بنیاد سرطان ویلمز

تومور ویلمز

آگاهی دربارهٔ سرطان کلیهٔ کودکان

بیماری، علائم، درمان و حمایت





بنیاد سرطان ویلمز (WCF)

بنیاد سرطان ویلمز (WCF) سازمانی خیریه است که از کودکان، خانواده‌ها و سازمان‌های سلامت درگیر با سرطان کلیهٔ کودکان، به‌ویژه نفروبلاستوما که معمولاً تومور ویلمز نامیده می‌شود، حمایت و نیازهای آنان را نمایندگی می‌کند. مأموریت آن ایجاد برنامه‌ای بین‌المللی برای آگاهی‌بخشی، آموزش، حمایت از حقوق، تشخیص زودهنگام، درمان و پشتیبانی برای مقابله با گسترش این بیماری است.

این راهنمای بنیاد صرفاً برای آموزش است و بر استانداردهای بین‌المللی انکولوژی کودکان در کانادا، ایالات متحده و اروپا استوار است. در صورت داشتن نگرانی یا پرسش، با یک متخصص پزشکی واجد صلاحیت مشورت کنید.

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | تمامی حقوق محفوظ است

فهرست مطالب

آگاهی دربارهٔ سرطان کلیهٔ کودکان

(بیماری، علائم، درمان و حمایت)

مجموعهٔ 5.7a

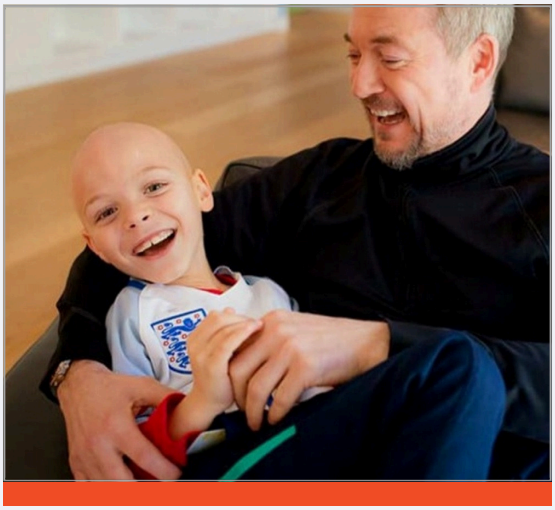
بیماری ۲

علائم ۳

درمان ۳

چالش‌های پیش رو ۴

حمایت ۵





تومور ویلمز (مرحلهٔ ۴)
شکم و ریه‌ها

سرطان کلیهٔ کودکان

سرطان کلیه در دوران کودکی

تومور ویلمز (نام پزشکی: نفروبلاستوما)

بیماری

نفروبلاستوما، که معمولاً تومور ویلمز نامیده می‌شود، شایع‌ترین نوع سرطان کلیهٔ کودکان و چهارمین سرطان شایع دوران کودکی است. درواقع، ۹ مورد از هر ۱۰ سرطان کلیهٔ کودکان از نوع ویلمز است. در هر زمان، بیش از ۱۹۰٬۰۰۰ کودک در سراسر جهان به این بیماری مبتلا هستند. این سرطان بدخیم از سلول‌های اولیهٔ کلیه که پیش از تولد به‌طور طبیعی تکامل نیافته‌اند منشأ می‌گیرد. این سلول‌های نابالغ بدون کنترل تکثیر می‌شوند و توده‌ای جامد، معمولاً در یک کلیه، ایجاد می‌کنند؛ هرچند گاهی هر دو کلیه درگیر می‌شوند.

در بیشتر کودکان مبتلا به تومور ویلمز، علت زمینه‌ای روشنی وجود ندارد. گاهی این بیماری با ناهنجاری‌های دستگاه ادراری یا دیگر نقص‌های مادرزادی همراه است. چند مطالعهٔ کوچک ارتباط برخی عوامل محیطی با افزایش خطر ویلمز را مطرح کرده‌اند، اما نتایج متناقض‌اند.

با رشد تومور، ساختار طبیعی کلیه ممکن است تغییر کند و سرطان از راه خون یا دستگاه لنفاوی، بیشتر به ریه‌ها یا بافت‌های مجاور شکم، گسترش یابد. با وجود رشد تهاجمی، تومور ویلمز معمولاً به درمان بسیار خوب پاسخ می‌دهد و پیشرفت مراقبت سرطان کودکان، بقای بلندمدت را برای بیشتر کودکان ممکن کرده است.

«سرطان کلیه چهارمین سرطان شایع دوران کودکی است.»



علائم

تومور ویلمز بیشتر کودکان ۳ تا ۴ ساله را درگیر می‌کند، اما در نوجوانان و گاهی بزرگسالان نیز رخ می‌دهد. تومور ابتدا روی کلیه رشد می‌کند و سپس می‌تواند بسیار بزرگ‌تر از خود کلیه شود. معمولاً برداشتن هر دو، یعنی تومور و کلیهٔ درگیر، لازم است. در مراحل پیشرفته، بیماری ممکن است به ریه‌ها، کبد و استخوان‌ها گسترش یابد و درنهایت کشنده باشد.

علائم تومور ویلمز متفاوت‌اند و در بسیاری از کودکان، تومور پیش از شدیدشدن نشانه‌ها کشف می‌شود. شایع‌ترین علامت، تورم یا تودهٔ بدون درد در شکم است که والدین اغلب هنگام حمام‌کردن یا لباس‌پوشاندن متوجه آن می‌شوند. علائم دیگر شامل درد شکم، تب، خستگی، کاهش اشتها یا وزن است. برخی کودکان به دلیل اثر تومور بر عملکرد کلیه دچار فشار خون بالا می‌شوند؛ برخی نیز خون در ادرار یا تغییر در ادرارکردن دارند. به‌ندرت، اگر سرطان به ریه‌ها گسترش یافته باشد، سرفهٔ مداوم یا تنگی نفس رخ می‌دهد. این علائم ممکن است شبیه بیماری‌های شایع کودکی باشند؛ بنابراین ارزیابی سریع پزشکیِ نشانه‌های مداوم یا غیرمعمول برای تشخیص زودهنگام مهم است.

درمان

اگر بیماری زود تشخیص داده شود، میزان بقا خوب است؛ اما متأسفانه بسیاری از کودکان سال‌ها بدون تشخیص می‌مانند و تشخیص دیرهنگام با پیامدهای نامطلوب همراه است. آنان اغلب به درمان گسترده و تهدیدکنندهٔ زندگی، شامل شیمی‌درمانی، پرتودرمانی و جراحی، نیاز دارند و بااین‌حال ممکن است پیش‌آگهی بیماری همچنان مرگبار باشد.

درمان ویلمز با دقت برای هر کودک تنظیم می‌شود و معمولاً ترکیبی از درمان‌ها را با نظارت تیم انکولوژی کودکان دربرمی‌گیرد. پایهٔ درمان جراحی است؛ اغلب نفرکتومی برای برداشتن کلیهٔ درگیر و تومور، یا در موارد منتخب، به‌ویژه درگیری دوطرفه، جراحی حفظ‌کنندهٔ کلیه. شیمی‌درمانی سلول‌های سرطانی باقی‌مانده پس از عمل را از بین می‌برد؛ در برخی پروتکل‌ها پیش از جراحی داده می‌شود تا تومور کوچک‌تر و برداشت آن ایمن‌تر شود. داروها و مدت درمان به مرحلهٔ سرطان و بافت‌شناسی تومور بستگی دارند. پرتودرمانی در شرایط پرخطرتر، مانند مراحل پیشرفته یا بافت‌شناسی نامطلوب، برای کاهش خطر عود استفاده می‌شود. با پروتکل‌های جدید، بیشتر کودکان درمان می‌شوند و مراقبت بلندمدت بر پایش عود، مدیریت عوارض دیررس احتمالی و حمایت از رشد و تکامل سالم تمرکز دارد.

> «اگر بیماری زود تشخیص داده شود، میزان بقا خوب است.»



چالش‌های پیش رو

علاوه بر درد، رنج و عدم اطمینانی که بسیاری از کودکان تجربه می‌کنند، خانواده‌ها پس از تشخیص با مشکلات مالی و عاطفی چشمگیری روبه‌رو می‌شوند؛ زیرا در دوره‌های طولانی، ۱۰۰٪ وقت خود را صرف مراقبت از فرزندشان می‌کنند. ناتوانی در کسب درآمد، مشکلات مالی را تشدید می‌کند و بر فشار ناشی از بیماری کودک می‌افزاید. حتی ضروری‌ترین هزینه‌های زندگی نیز می‌توانند به چالشی طاقت‌فرسا تبدیل شوند.

> «حتی ضروری‌ترین هزینه‌های زندگی به چالشی طاقت‌فرسا تبدیل می‌شوند.»

بخش سلامت نیز با هزینهٔ قابل‌توجه مقابله با بیماری روبه‌روست. درمان مراحل پیشرفته، هم از نظر ساعت کار و هم منابع مالی، بار سنگینی بر بودجهٔ کودکان می‌گذارد. در مقابل، تشخیص زودهنگام نسبتاً سریع و کم‌هزینه است و برای افراد در معرض خطر، از ترکیب آزمایش خون و سونوگرافی تشکیل می‌شود.



حمایت

درمان تومور ویلمز بهتر است در مرکز انکولوژی کودکان یا برنامه‌ای تخصصی برای تومورهای کلیه انجام شود.



تیم اصلی پزشکی معمولاً شامل این افراد است:

- متخصص سرطان کودکان (شیمی‌درمانی و مدیریت کلی سرطان)؛
- جراح کودکان یا متخصص سرطان دستگاه ادراری (برداشتن تومور)؛
- متخصص پرتودرمانی، در صورت نیاز به پرتو؛
- متخصص کلیه (پایش عملکرد کلیه)؛
- پرستاران متخصص انکولوژی؛
- متخصصان مراقبت بلندمدت پس از سرطان.

درمان مناسب اهمیت دارد، زیرا میزان بقای ویلمز در برنامه‌های پیشرفته از ۸۵ تا ۹۰٪ فراتر می‌رود و نتایج در مراکز تخصصی به‌مراتب بهتر است. در صورت بروز موارد زیر، خانواده باید فوراً با تیم پزشکی تماس بگیرد:

- تب در طول شیمی‌درمانی؛
- تورم یا درد ناگهانی؛
- مشکلات تنفسی؛
- خستگی شدید؛
- پریشانی عاطفی یا افسردگی.

> «درمان مناسب اهمیت دارد؛ زیرا میزان بقای ویلمز در برنامه‌های پیشرفته از ۸۵ تا ۹۰٪ فراتر می‌رود.»





بنیاد سرطان ویلمز

تلفن، ایمیل، وب‌سایت و نشانی:
+1 (778) 514 5000 | info@WilmsFoundation.org
www.WilmsFoundation.org
Suite 2147, 712 H Street NE, Washington DC, United States, 20002

بنیاد سرطان ویلمز، WCF و شعارهای «غلبه بر سرطان کلیهٔ کودکان» و «بیماری‌ای که هرگز نامش را نشنیده‌اید» علائم تجاری بین‌المللی بنیاد هستند و تحت حمایت حق نشر قرار دارند. محتوا و طراحی این سند متعلق به بنیاد سرطان ویلمز است. © حق نشر. تمامی حقوق محفوظ است.

طبق قوانین حق نشر، کپی، فتوکپی، بازتولید یا ترجمهٔ تمام یا بخشی از این سند بدون اجازهٔ کتبی قبلی بنیاد سرطان ویلمز مجاز نیست.

ایالات متحده: سازمان معاف از مالیات | کانادا: مؤسسهٔ خیریهٔ ثبت‌شده
501(c)(3) | EIN: 98-3478827 | Canada: 756261939BC0001

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | تمامی حقوق محفوظ است.

© سازمان جهانی بهداشت (WHO). با اجازه و با همکاری بنیاد سرطان ویلمز (WCF) استفاده شده است. CureAll بخشی از ابتکار جهانی سازمان جهانی بهداشت برای سرطان کودکان (GICC) است. سازمان جهانی بهداشت هیچ سازمان، محصول یا خدمت مشخصی را تأیید نمی‌کند.

© حق نشر | بنیاد سرطان ویلمز | تمامی حقوق محفوظ است.