

Retinoblastom

Retinoblastom uppstår i ögats näthinna. Sjukdomen drabbar i snitt sju barn om året i Sverige.

Retinoblastom är en tumörsjukdom som uppstår i ögats näthinna, retina. De flesta som drabbas är under två år. En tredjedel får tumörer i båda ögonen, bilateralt retinoblastom. Tumör i enbart ena ögat kallas unilateralt retinoblastom.

Sjukdomen beror inte på yttre faktorer som mat eller miljö, utan på förändringar i vissa cellers arvsmassa som gör att de inte utvecklas normalt.

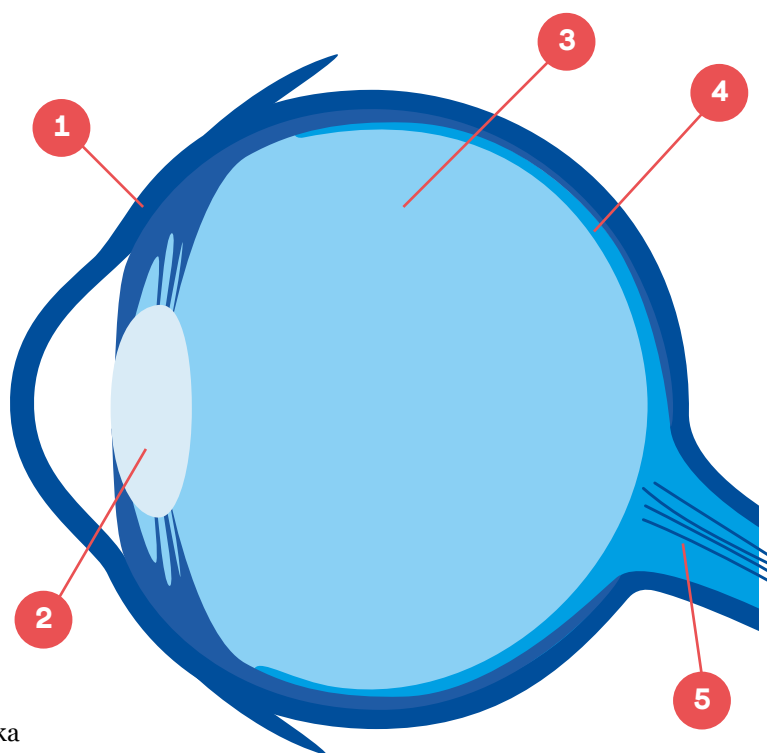
Retinoblastom är en av få barncancerformer som kan vara ärftliga. Barn med tumörer i båda ögonen har alltid en ärftlig form. Det betyder dock inte att föräldrarna måste ha haft sjukdomen. Ofta beror cancer på en genetisk variation som uppstått spontant i förälderns könscell, och som alltså inte påverkar föräldern själv. Barnet som ärvt den genetiska variationen har den dock i alla celler. Om han eller hon i sin tur får barn, är risken 50 procent att föra anlaget vidare. Omkring 90 procent av de som har genvariationen utvecklar retinoblastom.

Om barnet har tumör i enbart ena ögat är det mycket ovanligare att sjukdomen är ärftlig. 10–15 procent av barnen med unilateralt retinoblastom har en ärftlig form.

Symtom och diagnos

Det är svårt att upptäcka retinoblastom eftersom det ofta inte är uppenbart att ett litet barn ser dåligt. Många gånger upptäcks sjukdomen genom att den ena pupillen blir vitaktig eller gul. Ibland börjar barnet skela. Skelning hos barn kan dock bero på många andra saker. Det är inte ovanligt att tumören blivit ganska stor när den upptäcks, men det går i allmänhet ändå att bli botad.

Vid misstanke om retinoblastom remitteras barnet till S:t Eriks Ögonsjukhus i Stockholm för utredning och diagnos. Inför undersökningen sövs barnet. Om barnet är yngre än ett år eller väger mindre än tio kilo



RETINOBLASTOM är en tumörsjukdom i ögats näthinna.

1. Hornhinnan 2. Linsen 3. Glaskroppen
4. Näthinnan 5. Synnerven

görs undersökningen vid barnonkologiska avdelningen på grannsjukhuset Astrid Lindgrens barnsjukhus. Skälet är att det är mer komplicerat att söva så små barn, så man vill göra det på ett specialiserat barnsjukhus.

Pupillen vidgas med ögondroppar så att läkaren kan titta in i ögat, som också undersöks med ultraljud. Dessutom genomförs en undersökning med magnetkamera för att man ska se om sjukdomen har spridit sig till hjärnan. Det är mycket sällsynt att det händer.

För att se om barnet har den ärftliga formen av sjukdomen görs ett genetiskt test på celler från blodet, och från tumören om det är möjligt. Vid ärftligt retinoblastom kan även syskonen testas genetiskt. Om de visar sig

bära samma genvariation kan deras ögon kontrolleras regelbundet så att eventuella tumörer hittas tidigt.

Behandling

Alla barn med retinoblastom behandlas på S:t Eriks Ögonsjukhus. Behandlingen beror på hur stor tumören är och om den är uni- eller bilateral.

Om tumören är liten kan den behandlas lokalt med laser, frysning eller lokal strålbehandling. Behandlingarna görs medan barnet är sövt.

I vissa fall behöver barnet även cytostatika. I så fall ges den på barnonkologiska avdelningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus, men även barnonkologen på sjukhuset närmast hemmet hålls informerad om arbetet för att kunna delta i uppföljningar.

Om tumören är stor kan ögat behöva opereras bort. Läkarna gör allt de kan för att undvika det men ibland är det nödvändigt. Om ögat opereras bort ersätts det med en protes. Ögonprotesen är mycket lik ett riktigt öga.

Biverkningar och komplikationer

Biverkningarna skiljer sig åt både mellan behandlingar och mellan olika barn. Vårdpersonalen gör alltid vad den kan för att lindra problemen. Som förälder ska man aldrig tveka att fråga om man undrar över något i behandlingen, eller vill veta om det går att få mer hjälp.

Cytostatika som ges som tabletter eller dropp ger

barnet nedsatt immunförsvar, men cytostatika som enbart ges i ögat gör inte det. Även barn som får cytostatika i de andra formerna löper väldigt liten risk för att drabbas av någon allvarlig infektion av att gå i förskola eller skola. Vanliga smittsamma virus är i allmänhet inget stort problem för barn under cancerbehandling. En större utmaning är infektioner av bakterier som man naturligt bär i och på kroppen, men dem kan man inte påverka genom att undvika andra människor. Andra vanliga biverkningar av cytostatika är trötthet, påverkan av slemhinnor och att håret tillfälligt faller av.

Prognos

Nästan alla barn som drabbas av retinoblastom i Sverige överlever. Mer än 95 procent är helt fria från sjukdomen fem år efter sin diagnos.

Hur synen blir beror på var tumören satt, för det styr vilken del av näthinnan som har skadats. Det är viktigt att komma ihåg att man kan leva ett mycket bra liv med syn på bara ena ögat. Exempelvis är det inte ett hinder för att ta körkort.

När behandlingen är avslutad görs uppföljande kontroller, först med någon månads mellanrum, gradvis mer sällan. Uppföljningen görs för att snabbt upptäcka återfall eller om nya tumörer utvecklas. Den risken minskar i takt med att barnet blir äldre och efter två års ålder är det sällsynt med nya tumörer.