

Notícias científicas sobre a Doença de Huntington. Em linguagem simples. Escrito por cientistas. Para toda a comunidade Huntington.

Pelos olhos dos amigos: alterações do humor e do comportamento na DH inicial



Os acompanhantes dos portadores de DH mais facilmente notam alterações psicológicas na DH pré-sintomática.

Escrito por Leora Fox em 07 de Dezembro de 2015

Editado por Dr Jeff Carroll; Traduzido por Filipa Júlio

Publicado originalmente a 02 de Dezembro de 2015

A família e os amigos de pessoas com DH dizem frequentemente aos médicos que começaram a notar alterações no comportamento muito antes do diagnóstico ter sido feito. Para melhor compreender estes sinais precoces, investigadores analisaram um questionário psicológico preenchido anualmente durante uma década por milhares de portadores da mutação da DH e pelos seus acompanhantes. Os acompanhantes percebiam mais vezes um agravamento dos sintomas ao longo do tempo.

Compreender os sintomas iniciais da DH

A doença de Huntington é herdada no momento da concepção mas, para a maioria dos portadores da mutação, os sintomas não começam antes da meia idade. Mesmo que a mutação da DH seja tóxica para as células do cérebro chamadas neurónios, a maior parte dos portadores da mutação está várias décadas sem sintomas. Isto significa que o cérebro tem uma capacidade notável para resistir a muitos anos de exposição à mutação.

O período anterior ao desenvolvimento dos principais sintomas da doença é conhecido como fase “prodrómica” de DH, fase em que os comportamentos poderão começar a alterar-se subtil e gradualmente. Muitas vezes, os primeiros sintomas observados pelos doentes de Huntington ou pelas suas famílias envolvem pequenas alterações no pensamento, humor ou disposição. Estes sintomas são reais, mas não é possível aos médicos dizerem que surgem por causa da mutação da DH porque muitas pessoas que não são portadoras da mutação também experienciam estes desafios.

Como são estes sintomas iniciais? A pessoa que até aí era pontual talvez comece a ter dificuldades em chegar a tempo aos seus compromissos ou a esposa/o marido talvez note que uma pessoa que anteriormente dormia bem começa a ser inquieta durante o sono. Como estes sinais iniciais normalmente não



A opinião e apoio de companheiros confiáveis pode ser uma enorme vantagem.

interferem nas actividades diárias, a investigação médica não se centrou neles. Agora, temos noção de que investigar as alterações precoces é importante porque elas nos podem dar informações acerca de quando e como se deve iniciar o tratamento, especialmente quando os fármacos estiverem disponíveis.

Recentemente, um grupo de investigadores dedicou-se a compreender as dificuldades psiquiátricas e comportamentais que podem ocorrer na DH prodrómica. Este trabalho é só uma parte de um vasto estudo que envolve milhares de voluntários, incluindo pessoas portadoras da mutação da DH e pessoas não afectadas pela doença. Ao longo de uma década, os participantes e os seus acompanhantes preencheram anualmente um questionário que avaliava a saúde psicológica dos participantes. O estudo revelou algumas das alterações psicológicas que podem ocorrer na DH pré-sintomática e mostrou que os acompanhantes mais próximos dos portadores mais facilmente detectavam o agravamento dos sintomas do que os próprios portadores da mutação da DH.

PREDICT-HD: estudando a DH prodrómica

De facto, a história por detrás desta investigação começou há mais de dez anos, quando os investigadores começaram a recrutar pessoas para um grande estudo chamado PREDICT-HD. O objectivo global deste estudo, que ainda está a decorrer, é identificar e compreender os sinais mais precoces da DH. Frequentemente, os portadores da mutação da DH e as suas famílias reportam alterações comportamentais precoces, mas o diagnóstico da doença baseia-se, normalmente, nos sintomas motores que são mais específicos da DH.

Para criar padrões de avaliação e tratamento dos doentes com terapias actuais e futuras, os médicos precisam de ter uma visão clara sobre o que acontece durante os anos que antecedem o desenvolvimento dos movimentos involuntários. Desta forma, os médicos poderão tomar decisões baseadas na história documentada dos portadores de DH de todo o mundo, em vez de se basearem apenas na sua própria experiência com os doentes.

Os voluntários participantes no PREDICT-HD vêm de todo o mundo, de 33 centros médicos de seis países. De forma generosa, cada pessoa aceitou visitar um centro de estudo durante um ou dois dias inteiros, uma vez por ano, durante 10 anos. Os participantes foram avaliados por médicos, fizeram ressonância magnética cerebral, realizaram avaliações por escrito e doaram amostras de sangue.

De realçar que os participantes no estudo PREDICT-HD tinham que já ter realizado o teste genético para a mutação da DH - uma pessoa em situação de risco para a DH só podia participar se já soubesse o seu estatuto genético. Para comparação, os investigadores incluíram também um grupo de participantes controlo, pessoas de famílias Huntington que não tinham herdado a mutação da DH. Desde o tubo de ensaio até à clínica, os resultados do PREDICT-HD estão a ajudar-nos a compreender melhor as alterações mais iniciais experienciadas pelos portadores da mutação da DH.

Um questionário psicológico anual

Na última década, já se fizeram *centenas* de publicações sobre a DH inicial baseadas nos dados dos voluntários do PREDICT-HD. Vamos analisar em pormenor um destes estudos, que se focou nos sintomas psiquiátricos prodrómicos. Jane Paulsen, uma psicóloga clínica à frente do projecto PREDICT-HD, liderou a equipa de investigação.

Todos os anos, os participantes do estudo completaram um questionário acerca da sua saúde psicológica. Este teste é utilizado mundialmente em muitas patologias e consiste em 90 questões desenhadas para avaliar um vasto leque de problemas psicológicos. Por exemplo, uma das questões pode ser “Na semana passada, quanto é que o incomodaram os problemas de concentração?”

Os inquiridos avaliam cada questão segundo uma escala de 0 (nada) a 4 (extremamente). As questões estão desenhadas para avaliar sentimentos relacionados com ansiedade, depressão, compulsões, interacção social e com muitas outras categorias.

Cerca de 1300 participantes estiveram envolvidos neste estudo, tanto portadores da mutação como controlos, e a maioria veio acompanhado por uma pessoa próxima para ajudar a avaliar a sua saúde mental utilizando o mesmo questionário. O acompanhante era, geralmente, o cônjuge ou namorado, mas, por vezes, era outro familiar ou um amigo. Os investigadores estavam especialmente interessados em ver como eram os resultados psicológicos dos portadores da mutação comparados com os das pessoas sem mutação, como é que os seus resultados se alteravam ao longo de uma década e em analisar se as avaliações dos acompanhantes correspondiam às avaliações do próprio.

Avaliar a saúde mental na DH: no início, ao longo do tempo e através dos amigos

Os autores do estudo utilizaram diferentes tipos de análises matemáticas para responder a três perguntas principais sobre a DH prodrómica:

No início da sua participação no estudo, já existiam diferenças psicológicas entre os portadores da mutação da DH e os participantes não afectados?

Sim. Quando iniciaram a sua participação no PREDICT-HD, as pessoas com a mutação da DH tinham resultados superiores às pessoas controlo em quase todos os aspectos do questionário psiquiátrico, incluindo sintomas como ansiedade, obsessão-compulsão, hostilidade, hiperconsciência em relação a doença física ou ferimento e paranóia. Os seus acompanhantes também notaram este tipo de alterações mentais e do humor, especialmente quando os portadores que acompanhavam estavam mais perto de desenvolver sintomas motores (os que eram mais velhos ou tinham uma mutação mais grave).

Ao longo do tempo, desde o início até ao fim da participação de um portador da mutação da DH neste estudo, houve uma alteração perceptível na sua saúde psicológica?

Bem, os acompanhantes notaram uma alteração - mas os portadores da mutação nem sempre concordaram com isso. A maioria dos portadores da mutação da DH não percebeu que a sua

saúde mental fosse piorando ao longo dos anos da sua participação no estudo. Contudo, os seus acompanhantes reportaram que certos sinais psicológicos se agravaram, tal como ansiedade, paranóia e desconforto interpessoal.

Existiu uma diferença global entre a forma como os participantes avaliavam os seus próprios sintomas e a forma como os seus acompanhantes avaliavam os seus sintomas?

Sim. A diferença entre as avaliações dos participantes e dos acompanhantes foi particularmente acentuada naqueles participantes com uma maior probabilidade de desenvolver sintomas motores dentro de poucos anos. Os acompanhantes normalmente notavam um maior desconforto psicológico nos portadores do que os próprios portadores referiam na sua auto-avaliação.



Quando os comportamentos e hábitos se deterioram lentamente durante longos períodos de tempo, as alterações são mais facilmente detectadas por alguém que está de fora.



A mensagem

Qual é o significado destes resultados? Em primeiro lugar, analisando os participantes na primeira visita (no início do estudo), demonstrou-se que desde muito cedo na progressão da doença, os portadores da mutação da DH e os seus acompanhantes notam alterações subtis de comportamento e de personalidade, quando comparados com pessoas não afectadas.

Isto é importante porque confirma numa escala muito maior que os sintomas de humor e de comportamento são notórios desde muito cedo para os doentes e seus companheiros. Estes tipos de sintomas podem aumentar a sua gravidade ao longo do tempo, antes da ocorrência dos sintomas motores, de uma forma que ainda não tinha sido considerada anteriormente. Ter uma maior noção da saúde psicológica das pessoas com DH pré-sintomática poderá ajudar a definir como e quando as pessoas irão receber o seu diagnóstico e quando será a melhor altura para se começar a tratar sintomas como ansiedade, depressão, compulsões ou problemas de sono.

Em segundo lugar, os portadores da mutação da DH e os seus acompanhantes poderão perceber alterações *longitudinais* no comportamento (que acontecem ao longo do tempo) de forma diferente. Enquanto muitos portadores da mutação da DH não acreditavam que os seus sintomas estavam a agravar-se, os seus acompanhantes percebiam claramente que os problemas psicológicos ou o desconforto mental estavam a aumentar.

Uma explicação para este resultado prende-se com o facto da doença de Huntington afectar os complexos circuitos cerebrais de uma forma que impede o discernimento (insight). Isto pode dever-se a lesões graduais em muitas regiões do cérebro conectadas entre si que se sincronizam para controlar a auto-consciência. Ou pode simplesmente dever-se ao facto de, quando os comportamentos e hábitos se deterioram lentamente durante longos períodos de tempo, as alterações serem mais facilmente detectadas por alguém que está de fora. Uma

pessoa em situação de risco para a DH quase sempre faz a sua própria avaliação de saúde, o que poderá ser parte do motivo pelo qual os sintomas psiquiátricos são difíceis de associar à progressão da doença.

Considerações e conclusões

Há algumas questões em que devemos reflectir quando consideramos estes resultados. O questionário psicológico é muito geral e só coloca perguntas sobre a *semana* anterior da vida do participante, pelo que as suas respostas poderão não abranger os sentimentos do *ano* inteiro, desde a última vez que respondeu.

Outra consideração a fazer tem que ver com o facto de todos os participantes e os seus acompanhantes estarem conscientes acerca do seu estatuto genético desde o início até ao final do estudo. Realizar o teste genético é uma decisão extremamente pessoal feita apenas por uma pequena fracção das pessoas que estão em risco de DH e esse conhecimento poderá afectar a forma como a pessoa e os seus amigos e família percebem as alterações de comportamento.

Apesar de tudo, o PREDICT-HD é o maior e mais longo estudo alguma vez feito sobre a fase prodrómica da DH e há muitos resultados novos provenientes dos dados recolhidos. As respostas ao questionário demonstram que há uma grande variabilidade de sintomas psicológicos e comportamentais experienciados pelas pessoas com DH prodrómica.

Estes resultados implicam também que os doentes podem nem sempre ter consciência sobre o modo como os seus sintomas se vão alterando, o que confirma que a opinião e apoio de companheiros confiáveis pode ser uma enorme vantagem. É importante salientar que os dados conjuntos de milhares de voluntários prestáveis transformaram ideias individuais em dados sólidos, que nos informarão sobre como é que poderemos avaliar e tratar melhor os primeiros sintomas de DH.

Os autores não têm qualquer conflito de interesses a declarar. Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...

Glossário

Ressonância magnética Uma técnica que utiliza campos magnéticos potentes para produzir imagens detalhadas do cérebro de humanos e animais vivos.

terapias tratamentos

© HDBuzz 2011-2018. Os conteúdos do HDBuzz são de partilha livre, sob uma Licença Creative Commons Atribuição-Compartilhada 3.0 Não Adaptada .

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite

hdbuzz.net

Criado a 22 de Janeiro de 2018 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/207>

