

Informações ao paciente da BMJ

Última publicação: Jun 24, 2022

Doença de Huntington

A doença de Huntington é uma doença hereditária que afeta o sistema nervoso. Isso causa problemas de movimento, memória e concentração.

Existem tratamentos que podem ajudar com alguns dos sintomas, mas não há cura. A doença de Huntington piora lentamente ao longo de vários anos e, eventualmente, leva à morte.

Se você é afetado pela doença de Huntington, pode usar nossas informações para conversar com seu médico sobre os tratamentos disponíveis e o planejamento para o futuro.

O que é a doença de Huntington?

Se você tem a doença de Huntington, uma parte do seu cérebro deixa de funcionar corretamente. Isso afeta o sistema nervoso, causando problemas de movimento, memória, fala e concentração.

A doença de Huntington é uma doença **hereditária**. Cerca de metade das pessoas com pais com doença de Huntington vão desenvolvê-la. Não é infecciosa. Você não pode pegar a doença de Huntington de outra pessoa ou transmiti-la como um vírus ou uma infecção bacteriana.

Os sintomas podem começar em qualquer idade, mas geralmente ocorrem entre 30 e 50 anos.

Não há cura para a doença de Huntington. Os sintomas pioram lentamente com o tempo, e a maioria das pessoas morre cerca de 20 anos após os primeiros sintomas.

Homens e mulheres têm a mesma probabilidade de obtê-lo. Mas é muito mais comum em pessoas de ascendência branca do norte da Europa do que em pessoas da maioria dos outros grupos étnicos.

Quais são os sintomas?

Os sintomas da doença de Huntington afetam as pessoas de três formas principais. Esses são:

Doença de Huntington

- Pensamento e memória: o termo médico é **deficiência cognitiva**
- Mudanças no **comportamento** e
- Problemas com o movimento. Os médicos chamam esses **sintomas motores**.

Sintomas de comprometimento cognitivo

Os sintomas que afetam o pensamento e a memória são frequentemente alguns dos primeiros sintomas da doença de Huntington. Eles incluem:

- Problemas com a concentração. Por exemplo, você pode perceber que seu trabalho está sofrendo
- Ansiedade em relação ao trabalho e não se importar com seu trabalho tanto quanto antes
- Precisando da ajuda de familiares ou amigos com coisas pelas quais você costumava ser responsável, e
- Tomar decisões erradas quando você precisa se concentrar. Por exemplo, é mais provável que você sofra um acidente de carro.

Sintomas de comportamento

A doença de Huntington pode afetar o comportamento de alguém de várias maneiras, incluindo:

- Estar irritado
- Sendo impulsivo. Por exemplo, você pode tomar decisões rápidas sem pensar muito sobre elas
- Não prestar atenção à sua aparência ou à higiene pessoal
- Mudanças de personalidade. Por exemplo, amigos e parentes de alguém podem notar mudanças em seus hábitos e interesses.

Problemas com o movimento (sintomas motores)

A doença de Huntington afeta os nervos e os músculos que eles controlam. Isso pode levar a sintomas, incluindo:

- Movimentos de contração e espasmos que você não consegue controlar. Os médicos chamam isso de **coreia**.
- Parecendo inquieto e incapaz de parar de se mover
- Problemas com a coordenação
- Movendo-se lentamente. Por exemplo, andar mais devagar do que costumava fazer e músculos rígidos que não relaxam.

Pessoas com doença de Huntington geralmente desenvolvem **depressão**. Não está claro se isso é um sintoma das mudanças no cérebro que a doença de Huntington causa ou se é uma reação a ter a doença.

Doença de Huntington

Se você consultar seu médico com sintomas semelhantes aos da doença de Huntington, seu médico perguntará se você sabe se algum dos seus pais teve a doença.

Pode ser possível fazer **testes genéticos** para descobrir se você herdou a doença de Huntington. Mas outros testes e exames nem sempre são necessários, especialmente no início.

Ser diagnosticado com doença de Huntington pode ser difícil de lidar. Você pode querer um tempo para pensar sobre isso antes de tomar qualquer decisão de tratamento.

E talvez você queira pensar em ter aconselhamento para ajudá-lo a lidar com isso. Seu médico pode ajudar a organizar isso.

Quais tratamentos estão disponíveis?

Infelizmente, não há cura para a doença de Huntington. E, embora existam tratamentos que possam ajudar com alguns dos sintomas, não há nenhum para a condição em si.

Mas é provável que isso mude à medida que descobriremos mais sobre a condição. Por exemplo, atualmente existem muitas pesquisas sobre como impedir que o gene de Huntington cause problemas. Esses tratamentos estão a alguns anos de distância, mas devem oferecer esperança para o futuro.

Os medicamentos usados atualmente para ajudar pessoas com doença de Huntington podem ter **efeitos colaterais** em algumas pessoas. Seu médico deve conversar com você sobre eles e sobre o que fazer se eles acontecerem.

Por exemplo, você pode mudar para um medicamento ou dose diferente. Mas não se limite a tolerá-los.

Depression

Depressão e **ansiedade** são comuns em pessoas com doença de Huntington. Mas tratamentos como medicamentos e aconselhamento podem ajudar.

O aconselhamento para a depressão ligada à doença de Huntington é diferente do aconselhamento para a depressão causada por outras causas. Ele se concentra em questões que dizem respeito à pessoa e a seus cuidadores. Por exemplo, você pode aprender sobre:

- Como a doença de Huntington pode afetar seu comportamento e seus pensamentos, e
- O que você pode razoavelmente esperar de si mesmo e como seus cuidadores podem ajudar.

Comportamentos obsessivo-compulsivos

Muitas pessoas com doença de Huntington desenvolvem alguns tipos de comportamentos obsessivo-compulsivos. Por exemplo, eles podem querer seguir rotinas rígidas ou lavar muito as mãos.

Doença de Huntington

Algumas pessoas desenvolvem novos interesses pelos quais ficam obcecadas e ansiosas.

É claro que não há nada de errado em ter rotinas ou novos interesses. Mas se isso causar ansiedade e outros problemas, existem **medicamentos** que podem ajudar alguém a relaxar e ser menos obsessivo.

Você pode conversar com seu médico sobre se medicamentos como esses seriam adequados para você.

Um tratamento de fala chamado **terapia cognitivo-comportamental (TCC)** também pode ajudar as pessoas a entender as mudanças em seu comportamento e a lidar com elas.

Problemas de comportamento e humor

Os problemas de comportamento e humor podem piorar à medida que a doença de Huntington piora com o tempo. Por exemplo, algumas pessoas têm problemas com:

- Estar irritado
- Mudanças de humor
- Agressão e
- Explosões de mau humor. Algumas pessoas com doença de Huntington às vezes se tornam fisicamente e verbalmente abusivas.

Vários tipos de medicamentos foram encontrados para ajudar com esses sintomas, incluindo:

- Antidepressivos
- Estabilizadores de humor, e
- Antipsicóticos.

Os medicamentos **antipsicóticos** podem parecer um tratamento alarmante. Mas esses medicamentos costumam ser usados para tratar outras doenças além da psicose. Por exemplo, eles geralmente ajudam as pessoas a se sentirem mais calmas e menos ansiosas.

Esses medicamentos não são adequados para todos. Por exemplo, algumas pessoas acham que pioram o humor. Portanto, pode demorar um pouco para descobrir quais medicamentos são mais adequados para um indivíduo.

Problemas com o movimento

Sintomas como espasmos podem ser difíceis de tratar, em parte porque os medicamentos que podem ajudar podem piorar alguns dos outros sintomas da doença de Huntington. Por exemplo, eles podem afetar seu humor, concentração e coordenação.

Portanto, pode levar algum tempo para encontrar algo que o ajude sem causar outros problemas.

A **fisioterapia** pode ajudar com alguns desses problemas. Seu médico pode ajudá-lo a encontrar um terapeuta adequado.

Gravidez e medicamentos

Às vezes, medicamentos chamados **valproatos** são usados para ajudar com alguns dos sintomas da doença de Huntington.

Se você é mulher ou menina em idade fértil, **não deve engravidar** enquanto estiver tomando medicamentos que contenham valproatos. Os valproatos causam defeitos congênitos graves.

Se você precisar tomar esses medicamentos, seu médico deve discuti-los cuidadosamente e ajudá-la a elaborar um plano **de prevenção da gravidez**.

O que esperar no futuro

Se você tem parentes com doença de Huntington, você pode fazer um exame de sangue para saber se você tem o gene de Huntington. Você não precisa fazer o teste, e muitas pessoas preferem não fazer.

Se você decidir fazer o teste, seu médico pode primeiro encaminhá-lo a um **conselheiro genético**, que pode discutir com você os prós e os contras de fazer o teste.

Embora muitos sintomas da doença de Huntington, como depressão e alterações de humor, possam ser ajudados com medicamentos e terapia, a doença não tem cura e acaba sendo fatal.

A maioria das pessoas vive cerca de 20 anos após o diagnóstico, mas os sintomas pioram com o tempo. Isso significa que é uma boa ideia tentar olhar para frente e planejar da melhor maneira possível.

Por exemplo, você pode continuar fazendo coisas como trabalhar, dirigir e cozinhar sozinho por anos. Mas é uma boa ideia pensar em fazer planos para quando você não puder.

Mas não há necessidade de apressar a maioria das decisões. A doença de Huntington geralmente piora lentamente, ao longo de vários anos. Geralmente, há tempo para receber as notícias do diagnóstico e das necessidades imediatas de tratamento antes de lidar com o estresse de fazer planos de longo prazo.

Após o diagnóstico, seu médico provavelmente desejará verificar você a cada três a seis meses. Mas você deve vê-los com mais frequência se achar necessário.

Quando você consultar seu médico, ele verificará o que você ainda é capaz de fazer por si mesmo, por exemplo, como você está lidando com o trabalho e se seus tratamentos estão ajudando.

Eles também vão querer verificar sua **saúde mental**. A depressão é um problema comum em pessoas com doença de Huntington, e seu médico vai querer fazer tudo o que for possível para ajudar.

Com o tempo, **as complicações** de longo prazo da doença de Huntington pioram visivelmente. Por exemplo, a maioria das pessoas perde peso, tem dificuldade em engolir e luta para fazer muitas coisas por si mesmas.

Doença de Huntington

Apoio aos cuidadores

Pessoas com doença de Huntington precisarão de muitos cuidados em algum momento. Cuidar de alguém com essa condição pode ser difícil e exigente.

O apoio aos cuidadores de pessoas com doença de Huntington deve fazer parte dos cuidados que alguém recebe, e seu médico deve estar ciente disso sempre que o ver.

Os grupos de apoio podem oferecer vários tipos de ajuda, incluindo informações práticas sobre **apoio financeiro e comunitário**.

Por exemplo, no Reino Unido, a Huntington's Disease Association (hda.org.uk) é um recurso vital para muitas pessoas. A Associação Internacional de Huntington (huntington-disease.org) é outra organização conhecida que ajuda muitas pessoas.

Seu médico pode ajudá-lo a encontrar suporte em sua área ou você pode pesquisar on-line.

Informações do paciente da *BMJ Best Practice* de onde esta ficha é derivada e atualizada regularmente. A versão mais recente do Best Practice pode ser encontrada em bestpractice.bmj.com . Esta informação destina-se a uso por profissionais de saúde. Ela não substitui orientações médicas. É fortemente recomendado que você verifique, de maneira independente, as informações contidas neste material e, caso você tenha algum problema de saúde, consulte seu médico.

Consulte os termos de uso completos da BMJ em: bmj.com/company/legal-information . A BMJ não faz nenhuma declaração, condição, justificativa ou garantia, de maneira expressa ou implícita, de que este material é preciso, completo, atualizado ou adequado para quaisquer fins específicos.

© BMJ Publishing Group Ltd 2025. Todos os direitos reservados.

