



Síndrome de Rubéola Congênita: desafios no cuidado da saúde Um guia para pais e profissionais

O objetivo deste folheto é informar os pais, profissionais de saúde e de outros serviços, sobre os aspectos médicos experimentados por algumas pessoas com Síndrome de Rubéola Congênita (SRC). Desde que, crianças que nasceram durante a epidemia de rubéola de 1964-1965 e que se desenvolveram, muito se tem aprendido sobre a história natural da SRC.

Alguns pais e profissionais tiveram que se enfrentar com aspectos médicos dos quais, não esperavam que aparecessem depois do nascimento-problemas que somente surgem durante a infância e na juventude. Se os pais observam estes aspectos, eles podem colaborar ativamente com o sistema de saúde reconhecendo estes problemas e oferecendo o tratamento apropriado.

O que é a Rubéola?

A Rubéola, também conhecida como Sarampo Alemão, é um vírus. A infecção em crianças ou adultos usualmente causa uma enfermidade benigna e autolimitada, caracterizada por manchas avermelhadas, gânglios inflamados, febre baixa, olhos lacrimejantes, dor de garganta e das articulações. Em alguns casos, a infecção pode ser tão suave que nem se nota sua presença.

O que é Síndrome de Rubéola Congênita (SRC)?

Se uma mulher grávida contrai rubéola, o vírus pode infectar seu feto. Tal infecção é especialmente daninha nos primeiros 4 meses de gravidez, já que pode afetar os órgãos que estão se desenvolvendo. Depois deste tempo, o feto pode, geralmente, resistir à infecção de rubéola com algum ou nenhum efeito adverso. Mesmo que alguma parte do corpo possa estar afetada, os olhos e os ouvidos parecem ser os suscetíveis a comprometer-se por uma infecção de rubéola.

Os bebês que nascem com SRC são muito diferentes uns dos outros. Alguns têm incapacidades significativas enquanto outros estão afetados de modo reduzido. No entanto, crianças com SRC são mais diferentes uns dos outros do que possam ter em comum. Essa é a razão pela qual fica difícil apresentar um quadro típico da SRC. Não há um quadro típico.

Por que a SRC é única?

Nos aspectos médicos da SRC há duas fases:

- Problemas iniciais da SRC
- Problemas tardios da SRC

“Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A.

O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”
Título original: La Síndrome de la Rubéola Congénita: retos en el cuidado de la salud – Un guía para padres y profesionales.

(Escrito por Dr. Steven Parker da Escola de Medicina da Universidade de Boston em colaboração com pais e profissionais da Escola Perkins para Cegos, do Centro Nacional Helen Keller e o Hospital St. Luke’s-Roosevelt)

Título traduzido: Síndrome de Rubéola Congênita: desafios no cuidado da saúde - Um guia para pais e profissionais

Tradução: Lilia Giacomini/2001.



Enquanto, há muitos profissionais da saúde que são conhecedores dos problemas precoces da SRC, os problemas tardios que ocasionalmente se desenvolvem não são amplamente conhecidos. Os problemas tardios fazem com que a SRC seja única.

Problemas precoces da SRC

Algumas crianças com SRC têm só um problema. Outros têm alguns problemas. E outros têm muitos. Em geral, aqueles órgãos que estão se desenvolvendo no momento da infecção são afetados em sua maioria.

A lista seguinte (com terminologia médica em grifo) enumera os problemas que estão algumas vezes associados com a SRC:

- Problemas auditivos: esta é a deficiência mais comum da SRC e inclui perda auditiva de diferentes graves (perda auditiva sensorioneural)
- Problemas visuais: a visão das crianças com SRC vai de normal a cegueira total. Os problemas incluem cataratas (de um ou ambos os olhos); inflamações da retina (retinopatia); problemas no movimento dos olhos (nistagmo), e os olhos pequenos (microftalmia). Os problemas menos comuns incluem atrofia óptica, opacidade da córnea (sintomas geralmente transitórios do recém-nascido) e glaucoma.
- Problemas cardíacos: este inclui dutos arteriais permeáveis; estenose de artéria pulmonar; estenose de válvula pulmonar e defeito ventricular septal.
- Problemas neurológicos: os problemas neurológicos ou dano cerebral podem ou não existir. Quando eles estão presentes, o dano pode ser de moderado a muito severo. Os problemas podem incluir cabeça pequena (microcefalia); moleira aberta (fontanella no soldada); letargia e irritabilidade (sintomas geralmente transitórios do recém-nascido); problemas de aprendizagem, atraso mental (leve, moderado, severo ou profundo); problemas de movimento (paralisia cerebral, diplegia espástica, hipotonia); equilíbrio e postura inadequadas; falta de coordenação e convulsões.
- Problemas de crescimento: crianças de baixo peso (sintomas geralmente transitórios do recém-nascido- atraso no crescimento intra-uterino)
- Problemas genitourários: testículos que não descem (criptorquidismo); hérnia (hérnia inguinal); hipospadias.

2

“Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A.

O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”

Título original: La Síndrome de la Rubeola Congénita: retos en el cuidado de la salud – Un guía para padres y profesionales.

(Escrito por Dr. Steven Parker da Escola de Medicina da Universidade de Boston em colaboração com pais e profissionais da Escola Perkins para Cegos, do Centro Nacional Helen Keller e o Hospital St. Luke’s-Roosevelt)

Título traduzido: Síndrome de Rubéola Congênita: desafios no cuidado da saúde - Um guia para pais e profissionais

Tradução: Lilia Giacomini/2001.

- Outros problemas (menos comuns): glândulas inflamada* (adenopatia); inflamação do fígado* (hepatite); pouca quantidade de glóbulos brancos ou hemoglobina* (anemia hemolítica); baixa quantidade de plaquetas* (púrpura trombocitopénica); pneumonia* (pneumonia intersticial); lesões ósseas* (degenerações da estrutura base do osso), pregas anormais nas palmas.

* sintomas geralmente transitórios do recém nascido

Problemas tardios da SRC

Apesar da SRC ser única em muitos aspectos, nada tem sido tão surpreendente e inesperado como a aparição dos problemas tardios. As causas da aparição destes problemas não são claras. A maioria dos estudiosos crê que os novos problemas são devido a uma infecção persistente do vírus da rubéola no órgão afetado ou uma velha infecção que aparece como uma resposta auto-imune (p. ex., o sistema imunológico do organismo tenta destruir seu próprio tecido crendo erroneamente que é o vírus da rubéola).

No entanto, recorde que a maioria das pessoas com SRC não desenvolvem nenhum destes problemas tardios. Esta informação tenta alertar você sobre a existência e não causar alarme.

Há duas áreas nas quais a maioria dos sintomas tardia da SRC ocorre: o sistema endócrino (hormonal) e o cérebro, mesmo que outros órgãos possam estar afetados. Devido à possibilidade de que surjam problemas médicos inesperados, é importante que todas as pessoas com SRC recebam cuidados e vários atendimentos específicos (p. ex. fisio, fono, etc). Nosso conhecimento das características natural da SRC está evoluindo e todavia é possível que novos problemas médicos ainda não conhecidos possam surgir. Quais são as manifestações tardias da SRC? Elas incluem:

Diabetes: as crianças e jovens têm maior risco de contrair diabetes (Diabetes Mellitus Insulino Dependente). Alguns estudos estimam que 20% dos jovens com SRC desenvolvem diabetes.

Sintomas: sede excessiva, urina excessiva, perda de peso, irritabilidade, sonolência, vômitos, dor abdominal persistente, desidratação.

Tireóide: as pessoas com SRC podem desenvolver tanto uma glândula ativa (hipertireoidismo) ou uma glândula passiva (hipotireoidismo).

Sintomas: sensação excessiva de frio ou de calor, ritmo cardíaco lento ou acelerado, perda ou aumento de peso, irritabilidade, letargia, debilidade sudorese, pele seca, mudança de voz.

“Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A.

O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”

Título original: La Síndrome de la Rubéola Congénita: retos en el cuidado de la salud – Un guía para padres y profesionales.

(Escrito por Dr. Steven Parker da Escola de Medicina da Universidade de Boston em colaboração com pais e profissionais da Escola Perkins para Cegos, do Centro Nacional Helen Keller e o Hospital St. Luke’s-Roosevelt)

Título traduzido: Síndrome de Rubéola Congênita: desafios no cuidado da saúde - Um guia para pais e profissionais

Tradução: Lilia Giacomini/2001.



Crescimento: as pessoas com SRC raramente mostram deficiência no hormônio de crescimento.

Sintomas: crescem pouco

Visual: glaucoma: o glaucoma não é freqüente nas pessoas com SRC, mas pode aparecer tardiamente, especialmente se foi realizada uma cirurgia de catarata.

Sintomas: olhos protuberantes, olhos constantemente vermelhos, olhos lacrimejantes, dor, irritabilidade, aumento no esfregar ou bater nos olhos, bater na cabeça, perda da acuidade visual. (Nota: algumas vezes os sintomas na se apresentam até que se note a queda de visão).

Outros danos oculares: A maioria está presente no nascimento, mas há alguns problemas oculares que surgem mais tarde na vida da pessoa (p. ex. descolamento de retina), especialmente se há condutas de bater ou introduzir os dedos dentro do olho, pressionando.

Audição:

- Mudança na audição: tanto perda como ganho auditivo se tem registrado depois dos primeiros anos e vida.

Sistema neurológico e conduta:

- A SRC pode se caracterizar por mudanças pouco entendidas no sistema neurológico (escassez de estímulos).

Sintomas: aparição ou mudança nas convulsões, mudança no tônus muscular, postura, coordenação e força.

- Ocasionalmente se desenvolve mudanças na conduta ou novas condutas.

Sintomas: déficit na atenção, impulsividade, auto-agressão, condutas parecidas com o autismo.

- Rubéola progressiva panencefalite: esta é uma desordem neurológica progressiva muito rara. Geralmente se inicia na segunda década de vida (20 anos). Não se conhece sua predominância em crianças com SRC.

Sintomas: tontura; mudanças de conduta; perda intelectual; equilíbrio ruim (escasso); espasticidade; convulsões.

- Vasos sanguíneos: estenose de artéria renal: a SRC ocasionalmente pode reduzir o calibre dos vasos sanguíneos infectados. Isto pode afetar o fluxo em qualquer vaso, mas se , se apresenta na artéria renal, pode causar um aumento da pressão sanguínea.

- Sintomas: a princípio, nenhum, ou dor de cabeça.

4
"Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A.

O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A."

Título original: La Síndrome de la Rubeola Congénita: retos en el cuidado de la salud – Un guía para padres y profesionales.

(Escrito por Dr. Steven Parker da Escola de Medicina da Universidade de Boston em colaboração com pais e profissionais da Escola Perkins para Cegos, do Centro Nacional Helen Keller e o Hospital St. Luke's-Roosevelt)

Título traduzido: Síndrome de Rubéola Congênita: desafios no cuidado da saúde - Um guia para pais e profissionais

Tradução: Lilia Giacomini/2001.



Perguntas mais comuns:

- Não sou seu médico. Que posso fazer com respeito a isto?

Primeiro recorde que a maioria das pessoas com SRC não desenvolvem problemas tardios ou inesperados. Sua função deveria ser de assegurar-se de que os profissionais da saúde sejam conhecedores desta informação e que a usem para guiar suas práticas. Não existe outra forma de garantir a abertura se não há uma relação de confiança com estes profissionais. Divida suas preocupações e observações. Busque uma segunda opinião se algumas de suas perguntas não foram respondidas ou se tem dúvidas. Recorde que você é parte vital e que se é oferecido um atendimento de saúde bom, sua voz deve ser escutada. Assim mesmo, não menospreze sua importante função na educação e no atendimento de saúde sobre as necessidades únicas da SRC e em assistir e prover uma atenção que responda e seja sensível a esta necessidade.

- Se perceber mudanças de condutas, como poderia saber se são causadas por problemas médicos?

Difícilmente saberá e não poderá tratar. É extremamente difícil determinar as razões médicas (se houver alguma) das mudanças de condutas. Através da informação que apresentamos, as mudanças de conduta podem ocorrer por um problema hormonal, neurológico ou um problema de visão ou audição. Essas mudanças podem também estar relacionadas com a puberdade, a uma mudança de ambiente ou às vezes, por motivos desconhecidos. As mudanças de conduta podem ou não significar um problema médico.

- Como é a infecção em uma criança com SRC?

A maioria dos recém-nascidos com SRC continuam expelindo o vírus pelo nariz, boca ou urina. Aos 6 meses somente, 1 de cada 3 casos continua nesse processo; com 1 ano, 1 em cada 10 crianças; com 1 ano e meio, menos de 1 em cada 20 crianças. Depois desta idade é raro que uma criança possa expelir o vírus e o risco de contrair a rubéola de uma criança ou um adulto com SRC é extremamente baixo.

- Como sei se sou imune ao vírus da rubéola?/

A única forma de saber com certeza é ir a um posto de saúde e solicitar um exame de sangue para determinar a sua imunidade.