

ÍNDICE

Prefácio – Guiomar Oliveira	9
Introdução – Ana Serrão Neto	13
1. O que é a PHDA – Sandra Afonso	17
1.1 Definição	17
1.2 Prevalência	19
2. Perspetiva histórica da PHDA – José Carlos Ferreira	21
3. Etiologia: Porque se tem PHDA – Catarina Nascimento e José Carlos Ferreira	26
3.1 Fatores genéticos	26
3.2 Fatores neurobiológicos	26
3.3 Fatores pré-natais e pós-natais	28
3.4 Fatores ambientais	28
3.5 Fatores familiares e socioculturais	28
4. Quando suspeitar do diagnóstico – Ana Serrão Neto	30
5. A quem recorrer na suspeita de PHDA: diferentes abordagens, um mesmo objetivo – Ana Serrão Neto	33
6. Novos critérios de diagnóstico e diferentes formas clínicas – Sandra Afonso	35
6.1 Tipo predominantemente desatento	35
6.2 Tipo predominantemente hiperativo-impulsivo	36
6.3 Tipo misto ou combinado	38
6.4 Índice de gravidade	38
6.5 Diagnóstico de PHDA	39
7. Quais os testes psicológicos úteis para o diagnóstico – Carmen Rosa e Rita Antunes	41
7.1 Dimensões psicológicas	42
7.2 Avaliação junto de pais e professores	44
8. Implicações na vida familiar – Rita Antunes	45
8.1 Relacionamento com os pais e entre os pais	46
8.2 Relacionamento com os irmãos	47
9. Implicações na escola – Rita Antunes	49
9.1 Na sala de aula	50
9.2 No recreio	51
9.3 No refeitório	51
10. Estratégias práticas para o dia a dia – Rita Antunes, Filipe Glória Silva e Sandra Afonso	53
10.1 Pais	53
10.2 Professores	65
10.3 Assistentes operacionais/auxiliares de educação	71

10.4 Crianças – Como explicar a PHDA	76
10.5 Ocupação dos tempos livres	79
11. A criança com PHDA – a perspetiva do professor – Elsa de Barros	82
11.1 Nem «tudo o que mexe» é hiperativo	82
11.2 E quando o que mexe é, de facto, hiperativo?	83
12. Enquadramento legal dos apoios escolares Carmen Rosa e Cláudia Rocha Silva	93
13. Intervenção no comportamento	96
13.1 Psicologia clínica – Carmen Rosa	96
13.2 Psicologia educacional – Carmen Rosa	101
13.3 Psicomotricidade – Cláudia Rocha Silva e Patrícia Santos	104
13.4 Competências sociais – Cláudia Rocha Silva	111
13.5 Pedopsiquiatria – Paula Medeiros	113
13.6. <i>Neurofeedback</i> – Sandra Afonso e José Carlos Ferreira	117
14. Terapêutica farmacológica – Sandra Afonso e José Carlos Ferreira	118
14.1 Fármacos	119
14.2 Outros fármacos	124
14.3. Suplementos alimentares	124
14.4 Cafeína	125
15. Problemas associados à PHDA	127
15.1 Perturbação de Oposição e Desafio – Carmen Rosa e Rita Antunes	127
15.2 Ansiedade – Paula Medeiros	131
15.3 Depressão – Paula Medeiros	137
15.4 Socialização – Cláudia Rocha Silva	142
15.5 Tiques – José Carlos Ferreira	154
15.6 Alterações da linguagem – Sandra Ruivinho	158
15.7 Dificuldades de aprendizagem – Carmen Rosa e Rita Antunes	163
15.8 Perturbação da coordenação motora – Cláudia Rocha Silva e Patrícia Santos	168
15.9 A PHDA e o sono – Filipe Glória Silva	171
16. Evolução da PHDA: da criança ao adulto	177
16.1 Na idade pré-escolar – Filipe Glória Silva	177
16.2 Na adolescência – Paula Medeiros	181
16.3 No adulto – Carlos Filipe	186
17. Testemunhos	195
18. Bibliografia	216

PREFÁCIO

São as necessidades sociais, a evolução do conhecimento e o empenho de muitos que promovem as mudanças. Tendo em conta que um bom futuro tem por base decisões acertadas no presente, reuniu-se uma equipa de excelência que produziu este necessário e relevante livro.

A procura dos serviços de pediatria das sociedades evoluídas vem vindo a aumentar. Apesar da qualidade de saúde pediátrica ser incomparavelmente melhor no presente, a doença crónica domina agora os cuidados pediátricos, sendo que as patologias do neurodesenvolvimento compõem as principais ocorrências.

Cerca de um quinto da faixa etária infantil tem algum problema de neurodesenvolvimento, e estamos a reportar-nos a países desenvolvidos. Deste quinto, os problemas de comportamento são os mais frequentes. Têm implicações negativas ao longo da vida, na aprendizagem escolar e adaptação social, requerendo o cuidado de profissionais de diferentes disciplinas, com formação específica, desde a Pediatria à Medicina de adultos.

Contam-se entre estes as perturbações de hiperatividade e défice de atenção e outros comportamentos disruptivos como os de oposição e da conduta.

A maioria destas perturbações é resultante de disfunções neurológicas de início precoce, no período de desenvolvimento neuronal e suas conexões sinápticas. Contudo, algumas são resultantes de paradigmas das sociedades evoluídas.

Na verdade, os grupos sociais modernos pautam-se pela padronização e pelas normas. Nos nossos dias, pretende-se que todas as crianças aprendam – e se comportem – de acordo com uma média programática, com base no sucesso académico e mais tarde económico. Mas o desenvolvimento psicomotor e a maturação comportamental e emocional, tal como o crescimento, apresentam variabilidade. Deste modo, tem de se adequar o programa de aprendizagem e a metodologia à criança, e não o inverso, evitando-se assim comportamentos disruptivos, desafiantes e mau sucesso escolar.

É aqui que um bom diagnóstico é fundamental. Só clínicos com boa formação e integrados em equipas multidisciplinares são capazes de o fazer. A categorização por entidades diferenciadas de diagnóstico das patologias do neurodesenvolvimento nem sempre é fácil, sendo frequente a coexistência de diferentes quadros clínicos ou comorbilidades, ou seja, patologias associadas. Se é verdade que um dos maiores

avanços na área da investigação científica se reporta às neurociências e biotecnologia, o cérebro em desenvolvimento mantém-se ainda dos órgãos mais desconhecidos da ciência.

Continuamos a primar, neste âmbito patológico, pela ausência de biomarcadores que sejam úteis para o diagnóstico e prognóstico, ao contrário do que se passa com a maioria das doenças que afetam outros órgãos.

A metodologia de diagnóstico continua assim a basear-se exclusivamente nos sintomas da criança e meio envolvente, e em instrumentos clínicos, cuja aplicação e interpretação dependem da experiência da equipa.

A etiologia é complexa e heterogénea, e a fisiopatologia é desconhecida na grande maioria dos casos. Recentemente, estudos de correlação genótipo-fenótipo vêm demonstrando um conceito de espectro clínico alargado entre as doenças do neurodesenvolvimento e neuropsiquiátricas, considerando-as num *continuum* biológico e clínico da criança ao adulto.

A História da Medicina tem demonstrado que o plano terapêutico e a otimização do prognóstico são facilitados por uma abordagem médica baseada nos mecanismos biológicos que lhe estão subjacentes. Este princípio não se aplica ainda à grande maioria destas perturbações. É a intervenção multidisciplinar assente nos pilares da saúde, da educação e sociais que maximiza as competências e a integração social da população com problemas.

Ao mesmo tempo, é possível controlar farmacologicamente alguns sintomas, o que permite melhorar a qualidade de vida destas crianças e famílias.

O nosso País, líder em saúde materno-infantil, tem-se pautado pelo esforço em evoluir neste campo. Num levantamento nacional de recursos e necessidades de Pediatria do Neurodesenvolvimento, levado a cabo pela nossa sociedade científica e publicado em 2012, concluiu-se que o número total de consultas de neurodesenvolvimento/desenvolvimento no âmbito dos hospitais ou serviços de Pediatria representava cerca de 11% do total de consultas de Pediatria (mais de uma em cada dez). A consulta individualizada de hiperatividade era a segunda mais frequente.

Este mesmo estudo revelou que ainda não era regra o trabalho em multidisciplinaridade, nem a dedicação exclusiva das equipas a esta problemática. O tempo de espera era então inadmissível, apresentando uma mediana de seis meses.

Mas às perguntas para o futuro, sobre que recursos humanos recrutariam e que consultas específicas implementariam para corrigir a situação, respondeu-se que os serviços aumentariam o quadro médico em 50% e contratariam outros profissionais para trabalho conjunto e exclusivo, referindo especificamente: psicólogos, terapeutas da fala, docentes, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e técnicos do Serviço Social. As consultas que com mais frequência foi manifestado interesse em criar eram as de hiperatividade.

Desde então, a divulgação deste tema e o empenho dos profissionais não deixam dúvidas aos gestores da saúde de que se trata de uma área prioritária.

Num futuro que não se espera longínquo pretende-se a identificação de biomarcadores e via/s fisiopatológica/s com o fim de se conseguir para estas doenças cerebrais o que já se obteve para outras, que é uma intervenção farmacológica personalizada e específica de «*precision medicine*».

O presente livro, rigoroso e abrangente, com base no conhecimento fundamentado na melhor evidência científica atual, responde de um modo prático e simples a muitas das questões afloradas neste preâmbulo.

Deseja-se-lhe o melhor sucesso em prol da saúde e bem-estar das crianças.

Parabéns à equipa!

Guiomar Oliveira
Consultora de Pediatria – Neurodesenvolvimento
Presidente da Sociedade de Pediatria
do Neurodesenvolvimento da
Sociedade Portuguesa de Pediatria
Janeiro de 2014

INTRODUÇÃO

Nos últimos 30 anos, a pediatria tem contribuído de forma extraordinária para melhorar a saúde das crianças portuguesas. Os ganhos de saúde foram profundos na neonatologia, nos cuidados médicos na doença aguda e na vigilância da saúde física das crianças.

Esta evolução torna hoje relevante o acompanhamento do desenvolvimento psicomotor e comportamental da criança. Dito de forma mais simples: depois de tratar da saúde física da criança, os pediatras têm-se debruçado sobre a saúde psíquica da criança. Na realidade, nos dias de hoje, nas consultas de vigilância de saúde, as maiores preocupações dos pais relacionam-se com problemas comportamentais. O conhecimento destes problemas tem evoluído cientificamente ao longo dos últimos anos, de tal forma que hoje são identificadas novas doenças e perturbações. Por sua vez, a evolução científica obrigou à diferenciação da pediatria em novas áreas, como é o caso da pediatria do desenvolvimento ou do neurodesenvolvimento.

É desta forma que se chega à Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA).

Esta entidade clínica existe como diagnóstico formal, nos padrões atuais, há cerca de 30 anos, sabendo-se que atinge cerca de 5 a 8% das crianças em idade escolar. Ou seja, em Portugal, estima-se que haja pelo menos 80 mil crianças com PHDA. Estes números permitem concluir que esta perturbação tem um âmbito e dimensão muito relevantes.

Apesar dos novos conhecimentos científicos, há ainda muitas pessoas, nomeadamente professores e pais, que continuam a entender que as dificuldades comportamentais das crianças com PHDA são meras faltas de educação.

Na sala de aula, há crianças que não param quietas, tiram o lápis ao colega do lado, levantam-se porque lhes falta a borracha, estão sempre a mexer-se, outras estão muito sossegadas, mas sem ouvir nada do que a professora está a dizer, pois estão «na lua». Outras ainda, porque não são capazes de estar com atenção na aula, fazem partidas, dizem graças, algumas lideram traquinices e os colegas acham que esses colegas são o máximo.

Em casa, não são capazes de fazer os trabalhos seguidos, levantam-se a toda a hora por mil necessidades inventadas, muitas vezes são desobedientes, tendo os pais que repetir as ordens até à exaustão; outras nunca têm sono para irem para a cama. Quando têm irmãos, são frequentes lutas e mais recriminações dos pais. Algumas crianças, mesmo quando

veem um filme que lhes agrada, estão sempre em movimento: a dar à perna ou a mexerem-se no sofá. No fim-de-semana, quando as famílias saem com amigos, são raros os momentos de conversa tranquila que os pais conseguem ter com os outros adultos. Muitos pais só conseguem respirar quando as crianças finalmente adormecem, mas aí já são quase horas de eles próprios também irem dormir...

Todos estes exemplos são realidades do quotidiano de quem cuida de crianças com PHDA. E não é exagero afirmar que uma sala de aula ou um jantar de família podem levar à exaustão os adultos envolvidos.

Por tudo o que referimos, compreende-se que as crianças com PHDA possam ter problemas de insucesso escolar, dificuldades de relacionamento com os colegas, bem como dificuldades na relação com pais e professores, com a consequente baixa de autoestima.

Mas com apoio adequado e individualizado, se puderem usufruir de intervenção multimodal e pluridisciplinar, estas crianças modificam substancialmente o seu comportamento. Provavelmente, muitos dos leitores já tiveram oportunidade de constatar isso mesmo nos seus filhos, nos filhos de amigos, ou nos vossos alunos.

A verdade é que as crianças com PHDA têm um *antes* e um *depois*, se forem bem acompanhadas.

As novas áreas de conhecimento, nomeadamente quando há necessidade de intervenção multidisciplinar, implicam uma organização de cuidados difícil e dispendiosa. No nosso país, incluindo a área metropolitana de Lisboa, há poucos recursos qualificados, abrangentes e acessíveis, de apoio a crianças com PHDA.

Como pediatra, tenho consciência da dimensão do problema, do seu elevado impacto social, da enorme pressão sobre estas crianças e suas famílias, em parte devido à divulgação que a comunicação social tem feito desta perturbação, e da escassez de soluções economicamente acessíveis.

Por todas estas razões, quando em 2001 aceitei o desafio de organizar, implementar e dirigir um novo Serviço de Pediatria, aliás, o primeiro serviço do país de um hospital privado, o neurodesenvolvimento estava incluído no projeto inicial. Desde então, tenho-me empenhado na organização de uma Unidade de Pediatria do Neurodesenvolvimento multidisciplinar e de elevada qualidade técnica e humana: uma unidade que faça a diferença.

A equipa desta unidade tem vindo a crescer de forma sustentada, tem aumentado a sua diferenciação e alargado os tipos de intervenção junto das crianças.

Como parte integrante deste crescimento, diferenciação e humanismo, envolvemo-nos recentemente num projeto de empreendedorismo social junto de crianças com PHDA. Este projeto, que denominamos Clube PHDA, tem por missão social a melhoria da qualidade de vida de crianças com PHDA e seus familiares, potenciando a integração social e o sucesso futuro através da intervenção direta nos vários ambientes em que a criança se move – meio familiar e escola. Os principais serviços são um *website* com secções específicas para pais, professores, auxiliares e para as próprias crianças, e a realização de ações de formação presenciais, gratuitas, para pais, professores, psicólogos escolares e assistentes operacionais.

Na sequência do Clube PHDA, a editora Verso de Kapa lançou-nos mais um desafio: editarmos um livro sobre PHDA escrito por pediatras, neuropediatras, pedopsiquiatras, psicólogos e outros técnicos com intervenções distintas nas crianças, e que possibilitasse aos leitores interessados uma visão abrangente desta perturbação. Porque entendemos este livro como o prolongamento natural do Clube PHDA, juntámos esforços e o resultado é o livro que tem em mãos.

Sendo os textos escritos por diversos especialistas com intervenção em crianças com PHDA, cada um trouxe o seu cunho pessoal para este livro. Entendemos que esta multidisciplinaridade seria enriquecedora, bem como os diversos estilos de escrita.

Porque somos uma equipa, pudemos criar um manual de referência, de leitura acessível, para pessoas interessadas, nomeadamente pais e professores. O livro revisita a história da PHDA para percebermos as suas causas, as diversas apresentações clínicas, modos e critérios de diagnóstico, depois evidencia as implicações na vida quotidiana dos envolvidos e apresenta estratégias práticas, possíveis intervenções no comportamento e terapêuticas. A contribuição de uma professora, com a perspetiva de quem está diariamente na sala de aula, é outra mais valia. O livro aborda ainda os diferentes problemas associados à PHDA, fala da sua evolução e finaliza com testemunhos de pais e crianças.

Acreditamos que este livro é mais uma oportunidade de fazer a diferença na vida das crianças, que são o futuro da sociedade. Sabemos que as crianças com PHDA podem ser bem-sucedidas e serem adultos realizados.

Ana Serrão Neto
Lisboa, Março de 2014