

# Retinoblastoma: percepção dos participantes de um projeto comunitário

## Retinoblastoma: perception of participants in a community Project

Nathalia Gomes da Silva\*, Victor Rio Verde Pamplona, Pâmela Silva Ribeiro, Sofia Maria da Costa Fajardo Netto, Gabriela Nogueira Monteiro, Tainá Vieira Pires

**Como citar esse artigo.** da Silva, NG; Pamplona, VRV; Ribeiro, PS; Fajardo, SMC; Monteiro, GN; Pires, TV. Retinoblastoma: percepção dos participantes de um projeto comunitário. Revista Fluminense de Extensão Universitária 2019 Jan./Jun.; 09 (1): 14-18.

### Resumo

A Liga Acadêmica de Oncologia da Universidade de Vassouras (LAOUV) desenvolve entre suas atividades, ações de extensão, com destaque para a participação nos eventos promovidos pela Pró-reitoria de extensão universitária: as “Feiras de saúde”. Nesses eventos, são realizadas atividades educativas voltadas ao autocuidado em saúde e a identificação precoce de doenças/agravos. Relata-se neste artigo a percepção dos participantes da Feira de Saúde sobre o retinoblastoma, tumor maligno intraocular de maior prevalência da infância. Embora corresponda a cerca de 3% das neoplasias malignas infantis nos países desenvolvidos, há evidências de que nos países em desenvolvimento, ocorra em maior frequência. Nestes, não é raro que o diagnóstico seja feito tardiamente, quando a doença já apresenta disseminação extraocular, resultando em pior prognóstico. O principal sinal do retinoblastoma é a leucocoria, também chamada de reflexo do olho do gato. Foram entrevistados 47 indivíduos, dos quais 59,6% não possuíam conhecimento sobre câncer pediátrico. Entre os 40,4% que tinham conhecimento, 84,2% citaram como exemplo a leucemia e 21%, o retinoblastoma. Dos 25,5% que responderam sobre o tipo de câncer mais prevalente na infância, 83,3% referiram-se a leucemia, e os demais, ao retinoblastoma. Afirmaram ter alguma informação sobre o retinoblastoma 25,5% dos participantes. Constatou-se que a percepção da população em relação às neoplasias pediátricas ainda é insipiente. No que diz respeito ao retinoblastoma, a falta de conhecimento pode prejudicar o diagnóstico precoce trazendo sérias consequências para a saúde das crianças portadoras da doença.

**Palavras-chave:** Retinoblastoma, Câncer, Neoplasia, Pediatria, Oncologia.

### Abstract

The Academic League of Oncology from Vassouras's University (LAOUV) develops, between its activities, extension projects, featuring the participation on events promoted by University Extension Pro Rector: “Health Fairs”. During these events, educational activities about self-care in health and the early identification of diseases/injuries are realized. It is related, at this article, the perception of health fairs' participants about Retinoblastoma, the most prevalent intraocular malignant tumor in childhood. Although it corresponds to about 3% of malignant child's cancers in developed countries, there are evidences that in developing countries it occurs in a bigger frequency. In these developing countries, it is not rare a later diagnosis, when the disease already presents extraocular dissemination, resulting in a worst prognosis. The main signal of retinoblastoma is leukocoria, also called cat eye reflex. 47 bystanders were interviewed, among them, 59.6% did not have any knowledge about pediatric cancer. Among those 40.4 who had knowledge, 84.2% mentioned, as an example, leukemia and 21%, retinoblastoma. Among 25.5% who answered about the most prevalent cancer in childhood, 83.3% mentioned leukemia, and others, retinoblastoma. 25.53% affirmed having some information about retinoblastoma. Concisely, it appears that the public information about pediatric cancer is still scarce. In relation to retinoblastoma, the lack of knowledge can prejudice the early diagnosis, bringing serious consequences to these children's health.

**Keywords:** Retinoblastoma, Cancer, Neoplasia; Pediatrics, Oncology.

### Introdução

A Liga Acadêmica de Oncologia da Universidade de Vassouras (LAOUV) desenvolve entre suas atividades, ações de extensão, com destaque para a participação nos eventos promovidos pela Pró-reitoria de extensão universitária: as “Feiras de saúde”. Nesses eventos, são realizadas atividades educativas voltadas ao autocuidado em saúde e a identificação precoce de

doenças/agravos, entre os quais, as neoplasias.

Um dos temas abordados em relação à oncologia pediátrica foi o retinoblastoma, o tumor maligno intraocular de maior prevalência na infância. Ele se origina dos retinoblastos imaturos da retina neural e ocorre entre 1/14.000 à 1/20.000 dos nascidos vivos, de acordo com o país avaliado. Mais de 90% dos casos são diagnosticados antes dos 5 anos de idade.<sup>1</sup>

O Teste do Reflexo Vermelho (TRV), também conhecido como “teste do olhinho”, é uma ferramenta de

Afiliação dos autores: Universidade de Vassouras (UV), Vassouras, Rio de Janeiro, Brasil

\* nathaliag.gomes@hotmail.com

Recebido em: 09/05/19. Aceito em: 23/09/19

rastreamento que permite realizar o diagnóstico precoce, com consequente redução da morbimortalidade por afecções oculares. Todos os recém-nascidos devem ser submetidos ao TRV antes da alta na maternidade e pelo menos de duas a três vezes ao ano nos três primeiros anos de vida. O reflexo ocular vermelho aparece quando um feixe de luz incide no olho através da pupila, sendo que parte é absorvida e parte é refletida pela retina, apresentando-se normalmente como um reflexo de cor vermelho-alaranjada. O reflexo ocular deve ser visível e simétrico quanto à coloração e à intensidade em ambos os olhos e o exame sob midríase aumenta a sensibilidade.<sup>1</sup> Caso seja detectada qualquer alteração no reflexo, como assimetria de intensidade e coloração, presença de ponto esbranquiçado ou ausência de reflexo, o paciente deve ser encaminhado para um diagnóstico preciso e detalhado e a instituição de uma conduta precoce em uma unidade oftalmológica especializada.

É indiscutível que a melhor forma de identificar o retinoblastoma é fazer o TRV. No entanto, também é possível suspeitar da doença através da identificação de sinais e sintomas, que dependem do tamanho e localização do tumor. O principal sinal é a leucocoria (reflexo do olho do gato), identificada quando um feixe de luz artificial ou de um *flash* incide através da pupila e forma um reflexo branco, semelhante ao olho do gato, podendo ser unilateral ou bilateral, de acordo com a forma que acomete a criança. Outras manifestações incluem o estrabismo em um ou ambos os olhos; alteração da cor do olho, glaucoma, hiperemia conjuntival e cegueira.

Embora corresponda a cerca de 3% das neoplasias malignas infantis nos países desenvolvidos, há evidências de que nos países em desenvolvimento, ocorra em maior frequência. Nestes, não é raro que o diagnóstico seja feito tardiamente, quando a doença já apresenta disseminação extraocular, resultando em pior prognóstico.<sup>2</sup> Os pediatras desempenham um papel fundamental, pois são eles que reconhecem primeiramente os problemas oculares, muitas vezes não aparentes para os pais. O diagnóstico é baseado no exame oftalmoscópico, ultrassonografia, tomografia computadorizada e ressonância magnética.

O tratamento do retinoblastoma é complexo e requer uma equipe multidisciplinar capacitada para o atendimento do paciente em todas as etapas do processo. Existem diferentes modalidades terapêuticas que devem ser propostas individualmente de acordo com o caso. Deve-se considerar fatores locais e sistêmicos na escolha do tratamento, como por exemplo, tamanho e localização do tumor intraocular, comprometimento extraocular, lateralidade, prognóstico visual, condições clínicas do paciente e presença de doença disseminada. Os tratamentos de escolha incluem a quimioterapia de diferentes formas: endovenosa, subconjuntival e intra-arterial; tratamentos locais com crioterapia e

laserterapia; além da radioterapia e a enucleação.<sup>1</sup>

O sucesso do tratamento do retinoblastoma depende da habilidade dos pais e do pediatra em detectar a doença quando ela ainda é intra-ocular, encaminhando a criança precocemente ao oftalmologista para a realização de um fundo de olho e ao oncologista pediátrico para tratamento adequado ao estágio da doença, a fim de preservar não só a vida da criança como também a funcionalidade do olho acometido.<sup>2</sup>

Esse trabalho teve como intuito identificar a percepção dos participantes da Feira de Saúde sobre as neoplasias pediátricas, em especial o retinoblastoma, tumor maligno intraocular de maior prevalência da infância.

## Métodos

Trata-se de uma pesquisa transversal, cuja amostra foi não probabilística por conveniência, constituída pelos participantes da Feira de Saúde, realizada no centro da cidade de Vassouras, no sul do Estado do Rio de Janeiro, no dia 23 de setembro de 2017 em homenagem ao Setembro Dourado, mês da conscientização sobre o câncer infanto-juvenil e ao Dia Nacional de Conscientização e Incentivo ao Diagnóstico Precoce do Retinoblastoma, comemorado em 18 de setembro.

Os dados foram coletados por meio de um instrumento estruturado, aplicados aos transeuntes pelos integrantes da LAOUV, previamente capacitados pelo docente coordenador da liga. Na oficina de capacitação, discutiu-se sobre a pertinência do tema, diagnóstico precoce, as consequências de um diagnóstico tardio e o tratamento do tumor, bem como a melhor maneira de abordar os pais em relação a esse problema e conduzi-los em caso de suspeita da doença.

A operacionalização da atividade se deu pela abordagem populacional, através de um instrumento estruturado, em constavam perguntas sobre o conhecimento de tipos de neoplasias pediátricas, quais as mais frequentes, o conhecimento sobre a existência do retinoblastoma, história familiar de câncer, instruções de prevenção, noção de gravidade da doença, além do interesse do respondente em aprender sobre o assunto e a forma que gostaria que isso fosse realizado.

Em seguida, como parte das atividades educativas e preventivas, foi apresentado um banner contendo as principais informações sobre o retinoblastoma e a importância da realização da foto com flash para detectar o reflexo do olho do gato, principal forma de suspeita desse câncer. Também foi explicado sobre o teste do olhinho, que deve ser feito pelo pediatra logo após o nascimento do bebê e, subsequentemente, nas consultas regulares de avaliação da criança, com a periodicidade definida pelo médico, e que é de grande valia para o

diagnóstico e tratamento precoces.

## Resultados

Foram entrevistados 47 transeuntes. Do universo amostral, 59,6% não possuíam conhecimento sobre nenhum tipo de câncer pediátrico (figura 1). Dos 40,4% que tinham ciência a respeito de alguma neoplasia maligna infantil, 84,2% citaram como exemplo leucemia e 21%, oretinoblastoma.

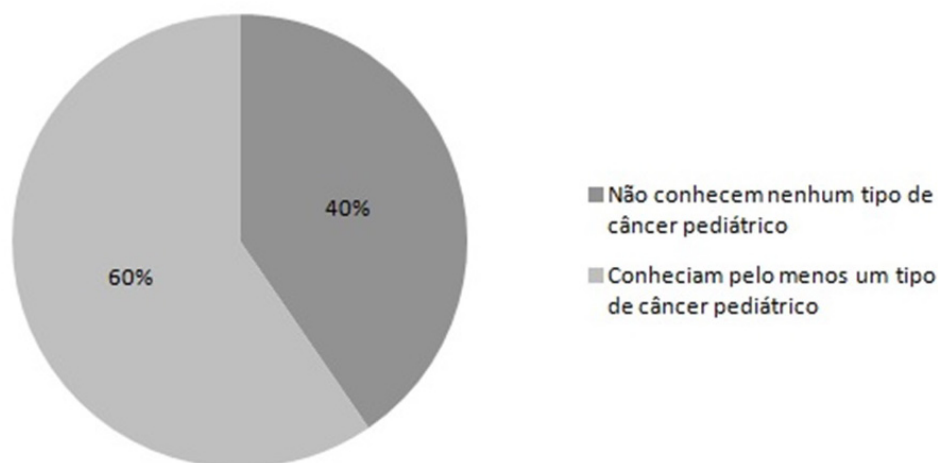
Dos 25,5% que responderam sobre o tipo de câncer mais prevalente na infância, 83,3% referiram leucemia como sendo o mais prevalente, e os demais, retinoblastoma. Afirmaram ter alguma informação sobre o retinoblastoma, 25,53% dos participantes (figura 2); destes, 75% souberam esclarecer o que é a doença. Não

consideram o câncer algo grave 4,3% e 91,5% gostariam de ter acesso a mais informações sobre o assunto.

Ao serem questionados a respeito da melhor maneira de terem acesso a essas informações, 22,6% responderam que seria através de palestras, 18,8% por meio de feiras de saúde, 13,2% pelo celular, 11,3% por intermédio do PSF, 11,3% através da mídia, 9,4% pelos médicos, 3,7% por e-mail e 9,4% citaram outros meios (figura 3).

Sobre a prevenção do câncer em geral, 70,21% afirmaram já ter recebido algum tipo de orientação e destes, 4% relataram uso de camisinha, 8% uso do protetor solar, 11% realização do preventivo, 13% autoexame da mama, 13% cessação do tabagismo, 17% prática de atividade física, 28% alimentação e os 6% restantes citaram toque retal, evitar substâncias carcinogênicas e cessação do etilismo.

**Figura 1.** Conhecimento sobre o Câncer Pediátrico



**Figura 2.** Conhecimento sobre o Retinoblastoma

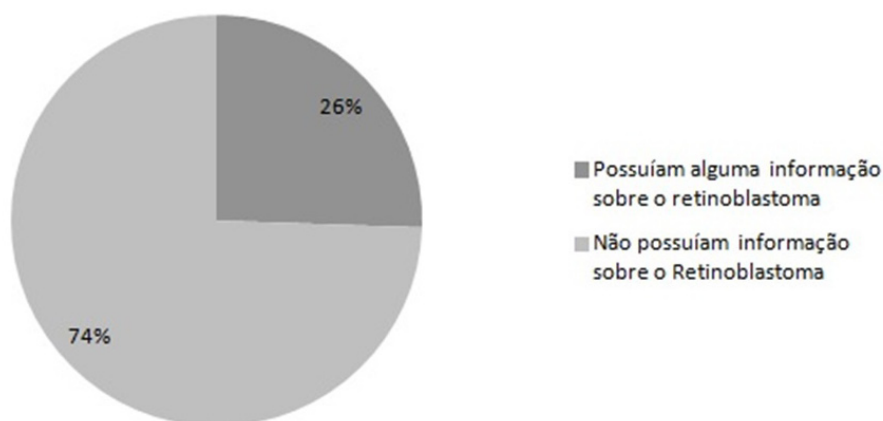
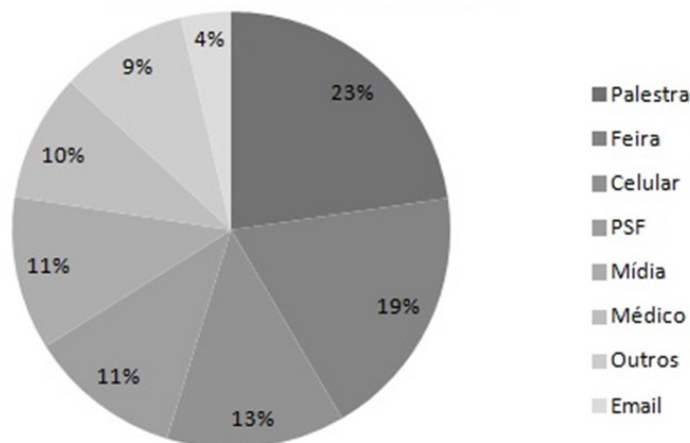


Figura 3. Opiniões os melhores métodos de acesso às informações sobre p câncer



## Discussão

A LAOUV possui entre seus objetivos, compartilhar informações sobre o câncer contribuindo para a prevenção e diagnóstico das neoplasias. Por meio de campanhas, feiras, projetos, os membros da LAOUV desenvolvem atividades de promoção da saúde e empoderamento da população para o autocuidado em saúde.

A feira de saúde, realizada em setembro de 2017, revelou consideráveis dados acerca do conhecimento dos transeuntes, mostrando um grande déficit no entendimento sobre o câncer pediátrico, inclusive a respeito do retinoblastoma.

Existe uma lacuna de saber entre o profissional de saúde e a população leiga, e isso foi observado durante o evento, pois uma parcela considerável dos entrevistados (59,6%) não tinha ciência de nenhum tipo de neoplasia infantil, e apenas 25,53% afirmaram ter alguma informação sobre o retinoblastoma.

Incontestavelmente, o profissional de saúde é essencial no compartilhamento da informação, uma vez que é ele quem serve de disseminador da informação científica.<sup>3</sup> Vale destacar as atribuições das equipes das Unidades Estratégicas Saúde da Família (ESF) na identificação dos problemas da comunidade do território, no planejamento de ações educativas e reabilitadoras, na realização de ações de promoção da saúde e no desenvolvimento de procedimentos para a manutenção da saúde daqueles que vivem na área adscrita à unidade de saúde.<sup>4</sup>

Estudos têm demonstrado que o conhecimento sobre a doença é de extrema importância para os pais e que esclarecê-los é essencial.<sup>3</sup> Neste contexto, é de

grande valia destacar o papel do pediatra, que é um dos responsáveis pelo diagnóstico do tumor intraocular, além de ser primordial na orientação dos pais acerca do retinoblastoma. São os pediatras que reconhecem primeiramente os problemas oculares, que muitas vezes não são aparentes aos pais. É relevante reconhecer os sinais e sintomas mais frequentes do retinoblastoma (leucocoria, estrabismo e tumoração) e encaminhar precocemente a criança para uma avaliação oftalmológica e para tratamento.<sup>2</sup>

A maioria dos entrevistados, 95,7%, considera o câncer uma doença de alta gravidade, e de fato não se deve subestimar o retinoblastoma, visto que, mesmo sendo um tumor intraocular, restrito inicialmente, pode se disseminar pelo organismo. O diagnóstico precoce e o reconhecimento de fatores de risco para metástases traçam o esquema terapêutico apropriado para cada situação. Dessa forma, elevam-se as taxas de cura e de preservação da visão em um grande número de pacientes, minimizando o tratamento e maximizando a qualidade de vida.<sup>5</sup> O diagnóstico precoce do retinoblastoma continua sendo um desafio tanto em países em desenvolvimento como em países desenvolvidos, uma vez que o reflexo ocular anormal não tem sido avaliado como recomendado.<sup>2</sup>

Entre os entrevistados, 91,5%, gostariam de ter acesso a mais informações sobre o assunto, principalmente por meio da realização de palestras e de feiras de saúde. Isso demonstra o interesse da população em ter conhecimento sobre o retinoblastoma, contrapondo com o déficit dos profissionais da área da saúde capazes de oferecer ocasiões favoráveis a esse aprendizado.

A realização de atividades de extensão, a exemplo da Feira de Saúde, permite uma aproximação dos

estudantes de Medicina com a população, propiciando uma troca de conhecimentos e experiências benéficas para ambas as partes. Com isso, o discente, auxiliado pelo médico, pode colocar em prática o aprendizado construído em sua vida acadêmica, e a população recebe a orientação adequada quanto ao processo saúde-doença, em especial ao retinoblastoma. Isso torna esses indivíduos aptos a reconhecer a relevância das consultas médicas periódicas e realização do TRV para o diagnóstico precoce e consequente redução da morbidade e mortalidade.

Ao observar o reflexo do olho do gato, é essencial que os pais e/ou familiares procurem auxílio médico o mais rápido possível, de preferência o oftalmologista ou pediatra. Uma vez diagnosticado o retinoblastoma, os pais têm de assimilar, em curto prazo, o diagnóstico, a cirurgia e o tratamento imposto, o que requer que eles compreendam a doença e aprendam a lidar emocionalmente com as rápidas mudanças que ocorrem.<sup>3</sup> Uma família com o conhecimento prévio dessa malignidade ou dos recursos disponíveis para seu diagnóstico e tratamento, sente-se mais segura e tem maior compreensão da situação, o que influencia favoravelmente a tomada de decisão.

## Conclusão

Embora seja o tumor intraocular mais frequente na infância, o retinoblastoma ainda é pouco conhecido pela população participante da Feira de Saúde em 2017, realizada no município de Vassouras/RJ. A falta de informação sobre o assunto pode prejudicar o diagnóstico precoce, provocando sérias consequências para a saúde das crianças acometidas, como disseminação extraocular do tumor, aumentando a morbimortalidade dessa doença.

A atividade concretizada pela LAOUV demonstra a relevância das consultas periódicas com o pediatra para a realização do TRV, a importância de se observarem os sinais e sintomas da doença, e a necessidade de procurar ajuda profissional na presença de qualquer suspeita.

Assim, mesmo apresentando inúmeros desafios, é imprescindível que se compartilhem conhecimento sobre o retinoblastoma. A detecção da doença em uma fase mais precoce é primordial para conter o seu avanço e letalidade, além de diminuir o número de crianças que perdem a visão por causa do diagnóstico tardio.

## Referências

1. Tamura MY, Teixeira LF. Leucocoria e teste do reflexo vermelho. *Einstein* 2009; 7(3): 376-82.
2. Rodrigues KES, Latorre MRDO, Camargo B. Atraso diagnóstico do retinoblastoma. *J pediatr.* 2004; 80(6):511-516.
3. Amador DD, Marcílio AC, Soares JSS, Marques FRB, Duarte AM, Man-

detta MA. A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. *Acta Paulista de Enfermagem* 2018; , 31(1): n87-94

4. Brasil. Ministério da Saúde . Protocolo de Diagnóstico Precoce do Câncer Pediátrico. Brasília, 2017.

5. AntoneliCBG,Steinhorst F, Ribeiro KCB, Chojniak MMM, Novaes PERS, Arias V *et al.* O Papel do Pediatra no Diagnóstico Precoce do Retinoblastoma. *RevAssocMedBras* 2004; 50(4): 400-2.