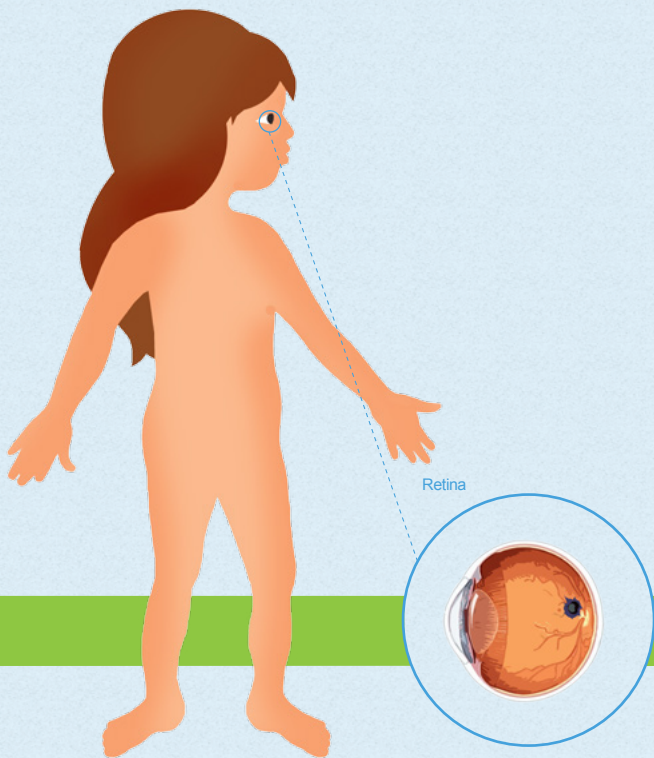


O QUE É?

O RETINOBLASTOMA



O RETINOBLASTOMA

O QUE É O RETINOBLASTOMA?

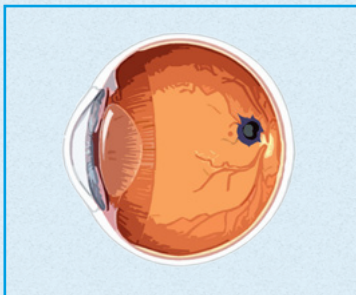
O Retinoblastoma é um tumor que se desenvolve numa zona do olho chamada **retina**.

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 igualmente ser **bilateral** (nos dois olhos). Algumas crianças têm a forma

genética (hereditária) da doença, necessitando de um acompanhamento genético e especializado.

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

A maioria das crianças que inicia o tratamento antes de o retinoblastoma se espalhar para fora do olho ficam curadas; para além da cura, o objectivo do tratamento é, se possível, manter a visão.



O QUE SIGNIFICA ESTADIOO?

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**).

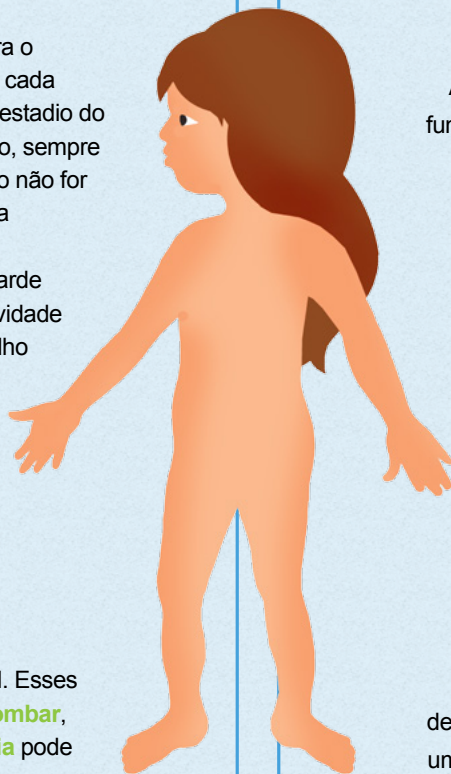


QUAL O TRATAMENTO DO RETINOBLASTOMA?

São utilizados vários tipos de tratamento para o retinoblastoma. O **protocolo** escolhido para cada criança depende do tamanho, localização e estadió do tumor. O primeiro objectivo é tratar mantendo, sempre que possível, a visão do olho doente. Se isso não for possível, então os médicos poderão propor a **enucleação** (remoção do olho doente).

Se for necessária a enucleação, 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 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** pode ter indicação em situações específicas e bem definidas. O médico do seu filho conversará consigo sobre todas as opções de tratamento.



DE QUE FORMA POSSO AJUDAR O MEU FILHO?

Ajudar o seu filho a compreender o que se passa é fundamental para que ele aceite a doença e colabore nos tratamentos.

As crianças com cancro devem ser orientadas e seguidas num **centro de oncologia pediátrica**. Estes centros fazem o diagnóstico, programam os tratamentos mais actualizados e adequados, e dão apoio social e psicológico à criança e família. Incentivar o seu filho 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 responsável pelo seu filho; são designados de cuidados de suporte e desempenham um papel importante em todo o plano de tratamento.

PALAVRAS QUE DEVE CONHECER

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

Doença em recidiva: que reaparece durante ou após o tratamento

Doença refractária: que não responde ao tratamento

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

Laser (ou termoterapia): 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: olho artificial

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

Quimioterapia: fármacos utilizados 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 anormal de um tecido no organismo

PERGUNTAS A FAZER AO SEU MÉDICO

É importante manter uma comunicação regular e honesta com o seu médico, para que possa tomar decisões informadas sobre os cuidados de saúde do seu filho.

Algumas perguntas que poderá fazer aos médicos do seu filho:

- . Qual é o diagnóstico? O que significa?*
- . O meu filho tem a forma genética de retinoblastoma?*
- . Pode explicar-me quais são as opções de tratamento do meu filho?*
- . Que plano de tratamento é o mais recomendado para o meu filho? Porquê?*
- . Quem fará parte da equipa de tratamento e que função tem cada membro da equipa?*
- . Quais as probabilidades de o tratamento recomendado poder vir a salvar a visão do meu filho?*
- . Caso seja necessária a enucleação quando é que o meu filho poderá receber um olho artificial e que serviços de apoio estão disponíveis para auxiliarem o meu filho na sua adaptação à perda parcial/total de visão?*
- . De que modo a doença e os tratamentos vão afectar o dia-a-dia do meu filho? Ele poderá frequentar a escola e realizar as suas actividades habituais?*
- . Que efeitos secundários de curto e longo prazo podemos esperar?*
- . Que tipo de testes de acompanhamento o meu filho irá necessitar e com que regularidade terá de os fazer?*
- . Onde posso encontrar apoio psicológico para o meu filho? E para a minha família?*
- . Quem devo contactar se tiver questões ou problemas?*



www.froc.pt

www.pipop.info



**PIP
OP**

PORTAL
DE INFORMAÇÃO
DE ONCOLOGIA
PEDIÁTRICA



Fundação
RUI OSÓRIO DE CASERO
Para oncologia pediátrica

Com o apoio de:



**BANCO
INVEST**