

گزارش یک مورد کودک مبتلا به تومور ویلمز پیشرفته و چالش‌های اخلاقی در درمان

جواد لک زایی*، دکتر اکرم ثناگو**، دکتر لیلا جویباری*، فرشته عراقیان مجرد***

مهربانو امیرشاهی****، سهیلا کلانتری*****

چکیده:

تومور ویلمز، دومین بدخیمی شایع داخل شکمی در کودکان است که حدود 6 درصد بدخیمی‌های کودکان و 95 درصد تومورهای کلیه را در گروه سنی اطفال شامل می‌شود. بیمار، دختر 32 ماهه بود که از 10 ماهگی دچار دیستانسیون شکم شد. پس از انجام سونوگرافی و سی تی اسکن، تومور ویلمز تشخیص داده شد. پس از انجام نفروکتومی به علت مخالفت والدین با شیمی‌درمانی و رادیوتراپی، کودک فقط مراقبت‌های تسکین‌دهنده را دریافت نمود. در این مدت به علت عود نشانه‌ها، بیمار بکرات در بیمارستان بستری و هر بار با بهبودی نسبی مرخص می‌شد. بیمار بعد از مدت کوتاهی در منزل فوت شد.

واژه‌های کلیدی: تومور ویلمز، اخلاق، مراقبت تسکینی، نفوپلاسم کلیه

زمینه و هدف

تومور ویلمز عمدتاً یک بیماری اسپورادیک است و فقط در یک تا دو درصد افراد مبتلا به این تومور یک خویشاوند با این بیماری دارند. در 10 درصد موارد تومور ویلمز بخشی از یک سندرم و ناهنجاری مانند سندرم بک ویت ویدمن (Beckwith-Wiedemann) است.¹ تفاوت چندانی بین دختران و پسران از نظر بروز این بیماری وجود ندارد.² تومور

تومور ویلمز یا نفروبلاستوما یکی از شایعترین بدخیمی‌های کلیوی در کودکان (> 15 سال) با بروز موارد جدید 500 بیمار در سال در ایالت متحده آمریکا است. بروز سالانه تومورهای کلیوی در آمریکا حدود هفت مورد به ازای هر یک میلیون کودک کوچک‌تر از 15 سال است که در واقع پنج درصد تمام بدخیمی‌های دوره کودکی محسوب می‌شود.

نویسنده پاسخگو: دکتر لیلا جویباری

تلفن: 01732451360

E-mail: joubary@goums.ac.ir

* دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان

** دانشیار گروه پرستاری، دکترای پرستاری، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان

*** دانشجوی دکترای پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان

**** مربی، کارشناس ارشد مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زابل

***** کارشناس ارشد آموزش پرستاری، هیئت علمی گروه اتاق عمل، مرکز تحقیقات علوم آزمایشگاهی دانشکده

پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان

تاریخ وصول: 1396/03/11

تاریخ پذیرش: 1396/08/02

پیچیده تر می‌گردد.¹¹ در اخلاق پزشکی، به کودکان به این علت که درک و تصمیم‌گیری آگاهانه در آن‌ها مورد تردید است، توجه ویژه‌ای شده است، اما در بعد اخلاق پزشکی، حقوق این گروه، هنوز مجهول و سردرگم مانده است که برخی از علل آن عبارتند از: عدم شناخت دقیق کودکان و نبودن مطالعات کافی در مورد آنها به خصوص در مراحل انتهایی زندگی، ارتباط خاص بین کودک و والدین و تفکرات خاص فرهنگی در مورد کودکان.¹²

این مقاله با هدف جلب توجه پزشکان و پرستاران به اهمیت تدوین برنامه درمانی زودهنگام، نقش والدین در پیگیری اقدامات درمانی و چالش‌های اخلاقی در مراقبت از کودکان مبتلا به تومور ویلمز به ویژه در مراحل پایانی عمر تدوین شده است.

معرفی مورد

بیمار دختر 32 ماهه مورد شناخته شده تومور ویلمز است که به علت عود بیماری در بیمارستان بستری گردید. در بررسی سوابق خانوادگی بیماری، خواهر این کودک در سن شش ماهگی به علت ابتلا به تومور ویلمز فوت کرده بود. والدین در 10 ماهگی متوجه دیستانسیون شکم کودک شدند و به مرکز درمانی مراجعه کردند. پس از انجام سونوگرافی، تومور ویلمز تشخیص داده شد و عمل جراحی نفروکتومی راست انجام شد (تصویر 1).



تصویر 1- نمایی از بیمار پس از نفروکتومی

پس از عمل جراحی بهبودی حاصل گردید تا این که در 30 ماهگی به علت ادم اندام‌ها و ادم دور چشم، قرمزی دور چشم راست و تب 38 درجه سانتیگراد، کودک به مرکز

ویلمز در کودکان خردسال بیشتر رخ می‌دهد و متوسط زمان تشخیص سه تا چهار سالگی است. با افزایش سن کودکان احتمال بروز آن کاهش می‌یابد و بعد از شش سالگی ناشایع است. در بالغین نادر است اگرچه مواردی نیز گزارش شده‌اند.³ در یک بررسی ده ساله در بیمارستان کودکان حضرت علی اصغر (ع) مشخص شد، از 72 بیمار که با تشخیص تومور ویلمز بستری و تحت درمان قرار گرفتند، 52/8% دختر و 47/2% پسر در دامنه سنی 2 روز تا 10 سال بودند.⁴ تومور ویلمز در هر جایی از بافت عصبی سمپاتیک، می‌تواند ایجاد شود. شایعترین محل استقرار تومور، غده آدرنال (40 درصد)، شکم (25 درصد) و شایعترین تظاهر بالینی آن توده شکمی بدون علامت است که می‌تواند با هماچوری و درد شکم همراه شود.⁵ پیش آگهی و بقاء در سرطان بستگی به عوامل متعددی شامل تاریخچه پزشکی، نوع سرطان، مرحله و خصوصیات سرطان، درمان‌های منتخب و پاسخ به درمان دارد.⁶ عوامل متعددی به هنگام تشخیص اولیه بیماری با افزایش خطر عود تومور یا مرگ مرتبط هستند، هیستولوژی تومور و مرحله تومور از مهمترین این عوامل به شمار می‌آیند.¹ با تشخیص سریع و درمان مناسب، کودکان مبتلا به تومور ویلمز، از طول عمر بالایی برخوردار می‌شوند، اما با افزایش طول عمر، خطر بروز سرطان‌های ثانویه افزایش می‌یابد که علت آن می‌تواند استعداد ژنتیکی یا عوارض دیررس داروهای شیمی درمانی و رادیوتراپی باشد. روش‌های درمانی در مورد این تومور جراحی، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی است.⁷

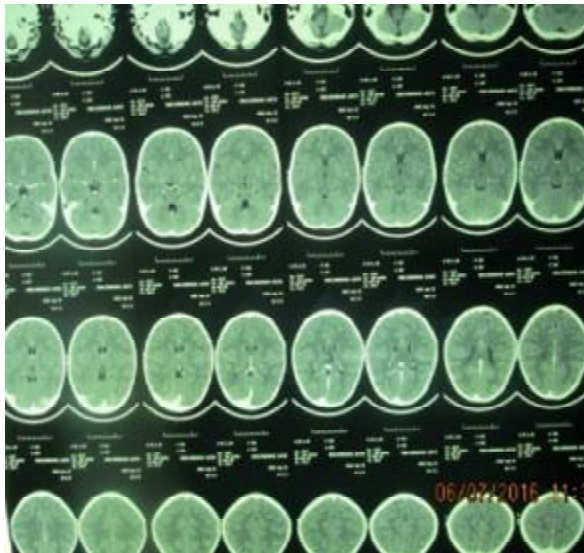
اگر چه با پیشرفت‌های اخیر دانش پزشکی، امید به زندگی در جوامع بشری افزایش یافته است، اما 88 درصد کودکان مزمن، در نهایت می‌میرند و در مراحل انتهایی عمر، نیازمند مراقبت‌های تسکینی می‌شوند.⁸ هدف نهایی در مراقبت از کودکانی که در مراحل پایانی زندگی خود به سر می‌برند، تخفیف شدت علائم و بالا بردن کیفیت زندگی در مدت باقی مانده از عمر است.⁹ کودکان در حال مرگ، معمولاً مشکلات طبی متعددی دارند و در قسمت‌هایی از برنامه درمانی خود، احتیاج به اقداماتی جهت زنده ماندن بیشتر پیدا می‌کنند و حتی در مواردی باید برای قطع اقدامات درمانی یا طولانی‌کننده حیات در مورد آن‌ها تصمیم گرفت.¹⁰ بنابراین چالش‌های متعدد اخلاقی در مورد این بیماران مطرح می‌گردد. زمانی که از مراقبت تسکینی در کودکان صحبت به میان می‌آید، مسائل اخلاقی مربوط به آن بسیار

جواد لک زایی - گزارش یک مورد کودک مبتلا به تومور ویلمز ...



تصویر 2 ج - سونوگرافی کلیه چپ

با توجه به نتایج سونوگرافی، سی تی اسکن مجسمه، قفسه سینه، شکم و لگن درخواست شد که نتایج سی تی اسکن مغز طبیعی بود (تصویر 3)، اما شواهدی از متاستاز به ریه (تصویر 4 - سی تی اسکن قفسه صدری) و کبد (تصویر 5 - سی تی اسکن شکم و لگن) وجود داشت.



تصویر 3 - سی تی اسکن مغز



تصویر 2 الف - سونوگرافی مثانه



تصویر 2 ب - سونوگرافی مجاری ادراری

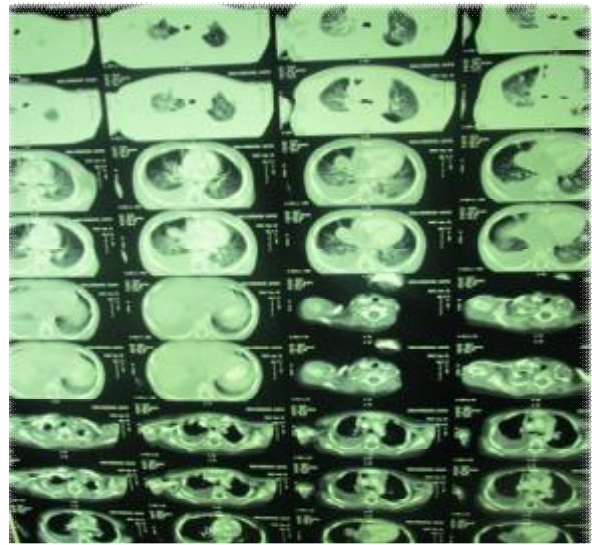
درمانی آورده شد. بررسی‌ها مؤید رشد مجدد تومور و متاستاز تومور به نواحی کبد، غدد لنفاوی، ریه و آسیت شکمی بود. نتایج سونوگرافی نشان دهنده یک ساختار اکوژن - هتروژن به اندازه 85×40 سانتیمتر در بستر کلیه راست بود که عود تومور را مطرح کرد. آسیت و پلورال افیوژن مختصر در همی توراکس راست از دیگر یافته‌های همراه بودند. سونوگرافی مثانه و مجاری ادراری و نیز ابعاد، شکل و اکوی پارانشیمال کلیه چپ، طبیعی گزارش شده بود (تصویر 2 الف، ب و ج).

مراجعات مکرر بیمار و بستری در مرکز درمانی و ترخیص به دنبال کاهش موقت علائم بوده است. وزن کودک که در هنگام آخرین نوبت پذیرش و بستری در بخش 15 کیلوگرم بود بعد از سه روز بستری به 3 کیلوگرم کاهش یافت. داروهای تجویزی نیز در آخرین نوبت بستری شامل ویتامین A، B، C، K، شربت استامینوفن، پماد زینک اکساید، رانتیدین، آمپول ونکومايسين، سفتریاکسون، فورسمايد و آلبومين 20 درصد بوده است. در نهایت کودک پس از چند روز دریافت مراقبت در منزل و مرفین تحت نظر والدین، در تاریخ سیزدهم تیر ماه 1395 فوت شد.

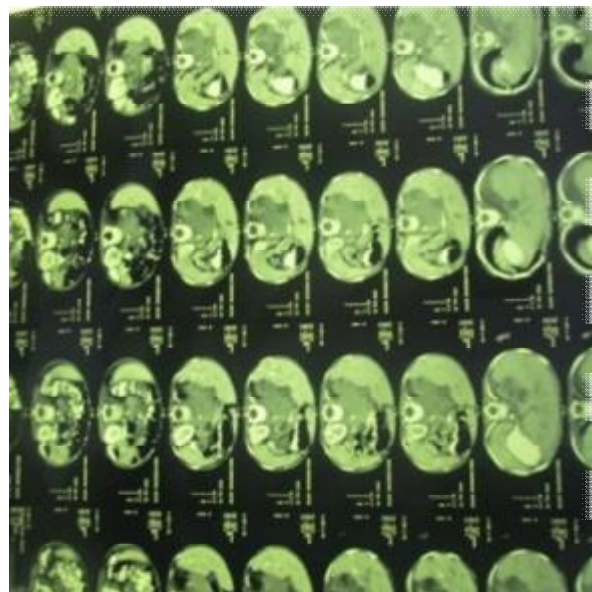
بحث

تومور ویلمز، یکی از رایج‌ترین بدخیمی‌های توپر کلیه در کودکان است.¹³ در کودک مورد مطالعه، علائم بیماری در 10 ماهگی به صورت بارزی خود را نشان داد. در بیمار شواهدی از متاستاز به کبد و ریه وجود داشت. درمان تومور ویلمز شامل مجموعه‌ای از چند روش جراحی، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی است که انجام آنها وابسته به شرایط بیمار و مرحله‌بندی تومور است.⁵ درمانی که برای کودک مطالعه حاضر انجام شد فقط نفروکتومی سمت راست بود و به دلیل مخالفت والدین، ادامه درمان با شیمی‌درمانی و رادیوتراپی پیگیری نشد و کودک روی درمان‌های حمایتی و تسکینی گذاشته شد. پس از درخواست والدین مبنی بر ترخیص کودک، بیمار مرخص گردید و ادامه درمان با درمان‌های تسکینی (مرفین) تحت نظر والدین در منزل ادامه پیدا کرد و متأسفانه پس از مدتی کودک در منزل فوت شد.

سرطان از بیماری‌های مزمن و یکی از علل اصلی مرگ و میر در کودکان می‌باشد. به دلیل طبیعت مزمن سرطان بیمار مجبور است، درمان طولانی‌مدت با داروهای شیمیایی را بپذیرد. از این رو علاوه بر عوارض جانبی جسمی، مشکلات روحی و روانی نیز برای کودک و خانواده پیش می‌آید.¹⁴ لذا یکی از چالش‌های اخلاقی در رابطه با کودکان مبتلا به بدخیمی، ادامه دادن یا ندادن درمان است. برای اکثر کودکانی که در مراحل انتهایی زندگی به سر می‌برند، غالباً درمان قطعی وجود ندارد. سؤال این است که در این مواقع چه باید کرد؟ تمایل والدین به ادامه درمان، می‌تواند ناشی از فرهنگ، مذهب و حتی مسائل اقتصادی خانواده باشد و به نظر می‌رسد، مهم‌ترین مشکل در مراقبت از این بیماران این است که اغلب درمان، مترادف با مراقبت تصور می‌شود، زیرا



تصویر 4 - سی تی اسکن قفسه صدري



تصویر 5 - سی تی اسکن شکم و لگن

در سی تی اسکن شکم و لگن، نتایج بررسی کیسه صفرا، طحال و پانکراس طبیعی بودند و شواهدی دال بر متاستاز به لگن وجود نداشت. نتایج تست‌های بیوشیمیایی، حاکی از سطح پایین پروتئین، آلبومین، کلسیم و کراتینین بود. آنالیز ادرار به صورت ماکروسکوپی و میکروسکوپی مورد خاصی را نشان نداد اما در کشت ادرار، رشد E-coli گزارش شده بود. به علت عدم رضایت والدین درمان با شیمی‌درمانی و رادیوتراپی آغاز نشد. این امر موجب

این دو واژه اغلب همراه همدیگر در ذهن مردم جای دارند. اغلب والدین تصور می‌کنند، قطع درمان به معنی قطع مراقبت از کودک است و بدیهی است که والدین بهترین مراقبت‌ها را برای کودکان خود می‌خواهند. عکس این حالت هم، می‌تواند صادق باشد، یعنی زمانی که خانواده، درمان‌های ضروری برای کودک را به خاطر مسائل فرهنگی، اقتصادی یا غفلت رد می‌کند. در مواردی قبول یا رد درمان، پیوند ناگسستنی با امید و ناامیدی پیدا می‌کند به طوری که خانواده قبول درمان‌های تهاجمی یا عدم ادامه درمان را در سایه امید یا ناامیدی می‌بیند و سایه این دیدگاه روی تصمیمات والدین به قدری است که بجای انتخاب بهترین تصمیم در مورد کودک، در مورد امید و نیازهای خود تصمیم می‌گیرند.¹⁵ جدا از نیات والدین در مورد ادامه یا قطع درمان کودک، در مواردی، سپردن تصمیم‌گیری در این خصوص به والدین، با اصل سودمندی در اخلاق پزشکی ناسازگار است و این مسأله وجود دارد که آیا خانواده قدرت تصمیم‌گیری معتبر را در شرایط فعلی دارد یا خیر؟ اغلب والدین عقیده دارند مرگ و زندگی در حیطه قدرت خداوند است و این که ما به قطع درمان رضایت دهیم در اصل نوعی مداخله در کار خداوند است و لذا حق این کار را ندارند. اغلب خانواده‌ها امیدواری را بر ناامیدی ترجیح می‌دهند و قطع درمان را به منزله ناامیدی و کاری نادرست تلقی می‌نمایند. برخی از والدین تصور می‌کنند، بیماری کودک شان به دلیل ارتکاب آن‌ها به گناه و خطا در طول زندگی و یا کم ایمانی است از این رو احساس گناه می‌کنند.¹⁶ این عوامل که با آموزه‌های دینی نیز درآمیخته شده است، تصمیم‌گیری صحیح برای والدین را بسیار مشکل می‌سازد. علیرغم این که تمایل به زندگی هر چه طولانی‌تر از اصیل‌ترین غرایز هر فردی است، اما مرگ یک روند طبیعی در زندگی انسان محسوب می‌شود. با وجود این مرگ کودکان پدیده‌ای بی‌نهایت دردناک است.¹⁷ با وجود برخوردار بودن انسان‌ها از اراده آزاد، اما میدان عمل افراد محدود به سنت‌ها و قوانین قطعی نظام جهان آفرینش بوده و در واقع یک مختار مجبور است. در مواردی که حکمت قضایا مبهم می‌نماید، افراد در ابهام و سردرگمی باقی می‌مانند و نمی‌توانند به درستی تصمیم بگیرند. از این رو باید با توضیح دقیق موقعیت و وضعیت کودک به خانواده کمک کرد تا بتوانند در مورد کودک خود تصمیم‌گیری کنند.¹⁵ در مواجهه با خبر ناخوشایند، ممکن است خانواده در مرحله انکار باشد، وظیفه کادر درمان در این مرحله حمایت

و ارتباط مؤثر با خانواده است تا قادر به تصمیم‌گیری صحیح گردند، امید برای زنده ماندن کودک جایش را به امید برای باهم بودن در بهترین کیفیت برای کودک و خانواده بدهد.¹⁸ چالش اخلاقی دیگر در مورد کودکان مبتلا به بدخیمی، این است که حق تصمیم‌گیری برای کودک با کیست؟ آیا این والدین هستند که می‌توانند در شرایط سخت بیماری مانند شرایط عادی، بهترین تصمیم را برای کودک بگیرند؟ زمانی که در مورد تصمیم‌گیری کودکان صحبت می‌شود، همواره بر اساس قوانین این حق برای والدین تعریف می‌گردد.¹⁵ اگرچه در برخی جوامع این حق به طور اشتراکی بین کودک و والدین در نظر گرفته شده و حتی در مواردی تنها بر عهده کودک قرار داده شده است.¹⁰ صرف نظر از این که حق تصمیم‌گیری برای کودک بر عهده چه کسی می‌باشد، همواره این تردید وجود دارد که آیا افراد در شرایط سخت و تحت فشارهای روحی - روانی می‌توانند درست تصمیم بگیرند. والدین ممکن است صلاحیت کافی برای تصمیم‌گیری در شرایط دشوار را نداشته باشند و برای ارضای حس گناه یا انکار خویش، کودک را در ورطه درمان‌هایی قرار دهند که ضرر آن بیش از سودمندی آن باشد و این با اصل سودمندی در اخلاق پزشکی در تناقض است. تن دادن کودک به درمان‌های غیرضروری، اصل عدالت را در اخلاق پزشکی زیر سؤال می‌برد، زیرا در اینجا عدالت برای والدین در نظر گرفته شده است نه کودک.¹⁹ در مواردی والدین مجبورند با برقراری یک تعادل اقتصادی، بین هزینه کردن برای کودک بیمار و یا سایر افراد خانواده، یکی را انتخاب کنند. در مواردی والدین از کودک غفلت می‌کنند که ممکن است ناشی از بی‌اطلاعی یا مشکلات خانوادگی باشد. کودکان نیز حق داشتن درمان مناسب و عادلانه و کاهش درد و رنج ناشی از درمان‌های غیرضروری را دارند.²⁰ آموزش مهارت‌های مقابله به والدین به خانواده در گذر از این شرایط بحرانی کمک خواهد کرد. نهادینه کردن مشاوره‌هایی که به والدین و پرسنل درمانی در راستای تصمیم‌گیری و برخورد با این شرایط کمک‌رسان باشد، نیز از دیگر مواردی است که پیشنهاد شده است.²¹

از دیگر مشکلات مطرح در مورد کودکان مبتلا به بدخیمی که خود عامل چالش اخلاقی در خانواده است، تحمیل بار اقتصادی و ایجاد مشکلات متعدد اقتصادی از لحاظ تهیه دارو، مخارج بیمارستان، مراقبت از کودک در منزل، رفت و آمد به مرکز درمانی می‌باشد. فشارهای مالی

این دو واژه اغلب همراه همدیگر در ذهن مردم جای دارند. اغلب والدین تصور می‌کنند، قطع درمان به معنی قطع مراقبت از کودک است و بدیهی است که والدین بهترین مراقبت‌ها را برای کودکان خود می‌خواهند. عکس این حالت هم، می‌تواند صادق باشد، یعنی زمانی که خانواده، درمان‌های ضروری برای کودک را به خاطر مسائل فرهنگی، اقتصادی یا غفلت رد می‌کند. در مواردی قبول یا رد درمان، پیوند ناگسستنی با امید و ناامیدی پیدا می‌کند به طوری که خانواده قبول درمان‌های تهاجمی یا عدم ادامه درمان را در سایه امید یا ناامیدی می‌بیند و سایه این دیدگاه روی تصمیمات والدین به قدری است که بجای انتخاب بهترین تصمیم در مورد کودک، در مورد امید و نیازهای خود تصمیم می‌گیرند.¹⁵ جدا از نیات والدین در مورد ادامه یا قطع درمان کودک، در مواردی، سپردن تصمیم‌گیری در این خصوص به والدین، با اصل سودمندی در اخلاق پزشکی ناسازگار است و این مسأله وجود دارد که آیا خانواده قدرت تصمیم‌گیری معتبر را در شرایط فعلی دارد یا خیر؟ اغلب والدین عقیده دارند مرگ و زندگی در حیطه قدرت خداوند است و این که ما به قطع درمان رضایت دهیم در اصل نوعی مداخله در کار خداوند است و لذا حق این کار را ندارند. اغلب خانواده‌ها امیدواری را بر ناامیدی ترجیح می‌دهند و قطع درمان را به منزله ناامیدی و کاری نادرست تلقی می‌نمایند. برخی از والدین تصور می‌کنند، بیماری کودک شان به دلیل ارتکاب آن‌ها به گناه و خطا در طول زندگی و یا کم ایمانی است از این رو احساس گناه می‌کنند.¹⁶ این عوامل که با آموزه‌های دینی نیز درآمیخته شده است، تصمیم‌گیری صحیح برای والدین را بسیار مشکل می‌سازد. علیرغم این که تمایل به زندگی هر چه طولانی‌تر از اصیل‌ترین غرایز هر فردی است، اما مرگ یک روند طبیعی در زندگی انسان محسوب می‌شود. با وجود این مرگ کودکان پدیده‌ای بی‌نهایت دردناک است.¹⁷ با وجود برخوردار بودن انسان‌ها از اراده آزاد، اما میدان عمل افراد محدود به سنت‌ها و قوانین قطعی نظام جهان آفرینش بوده و در واقع یک مختار مجبور است. در مواردی که حکمت قضایا مبهم می‌نماید، افراد در ابهام و سردرگمی باقی می‌مانند و نمی‌توانند به درستی تصمیم بگیرند. از این رو باید با توضیح دقیق موقعیت و وضعیت کودک به خانواده کمک کرد تا بتوانند در مورد کودک خود تصمیم‌گیری کنند.¹⁵ در مواجهه با خبر ناخوشایند، ممکن است خانواده در مرحله انکار باشد، وظیفه کادر درمان در این مرحله حمایت

برتری یا حقارت ایجاد نماید. تعداد بیمارانی که از درمان‌های مرسوم سرطان خودداری می‌کنند (و در مطالعه حاضر قیّم قانونی کودک) به اندازه‌ای است که توجه ما را به این موضوع جلب نماید. ارتباط مؤثر پزشک - بیمار در توجه به این چالش اساسی است. خودداری از درمان فقط نوك كوه یخ است که برای ما ظاهر می‌شود، چالش عمده‌ای که به توجه نیاز دارد.²⁵ نیاز به انگیزه تازه، مؤثرتر و جهانی برای پیاده‌سازی اخلاق حرفه‌ای در عملکرد بالینی روزانه به منظور تقویت نگرش انسان دوستانه بسیار محسوس است. دستورالعمل‌ها و مقررات اخلاقی تلاش دارند تا از طریق بیان ارزش‌های مشترک، مراقبین سلامتی را به هم نزدیک کنند. آموزش اخلاق باید توسط دانشگاه‌ها/ بیمارستان‌ها برای کمک به پزشکان / پیراپزشکان به منظور حفظ استانداردهای حرفه‌ای خوب حمایت شود.²⁶

نتیجه‌گیری

با توجه به بروز زود هنگام تومور ویلمز در کودکان و عدم وجود درمان قطعی، زمینه برای ایجاد اختلالات رشد و تکامل جسمی - روانی کودکان، فراهم می‌شود و از آنجایی که برای این بیماران، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی انجام می‌شود، احتمال رضایت والدین جهت انجام این امر چندان ممکن نیست و این خود باعث ایجاد چالش‌های اخلاقی می‌گردد. لذا توجه و کمک به بیماران و خانواده‌های آنان لازم و ضروری به نظر می‌رسد.

تشکر و قدردانی

از همکاری صمیمانه خانواده محترم بیمار در تمام مراحل این مطالعه تشکر و قدردانی می‌شود. این مطالعه پس از اخذ رضایت آگاهانه و کتبی از قیّم قانونی کودک انجام شد.

درمان می‌تواند زندگی خانوادگی، زناشویی، شغلی، سلامت و زندگی اجتماعی والدین را در معرض مخاطره قرار دهد.²² اغلب خانواده‌هایی که دارای کودک بیمار در مراحل انتهایی زندگی هستند، علاوه بر رنج و اندوه ناشی از بیماری فرزندشان، دچار مشکلات عدیده مالی نیز هستند به طوری که در مواردی به علت فقر مالی مجبور به تصمیم‌گیری‌هایی می‌شوند که برایشان دردآور است.²³ حمایت مالی از این خانواده‌ها امری است که نباید فراموش گردد. اغلب خانواده به دلیل درمان کودک بیمار، دچار بحران‌های شدید مالی و حتی ترک شغل و محل زندگی برای دسترسی به محیط‌های درمانی می‌شود. مشکلات روحی روانی نیز یکی از عمده مسائل خانواده‌هایی است که دارای یک بیمار مبتلا به سرطان هستند و سبب بحران و بسیاری از مسائل دیگر نیز می‌شود.¹⁵ خانواده‌ها در گذر از این بحران نیازمند توجه، حمایت و تحت نظر بودن هستند. ابراز همدردی صادقانه و توجه به احساسات خانواده دارای بیمار در مراحل انتهایی زندگی این احساس را ایجاد می‌کند که موجوداتی قابل ترحم نیستند.²⁴ کمک گرفتن از روانشناسان برای ایجاد حس همدردی و حمایت‌های روحی روانی از بیماران و خانواده اگرچه مفید است، اما با توجه به بافت فرهنگی کشور، اغلب خانواده‌ها، مشاوره روانشناسی را نقصی برای خود تلقی می‌نمایند، از این رو نه تنها درد و رنج آنان را در مواردی کاهش نمی‌دهد، بلکه سبب ایجاد حس اندوه و ناتوانی می‌شود. احتمال می‌رود بتوان این بار عاطفی را با کمک افراد جامعه کم کرد.²³ حمایت از انجمن‌های خودجوش برای کمک‌های مالی و عاطفی به این خانواده‌ها بتواند به آن‌ها بدون احساس تحقیر و نیازمندی یاری رساند و زمینه رشد اخلاقی و مذهبی را نیز در اқشار درگیر ایجاد نماید، بدون این که در هیچ یک از دو طرف این تعامل، احساس

Abstract:**A Case Report of A Child with Advanced Wilms Tumor and the Ethical Challenges in Treatment**

Lakzaei J. B.S^{}, Sanagoo A. Ph.D^{**}, Jouybari L. Ph.D^{**}, Araghian Mojarad F.^{***}
Amirshahi M. M.S^{****}, Kalantay S. M.S^{*****}*

(Received: 1 June 2017 Accepted: 24 Oct 2017)

Wilms' tumor is the second most common intra-abdominal malignancies in children, which include about six percent of children malignancies and 95 percent of kidney tumors in pediatric age group. The patient was a 32 months old girl with history of abdominal distention for the last 22 months of life. Wilms' tumor as diagnosis was confirmed with ultrasonography and CT-Scan. Following nephrectomy the parents didn't agree with chemotherapy and radiation, therefore the child received only palliative care. During this time because of recurrence of symptoms, the patient repeatedly hospitalized and discharged with partial remission. The patient died at home after a short time.

Key Words: Wilms Tumor, Ethics, Palliative Care, Kidney Neoplasms

* *BSN Student, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran*

** *Ph.D, Associate Professor of Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran*

*** *PhD Student in Nursing, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran*

**** *MS of Midwifery, Instructor, Nursing & Midwifery School, Zabol University of Medical Sciences, Zabol, Iran*

***** *MSN, Faculty at School of Paramedical Sciences, Laboratory Science Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran*

References:

1. Chintagumpala M., Muscal J.A., Pappo A.S., Armsby C. Presentation, diagnosis, and staging of Wilms tumor. 2017. Retrieved from : [http://www.uptodate.com/contents/presentation-diagnosis - and - staging - of - wilms-tumor](http://www.uptodate.com/contents/presentation-diagnosis-and-staging-of-wilms-tumor). (Accessed: 03-16-2017).
2. Israels T. Wilms' tumor in Africa: challenges to cure. *Pediatr Blood Cancer*.2012; 58(1): 3-10.
3. The American Cancer Society medical and editorial content team. What Are the Key Statistics About Wilms Tumor? Retrieved from: <https://www.cancer.org/cancer/wilms-tumor/about/key-statistics.html> (Accessed: 16-03-2017).
4. Delshadi S., Arjomandi Kh., Nassiri S.J., Ansari Sh. 10-year review of the results of treatment of patients with Wilms' tumor at Children's Hospital of Hazrat Ali Asghar (AS). Retrieved from: <http://www.mohkam.com> (Accessed: 16-03-2017).
5. Szychot E, Apps J, Pritchard-Jones K. Wilms' tumor: biology, diagnosis and treatment. *Transl Pediatr*. 2014; 3:12-24.
6. Prognosis and survival for Wilms tumour. Retrieved from: [http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/wilms-tumour/prognosis-and-survival/? Region=on](http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/wilms-tumour/prognosis-and-survival/?Region=on) (Accessed 03-16-2017).
7. Seyed-Ahadi M.M., Khalegh-nejad-Tabari A., Mirshemirani A., Sadeghian N., Amonollahi O. Wilms' tumor: a 10 year retrospective study. *Arch Iran Med*. 2007; 10(1): 65-9.
8. Meno B.S., Mohamed M., Juradia E., Ibrahim H. Pediatric cancer death: curative or palliative. *J Palliat Med*. 2008; 11 (10): 1301-3.
9. Pearson H. Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Pediatr Nurs J*. 2010; 7: 32-35.
10. Mehta P., Hester M., Safar M., Thompson R. Ethics- in- oncology forums. *Cancer Educate J*. 2007; 22: 159-64.
11. Himelstein B.P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of Palliative Med J*. 2006; 6 (1): 163-81.
12. Larijani B. View on the ethics of modern medicine. *Research J*. 2005; 17 (18): 112-23.
13. Jinyoung P. Extra renal retroperitoneal Wilms' tumor with subsequent pulmonary and peritoneal Metastasis in a 4 year-old girl: A case report and review of literature. *J Ped Surg*. 2016; 8(19): 21 26.
14. Borjalilu S., Shahidi Sh., Fathabadi J., Mazaheri M.A. Spiritual issues and challenges of children with cancer: parents experience. *Health Psychol*. 2014; 3 (3): 37-54.
15. Elshami M. Palliative care: concepts, need, and challenges. *Pediatr Hematol Onc J*. 2011; 33: 54-5.
16. Baergen R. How hopeful is too hopeful? Responding to unreasonably optimistic Parents. *Pediatr Nurs J*. 2006; 32 (5): 482-6.
17. Eftekhari Z., Yarandi F., Davari Tanha F., Togheh Gh., Roozbe L., Tatabaie A. Guide line Palliative care. Tehran: Tabib publication.
18. Jouybari L.M., Ghana S., Sarafi Kherabad S., Sanagoo A. Nurses' experiences of delivering bad news to patients and their relatives. *Med Ethic J*. 2013; 7 (24): 11- 31.
19. Hosseini A., Samadzadeh., Aghazadeh J. The principles and measures of medical ethics and the quantity of their consistency with Islamic ethics. *J Urmia Univ Med Sci*. 2008; 18 (4): 652-656.
20. Adrienne A., Foederer J.D. Who will decide for Angel: A child's fight to receive adequate health Care. *Nurs Law J*. 2007; 11 (3): 129-40.
21. Khanjari S, Seyedfatemi N, Borji S., Haghani H. The effect coping skills training on quality of life in parents of children with leukemia. *Hayat Med J*. 2013; 19(4): 15-25.
22. Valizadeh L., Joonbakhsh F., Pashaii S. Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. *J Clin Nurs Midwifery*.2014; 3(2): 13-20.
23. Kashfi A.R. A philosophical analysis of the psychological suffering of dying patients and its position in Medical ethics. *J Dia Met Dis (Journal of Diabetes and Metabolic Disorders)*. (Supplementary issue for medical ethics) 2007; 37- 45.
24. Parsapoor A, Bagheri A, Larijani B. Patient's rights charter in Iran. *Acta Med Iran*. 2014; 52(1): 24-8.
25. Frenkel M. Refusing Treatment. *Oncologist*. 2013; 18(5): 634-636. doi: 10.1634/theoncologist. 2012-0436.
26. Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*. 2014; 14: 124. doi: 10.1186/1471-2431-14-124 PMID: PMC4028290.