado. Se a porteira quebra, as vacas não podem ser controladas. Elas podem sair



e invadir o milharal, ou podem não ir para o celeiro na hora da ordenha, ou ainda, não seria possível desmamar os bezerros. Quando o núcleo caudado quebra, a pessoa com a DH não consegue controlar suas emoções, pensamentos ou movimentos que manifestam e experimentam.

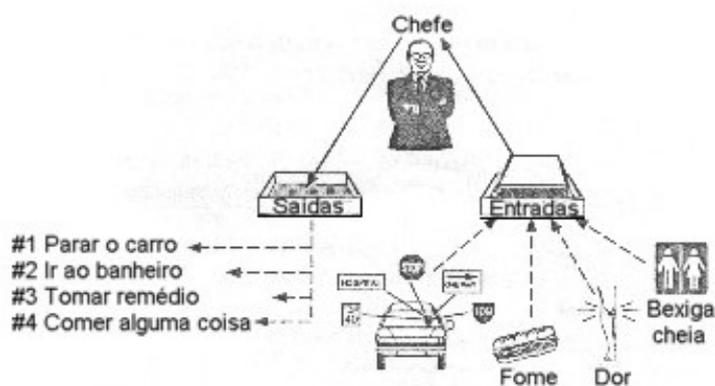


Da Porteira para a Chefia

Uma função adicional do núcleo caudado é auxiliar na organização de informações que se dirigem em direção à chefia do cérebro e que provêm dela, ou seja, os lobos frontais. Uma das funções principais da chefia é organizar e priorizar a transferência de informações de uma área do cérebro para outra. Por exemplo, suponha que exista várias informações percorrendo o cérebro a caminho da chefia para fazer um pedido específico. O

centro de dor está comunicando uma dor de cabeça e pedindo Tylenol. O núcleo de alimentação está comunicando que está com fome, exigindo uma parada no McDonald's. A bexiga está cheia sinalizando que precisa de um pit stop. O córtex responsável pela associação visual está lendo alguns sinais de trânsito e decodificando a linguagem visual em significado espacial de localização. O córtex responsável pelo olfato está detectando um leve odor e demanda que a janela seja aberta para que entre ar fresco. Obviamente, todas essas requisições não podem chegar de uma vez. As informações precisam ser organizadas e priorizadas. O núcleo caudado é considerado um assistente na organização e transferência das informações dos lobos frontais e seus circuitos. Um problema surge quando determinados circuitos não estão funcionando por causa da morte de neurônios ou células nervosas do cérebro, interrompendo o fluxo de mensagens percorrendo o cérebro.

Essa organização de informações assemelha-se à classificação de cartas antes de entrarem ou saírem do escritório do chefe. É possível que as conexões através do núcleo caudado exija organização semelhante à do correio. Como, por exemplo, o núcleo caudado necessita determinar qual pedido enviar para o chefe para que haja uma ação imediata e quais pedidos podem aguardar. Utilizando o exemplo mencionado anteriormente, o núcleo caudado precisaria priorizar a situação da bexiga cheia e enviar o pedido para que o chefe encontre um banheiro.



Depois disso, o núcleo caudado precisaria decidir se o que a dor exige ou o que a fome pede é o mais importante, como também continuar interpretando os contínuos sinais de trânsito para que o ato de dirigir prossiga de forma segura. Com a progressão da DH e o aumento do número de mortes de células nervosas cerebrais, torna-se cada vez mais difícil para o cérebro continuar a desempenhar suas funções para regular e organizar. Conforme os circuitos são danificados, o cérebro não pode mais transferir informações de maneira tão efetiva quanto anteriormente.

B. De que maneira o Ambiente Contribui para as Dificuldades de Comportamento na DH?

Rotina

Uma vez que o núcleo caudado é incapaz de regular apropriadamente (em outras palavras, a porteira precisa de óleo), as pessoas com a DH necessitam de um ambiente organizado que ofereça estrutura diária e rotina das quais elas possam depender. Por exemplo, o núcleo caudado não pode conseguir informação dos lobos frontais para decidir qual é a coisa mais importante a fazer ou colocar em ordem as atividades do dia, então a pessoa com a DH confia em fontes externas para estruturar o dia e tomar decisões.



Distrações

Quando o núcleo caudado não consegue regular o que está percorrendo o circuito cerebral, normalmente torna-se muito fácil para os circuitos ficarem sobrecarregados. Por exemplo, se a televisão e o rádio estão ligados, uma pessoa está ao telefone e seu amigo entra e pergunta se esta pessoa gostaria de sair, a pessoa pode responder com frustração ou raiva. Nesse caso, os circuitos estão sobrecarregados e o núcleo caudado é incapaz de decidir o que é e o que não é importante. Infelizmente, o amigo não se deu conta de que este ambiente está muito conturbado – muito estimulado – e pode concluir que a pessoa é rabugenta. Um momento particularmente importante de minimizar as distrações para diminuir a “sobrecarga do circuito” é durante as refeições. Dificuldades de deglutição decorrentes do mal funcionamento e controle do músculo criam a necessidade de concentração quando se alimentam. Distrações enquanto comem podem aumentar as chances de engasgarem e fazerem com que a comida ou líquido vá para dentro dos pulmões.

Refleta sobre uma família que reclama porque não consegue mais ter uma boa convivência entre si. A mulher diz que o marido nunca a escuta e “não faz mais simples tarefas domiciliares como ir ao mercado”. Ele afirma que ela ficou alterada porque ele esqueceu apenas um item da lista de uma compras que considerava enorme. Depois de tanto discutirem ficou evidente que a porteira não estava funcionando apropriadamente. Enquanto ele estava tentando escutar a lista de compras, muitas coisas competiam com a voz de sua esposa (como por exemplo barulhos externos) por causa de seu poder limitado de atenção. Ele descreveu essa situação como “um portão escancarado – com as coisas entrando de uma vez”. Quando as distrações são minimizadas e as exigências são escritas em pequenas listas, esta família irá ter uma convivência muito melhor.

C. Como Fatores Individuais podem Contribuir no Estado Comportamental na DH?

Personalidade Única

Apesar de alguma vezes parecer mais fácil se todas as pessoas com a DH fossem exatamente as mesmas, ter DH felizmente não rouba a individualidade de cada um.

Somos todos seres únicos: A História de Joan

Alice, integrante da equipe de uma clínica de repouso, estava arrumando a mesa do jantar de Joan, uma mulher com a Doença de Huntington. Joan estava no banheiro adjacente enquanto Alice arrumava seu quarto e jogou

fora umas flores murchas que estavam sobre a mesa de jantar. De repente, sem nenhum aviso, Joan saltou do banheiro e jogou Alice ao chão. Joan atacou com tanta força que Alice foi levada para o hospital. O pessoal da clínica concordou que este comportamento foi resultado da irritabilidade e agressão decorridos da Doença de Huntington.

Infelizmente, essa interpretação da agressão explosiva por parte da equipe da clínica não é algo raro. Entretanto, a doença não é a identidade da pessoa. Todas essas pessoas possuem uma história e um curso de vida. Elas têm experiências pessoais e objetivos e é importante dar atenção à maneira com que a doença interferiu na vida do indivíduo. O que aconteceu é que o buquê de flores murchas foi o único presente que ela tinha recebido de seu filho naquele ano. O ato de Alice tê-lo removido foi a fonte da fúria de Joan. É claro que sua resposta foi exagerada, mas a equipe da clínica enxergou o comportamento de Joan de uma maneira totalmente diferente depois de tomar conhecimento de toda sua história. “Quando vemos coisas através de uma nova perspectiva, podemos interferir de maneira diferente”, diz Dr. Allen Rubin, responsável por compartilhar essa história.

Quando alguém é diagnosticado portador da DH, é importante lembrar que ainda existe um indivíduo, uma pessoa por trás da DH. Diversas vezes, o diagnóstico de DH é tudo em que o cuidador pensa e a personalidade do indivíduo é negligenciada.

Estágios da Doença

O tipo, frequência e severidade dos problemas de comportamento que ocorrem normalmente variam de acordo com o estágio da doença. Uma pesquisa comprovou que pessoas com DH em estágio inicial ficam mais preocupadas com a depressão, ansiedade e apatia, enquanto que pessoas com DH em estágio mais avançado relatam agitação, irritabilidade e desinibição como os quesitos mais proeminentes de comportamento. No entanto, a maneira de se responder aos vários estágios da DH pode variar bastante de pessoa para pessoa. Normalmente é de grande ajuda considerar qual estágio da doença o indivíduo se encontra para compreender melhor os comportamentos manifestados.

Baseado na taxa da Capacidade Funcional Total (TFC; Shoulson, 1981), considera-se que os pacientes estão em um dos cinco estágios da doença. De modo geral, as descrições dos estágios são as seguintes:

Estágio I: (período de 0 a 8 anos de estabelecimento da doença) Mantém capacidade de envolvimento apenas superficial com relação ao trabalho tendo um emprego de meio período, sendo este voluntário ou assalariado, e mantém típicos níveis de independência em todas as outras funções básicas antes da manifestação da doença, como administração financeira, responsabilidades domésticas e atividades de vida diária (comer, vestir-se, tomar banho, etc.); *ou* realiza satisfatoriamente o trabalho em seu emprego assalariado (talvez num nível mais baixo) e exige pequena assistência em apenas uma das funções básicas: finanças, trabalho doméstico ou atividades de vida diária.

Estágio II: (período de 3 a 13 anos de estabelecimento da doença) Tipicamente incapaz de trabalhar, mas necessita de pouco auxílio em todas as atividades básicas: finanças, responsabilidades domésticas e atividades de vida diária, *ou* ainda, é incapaz de trabalhar, precisando de uma ajuda maior em uma das funções básicas exigindo ajuda extra apenas para

mais uma outra atividade. Apenas uma função básica pode ser administrada de maneira independente.

Estágio III: (período de 5 a 16 anos de estabelecimento da doença) Totalmente incapaz de vínculo empregatício e necessidade de auxílio na maioria das funções básicas: questões financeiras, responsabilidades domésticas e atividades de vida diária.

Estágio IV: (período de 9 a 21 anos de estabelecimento da doença) Exigência de maior auxílio em assuntos financeiros, responsabilidades domésticas e na maior parte das atividades cotidianas. Por exemplo, compreensão da natureza e do propósito de certos procedimentos, podem permanecer intactos, mas grande auxílio é necessário para realizá-los. Cuidados podem ser oferecidos em domicílio, no entanto, as necessidades podem ser melhor atendidas num local de cuidados mais amplo.

Estágio V: (período de 11 a 26 anos de estabelecimento da doença) Necessidade de maior suporte nas questões financeiras, responsabilidades domésticas e todas as atividades do cotidiano. É necessário um cuidado clínico em período integral.

Esses estágios são diretrizes amplas e os indivíduos podem variar de maneira significativa durante o percurso da doença. Por exemplo, um de nossos pacientes tem coreia há 15 anos e continua trabalhando (com capacidade reduzida) em seu emprego habitual.

Perda

Considerar a DH em termos de estágios enfatiza as perdas que ocorrem enquanto a doença progride. Com o passar do tempo, indivíduos com a DH perdem sua capacidade de trabalhar e exercer funções de maneira independente. Cada perda tem o mesmo significado que uma “pequena morte” e a reação natural a uma perda é lamentar. Lidar com perdas é um dos maiores desafios para as pessoas com DH e seus familiares. A autora Elisabeth Kubler-Ross **sugere que os indivíduos progridem através de estágios de perda: negação, raiva, negociação, depressão, aceitação.** As experiências nos dizem que todas as pessoas expressam esses estágios de perda em graus e momentos diferentes. Doenças que estão em contínua alteração, como a DH, podem trazer sofrimento após sofrimento.

Com raiva de Albert ... e da DH

No início eu achava que eram coisas da imaginação dele. Ele reclamava que não era capaz de trabalhar do modo efetivo que costumava fazer. Quando ele “pediu as contas” do emprego que estava há 20 anos eu fiquei preocupada, mas ele me garantiu que o novo emprego era uma “boa oportunidade”. Somente depois de perder esse emprego também, foi que percebi que meu marido, um executivo de classe alta, não estava mais apto para exercer sua função com sua capacidade normal. Ele tentou vários empregos durante os anos seguintes – apenas para se manter ocupado com alguma coisa e trazer dinheiro para casa. Finalmente, ficou muito frustrado em não fazer as coisas do jeito que gostaria. Decidi que ele poderia cuidar das crianças e da casa já que ele não iria

trabalhar fora. Ele ficou, mas ficava transitando constantemente pela casa e tornava-se agitado sem motivo aparente. Tínhamos pouco dinheiro e a faxada da casa estava aos pedaços. Eu estava com raiva dele por ele ter perdido vários empregos e por não me ajudar com as coisas da casa. Ele não parecia estar tão doente, então eu não consegui descobrir o porquê de ele estar daquele jeito. Eu queria que o Albert arranjasse dinheiro, agisse como pai e como marido para mim. Eu estava com raiva por tudo isso ter acabado. Passamos por cinco anos terríveis antes que eu começasse a aceitar que a DH fazia parte de nossa família. Eu espernei e chorei muito. Até hoje, quando eu começo a ajustar as coisas, tudo muda e tenho que começar tudo de novo. É um longo processo de aceitação e um confronto interminável com a doença.

Perder algo de que você depende é assustador – ainda mais quando se trata das habilidades de seu parceiro ou das suas próprias habilidades. Lidar com perdas é um grande trabalho para as pessoas com DH como também para seus familiares e amigos. No caso descrito acima, vemos a esposa descrever sua maneira de responder à perda da capacidade de trabalhar de seu marido. Ela passa pelo estágio da negação (considera que eram coisas da imaginação dele – ele parecia estar bem), negociação (se ele não trabalhar, cuida das crianças e da casa), raiva e depressão. Quando finalmente ocorre a aceitação, ela descobre que a situação mudou e que a nova situação em que se encontram exige mais sofrimento, raiva, depressão, negação e confronto. Muitas vezes quando a DH ataca, enfrentamos perdas múltiplas: perda de um ente saudável, perda de fontes de renda, perda do controle, perda da nossa própria independência e a perda dos planos para o futuro.

Segurança e Auto-Estima

Existem duas questões que devem ser discutidas em se tratando do declínio de capacidades associado ao avanço da DH. Primeiro, quais atividades a pessoa com DH pode continuar a exercer de maneira segura? Segundo, como pode ser mantida a segurança e proteção do senso de auto-estima do indivíduo? Existem inúmeras tarefas complexas que podem se tornar perigosas à medida em que a pessoa perde o controle de suas emoções, habilidades motoras e julgamento. Infelizmente, muitas dessas atividades podem ter um grande significado para uma pessoa. Talvez a atividade fosse importante para o seu papel na família (ex.: a mamãe cozinha muito bem), ou talvez a atividade ajudasse a definir sua auto-estima (papai sempre dirige para ajudar nos eventos da comunidade). O desafio é garantir a segurança em todos os momentos ao mesmo tempo que mantêm o respeito pela personalidade do indivíduo.

Antes que uma atividade torne-se perigosa para o indivíduo exercer, ela deve ser modificada (ao invés de totalmente proibida) na preparação para a total restrição da mesma. Por exemplo, dirigir é uma atividade que normalmente precisa ser restringida quando uma pessoa encontra-se prejudicada por consequências de uma doença. Se dirigir era muito importante para uma pessoa (o que normalmente é verdade), a decisão pode ser, inicialmente, limitar dirigir somente nas ruas mais próximas de casa, não incluindo estradas, avenidas centrais ou que permitam alta velocidade. Uma maneira alternativa seria restringir a apenas uma rota (ex.: para a padaria no café da manhã). Por fim, até mesmo com todas as mudanças, dirigir não continua sendo mais algo seguro. Quando uma atividade acaba não sendo segura de nenhuma forma, planeje sua restrição em conjunto com a adição de outras atividades que ajudem a definir a estima do indivíduo. Por exemplo, o pai foi restringido pela família de dirigir poucos dias antes da viagem de férias, no entanto pediram que ele escolhesse o caminho que deveriam

fazer. Dessa maneira, ficou claro que ele não iria dirigir, mas que sua interferência era uma contribuição de grande valor para a família.

De modo geral, manter a personalidade do indivíduo é essencial para enfrentar as perdas decorrentes da DH. Constantemente as pessoas ficam preocupadas com o fato de que perderão sua individualidade se estiverem afetadas com a DH e ficarão exatamente como seus parentes afetados. Se este é um medo lógico ou não, esforços podem ser feitos para garantir as pessoas com DH que suas características únicas como indivíduo são apreciadas, mesmo que tenham a doença e não sejam mais capazes de participar diretamente de seus passatempos favoritos. De quais atividades a pessoa mais gosta? Ela é uma admiradora dos esportes? Louca por ópera ou teatro? Fã de rap? Fanática por heavy metal? Gostaria de ser uma estrela de cinema? Aparelhos de som podem ajudar a oferecer divertimento por satisfazer as preferências. Audio-livros podem ser uma ótima opção quando a leitura fica comprometida. Vídeos propiciam diversão, jogos e filmes clássicos. Quais são as cores preferidas da pessoa? Roupas estampadas em cores quentes ou discretas com cores frias? Cores preferidas, travesseiro que mais gosta, fotos de filhos e netos, tudo isso deve ser respeitado e utilizado para manter a identidade de qualquer pessoa e com as pessoas afetadas pela DH não poderia ser diferente.

D. Outros Fatores da Saúde

Doença aguda e/ou crônica

Apesar da DH tornar-se o foco principal de atenção, as pessoas com a DH podem ter outros problemas de saúde. Isso é algo muito importante para ser lembrado e considerado quando estiver tentando entender o comportamento dessas pessoas. Pneumonia, febre, infecção na urina, hemorróidas, resfriado ou gripe, problemas ginecológicos, doenças crônicas como artrite e diabetes, e o processo natural de envelhecimento que inclui a menopausa podem levar a mudanças de comportamento. Nem sempre é fácil identificar problemas de saúde nas pessoas com DH por causa dos problemas de fala, dificuldade em achar as palavras e falta de auto-conhecimento. O estado de saúde da pessoa deve ser observado e qualquer alteração súbita de comportamento deve ser relatada ao médico.

Alimentação

É de bom senso estar a par da tendência por parte de amigos e parentes de sugerir que a pessoa precise de ervas, dietas especiais e assim por diante. Essas sugestões não devem ser coibidas, mas geralmente devem ser discutidas com o médico primeiro. Algumas ervas e alimentos (como o suco de *grapefruit*) interagem com alguns medicamentos.

Desidratação

Pessoas com DH, principalmente entre os estágios intermediário e avançado da doença, podem não reconhecer a sensação de sede ou ser incapaz de tomar a iniciativa de beber água. Como resultado, podem ficar desidratadas. Os sintomas de desidratação incluem tontura, confusão mental, rejeição em beber, pele seca, febre, aparência avermelhada e taquicardia.

Fadiga

Pessoas com DH gastam grandes quantidades de energia para realizar uma atividade normal do cotidiano, controlar emoções e ajustar-se às contínuas mudanças em suas capacidades. Muitos indivíduos precisam de horas adicionais de sono para evitar a fadiga que pode contribuir para aumentar as dificuldades de comportamento. Estabeleça planos de rotinas diárias incluindo momentos de descanso, certifique-se que os passeios tenham uma pausa para relaxar e lembre-se de que quando se está cansado, nada é divertido.

Desconforto Físico

Com o progresso da doença, o desconforto físico pode aumentar por causa das mudanças musculares e ósseas por andar e sentar em posições diferentes. Existem provas de que a DH perturba os mecanismos cerebrais de regulação da temperatura. O ajuste do termostato pode ser de grande ajuda para limitar o desconforto físico da pessoa com DH. O desconforto também pode ser causado se as necessidades imediatas da pessoa não forem atendidas. Por exemplo, a pessoa está com fome, sede, muito quente ou precisa ir ao banheiro.

Problemas de Visão e Audição Não Detectados

Infelizmente, sabe-se que indivíduos com enfermidades semelhantes à DH impedem que sejam notados problemas com a visão e audição, os quais “corrigidos” proporcionariam aumento da qualidade de vida. Problemas de visão e audição não estão ligados a DH, mas são problemas comuns que passam despercebidos nas pessoas com qualquer tipo de doença. Problemas de comportamento crescem constantemente se o indivíduo fica frustrado. Problemas de visão e audição básicos devem ser monitorados e corrigidos para que essas dificuldades não limitem futuramente a capacidade do indivíduo com DH.

Os Efeitos dos remédios

As medicações podem ser prescritas para certos sintomas da DH como a coreia, depressão e explosões de humor. Infelizmente, efeitos colaterais podem acompanhar os remédios e a super dosagem representa grandes riscos. Sonolência, desmotivação, náusea, tontura e depressão podem ser efeitos colaterais e devem ser relatados ao médico. Pessoas com DH normalmente tornam-se incapazes de tolerar a mesma quantidade de álcool (ou outras medicações de efeito sedativo) que estava acostumada a ingerir no passado. Isso é extremamente importante especialmente para as pessoas que ainda dirigem.

III. Ideias Gerais de como Resolver Problemas Comportamentais na DH

A. Procedimentos para a Resolução de Problemas

Cuidar e tratar de pessoas com a DH pode ser tanto um desafio quanto uma recompensa. Às vezes, a falta de um simples remédio pode ser frustrante. Todos devemos ser criativos em nossas buscas por soluções. Uma atenção cautelosa à mudança de sintomas, bem como uma boa comunicação entre os parentes, especialistas e o indivíduo com a DH, podem contribuir para uma administração bem sucedida da doença.

Abaixo estão listados alguns dos procedimentos gerais a serem considerados quando um problema ocorre.

1º Passo - *Identifique o problema principal.* É possível observá-lo? Medi-lo? As outras pessoas também o enxergam? Evite criar uma lista longa de problemas a serem resolvidos – você só ficará sobrecarregado e será incapaz de identificar qualquer outro comportamento adequadamente.

2º Passo - *Junte informações sobre o problema* e transforme a dificuldade em questões menores. Pergunte-se:

- Quando o problema ocorre?
- Onde o problema ocorre?
- O que precede o comportamento?
- Quem estava envolvido?
- O que sucede o comportamento?
- Que sentimento (medo, raiva, frustração) foi manifestado?

Abra sua mente e desenvolva novas maneiras de enxergar: com seus olhos, sua mente e seu coração. Lembre-se: o problema ocorre por conta das mudanças no cérebro e do impacto da DH. O paciente com DH não está deliberadamente tentando causar problemas. Tente lidar com o problema junto com a pessoa com DH. Dessa forma, você pode ser capaz de ajudar a resolvê-lo.

3º Passo - *Revise as possíveis causas do comportamento*, incluindo as mudanças cerebrais, as causas ambientais, as contribuições individuais, e quaisquer outras considerações ligadas à saúde. Avalie qualquer comunicação ou sinal que possa ter causado o comportamento.

4º Passo - *Estabeleça uma meta realista* – aquela que você tenha a chance de alcançar. Crie uma lista de respostas possíveis ao comportamento e priorize-as. Experimente mudar de ambiente e também seu próprio comportamento.

5º Passo - *Seja flexível e esteja preparado para tentar diversas estratégias.* Tente quantas vezes for necessário e ajuste o tempo para o processo de erros e acertos. Às vezes o tempo é a melhor estratégia.

6º Passo – *Assegure a todos os indivíduos envolvidos* após uma situação estressante de que você se preocupa e está tentando entender como tornar as coisas melhores. Não leve o fardo sozinho. Peça ajuda, conselho, assistência e apoio. A DH é uma doença multidisciplinar. Recorra a qualquer amigo, parente e especialista que possa ajudar a tornar a sua vida e a do paciente a mais agradável possível.

B. Ideias para uma Boa Comunicação

Habilidades Comunicativas

- Seja calmo, gentil e simples
- Faça provocações bem-humoradas ou gentis. Convencer alguém a sair da cama ou ir ao banheiro torna-se geralmente mais fácil se você puder fazer um jogo ou brincar com a situação. Ao tocar a pessoa você demonstra preocupação, mesmo quando suas palavras não condizem com isso ou quando elas não são compreendidas. Algumas pessoas podem se afastar do contato, mas muitas acham um toque gentil tranquilizante.
- Comece a comunicação de maneira sociável. A confiança é mais facilmente adquirida se você equilibrar tarefa cumprida e conversa. Experimente passar alguns minutos falando do jogo, da atividade escolar, dos parentes, de um filme, do animal de estimação, ou até mesmo do clima.
- Faça um bom contato visual e tente não perdê-lo. Mantenha toda sua atenção focada no indivíduo.

- Mantenha a velocidade, a entonação e o volume de sua voz constantes e baixos. Uma entonação mais baixa e um tom razoável são mais fáceis de se ouvir numa conversa.
- Caso a comunicação entre vocês dois esteja se tornando frustrante, talvez seja uma boa ideia parar e tentar de novo mais tarde. Às vezes um abraço e um assunto diferente podem fazer ambos se sentirem melhor. Outras vezes você pode precisar sair um pouco e se acalmar.
- Nunca desista. Mesmo quando a comunicação for difícil, estabeleça um sistema de sinais para que a pessoa com DH possa se comunicar de outra forma. Providencie cartões com fotos de objetos específicos para os quais ela possa apontar.

Habilidades auditivas

- Ouça atentamente. Não tente fazer duas coisas ao mesmo tempo – priorize a conversa. Se você não entender, desculpe-se e peça à pessoa que fale de novo. Reformule ou repita o que ouviu para que ela saiba que partes você entendeu e que partes ela terá de repetir. Tente focar em uma palavra ou frase que faça sentido. Repita mais uma vez para ajudar a esclarecer o que está sendo dito.
- Observe o tom emocional da comunicação. Você pode não entender o que o outro diz, mas pode reconhecer se a pessoa está com raiva ou triste. Dizendo, “Você parece muito bravo”, demonstra que você compreende os sentimentos da outra pessoa, mesmo se não puder decifrar suas palavras.
- Lembre-se que articulação ruim é um dos problemas principais causados pela DH. A pessoa não faz isso de propósito e está provavelmente mais frustrada que você. Sua calma e paciência ajudarão a criar uma atmosfera confortável que irá encorajar a pessoa a continuar tentando.
- Elogie e motive cada esforço. Um simples “obrigado” ou uma frase como “você fez um bom trabalho” é algo muito bom.

Desenvolvimento de um Centro de Mensagens

Para reduzir as confusões e os desencontros, decorridos de frases como “ele disse, ela disse”, faça listas escritas de rotinas, compromissos e obrigações. Estabeleça um centro razoável de mensagem/comunicação em um lugar da casa que seja visível e sem mobílias. Descreva a rotina em um calendário. Mantenha as informações simples, fáceis de serem lidas e objetivas, já que os movimentos oculares podem dificultar a leitura, o tempo de atenção pode ser curto e muitas informações escritas podem sobrecarregar e confundir a visão.

C. Preocupações com o Ambiente

Simplifique o Meio em que Vive

Mantenha o ambiente o mais simples possível. Remova o máximo de distrações necessário para acalmar a pessoa. Tente limitar o número de atividades a serem realizadas ao mesmo tempo. Faça com que o número de indivíduos no local seja o mínimo. Quando possível também evite locais barulhentos e cheios. Remova a mobília que não é útil. A iluminação, os contrastes visuais entre o chão e as paredes e o uso de cores podem afetar o comportamento e o nível funcional de uma pessoa. Por exemplo, níveis inadequados de luz podem afetar a capacidade de concentração de um indivíduo quando ele tenta comer. Pisos estampados podem parecer degraus, fazendo com que a pessoa tropece ou não se sinta segura para caminhar. Evite poluição visual e sonora!

Estabeleça rotinas

Estabeleça uma rotina semanal regular com atividades programadas (por exemplo, ir ao cinema na segunda-feira, andar no parque na quarta-feira, fazer compras no sábado) e tarefas domésticas (trocar os lençóis na terça-feira, lavar as roupas na quinta-feira, regar as plantas no sábado). A rotina deve ter prioridade e deve ser alterada somente quando for inevitável. Uma rotina diária é igualmente importante (por exemplo, acordar às 7h, tomar o café às 8h, ver TV às 9h, caminhar às 10h, e assim por diante).

Prepare-se para mudanças na rotina

Embora uma rotina seja preferível pela maioria das pessoas com DH, mudanças são inevitáveis em determinados momentos. Por exemplo, alguns pacientes precisam mudar-se de seus quartos no andar superior para o térreo, a fim de diminuir o uso das escadas e das quedas. É esperado que a mudança cause um certo estresse para os pacientes, entretanto tente fazê-la delicadamente. A preparação é algo importante: informe com bastante antecedência e repetidamente. Isso ajudará o paciente a fazer ajustes mentais antes da mudança para o novo quarto. Mantenha aquilo que for familiar e tente fazer uma mudança por vez. Por exemplo, não acomode a pessoa e forneça mobília nova ao mesmo tempo. Quando o paciente vai para uma clínica especial não se esqueça de levar fotos, itens pessoais e outros objetos que são familiares para ele. Sempre que for possível, o paciente deve estar envolvido em todo o processo de seleção do lugar em que vai morar.

Mudando-se para uma clínica especial: a história de Helen

Uma família enfrentou resistência por parte de um de seus familiares, Helen, quando chegou a hora de conversar sobre sua internação em uma clínica especial. A família de Helen não se opôs a ela. Eles simplesmente prolongaram essas conversas por meses, dizendo “se você precisar da internação”, “quando você precisar da internação”, “está chegando a hora em que você precisará se mudar para uma clínica”, “aonde você vai morar é uma decisão importante e eu não quero tomá-la sem você. Encontrei quatro lugares que quero que você veja”. A família conversou várias vezes sobre a internação, desde o início da doença, para que o assunto não fosse uma surpresa. Embora tenham havido discussões quando chegou a hora, Helen teve tempo para assimilar a mudança e para adquirir força na escolha pela clínica.

D. Atenção para os cuidadores

As responsabilidades principais dos cuidadores são basicamente duas:

- 1) Atender às necessidades da pessoa com DH e fornecer cuidados;
- 2) Atender suas próprias necessidades e fornecer cuidados a si próprio.

Esses dois aspectos para o cuidador são igualmente importantes e essenciais.

Os cuidadores são indivíduos que ajudam no cuidado de pessoa(s) com a DH. Eles podem ser parentes, amigos, especialistas ou voluntários. Cuidar de alguém com DH é um desafio emocional e físico. Prestar atenção às necessidades e limitações de alguém é importante para a saúde e a felicidade tanto do cuidador quanto do paciente. Quando os cuidadores ficam doentes, sobrecarregados ou deprimidos, eles se tornam incapazes de atender às necessidades do paciente com DH, segura e efetivamente. *Para muitos de nós, é difícil*

considerar que tenhamos de cuidar de nós mesmos para cuidarmos do outro, mas esse é provavelmente o aspecto mais importante de ser um cuidador.

Dicas de sobrevivência para um cuidador

- 1) Trabalhe em equipe. Inclua a ajuda de outros. Quanto mais jogadores no time, melhor. Coloque um anúncio no quadro de avisos da igreja ou no jornal local. Outras pessoas da comunidade também podem ajudá-lo com certas tarefas, como limpar o quintal ou qualquer outra tarefa. Tome a iniciativa de designar algumas tarefas para os parentes e amigos – logo você perceberá quem é ou não é um bom jogador no time. Ao permitir que os outros façam as atividades mais fáceis, você terá mais energia para as atividades mais difíceis.
- 2) Programe-se para as atividades de sua preferência. Mantenha esse programa e priorize-o. Alguns cuidadores fazem parte de um clube, outros preferem comprar ingressos para concertos ou peças teatrais da temporada, enquanto que outros passam o tempo fazendo caminhadas, compras ou reunião com os amigos. Faça com que os intervalos do programa sejam parte de sua rotina diária.
- 3) Tenha outras pessoas que ajudem regularmente. Por exemplo, a sua tia vem no primeiro sábado de cada mês das 20h às 22h; o voluntário da igreja leva o paciente com DH para caminhar toda segunda após o trabalho, das 17h às 17:30; você integra-se no programa matutino de doença de Alzheimer e leva o paciente às quartas e sextas; o paciente fica com algum parente enquanto você participa da reunião de grupo de apoio uma vez por mês; e assim por diante.
- 4) A maneira como você fazia muitas atividades no passado mudarão – isso não significa que não será tão agradável como antes. Encontre novas formas de aproveitar as coisas antigas. Esteja preparado para as mudanças nas festas porque algumas tradições familiares terão de ser variadas para atender as mudanças nas necessidades de ambos, você e a pessoa com DH.
- 5) Mude suas expectativas com relação ao sucesso. O conceito de sucesso muda de acordo com a capacidade. Se você acha que para um dia ser bom (até mesmo uma semana ou uma atividade) ele precisa ser como era antes da DH, você desperdiçará tempo ficando decepcionado e o paciente ficará mais frustrado por não ser capaz de atender suas expectativas. Se, entretanto, você redefinir o sucesso à medida que ocorrem as mudanças, ambos serão mais felizes. Uma refeição bem sucedida não é aquela terminada em meia hora, mas a que foi completada sem maiores incidentes. Um dia bem sucedido não é um dia sem frustração, mas um dia com algumas resoluções, ou comunicações, ou qualquer coisa que funcione dentro da sua circunstância individual.
- 6) Utilize o bom humor o mais frequente possível. Alugue filmes engraçados, leia gibis todos os dias, converse sobre os melhores um com o outro, recorte-os e fixe-os na geladeira. Não tenha medo de rir de si mesmo e até do paciente com DH. Esse é provavelmente o melhor tratamento conhecido no momento.
- 7) Usufrua de vários métodos de relaxamento – yoga, meditação, banhos especiais ou um bom sono.

Se uma pessoa querida com DH vive em uma clínica especial, reconheça que é comum “adiar” visitas. Às vezes o “clima” é complicado para os visitantes observarem. Talvez isso se deva ao fato de nos fazer pensar que esse é o local onde passaremos o resto de nossas vidas e não queremos pensar sobre isso. Alguns parentes comentam “Odeio fazer visitas porque tudo o que ouço são reclamações e problemas que não posso

resolver”. Evitar visitas, entretanto, não ajuda a amenizar o desgaste emocional em potencial que envolve a visita. Estructure e limite o tempo das visitas. Considerar essa visitas como uma “injeção de ânimo” é de grande ajuda para a pessoa com DH. Fazer a visita em duas pessoas para que a conversa flua melhor é considerado eficaz por muitas famílias. Leve fotos, antigas e novas, e vídeos de pessoas que são importantes ao paciente. Fale sobre as coisas de casa. Evite assuntos que geralmente provocam discussões. Planeje com antecedência o tempo de duração da visita. Se possível, faça visitas curtas e frequentes, pois parecem funcionar melhor do que as longas. Marque no calendário quando será a próxima visita e cumpra-a!

IV. Preocupações Comportamentais Comuns na DH

A. Comunicação

Embora haja muitas causas para as dificuldades comportamentais, a razão número um para qualquer problema é a falta de comunicação. É importante saber que problemas comunicativos não são exclusivos da DH. Os terapeutas conjugais dizem que a falta de comunicação é a principal causa para o divórcio; alguns sociólogos acreditam que ela é a origem da tensão internacional, e possivelmente, da guerra. Por anos, diversas estratégias foram desenvolvidas para dar assistência às pessoas por meio de comunicação. Rádio, televisão, jornais, revistas, telefones, celulares, *paggers*, computadores, Internet, correio eletrônico, aparelhos de fax, fitas de vídeo e de áudio foram criados para ajudar na comunicação. Dessa forma, mesmo sem a DH, a comunicação é um desafio.

Definição

Comunicação, ou a transmissão de informações de uma pessoa à outra, requer uma integração complexa de pensamento, controle muscular e respiração. A DH pode prejudicar essas três funções. Há dois aspectos principais para a comunicação: receber a informação (compreender) e passar a informação (expressar).

Possíveis causas de uma má comunicação

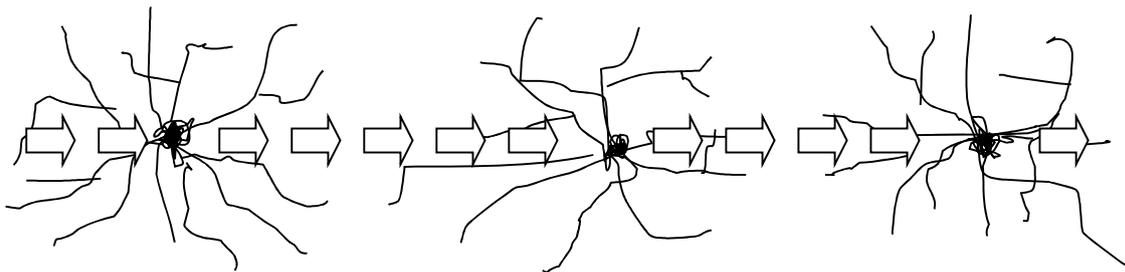
A comunicação com uma pessoa com DH pode ser uma tarefa difícil porque os aspectos principais da mesma podem ser prejudicados pela doença. As dificuldades mais proeminentes em pessoas com DH são:

- falar claramente (articulação)
- começar uma conversa (iniciação)
- organizar o que vai ser dito
- entender o que está sendo dito.

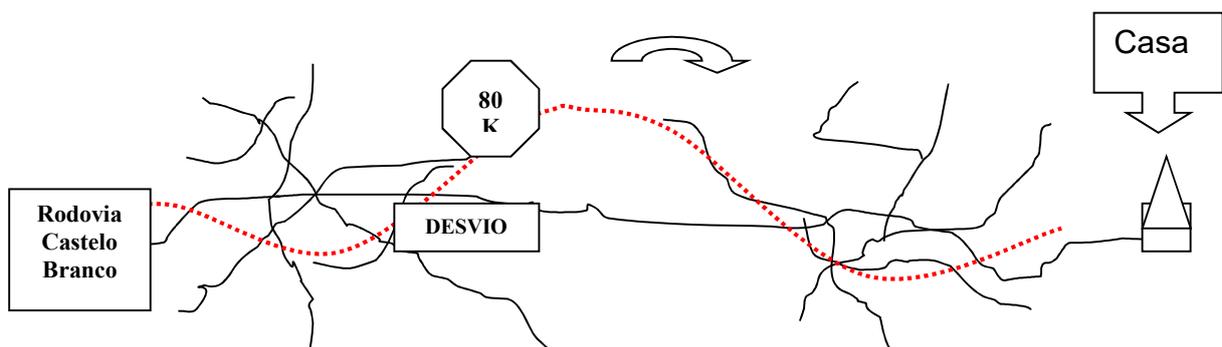
Articulação deficiente é um dos sintomas marcantes da DH. Muitas pessoas afetadas já foram acusadas de “bêbadas” por causa da sua fala ininteligível. Um dos “circuitos” que transmitem as informações através do núcleo caudado é o circuito motor – o acesso à informação motora que diz ao corpo como mover músculos específicos precisamente na hora certa. Quando o núcleo caudado é afetado pela DH ele se torna incapaz de regular a maneira como as informações motoras fluem de uma parte do cérebro à outra. Uma das consequências é que alguns movimentos motores ocorrem ao acaso (isso é conhecido como coreia). Uma outra consequência é que o cérebro torna-se incapaz de controlar os movimentos motores por todo o corpo. A fala requer movimentos motores complexos da boca e língua, controle da respiração e assim por diante. Sem o núcleo caudado para

regular todos os diferentes aspectos da conversa, a fala torna-se desorganizada, lenta e dificultada por problemas na respiração. Infelizmente, a fala ininteligível é uma das principais razões pela qual os indivíduos não-afetados pela DH param de se comunicar com os afetados. Eles se sentem desconfortáveis por não poderem entender o que está sendo dito e, muitas vezes, param de tentar.

Iniciar a fala é também gravemente prejudicada pelos danos causados no núcleo caudado no cérebro. A degeneração que ocorre no núcleo caudado ocorre devido à morte dos neurônios motores espinais (um tipo específico de célula cerebral). Abaixo está uma ilustração de três neurônios desse tipo. Observe o número de longos dendritos que saem do centro, ou corpo, de cada neurônio. Estes longos dendritos são usados para enviar informações de neurônio para neurônio.



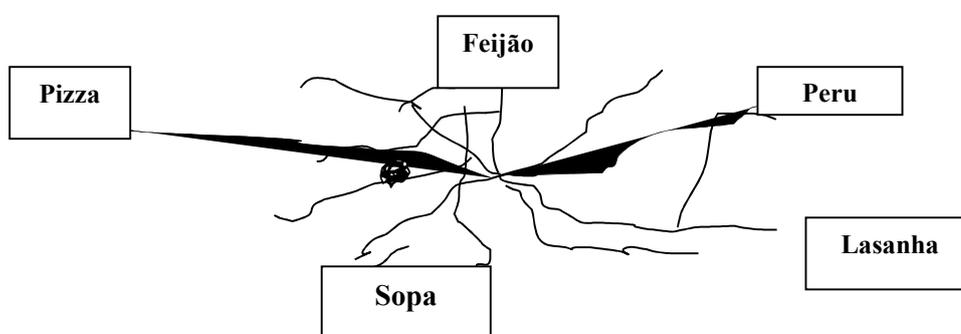
À medida que um neurônio degenera-se, ou morre, a informação não pode passar pelo circuito tão facilmente. Imagine que os dendritos do neurônio são estradas num imenso sistema rodoviário. O núcleo do neurônio seria uma cidade grande e as estradas nos levariam às cidades mais próximas. Vamos perguntar a esse circuito neural, como perguntaríamos a uma pessoa com DH; “Como faço para chegar à casa de minha tia?”. Geralmente, pegamos a Marginal Tietê que dá acesso a Rodovia Castelo Branco sentido Sorocaba onde está localizada sua casa. Começamos a viagem no sistema rodoviário na DH somente para descobrir que a Marginal está interditada, e houve um deslizamento de terra na Rodovia Castelo Branco e a rua em que ela mora está sendo asfaltada e não pode ser utilizada até a semana seguinte. Tente achar uma rota alternativa para chegar ao seu destino final. É difícil e leva muito mais tempo para chegar lá.



À medida em que a DH faz com que os neurônios no núcleo caudado se degenerem, a capacidade dos circuitos cerebrais de se comunicar torna-se cada vez mais prejudicada. Pode levar cada vez mais tempo para a pessoa com DH responder sua pergunta. A pessoa com DH vai encontrar dificuldade cada vez maior para simplesmente achar as palavras certas. Ela pode levar muito mais tempo para responder. Consequentemente,

várias situações comuns ocorrem: (a) a pessoa com DH fica frustrada e/ou cansada e desiste; (b) o ouvinte fica frustrado e/ou cansado e desiste; (c) o ouvinte pressupõe que a pessoa com DH não consegue responder a pergunta e continua ainda com outra pergunta; (d) o ouvinte pressupõe que a pessoa com DH não consegue responder a pergunta e torna a decisão unilateral.

Aqui está um outro exemplo de uma típica pergunta feita à pessoa afetada: “O que gostaria para o jantar?” É fácil pressupor que as pessoas com DH não tenham mais preferências por certos pratos e não se preocupem mais com suas dietas. É mais provável que a degeneração dos neurônios provoque a demora para que digam suas preferências do que uma das falhas de comunicação citadas acima (ex., o paciente ou o ouvinte desiste ou o ouvinte pressupõe uma resposta). Geralmente, a DH não apaga as opiniões pessoais de um indivíduo. O método de perguntas e respostas deve ser direcionado para se ter uma comunicação bem sucedida. Por exemplo, talvez seja mais eficiente dar opções de pratos para que a pessoa com DH escolha. “Você prefere pizza ou peru para o jantar?” Tal facilidade pode ajudar a comunicação neural no cérebro. Assim que o cérebro ouve a palavra “pizza”, os neurônios específicos da pizza se ativam e são mais facilmente recuperados.



Ao organizar a sua fala você ajuda os outros a entender o que quer dizer. À medida que o núcleo caudado deteriora-se, o acesso à parte do cérebro que ajuda a sequenciar, organizar, priorizar e delegar tarefas (o lóbulo frontal, ou “chefe”) é comprometido (foto 6). Sem o chefe para dizer ao cérebro quais informações deveriam ir primeiro e quais informações deveriam esperar, a fala, o discurso da pessoa com DH torna-se distorcido.

A compreensão da fala pode ser prejudicada se a organização das ideias for afetada pela DH. Às vezes, as pessoas com DH têm dificuldade para entender ou tomar uma posição com relação à informação que lhes é passada. Geralmente, a pessoa com DH entende cada palavra sem dificuldade, mas frases e parágrafos complexos tornam-se confusos sem o chefe para organizá-los. Semelhantemente à organização das informações que saem do cérebro, as informações que chegam até ele são difíceis de organizar quando o núcleo caudado não pode regulá-las para os lobos frontais. Embora a pessoa com DH possa ouvir bem, os componentes da informação ficam misturados e confusos sem o núcleo caudado e os lobos frontais para mantê-los separados.

O Tim não ajuda com os deveres: é preguiça ou incapacidade?

Beth pede ao seu irmão, Tim, que a ajude a limpar a casa. Cinco minutos depois ela volta e o encontra assistindo televisão, sem ter movido uma palha. Ela fica muito frustrada e com muita raiva pergunta-lhe por que ele não a ajuda.

A compreensão pode ser afetada pela DH. No caso de Tim, ele tem dificuldade em fazer tarefas que tenham vários passos (ex., tirar o pó dos móveis). O que parece um pedido simples pode ser, para um indivíduo

com DH, complicado demais de começar e completar sem ajuda. As instruções podem ser muito complexas ou insuficientemente detalhadas. Geralmente subestimamos o quanto uma tarefa é complicada. Uma tarefa que realizamos diariamente sem pensar pode ser bem complexa sem um chefe ou organizador cerebral. Por exemplo, o ato de vestir-se possui algumas etapas (ex., pensar no clima e nas atividades diárias, escolher as roupas, combinar as cores e modelos, checar se estão limpas, para então organizá-las na ordem em que serão vestidas – a calça antes dos sapatos...). Neste caso, o problema não é que Tim não queira ajudar com a limpeza, ele até possui capacidade física para isso, mas é incapaz de organizar os passos necessários para realizar a tarefa (ir à despensa, pegar um pano, abrir a porta direita inferior do armário e pegar um removedor, voltar à sala e limpar a estante, a TV, as barras das cadeiras, os porta-retratos, os enfeites e as janelas).

Uma resposta lenta pode demonstrar erroneamente que a compreensão está afetada. Por exemplo, o Dr. Swenson pediu ao Sr. Wilson que falasse o nome do ex-presidente dos EUA. Ele não respondeu. Depois de quase quatro minutos, entretanto, quando o Dr. Swenson não estava mais na sala, ele respondeu corretamente: o Dr. Swerdlow perguntou-lhe como se sentia, e o Sr. Wilson respondeu “Bill Clinton.” O Dr. Swerdlow pode considerar que o Sr. Wilson é doente mental ou está confuso se não levar em conta as circunstâncias. À medida que o núcleo caudado se deteriora, a organização das informações que entram e saem do cérebro leva mais tempo. Outras consequências causadas pelo núcleo caudado danificado podem ser a falta de respostas ou um repentino nervosismo, possivelmente ligado à sobrecarga, como por exemplo, muita informação ou informação apresentada muito depressa.

Estratégias para a comunicação

Embora sejamos incapazes de parar a progressão, podemos administrar as dificuldades da fala associadas à DH, possibilitando, assim, o indivíduo manter a comunicação pelo máximo de tempo possível. É importante lembrar que o processo da doença pode levar vinte ou mais anos. Manter a comunicação desde o início é essencial. Alguns profissionais descreveram um paciente em estágio mais avançado da DH como “aprimado”, significando que o indivíduo é incapaz de comunicar os desejos e vontades mais básicos, apesar de um entendimento relativamente normal daqueles que o cercam. Quando as pessoas não conseguem controlar os músculos ou encontrar as palavras para expressar seus pensamentos, isso se torna doloroso, frustrante, e embaraçoso para qualquer um.

Sugestões para a comunicação

- Permita que a pessoa tenha tempo suficiente para responder as perguntas ou se expressar. Lembre-se, você não precisa falar devagar, já que a pessoa com DH geralmente entende bem. Ela só precisa de um tempo extra para responder.
- Dê dicas e sinais para que ela comece. Ajude com as palavras que a pessoa possa estar com dificuldades de lembrar, mas seja sensato “ao colocar as palavras na boca de alguém.”
- Forneça opções. Melhor do que perguntar, “O que quer para o jantar?” é dar opções como, “Você quer lasanha ou macarrão?” ou ainda, “Você prefere comida mexicana ou japonesa?”
- Simplifique os passos das tarefas ou das instruções. Lembre-se de que a maioria das nossas atividades diárias é muito complexa.

- Modifique o que está dizendo se a pessoa sentir-se confusa; resuma e simplifique a ideia.
- Faça perguntas do tipo “sim ou não” ou “este ou aquele”.
- Peça à pessoa que repita o que você não entendeu; não finja.
- Peça a ela que lhe diga a primeira letra da palavra que você não entendeu ou que a solete.
- Mude os passos de um pedido á medida que a pessoa fica mais prejudicada pela doença. Utilize palavras simples e frases curtas.
- Faça gestos ou use ilustrações.
- Tenha por perto um quadro com o alfabeto, cartões de sim/não, ou quaisquer outros acessórios técnicos de comunicação para facilitar o método comunicativo da pessoa com DH.
- Jamais pare de falar com o paciente, mesmo que ele perca a capacidade de se comunicar verbalmente. Isso só pode intensificar os sentimentos de isolamento que acompanham a perda da fala.
- Procure um fonoaudiólogo

B. Memória

Definição

A memória é a capacidade de aprender e lembrar de informações. Os principais problemas de memória em indivíduos afetados pela DH são os danos causados à:

- 1) capacidade de apreender novas informações.
- 2) capacidade de lembrar as informações armazenadas.

Possíveis causas

1) Dano à capacidade de apreender novas informações: Isso se deve provavelmente a alguma alteração nos circuitos que conectam os lóbulos frontais ao núcleo caudado no cérebro. Sem o uso eficiente dos lóbulos frontais, as pessoas com DH vivenciam problemas ao organizar e sequenciar a informação a ser apreendida. Quando a informação não é organizada de maneira eficiente, sua apreensão e repetição são muito difíceis.

Por exemplo, tente memorizar esta lista de palavras: *calça, camisa, meias, pêssego, cereja, maçã, martelo, chave-inglesa, alicate, tambor, flauta, e trompete.*

Agora tente memorizar esta lista de palavras: *computador, pasta de dente, cavalo, manteiga, caminhão, campo, braço, bola, café, lápis, canudo, e tio.*

É muito mais fácil memorizar a lista de palavras que possui categorias (vestuário, frutas, ferramentas, instrumentos musicais) porque você pode organizar os objetos similares juntos, como um “cacho”, e lembrar-se melhor das quatro categorias do que das doze palavras.

Aprender também pode tornar-se mais e mais difícil porque o núcleo caudado danificado dificulta o uso da “atenção dividida”. **Atenção dividida** é um tipo de atenção que usamos na maioria das vezes para atender a mais de uma coisa ao mesmo tempo. Por exemplo, frequentemente dirigimos ouvindo o rádio, ou falamos ao telefone e assistimos TV, ou ainda preparamos a refeição e conversamos. Quando o núcleo caudado se torna incapaz de “filtrar” ou regular informações, à medida que elas viajam no cérebro, é impossível usar a atenção dividida porque todas as informações tentam vir pelo circuito de uma vez só, causando sobrecarga.

2) Dano à capacidade de lembrar as informações armazenadas: muitas vezes parece que as pessoas com DH têm dificuldade de se lembrar de informações, mas a razão para essa dificuldade é que a DH impede o mecanismo de procura de encontrar a palavra desejada. Por exemplo, quando você pede a Katie que ela lhe diga o que tomou no café, ela pode não responder. Quando você pergunta se ela comeu panquecas ou cereal, ela é capaz de identificar a resposta correta. Como já foi descrito na seção anterior sobre a comunicação, a DH pode impedir a escolha da palavra correta para algo. Quando as pessoas têm opções que conseguem reconhecer na sua memória (ao invés de ter que lembrar), elas podem comunicar-se normalmente.

Comparações entre a DH e o Mal de Alzheimer

A tabela abaixo compara alguns dos problemas das pessoas afetadas pela DH com os das pessoas afetadas pelo Mal de Alzheimer. É muito importante diferenciar a capacidade de apreender da capacidade de lembrar-se. Tipicamente, as pessoas que realmente têm problemas de memória possuem dificuldade com o segundo – lembrar-se. Por exemplo, as pessoas com Mal de Alzheimer têm problemas graves para lembrar-se de informações que já foram apreendidas. A comparação não é feita para que se observe as semelhanças entre a DH e o Mal de Alzheimer, ambas frequentemente referidas como “demência”. Ao contrário, a tabela aponta as inúmeras diferenças entre essas duas doenças. De todas as informações que temos sobre a DH, sabemos que ela não envolve um déficit de memória primária, e, conseqüentemente, é inútil referir-se a mesma como demência.

Capacidade	Doença de Huntington	Mal de Alzheimer
<i>Velocidade para processar informação</i>	Lenta, mas relativamente precisa	Lenta, mas geralmente imprecisa
<i>Fala</i>	Confusa e lenta, mas precisa	Clara e rápida; geralmente a palavra é incorreta
<i>Apreensão de novas informações</i>	Desorganizada e lenta	Esquecimento rápido, armazenamento de informação defeituoso
<i>Memória</i>	Prejudicada: não consegue encontrar a palavra certa; pode escolher entre opções, dicas são de grande ajuda	Prejudicada: armazenamento de memória defeituoso; não consegue escolher a palavra, dicas não ajudam
<i>Memória motora</i>	Prejudicada: não consegue aprender ou acionar a memória motora	Intacta: pode aprender e reter memórias motoras

C. Funções executoras

Definição

As funções executoras são cruciais para nossa habilidade de cuidar de nós mesmos, bem como administrar nosso trabalho, e família. Essas funções organizam-se em quatro categorias – organização, auto-regulação, atenção, e solução de problemas – mas incluem uma lista longa de habilidades. Essas habilidades, que geralmente nos são garantidas, incluem o seguinte: planejamento, organização de pensamento, sequenciamento, prioridade, determinação, resolução de problemas, tomada de decisão, controle dos sentimentos, julgamento, criatividade (i.e., criar novas ideias, trazer opções para os problemas da vida), atenção/concentração e pensamento abstrato.

As possíveis causas

Os lóbulos frontais são geralmente referidos como o chefe do cérebro e são responsáveis por executar funções. Quando os lóbulos frontais ou suas conexões com o núcleo caudado são danificadas, até mesmo tarefas simples que podíamos realizar de olhos fechados podem se tornar difíceis e frustrantes.

Antes de prosseguirmos com alguns dos comportamentos que podem mudar devido às desconexões dos lóbulos frontais, uma revisão do nosso entendimento sobre as funções e os circuitos cerebrais pode ajudar. Lembre-se, um circuito é um caminho pelo qual cada informação viaja no cérebro. Os circuitos cerebrais operam como outros circuitos que já nos são familiares na nossa vida diária.

O problema com a iniciativa: A história da Elsie

Elsie não tinha nenhum problema com apatia. Ela ainda se importava e gostava de muitas coisas em sua vida. Entretanto, estava muito decepcionada porque não fazia mais nada. Parecia que só ficava sentada o dia inteiro, e às vezes só se levantava para ir ao banheiro. Depois de reclamar do seu ócio para várias pessoas, inclusive sua família, foi combinado que a família tentaria ser a “chefe” da Elsie e começaria as atividades para ela. Essa estratégia funcionou muito bem. Elsie era uma boa “seguidora” e desfrutava de todas as atividades que sua família a encorajava a participar. No entanto, depois de cerca de 6 semanas ficou evidente que sua família estava ficando angustiada por ter de começar e comandar todas as atividades de Elsie. Primeiro, a família era pequena. Segundo, todos os outros membros da família tinham os seus compromissos no trabalho e/ou na escola. Eles ficaram cansados de ter de iniciar constantemente as atividades para Elsie e começaram a abandoná-la. Um dia a filha da Elsie trouxe para a casa um cachorrinho que tinha sido deixado na escola. Sob o protesto da família, Elsie adotou o cachorrinho. Na vez seguinte em que Elsie e sua família estavam participando de um grupo de apoio, a família inteira relatou que o cachorrinho tinha se tornado o chefe da Elsie. Ele iniciava a hora de brincar, de jantar, de sair para ir ao banheiro e para uma caminhada. Elsie não era mais inativa.

Apatia e menor capacidade para iniciar atividades

Definição

A apatia é similar à desatenção, indiferença, e letargia. Ela está presente quando as pessoas com a DH parecem ter diminuído sua preocupação com coisas que costumavam se importar ou se preocupar bastante. A falta de iniciativa muitas vezes acompanha a apatia, mas também pode ocorrer sozinha, na ausência da apatia. A capacidade de ter iniciativas, iniciar conversas ou atividades é uma função muito complexa, que com frequência fica comprometida em pessoas que apresentam vários tipos de funções cerebrais como doença de Parkinson, leve dano cerebral, esclerose múltipla, derrame e, é claro, a DH.

Possíveis causas

Os circuitos nas partes de trás e do meio do lobo frontal estão muito bem conectadas ao sistema límbico, ou “lobo emocional”, do cérebro. A degeneração do núcleo caudado pode resultar nas desconexões desses circuitos, fazendo com que o chefe lobo frontal seja desligado das “emoções” do cérebro.

Uma reação comum por ter a DH é a tristeza, mas essa tristeza pode às vezes ser um sinal de aviso de um problema mais sério chamado depressão. Muitas vezes quando as pessoas ficam deprimidas, elas já não têm tanta preocupação e motivação em relação a outros aspectos da vida.

Estratégias para lidar com a apatia

- Não interprete a falta de iniciativa ou atividade como “preguiça”. Instrua os familiares e os amigos sobre a incapacidade de ter iniciativas e peça a outros para encorajarem a participação em atividades. Guie gentilmente as atitudes, mas respeite o “não”.
- Use calendários e estabeleça rotinas como sugerido anteriormente.

Organização

Definição

As dificuldades em planejar, organizar o pensamento, pôr em ordem e priorizar podem atrapalhar a tentativa de seguir uma receita, realizar uma série de tarefas da casa, inscrever-se para benefícios de seguridade social ou de dar um jantar. Essas mesmas dificuldades em relação à organização afetam a solução de problemas e o raciocínio lógico (raciocínio dedutivo). Quando o cérebro não consegue pôr em ordem partes de uma informação, muitos aspectos das funções intelectuais, sociais e da personalidade já estão danificados.

Exemplos

As atividades que costumavam ser realizadas em duas horas agora levam o dia todo e podem até não ser terminadas. Alguns dos problemas incluíam o seguinte: as atividades não eram escritas e algumas eram acidentalmente puladas; elas não eram organizadas de uma maneira lógica e eficiente, isto é, do mais perto para o mais longe de casa; as anotações necessárias eram esquecidas e deixadas de lado, então era necessário voltar para a casa.

Estratégias para lidar com a desorganização

Sugestões para dificuldades em relação a planejamentos

- Faça listas que ajudem a organizar as tarefas da pessoa na ordem necessária para fazer uma atividade.
- Induza cada passo de uma atividade.
- Baseie-se em rotinas que podem ser muito mais fáceis para que a pessoa com a DH inicie ou continue sem orientação.

Sugestões para dificuldades em relação a tomar decisões

- Ofereça algumas opções, mas não muitas de uma só vez.
- Evite lutas de poder.
- Evite questões abertas.
- Utilize frases simples e curtas.

Controle dos impulsos

Definição

A disfunção do núcleo caudado e do lobo frontal do cérebro pode causar problemas para regular e controlar as emoções e os impulsos. Isso se chama impulsividade ou desinibição. A deficiência no controle dos

impulsos pode ser a razão pela qual algumas pessoas com a DH perdem facilmente a calma, começam a beber demais ou tem relações sexuais inadequadas. A impulsividade ou desinibição às vezes pode também contribuir para atitudes ilegais como roubar. A desinibição geralmente acaba causando problemas para controlar um desejo súbito de fazer ou dizer algo que venha à cabeça, mesmo quando a atitude pode magoar, ou é socialmente ou sexualmente inadequada.

Possíveis causas

O ambiente da casa pode contribuir para reações impulsivas, se ele for caótico ou sem uma rotina confiável. Ambientes sem rotinas (isto é, refeições em horas diferentes todos os dias, atividades que não são planejadas, mas espontâneas) podem causar grande confusão ou ansiedade que podem levar a um número maior de atitudes explosivas e problemas de comportamento. Leves sensações de confusão, perturbação, frustração, irritabilidade ou ansiedade podem tornar-se sentimentos fortes como raiva, ira ou medo.

Dano ao núcleo caudado ou aos circuitos que ligam o núcleo caudado aos lobos frontais, pode também contribuir para a impulsividade. Uma das funções mais importantes do núcleo caudado é regular ou controlar a informação do resto do cérebro. Quando o núcleo caudado é afetado pela DH, os mecanismos de regulação do cérebro ficam comprometidos. Sem o núcleo caudado o cérebro não pode regular a quantidade de movimento, sentimento, ou raciocínio que é necessária em uma determinada situação.

Exemplos

“Ele foi preso por roubar uma calça jeans enquanto um vendedor estava bem atrás dele”.

“Ela fez um escândalo porque a família escolheu o Bob’s em vez do McDonald’s”.

“Ele pede para mulheres que ele não conhece fazerem sexo com ele”.

“Ela gastou metade do dinheiro do aluguel em uma televisão nova”.

“Ele gritou com os vizinhos que eram nossos amigos, ‘abaixem a música ou vou chamar a policia’”.

Estratégias para lidar com a impulsividade

- Lembre-se de que embora o que se diz seja cruel ou constrangedor, a pessoa geralmente não está fazendo isso intencionalmente.
- A pessoa pode até sentir remorso depois. Seja sensível a qualquer esforço que a pessoa faça para se desculpar.
- É possível que uma atitude seja uma reação para algo real que precise da sua atenção. Não se precipite, considerando essa atitude como uma atitude explosiva.
- Já que os indivíduos com a DH não podem controlar suas reações, uma rotina previsível pode diminuir a confusão, o medo e, como resultado, atitudes explosivas.
- Medicamentos podem ser úteis para atitudes explosivas e para comportamentos sexualmente inadequados. Fale com um neurologista ou psiquiatra.
- Mostre que gritar não é a melhor maneira de a pessoa ter a sua atenção e ofereça métodos alternativos para que ela consiga isso.
- Fique calmo e controlado. Isso vai ajudar você a ser capaz de pensar e não reagir emocionalmente ou impulsivamente. Também vai diminuir as chances de reforçar esse tipo de comportamento inadequado de

buscar atenção. Além disso, ficar calmo pode fazer a pessoa se acalmar ou pelo menos não deixá-la com mais raiva. Desenvolva 'casca grossa'. Quem está falando é a pessoa com a DH, não a pessoa que você ama. Não culpe a pessoa depois do fato. Não vai ajudar. Lembre-se que essa falta de controle muitas vezes não é por opção.

- Nomeie o sentimento para a pessoa com a DH: "Eu sei que você está frustrado".

Frustração, Irritabilidade, Raiva e Atitudes Explosivas

Frustração, irritabilidade, raiva e atitudes explosivas são comportamentos que a maioria de nós vivencia independentemente de termos ou não a DH. Esses comportamentos aumentam quando uma pessoa é afetada pela DH devido à deterioração do núcleo caudado. Comportamentos agressivos podem ser particularmente um transtorno para a família, pois eles podem ser uma fonte de medo e tensão na casa ou no lugar em que a pessoa esteja sendo tratada. A irritabilidade pode ocorrer de várias formas. Reações de irritação podem se tornar exageradas na intensidade e na duração ou acompanhadas de atitudes explosivas.

Exemplos

"Quando eu não consigo entender o que ele está dizendo, ele fica frustrado rapidamente e às vezes até violento. Eu acho que ele sente que suas ações falam mais que suas palavras."

"Ela insiste em controlar seu talão de cheques, mesmo que ela não possa mais realizar essa tarefa de maneira eficiente. Quando eu tento ajudar, ela fica brava comigo."

"Quando eu tentei mostrar uma nova atividade, ele ficou irritado e recusou-se a participar."

"Eu pedi para que ele se arrumasse para ir ao centro de recreação. Ele disse 'Não', então eu disse 'Venha, você precisa se arrumar', e ele me deu um tapa."

"Eu sempre deixei meu copo de sorvete na sala quando eu dormia no sofá à noite. De manhã, ela normalmente encontrava o copo e ficava irritada porque eu não o tinha levado para a cozinha e passava uma água nele. Agora ela se descontrola totalmente. Ela grita comigo por causa desse copinho de sorvete melado. É inacreditável."

Possíveis causas

Sentimentos de frustração e raiva e suas reações subsequentes são normalmente desencadeadas por eventos reais da vida, mas o cérebro não consegue controlar a intensidade da reação.

Frustração e irritabilidade podem surgir de circunstâncias que demonstram uma perda da capacidade das funções físicas, cognitivas ou emocionais. As causas que estão por trás ou que desencadeiam esse tipo de comportamento incluem fome, dor, incapacidade para se comunicar, frustração por causa de capacidades falhas, tédio, relações interpessoais difíceis e, em particular, pequenas mudanças na rotina. A raiva é normalmente uma emoção que esconde uma outra emoção. Geralmente quando um indivíduo tem raiva o sentimento que está por trás é decepção, dor, sofrimento, frustração, ou ansiedade.

Frustração, irritabilidade, raiva e atitudes explosivas manifestam-se como uma reação para um sentimento real, mas que com a DH tornam-se exageradas devido a uma perda de controle do núcleo caudado.

Estratégias para lidar com a frustração

- Ter consciência das capacidades da pessoa é muito importante para que ela se sinta encorajada a ser o mais independente possível e se permita correr riscos sem se expor constantemente ao fracasso. Considere uma certa média de responsabilidades. Um adulto com certa capacidade deveria ser responsável por algo. Escolha algumas tarefas que sejam apropriadas (cuidar de algumas plantas, varrer uma pequena área), mas que não o sobrecarreguem (regar o jardim, limpar a casa inteira). Deve-se prestar muita atenção aos sinais, verbais ou não-verbais, sinais que demonstrem a que pessoa esteja irritada ou querendo alguma coisa, para que ela não chegue a ponto de ter que fazer um escândalo para receber atenção.
- Conhecer a pessoa e ter sensibilidade em relação às suas necessidades pode antecipar algumas situações e evitar uma eventual frustração. É possível identificar as situações que causam frustração e evitá-las ou proporcionar atividades variadas.
- Muitas vezes uma pessoa superativa precisa de ajuda para deixar de lado responsabilidades secundárias, por exemplo, o marido motiva a sua esposa, “vamos pedir a Julie para substituir você e contatar as outras mulheres para as reuniões. É claro que você ainda vai poder ir ao máximo de reuniões possíveis.”

Estratégias para lidar com a irritabilidade

- Reestruture as interações, expectativas e responsabilidades da pessoa. Tal reestruturação pode ser necessária na medida em que mais atividades se tornarem difíceis.
- Os membros da família e os cuidadores deveriam aprender a reagir diplomaticamente, considerando a irritabilidade do paciente como um sintoma. Confrontos e ultimatoss deveriam ser evitados a menos que a questão seja crucial. O ambiente deveria ser o mais calmo e estruturado possível.
- Além do apoio dado pelos médicos, os grupos de apoio à família e ao cuidador podem ser de grande ajuda, proporcionando um conforto emocional e compartilhando estratégias que os membros do grupo acharam eficientes em sua própria casa.

Estratégias para lidar com atitudes explosivas

- Afaste a pessoa com a DH do que possa lhe provocar raiva.
- Tente identificar as circunstâncias que causam atitudes explosivas e então as evite.
- Avalie suas próprias expectativas em relação à pessoa com a DH. Um membro da família pode não estar disposto a aceitar as novas limitações do paciente. Portanto deve haver uma reestruturação de interações, expectativas e responsabilidades.
- Confrontos e ultimatoss deveriam ser evitados.
- O ambiente deveria ser o mais calmo e estruturado possível. As pessoas com a DH tendem a tornar-se mentalmente inflexíveis e normalmente se sentem confortáveis com a estabilidade. Estabeleça rotinas diárias e quebre-as o menos frequentemente possível.
- Há medicamentos que podem controlar a irritabilidade. É importante ir a um médico que tenha um conhecimento atualizado da DH.

- A DH em si não faz um indivíduo ficar perigoso, mas a perda da regulação normal dos impulsos pode contribuir para situações perigosas. Os familiares deveriam ser responsáveis por proporcionar um ambiente seguro para que ninguém nunca esteja em perigo. Tire todas as armas em potencial da casa e tenha números de telefone de emergência perto do telefone.

Negação, Inconsciência

Definição

A negação em um indivíduo com a DH é comum. Há pelo menos duas razões para que essa negação ocorra.

Normalmente a negação é considerada uma incapacidade psicológica de lidar com circunstâncias dolorosas. Geralmente vemos esse tipo de negação em casos como a perda de uma pessoa amada (negação de que ela se foi), como uma doença terminal, ou uma doença grave (negação do câncer ou do diagnóstico da DH). Entretanto, esse tipo de negação, normalmente diminui com o tempo na medida em que o indivíduo começa a “encarar a realidade”. Em compensação, os indivíduos com a DH muitas vezes sofrem de uma falta de percepção e autoconsciência. Eles não conseguem reconhecer suas próprias incapacidades e avaliar seu próprio comportamento. Esse tipo de negação é às vezes chamado de negação orgânica e pode durar a vida inteira. Uma vez que normalmente assumimos que a negação está sob o controle do indivíduo, este termo pode não ser adequado para as pessoas com a DH que sofram desse tipo orgânico de negação. Portanto, recomenda-se que “inconsciência” seja utilizada para descrever esse tipo de comportamento na DH.

A inconsciência geralmente tem um papel importante em um comportamento difícil e aparentemente irracional. A princípio, a inconsciência é benéfica, pois mantém os indivíduos motivados a experimentar coisas e a evitar se rotularem como “afetados” ou “deficientes”. A inconsciência pode também ser um mecanismo de defesa útil contra a depressão. Por outro lado, a raiva pode se desenvolver com a inconsciência, pois as pessoas com a DH não conseguem entender porque elas não podem voltar ao trabalho ou serem independentes. As pessoas com a DH que sofrem de inconsciência às vezes sentem que as pessoas estão injustamente mantendo-as longe das atividades que elas poderiam fazer (como dirigir, trabalhar, cuidar de crianças). Você pode ouvir uma pessoa com a DH numerar uma longa lista de pessoas que sejam culpadas pelo fato de ela não poder voltar a trabalhar, a dirigir, a viajar ou a viver sozinha.

Esse tipo de inconsciência pode se tornar perigosa se a pessoa com a DH com inconsciência tentar fazer as coisas que não são seguras de forma independente. Considera-se muitas vezes que esses indivíduos não têm um bom julgamento. O julgamento, neste caso, está comprometido por causa da inconsciência das limitações que a DH pode causar.

A inconsciência não é um problema apenas para o indivíduo com a DH, mas também para os profissionais da saúde, os amigos e os familiares. Há alguns familiares e/ou profissionais da saúde que adiam fazer o diagnóstico ou impedem que a pessoa afetada saiba desse diagnóstico por estarem preocupados que ela não consiga lidar com isso. Algumas pessoas interpretam a inconsciência como um sinal de que a pessoa “não quer saber” ou “ficará deprimida” se souber que tem a DH. Não há, entretanto, evidência que sugira que falar sobre a DH com uma pessoa com inconsciência causará consequências negativas.

Possíveis causas

- Dano aos circuitos que ligam o núcleo caudado e os lobos frontais e parietais.
- Reação psicológica normal para uma situação emocionalmente estressante.
- O circuito que transmite informação de outros centros no cérebro para os lobos frontais (onde ações apropriadas são consideradas e iniciadas) é interrompido pela degeneração do núcleo caudado devido à DH.

No último caso, embora a pessoa com a DH possa ainda ser capaz de ver e ouvir apropriadamente, a informação vista e ouvida muitas vezes não está disponível para o “chefe” ou para quem faz a decisão no cérebro. Considere o exemplo a seguir. Os olhos vêem que a pessoa está com dois sapatos diferentes e a informação visual é enviada para o córtex occipital, o qual tem células para ler a forma, a cor e o movimento. Essa informação vai então até os lobos frontais, onde o “chefe” instruirá a coordenação motora para mudar os sapatos. No entanto, quando um indivíduo tem a DH, as células do núcleo caudado estão se decompondo e a informação nunca é transmitida de volta para os lobos frontais.

Trocar os sapatos/ eu vejo dois sapatos diferentes.

Exemplos

Miles continua dizendo que vai viver com sua esposa e que ela irá cuidar dele, mesmo ela tendo pedido o divórcio.

Bob só toma banho ou se barbeia quando alguém pede, pois tem dificuldade em saber se está cheirando mal ou se precisa de mais higiene.

Claire não irá ao médico porque, “não há nada de errado comigo, não estou doente”.

Steve não dirá que tem a DH.

Se questionada, Beverly diz que não há mudança em sua fala ou em seu andar, e que não tem movimentos involuntários, apesar de ela ter coreia grave e fala ininteligível.

Mary percebe que sua fala e coordenação não são como costumavam ser, mas ela diz que é por causa de um problema em que ela se envolveu num acidente automobilístico leve há dois anos.

Rosie nunca reclama. Ela nega precisar de ajuda em casa, mas suas pernas, braços e quadris estão seriamente machucados. (Muitos pacientes com a DH não têm consciência da possibilidade de tombos e ferimentos no banho. Não espere que eles toquem nesse assunto).

Estratégias para lidar com a inconsciência

- Não há nenhuma maneira específica de lidar com esse tipo de dificuldade. Às vezes pode ser necessário que o cuidador use a criatividade para fazer a pessoa com a DH cooperar com um pedido.
- Aceite a inconsciência da doença como um componente da DH que não é tratável. Muitas vezes a pessoa com a DH parece não mudar ou “aceitar” a DH. Pare de esperar que um dia a inconsciência acabe – “a ficha pode não cair”.
- Evite interpretar o descompromisso com a terapia como intencional. Pode ser útil elaborar um contrato que inclua incentivos para o compromisso. É importante que as recompensas (como comida, atividades) sejam coisas de que a pessoa goste, não só o que o cuidador escolher.
- Pode ser que a pessoa consiga falar sobre seus problemas, mas não reconhecer que ela tenha a DH. Se esse for o caso, considere os problemas e evite o rótulo da DH.

- Um acordo formal, escrito, que explique as expectativas irá aumentar as chances de sucesso; estabeleça objetivos, seja realista, evite exigir que a pessoa esteja consciente de sua condição ou que ela a aceite.
- O aconselhamento pode ajudar uma pessoa a aceitar o seu diagnóstico, mas pode ter pouco impacto em uma percepção mais específica.

Repetição/Perseverança

Definição

Uma pessoa com a DH pode persistir ou ficar “presa” em uma só atividade ou ideia. As pessoas podem ter um comportamento muito rígido e se tornarem incapazes de mudar de uma atividade ou ideia para outra ou alterar sua rotina. Embora o transtorno obsessivo-compulsivo (TOC) seja incomum na DH, pode se notar frequentemente comportamentos associados a esse distúrbio. O TOC é uma preocupação obsessiva com certas ideias que pode ser visto em pessoas com a DH que persistem em conseguir cigarros, refis de café, fazer uma refeição ou usar o toalete. Elas podem ficar irritadas se os seus pedidos forem ignorados ou negados.

Possíveis causas

- Dano aos lobos frontais ou ao seu circuito.
- As reais necessidades do indivíduo não estão sendo supridas, conseqüentemente ele fica se repetindo com a esperança de ser compreendido.

Exemplos

“Ele vai fumar um cigarro após o outro se eu deixar.”

“Ela me fala repetidamente que quer ter seu próprio apartamento e começar seu próprio negócio.”

“Ela se preocupa com como ela vai comprar um carro, embora ela não tenha mais carta de motorista”.

“Ela usa constantemente formas de tratamento como “querido”, “meu amor” e “meu bem” mesmo em situações em que elas não são apropriadas”.

Estratégias para lidar com a repetição

- Tentar alterar esses tipos de comportamento é um grande desafio. Já que o argumento racional não surte muito efeito, dar à pessoa sensação de confiança e uma maneira alternativa de expressar seus sentimentos pode ser uma forma eficiente de reduzir a frustração tanto para o paciente como para o cuidador.

- Distraia a pessoa. Mantenha uma lista de atividades ou tenha vários tipos de comidas que a pessoa goste. Esses itens podem ser usados para tirar a atenção da pessoa em relação a um assunto específico. O humor também pode, de maneira eficiente, distrair a pessoa em relação a um assunto no qual ela esteja presa.

- Explique que o assunto já foi discutido. Se não houve nenhuma conclusão em relação ao problema, lembre gentilmente a pessoa onde você está exatamente no processo de solução do problema.

- Algumas “perseveranças” são impossíveis de serem resolvidas. Tente estabelecer limites em relação ao tempo que você vai conversar sobre o assunto.

- Às vezes uma experiência vivida pode parar uma noção repetitiva. Por exemplo, ajude a pessoa que quer dirigir, mas é claramente incapaz, a passar pelos testes de direção e deixe o inspetor tomar a decisão. Muitas vezes

o seu médico pode ser o “vilão” e limitar as atividades que a pessoa se recusa a limitar quando você pede. Dessa forma você pode manter uma relação positiva com a pessoa afetada pela DH.

D. Depressão

A depressão é um problema comum para as pessoas com a DH. Há duas razões pelas quais a depressão é tão frequente. Primeiro, a tristeza é uma reação natural e compreensível ao diagnóstico e sintomas da DH. A DH altera progressivamente o papel de uma pessoa na família, no trabalho e na sociedade. Por exemplo, o papel de uma pessoa em sua família pode passar de uma pessoa que sustenta e administra a casa para uma pessoa dependente que requer supervisão. Segundo, as mudanças no cérebro que ocorrem na DH podem alterar diretamente os neurotransmissores ou a química que regula o humor. Consequentemente, até mesmo as pessoas que são normalmente otimistas e felizes podem ter uma depressão profunda por causa das mudanças da DH no cérebro.

Definição

Muitos dos sintomas da DH parecem e podem até disfarçar os sintomas da depressão. Alguns deles são perda de memória, falta de concentração, apatia, perda de peso e distúrbio do sono. Às vezes é difícil dizer se os sintomas de uma pessoa são depressão, DH ou a combinação dos dois. É importante que o médico seja regularmente informado dos sintomas e das mudanças no comportamento. A taxa de suicídio para as pessoas que têm os sintomas da DH é sete vezes maior que a taxa nacional. Portanto não hesite em falar com o seu médico se o seu familiar estiver deprimido.

Sinais de Depressão

Se você perceber dois ou mais desses sintomas quase que diariamente durante um período de duas semanas é uma boa razão para falar com o seu médico:

- Muito sono na maior parte do dia ou muito pouco sono.
- Redução na capacidade de ter prazer ou interesse em atividades normais.
- Tristeza na maior parte do dia ou quase todos os dias.
- Aumento ou redução significativos do apetite ou do peso.
- Fadiga ou perda de energia quase todos os dias.
- Agitação ou lentidão nos movimentos.
- Sensação de não valer nada.
- Redução na capacidade de pensar, concentrar-se ou tomar decisões.
- Pensamentos frequentes em relação à morte ou a cometer suicídio.

Fatores de risco de suicídio

- Ficar deprimido.
- Ter um aumento do stress devido ao cotidiano ou a um evento futuro.
- Abandonar uma atividade, querer ficar sozinho.
- Falar sobre “acabar com tudo”, sobre “não lidar mais com isso” ou sobre morte.
- Falar sobre um plano ou a busca dele.

- “Pôr sua vida em ordem” dizendo adeus (embora os sinais não sejam geralmente tão óbvios assim).

Prevenção do suicídio

Se você acha que a pessoa está em risco:

- Fale sobre isso!
- Peça ao seu médico uma indicação de um especialista em saúde mental.
- Mantenha contato com um médico para que ele avalie periodicamente as mudanças no humor.
- Tire todas as armas em potencial da casa, incluindo revólveres, balas, cordas e medicamentos.
- Ponha os produtos de limpeza e outros produtos químicos em armários trancados.
- Coloque números de telefone de emergência perto do telefone.
- Faça um acordo com a pessoa para que ela fale quando começar a se sentir mal.
- Organize uma supervisão.

Muitos pacientes gravemente doentes escondem vários potes de remédio por toda a casa ou quarto “no caso de eu precisar deles”. É recomendável que haja uma verificação ocasional enquanto a pessoa está tomando banho ou comendo. O problema não é somente o suicídio, mas uma decisão como “eu não estou me sentindo bem hoje – eu preciso tomar alguns daqueles comprimidos.”

E. Ansiedade

Definição

É comum uma pessoa com uma doença progressiva grave ter ansiedade ou preocupações demais em relação ao futuro. Muitas vezes os sintomas de ansiedade podem ficar tão sérios que eles se tornam um problema. A ansiedade pode se manifestar de várias formas, incluindo nervosismo, agitação, pensamentos repetitivos sobre assuntos problemáticos, movimentos involuntários das mãos, respiração ofegante, suor, taquicardia, medo ou pânico. Normalmente, os sintomas de ansiedade são piores quando as pessoas passam por novas situações ou percebem que não têm capacidade suficiente para lidar com uma situação. A ansiedade é frequentemente associada à depressão. Muitas pessoas acham que se preocupam mais do que costumavam se preocupar. Mesmo em relação a questões aparentemente simples, há um excesso de preocupação. Por exemplo, muitos pacientes relataram que o dia anterior à consulta com um médico é particularmente de muita ansiedade.

Quando os sintomas de ansiedade tornam-se graves, outros distúrbios de ansiedade podem se manifestar, tais como síndrome do pânico ou um transtorno obsessivo-compulsivo. A síndrome do pânico é caracterizada por uma grande ansiedade e medo, muitas vezes acompanhada de taquicardia, suor, hiperventilação, leve tontura, dormência e formigamento nos dedos das mãos e dos pés. Os sintomas normalmente duram cerca de 15 minutos, mas muitas vezes um pouco de ansiedade ainda permanece. O TOC é caracterizado por pensamentos frequentes ou impulsos (obsessões) que causam ansiedade, mas que acontecem de forma inconsciente. As compulsões são atitudes repetitivas, às vezes essas atitudes são tomadas em resposta a uma obsessão, ou como parte de uma rotina já estabelecida que deve ser seguida. As obsessões mais comuns tendem a focar limpeza (como lavar as mãos), ou segurança (checar o fogão para ter certeza de que ele está desligado). Apesar do pânico e dos distúrbios compulsivo-obsessivos serem raros na DH, eles podem ocorrer. O

que mais ocorre, na verdade, são os componentes desses distúrbios de ansiedade, tais como uma preocupação obsessiva com ideias específicas.

Estratégias para evitar a ansiedade

- Estabeleça rotinas e fique restrito a elas.
- Mantenha o ambiente simples.
- Mantenha as exigências simples (um passo de cada vez).
- Evite discutir eventos futuros até o dia anterior a eles.
- Planeje mudanças na rotina e compense pelas horas estressantes

Estratégias para lidar com a ansiedade

- Tire do ambiente toda estimulação excessiva. Por exemplo, desligue rádios, limite as conversas na sala a uma só, tire os telefones, desligue a TV, e assim por diante.
- Respire fundo, segure a respiração e solte-a devagar. Repita esse procedimento sempre que necessário. Feche os olhos e concentre-se na respiração.
- Fale positivamente com você mesmo coisas como, “você pode fazer isso”, “fique calmo”, “está tudo bem”, e assim por diante.
- Suspenda uma atividade que possa estar contribuindo para a ansiedade.
- Procure instrução em relação a relaxamento e aconselhamento de como lidar com o stress.

F. Psicose: Delírios e Alucinações

Definição

Ver, ouvir ou vivenciar coisas que não são reais é considerado uma alucinação. Por exemplo, algumas pessoas podem ter ilusões ou ouvir vozes e sentir insetos andando neles quando, na verdade, não há nada. Pensamentos sobre situações e relacionamentos não-reais são considerados delírios. Por exemplo, pensamentos de que alguém está lá fora para pegar você, observando você, ou lendo sua mente são normalmente sintomas de um delírio. Felizmente, a psicose é rara na DH, mas ela pode ocorrer.

Estratégias para lidar com a psicose

- Consulte um psiquiatra. A psicose é geralmente bem tratada com medicamentos.
- Faça verificações em relação à realidade e dê orientações.

G. Sexualidade

Embora as mudanças no comportamento sexual sejam muito desconfortáveis para se discutir com a família, os amigos e os profissionais, elas são muito comuns na DH. As mudanças no cérebro podem ser associadas às mudanças no interesse e nas funções sexuais. Algumas pessoas com a DH relatam que tiveram um aumento do interesse sexual, ao passo que outras relatam que tiveram esse interesse diminuído. O aumento da promiscuidade pode ser devido à desinibição, mau julgamento ou impulsividade. A diminuição do interesse sexual pode ser devido à depressão, apatia, ou incapacidade de iniciar uma atividade. Embora as razões pelas quais as mudanças

no comportamento sexual não sejam totalmente compreendidas, as mudanças nas funções sexuais muitas vezes precisam ser consideradas.

Possíveis causas

- O cérebro não é mais capaz de regular a quantidade de interesse sexual que uma pessoa tem, resultando em muito pouco ou demais.
- O equilíbrio de hormônios no cérebro é afetado pela presença e progressão da doença de Huntington, resultando em variações nos comportamentos normalmente regulados por níveis de hormônio.

Exemplos

Bob está “solteiro” pela primeira vez em vinte anos, mas não tem habilidades sociais para iniciar relações apropriadamente.

Jim está tomando um antidepressivo por causa de uma depressão moderada e ainda quer ter relações com sua esposa, mas não é capaz de manter uma ereção.

Julie fica envergonhada por causa do jeito que seu corpo fica com movimentos constantes; seu marido está chateado por ela ter se afastado da intimidade sexual deles.

Terry aumentou a quantidade de relações sexuais drasticamente; sua família está preocupada em relação a doenças sexualmente transmissíveis.

As mudanças nas funções sexuais

Cada pessoa tem o direito de alcançar o seu maior potencial, desde que razoável, ao longo do desenvolvimento sexual do ser humano. Acreditar que herdar uma doença degenerativa vai acabar com a sexualidade de uma pessoa é um erro. Há várias maneiras para se adaptar melhor às mudanças provocadas pela doença de Huntington. O mais importante é a necessidade de manter a comunicação. Os leitores podem querer revisar os aspectos que destacam uma melhoria na comunicação, tendo em mente os seus relacionamentos sexuais. O acesso a serviços de apoio, educadores e conselheiros pode também ser importante, e os centros de saúde da comunidade deveriam ser capazes de providenciar uma lista dos recursos locais. A sexualidade é um processo de aprendizagem sobre si mesmo e crescimento como um ser social e sexual que dura a vida inteira. Todas as pessoas têm o direito e a necessidade de ser plena e precisamente informadas sobre quais prazeres, alegrias e sofrimentos este aspecto da identidade pode trazer. Lembre-se de se permitir reagir à mudança e à adaptação quando necessário. Respeite o espaço e o desenvolvimento daqueles a sua volta e não esqueça que raramente só uma das partes é afetada pelas mudanças.

H. Distúrbios do sono

Um ciclo normal de sono é dividido em dois períodos distintos com breves intervalos de plena consciência. Uma típica noite de sono envolve múltiplos ciclos. Uma parte do ciclo é o sono Não-REM, iniciado quando o corpo começa a ficar mais lento e os olhos param de se movimentar. A atividade do cérebro, a batida do coração, a pressão do sangue e o metabolismo são diminuídos para que se entre num profundo estado de descanso. Uma outra parte do ciclo é o sono REM. Esse estágio é exatamente caracterizado pelo movimento rápido dos olhos, os sonhos duram até trinta minutos e o cérebro fica 20% mais ativo do que quando estamos

acordados. O sono Não-REM e o sono REM alternam em ciclos durante a noite com breves intervalos de plena consciência .

Mais de 50% das pessoas mais velhas relatam que têm distúrbios no seu sono. Um envelhecimento normal causa mudanças nos padrões do sono. As pessoas mais velhas tendem a acordar mais vezes, ter o sono mais leve e precisar de um tempo a mais de sono para ter um descanso adequado. Há uma mudança nos ritmos diários do corpo que faz com que os adultos sejam propensos a acordar cedo e a ficar cansados à tarde.

Muitas pessoas com a doença de Huntington reclamam por ter um sono perturbado. Embora a razão para isso não seja completamente compreendida, há algumas causas para distúrbios do sono que respondem bem a tratamentos médicos. Portanto, todos os problemas desse tipo deveriam ser prontamente examinados por um médico. Agitação, sonambulismo e distúrbios do sono podem muitas vezes ser apenas uma parte da progressão da doença e podem não responder a tratamentos médicos. Todos os membros da família precisam ter um sono agradável, porque não dormir bem pode levar a problemas de memória, incapacidade de se concentrar, problemas interpessoais, e um aumento do risco de acidentes e de uma doença grave.

Estratégias para uma boa noite de descanso

- Mantenha uma rotina regular, levantando e dormindo na mesma hora todos os dias.
- Faça com que o quarto fique adequado para o sono, deixando-o fresco, escuro e em silêncio à noite, mas bem iluminado de manhã.
- Evite dormir demais à tarde.
- Coma apropriadamente, ou seja, nada de comida pesada, muito salgada, bebida alcoólica ou estimulantes (café, chocolate, cigarro) antes de dormir.
- Faça exercícios regularmente, mas não de duas a três horas antes de dormir, pois pode causar estimulação demais.
- Quando usar medicamentos para dormir sem prescrição médica, use-os esporadicamente. Nunca os tome por mais de quatro dias, a não ser com acompanhamento médico. Com o tempo, o organismo pode tornar-se resistente aos efeitos desses medicamentos, ou seja, se eles são usados com frequência, eles não funcionam tão bem. O uso excessivo de alguns desses medicamentos pode levar à dependência.
- Converse com o seu médico sobre como e quando tomar seus medicamentos. Alguns antidepressivos e medicamentos para asma podem ser estimulantes demais para serem usados antes de dormir. Tente diminuir o número de medicamentos a serem usados.
- Tome um banho quente antes de dormir. Isso vai facilitar o sono.
- Limite a quantidade de líquidos depois do jantar para reduzir o número de vezes que você acorda para ir ao banheiro. Não deixe de ir ao banheiro antes de dormir.
- No caso de sonambulismo, organize um ambiente seguro. Há inúmeras maneiras de dificultar a saída da casa ou do quintal sem que sejam necessários obstáculos (sinos nas portas, maçanetas difíceis de abrir, travas em lugares incomuns e trincos).

V. Nota do autor

Tenho plena consciência que esse livro não vai ter todas as respostas. Eu sei que continuaremos frustrados e impressionados com os desafios que a DH traz. Acredito que a família DH continuará a se encontrar com frequência, para compartilhar as preocupações com os comportamentos associados à DH e proporcionar ideias e apoio. Tenho certeza que os leitores desse livro continuarão a aprender e a compartilhar sobre as pessoas com a DH. Nossa luta contra a DH deve continuar para apoiar o médico e o cientista, o indivíduo e sua capacidade mental, o cuidado e a cura para essa doença, e as pessoas e os cuidadores que convivem com a DH diariamente.

VI. Fontes

Esse livro foi escrito com referência e apoio das pessoas que querem entender o comportamento na DH. Há vários profissionais no mundo dedicados a melhorar a vida das pessoas com a DH. Por favor entre em contato com a organização local/nacional da DH para receber indicações de especialistas na sua região ou de profissionais que ficariam felizes de falar com você pelo telefone.

Huntington Society of Canada 13 Water Street North P.O. Box 1269 Cambridge, Ontario N1R 7G6 tel: 1 800 998-7398 fax: (519) 622-7370 email: info@hsc-ca.org web site: www.hsc-ca.org	Huntington Society of Quebec 505 de Maisonneuve Ouest, bureau 900 Montreal, Quebec H3A 3C2 tel: (514) 282-4272 fax: (514) 282-4242 email: shq@total.net web site: www.hsc-ca.org
Huntington Disease Society of America 158 West 29th Street, 7th Floor New York, New York 10001-5300 tel: 1 800 345-4372 fax: (212) 239-3430 email: curehd@idt.net web site: hdsa.mgh.harvard.edu	International Huntington Association Callunahof 8 7217 ST Harfsen The Netherlands tel: +31 573-431595 fax: +31 573-431719 email: iha@huntington-assoc.com web site: www.huntington-assoc.com



ABH – Associação Brasil Huntington

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

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