



[Cancerformer](#)

Retinoblastom är cancer i ögats näthinna hos yngre barn. Sjukdomen är ovanlig. Hos en del är den ärftlig. Barnet kan få nedsatt syn, men det är olika hur mycket livet påverkas av sjukdomen och behandlingen.

Retinoblastom är cancer i [ögats näthinna](#). De flesta som får diagnosen är yngre än två år. Nästan ingen är äldre än fyra år.

Retinoblastom är ovanligt. Varje år får cirka sju barn diagnosen.

Lite fler än hälften av barnen får retinoblastom i ena ögat.

En tredjedel får retinoblastom i båda ögonen.

Nästan alla slipper få tillbaka sjukdomen efter behandlingen om cancern bara finns i ögonen. Cancern kan sprida sig till andra delar av kroppen, även om det är ovanligt. Då är det svårare att bli av med sjukdomen.

Här kan du läsa [mer om hur cancer uppstår](#).

Att få retinoblastom i båda ögonen innebär alltid att sjukdomen är ärftlig. Men sjukdomen kan vara ärftlig även om bara ena ögat är påverkat.

[Här kan du läsa mer om ärftlig cancer.](#)

Symtomen vid retinoblastom är ofta inte så tydliga.

Pupillen kan bli vitaktig eller vitgul.

En del barn med retinoblastom skelar, men [skelning hos barn](#) har oftast andra orsaker.

För att ta reda på mer om symtomen behövs en utredning. Först får barnet komma till en ögonmottagning på ett sjukhus. Sedan får barnet komma till S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm för mer utredning och för att få behandling.

Du får vara med barnet så mycket som möjligt. Det finns plats även för dig om barnet behöver stanna över natten.

Personalen har stor vana att anpassa undersökningarna och behandlingarna på olika sätt. Det kan till exempel vara om barnet har svårt att vara still eller tycker att något är obehagligt.

Läs mer i texten [Barn och cancer](#).

Både du och barnet kan ha funderingar och frågor inför ett besök i vården. Det är bra om [ni kan förbereda er hemma](#). Det finns olika tips beroende på hur gammal barnet är.

[Barnet sövs](#). Sedan tittar läkaren in igenom ögats hål som kallas pupillen. Pupillen vidgas med ögondroppar så att det går lättare att undersöka och att ta bilder.

Ögat undersöks också med [ultraljud](#).

Om barnet har retinoblastom så behöver läkaren ta reda på om sjukdomen har spridit sig till hjärnan. Det görs med hjälp av en undersökning med [magnetkamera](#).

Behandlingen beror på hur stor concertumören är, var den finns och om ena ögat eller båda ögonen är påverkade.

Barnet kan behöva en eller flera av följande behandlingar:

- cellhämmande läkemedel som kallas [cytostatika](#)
- frysning, som också kallas kryoterapi
- laser
- operation för att ta bort ögat
- strålbehandling.

Alla behandlingar görs medan [barnet är sövt](#).

Ögat opereras bort om concertumören är stor och möjligheten är liten att synen kan bevaras.

Strålbehandling ges oftast med ett radioaktivt läkemedel på en platta som läkaren fäster direkt på ögat. Det gör att det går att ge höga stråldoser utan att den friska vävnaden runtomkring concertumören påverkas så mycket.

Plattan tas bort när behandlingen är klar.

Cancer hos barn behandlas enligt särskilda protokoll. Protokollen utvecklas genom forskning och kliniska studier. Därför kan du tillfrågas om att delta i en studie.

Det är helt frivilligt att delta. Du kan välja att avstå utan att det påverkar barnets behandling.

När behandlingen är klar har barnet ofta påverkats på något sätt och behöver tid för att återfå sina krafter. Varje barn är olika och brukar visa själv vad hen orkar och vill.

Det är olika hur behandlingen påverkar barnets syn. Det beror på hur stor concertumören var, var den fanns och vilken behandling som behövdes.

Att ha nedsatt syn behöver inte begränsa livet så mycket i vuxen ålder. Det går till exempel att ta körkort även med syn på bara ett öga.

Ett öga som opererats bort ersätts med en ögonprotes. Det brukar inte märkas så mycket att man har en ögonprotes.

Behandling med cytostatika kan innebära att barnet behöver ta om vissa [vaccinationer](#). Då får barnet en egen vaccinationsplan. Det behöver gå olika lång tid efter behandlingen för olika vaccin för att de ska ha effekt.

Efter behandlingen behöver barnet komma på uppföljning ofta. Det är för att se så att sjukdomen är helt borta och att inga nya cancertumörer har uppstått.

Barn under fyra år undersöks medan de är sövda. Barn från fyra eller fem års ålder kan klara av undersökningen medan de är vakna.

Det är olika hur länge uppföljningarna behöver fortsätta. En del barn behöver komma på regelbundna uppföljningar även i vuxen ålder om det finns risk för sena komplikationer av behandlingen.

Du kan läsa mer om sena komplikationer på sidan om [Barn och cancer](#).

Barn ska få [vara delaktiga](#) i sin vård. Det finns ingen åldersgräns för detta. Barnets möjlighet att ha inflytande över vården beror på hans ålder och mognad.

För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att barnet och du som vuxen [förstår den information ni får av vårdpersonalen](#).

Ställ frågor om det behövs. Ni ska till exempel få information om behandlingsalternativ och [hur länge ni kan behöva vänta på vård](#).

Ni har möjlighet till [tolkning till andra språk](#) om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet till [tolkhjälp om någon av er till exempel har en hörselnedsättning](#).

Senast uppdaterad:

2024-03-15

Redaktör:

Susanna Schultz, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Maria Fili, ögoncancerläkare, S:t Eriks ögonsjukhus, Solna

Här finns information för dig som är närstående eller anhörig.

För att logga in på 1177 behöver du ha en e-legitimation, antingen BankID eller Freja+.

Oro är en reaktion som kan hjälpa dig att förbereda dig för utmaningar eller att undvika risker. Att vara orolig under en längre kan påverka din vardag. Det finns flera saker du kan göra själv för att minska din oro. Ibland kan du behöva hjälp.

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

I

I

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).