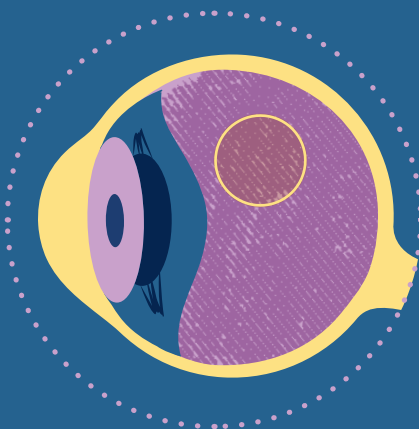


O QUE É?

RETINOBLASTOMA



FUNDAÇÃO
RUI OSÓRIO
DE CASTRO

PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

AS MINHAS NOTAS

O QUE É?

RETINOBLASTOMA

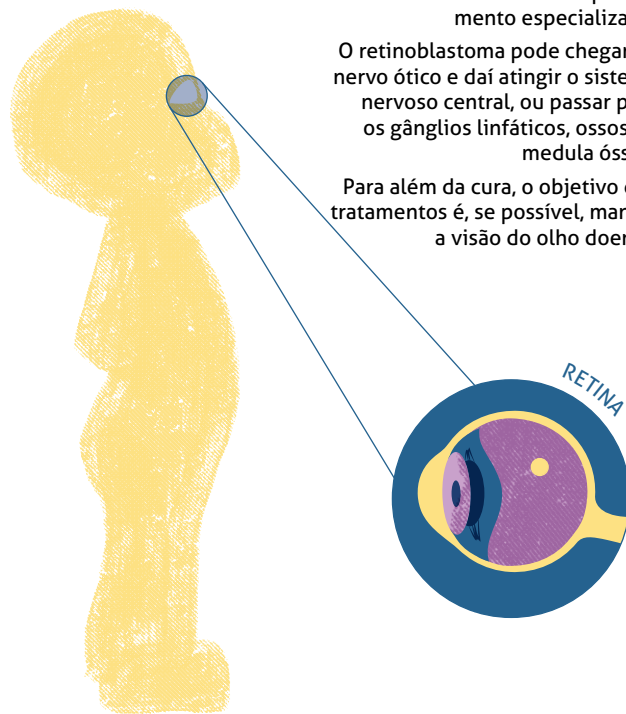
O retinoblastoma é um **tumor** que se desenvolve numa zona do olho chamada retina.

A **retina** é uma fina camada de tecido nervoso que cobre a parte de trás do olho e permite a visão.

Geralmente o retinoblastoma é **unilateral** (surge apenas num dos olhos), mas pode ser bilateral (nos dois olhos). Algumas crianças têm a **forma hereditária** da doença, mais comum nos casos bilaterais, necessitando de um acompanhamento especializado.

O retinoblastoma pode chegar ao nervo ótico e daí atingir o sistema nervoso central, ou passar para os gânglios linfáticos, ossos ou medula óssea.

Para além da cura, o objetivo dos tratamentos é, se possível, manter a visão do olho doente.



O que significa ESTADIO?

O **estadio** é uma forma de descrever a doença, a sua localização, se está espalhada e para onde. Para este estadiamento é preciso realizar vários exames. O retinoblastoma pode ser **intraocular** (atinge apenas o olho doente, está **localizado**) ou **extraocular** (espalhou-se pelos tecidos em volta do olho ou por outras partes do corpo, está **metastizado**).

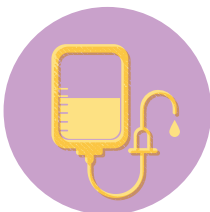


Qual o TRATAMENTO?

São utilizados vários tipos de tratamento para o retinoblastoma. O **protocolo** escolhido para cada criança depende do tamanho, localização e estadio do tumor.

O primeiro objetivo é tratar mantendo, sempre que possível, a visão do olho doente. Se isso não for possível, então poderá ser proposta a **enucleação** (remoção do olho doente); nesse caso será mais tarde colocada uma **prótese** para preencher a cavidade ocular. As crianças que necessitam de um olho artificial adaptam-se geralmente bem à alteração da visão.

A maioria das crianças é submetida a **quimioterapia**, para além de outros tratamentos (**laser, crioterapia**) que possam ajudar a conservar o olho e manter a visão. Para além da quimioterapia dada por injeção ou por via oral, também é necessário administrar tratamentos que impeçam o tumor de crescer no sistema nervoso central.



Esses tratamentos são feitos através da **punção lombar**, que será feita periodicamente. A **radioterapia** ou a **quimioterapia de alta dose** podem ter indicação nalgumas situações.

O médico conversará consigo sobre todas as opções de tratamento.

De que forma posso AJUDAR a minha criança?

As crianças com cancro devem ser orientadas e seguidas numa **unidade de oncologia pediátrica** (UOP). Estes centros fazem o diagnóstico, programam os tratamentos mais actualizados e adequados, e dão apoio social e psicológico à criança e família.

Ajudar a sua criança a compreender o que se passa é fundamental para que ela aceite a doença e colabore nos tratamentos. Incentivar a criança e outros membros da família a fazer perguntas e a partilhar emoções pode revelar-se uma grande ajuda durante todo o processo.

Os efeitos secundários do tratamento podem muitas vezes ser evitados ou diminuídos com a ajuda da equipa multiprofissional; são designados de **cuidados de suporte** e desempenham um papel importante em todo o plano de tratamento.

Neste processo é essencial a colaboração entre todos (família, equipa da UOP e equipa(s) do hospital e/ou centro de saúde da sua área de residência) no sentido de proporcionar a melhor qualidade de vida possível à criança e família.



PERGUNTAS A FAZER

À EQUIPA DA UNIDADE DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA



É importante manter uma comunicação regular e honesta com a equipa da sua UOP, para que possa manter-se envolvido e tomar decisões informadas sobre os cuidados de saúde da sua criança.

ALGUMAS PERGUNTAS QUE PODERÁ FAZER AO MÉDICO INCLUEM:

- . Qual o tipo de tumor diagnosticado? O que significa?
- . A doença está localizada apenas onde teve início?
- . Pode explicar-me melhor as informações dos resultados dos exames?
- . Quais são as opções de tratamento?
- . Que plano de tratamento é o mais recomendado? Porquê?
- . Quem fará parte da equipa de tratamento e que função tem cada membro da equipa?
- . De que modo a doença e os tratamentos vão afectar o nosso dia-a-dia? A minha criança poderá frequentar a escola e realizar as suas actividades habituais?
- . Que efeitos secundários de curto e longo prazo podemos esperar?
- . Quais são as probabilidades de a doença regressar após o tratamento?
- . Que tipo de testes de acompanhamento a minha criança irá necessitar e com que regularidade terá de os fazer?
- . Onde posso encontrar apoio psicológico para a minha criança? E para a minha família?
- . Quem devo contactar se tiver questões ou problemas?
- . A minha criança tem a forma hereditária de retinoblastoma?
- . Quais as probabilidades do tratamento recomendado poder vir a salvar a visão da minha criança?
- . Caso seja necessária a enucleação quando é que a minha criança poderá receber um olho artificial e que serviços de apoio estão disponíveis para a auxiliar na sua adaptação à perda parcial/total de visão?

PALAVRAS QUE DEVE CONHECER



Crioterapia: utilização de nitrogénio líquido para congelar e destruir células tumorais

Cuidados de suporte: cuidados para evitar ou aliviar os efeitos secundários da doença e dos tratamentos

Cuidados paliativos pediátricos: cuidados globais (médicos, sociais, psicológicos, etc.) e proactivos, a serem prestados desde o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora da vida, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da criança e da família

Doença em recidiva: que reaparece durante ou após o tratamento

Doença refratária: que não responde ao tratamento

Ensaio clínico: protocolo experimental que avalia a eficácia e segurança de um novo medicamento ou esquema de tratamento

Laser: a utilização de calor para diminuir o tamanho de pequenos tumores

Metástases: células tumorais localizadas longe do tumor primário, que chegaram a outros órgãos por via do sangue ou da linfa

Oftalmologista: médico especialista no tratamento de doenças dos olhos

Oncologista pediátrico: médico especialista no tratamento de crianças e adolescentes com cancro

Prognóstico: probabilidade de cura

Prótese ocular: olho artificial

Protocolo: esquema de tratamento adaptado a cada caso, usado internacionalmente

Quimioterapia: utilização de fármacos para destruição das células tumorais

Quimioterapia de alta dose: tratamento que pretende destruir completamente o tumor, destruindo também a medula óssea; esta tem de ser substituída por células saudáveis (células estaminais) do próprio doente colhidas antes do tratamento (auto-transplante de medula óssea)

Radioterapia: utilização de raios-X de elevada energia para destruição das células tumorais

Tumor: o crescimento anómalo de um tecido no organismo



froc.pt



Com o apoio

