

Total diagnosis Interval in Pediatric Brain Tumors: Lessons from the HeadSmart Campaign and a Call to Action for Iran

دکتر مرتضی اشرفی-جراح اعصاب کودکان

گروه نوروانکولوژی بیمارستان محک

استادیار دانشگاه علوم پزشکی ایران-بیمارستان علی اصغر

تأخیر در تشخیص تومورهای مغزی کودکان: یک اورژانس خاموش

- تومورهای مغزی، شایع‌ترین تومورهای solid در کودکان هستند.
- دومین علت مرگومیر ناشی از سرطان در کودکان
- تأخیر در تشخیص به شدت روی پروگنوز موثر است و می‌تواند منجر به آسیب‌های مغزی، ناتوانی‌های دائمی (مانند نابینایی یا مشکلات حرکتی) شود.
- تشخیص زودهنگام می‌تواند نرخ بقا را تا 70-90% برای برخی تومورها (مانند مدولوبلاستوما) افزایش دهد.
- فاصله زمانی تا تشخیص (Total diagnosis interval: TDI): یک معیار کلیدی کیفیت درمان.

TDI: Patient interval + System interval

وضعیت نگران‌کننده در بریتانیا (پیش از مداخله)

•TDI: 13.1 weeks

•System interval: 4.1 weeks

- این یعنی از اولین مراجعه به پزشک تا تشخیص، به طور میانگین یک ماه طول می‌کشد
- پیامدهای بالینی مستقیم :
- نیاز بالا به Shunt اورژانسی در زمان تشخیص .
- شیوع بالای ادم پایی (Papilledema) و آتروفی اپتیک .
- بیش از 40% کودکان در زمان تشخیص، بیش از 10 بار به پزشک مراجعه کرده بودند !
- فراتر از بقا: موربیدیتی به اندازه ی مورتالیتی مهم است

رفرنس: Wilne S, et al. Lancet Oncol. 2007

- فلسفه پروژۀ: تبدیل دانش ضمنی (Tacit knowledge) متخصصان به یک ابزار صریح، قابل اندازه‌گیری و قابل آموزش (Explicit tool).
- متدولوژی سه‌گانه:

1. Systematic Review: برای استخراج Sensitivity و PPV هر علامت.

2. National Data Mining: برای شناسایی الگوهای سنی و تظاهرات بالینی (Phenotypes) خاص در بریتانیا.

3. Delphi Consensus: برای وزن‌دهی به علائم و رسیدن به یک الگوریتم بالینی مورد توافق. (پنل مشترک از نورولوژیست‌ها و انکولوژیست‌ها رادیولوژیست‌ها و پزشکان عمومی)



Brain tumours happen...
Symptoms include:

- ⌘ Persistent / recurrent vomiting
- ⌘ Balance / co-ordination / walking problems
- ⌘ Abnormal eye movements
- ⌘ Behaviour change, particularly lethargy
- ⌘ Fits or seizures (not with a fever)
- ⌘ Abnormal head position such as wry neck, head tilt or stiff neck

If your child has one of these, see your doctor
If two or more, ask for an "urgent referral"



Brain tumours happen...
Symptoms include:

- ⌘ Persistent / recurrent headache
- ⌘ Persistent / recurrent vomiting
- ⌘ Balance / co-ordination / walking problems
- ⌘ Abnormal eye movements
- ⌘ Blurred or double vision
- ⌘ Behaviour change
- ⌘ Fits or seizures
- ⌘ Abnormal head position such as wry neck, head tilt or stiff neck

If your child has one of these, see your doctor
If two or more, ask for an "urgent referral"



Brain tumours happen...
Symptoms include:

- ⌘ Persistent / recurrent headache
- ⌘ Persistent / recurrent vomiting
- ⌘ Balance / co-ordination / walking problems
- ⌘ Abnormal eye movements
- ⌘ Blurred or double vision
- ⌘ Behaviour change
- ⌘ Fits or seizures
- ⌘ Delayed or arrested puberty, slow growth

If your child has one of these, see your doctor
If two or more, ask for an "urgent referral"
Especially if growth or puberty is slow

Fig. 1. HeadSmart age-stratified symptom list.

The HeadSmart Guideline: Beyond a Simple Checklist

• نوآوری کلیدی: طبقه‌بندی علائم بر اساس ارزش اخباری مثبت (PPV) و گروه سنی.

• مثال بالینی:

• “یک کودک 7 ساله با سردرد ایزوله (PPV بسیار پایین). (اما اگر همین کودک دچار افت تحصیلی ناگهانی و استفراغ صبحگاهی شود) (Symptom Cluster) ، PPV برای تومور مغزی به شدت افزایش می‌یابد و این کودک باید به صورت فوری ارجاع شود.”

• “در یک نوزاد، کجی گردن (Torticollis) همراه با نیستاگموس یک Red Flag بسیار قوی برای تومور حفره خلفی است، علامتی که شاید به تنهایی نادیده گرفته شود.”

National Rollout: A Masterclass in Knowledge Translation

• استراتژی دو مسیره: Dual-Pronged Strategy:

- بهترین گایدلاینها در صورت عدم اجرا هیچ فایده ای ندارند.

• مسیر حرفه ای:

- ادغام در کوریکولومهای آموزشی پزشکی عمومی و اطفال.

- همکاری با Royal Colleges و نهادهای اعتباربخشی.

- انتشار مقالات کلیدی در ژورنالهای پرمخاطب مانند BMJ

• مسیر عمومی:

- توانمندسازی والدین و معلمان از طریق وبسایت، رسانهها و کارتهای علائم

- هدف: ایجاد یک "فشار مثبت" از سوی جامعه بر روی سیستم سلامت برای پاسخگویی سریعتر.

تغییر یک پارادایم ملی: تغییر در گذر زمان

- کاهش Median Total Symptom Interval: از 13.1 هفته به 6.5 هفته
- در دو سال اول کمپین، زمان تشخیص از حدود 14 هفته به 9 هفته کاهش یافت.
- در طول 5 سال بعد، این عدد به 6.5 هفته رسید
- کاهش Median Professional Interval: از 4.1 هفته به 2.4 هفته. (این یعنی جامعه پزشکی هدف، پیام را دریافت کرده و به آن عمل کرده است).
- عدم افزایش ارجاع‌های غیرضروری: نشان‌دهنده اثربخشی گایدلاین در Triage صحیح بیماران بود.
- د. این نشان می‌دهد که تغییر ایجاد شده، نه موقتی، بلکه یک تغییر فرهنگ و رفتار پایدار در سیستم بهداشت و درمان بریتانیا بوده است.



166

بحران تاخیر در تشخیص در ایران

- ما یک تحلیل مقدماتی بر روی داده‌های 107 بیمار مبتلا به تومور مغزی که در سال 1402 در مرکز درمانی محک پذیرش شده‌اند، انجام دادیم
- توزیع سنی بیماران :
 - 6-0 سال: 52.4% (بیشترین گروه در معرض خطر)
 - 11-7 سال: 38.1%
 - 18-12 سال: 9.5%
- شایع‌ترین انواع تومور
 - Medulloblastoma: 33.6%
 - High Grade Glioma: 14.0%
 - Low Grade Glioma(include OPHG): 18.6%
- “توزیع سنی و هیستوپاتولوژی بیماران ما، اهمیت حیاتی تشخیص بهنگام را دوچندان می‌کند، به ویژه در گروه سنی زیر 6 سال و برای تومورهای با رشد سریع مانند مدولوبلاستوما.”

166 روز یا 23.7 هفته میانگین شروع علایم تا شروع درمان

دامنه: از 6 روز تا بیش از ده سال

وضعیت فعلی ما در تاخیر تشخیصی، به مراتب بحرانی‌تر از وضعیتی است که انگلستان یک دهه پیش با آن روبرو بود و برای آن یک کمپین ملی راه‌اندازی کرد.

آینه عبرت: وضعیت ما در ایران کجاست؟

- چالش‌های سیستمیک ما :
- نبود داده‌های متمرکز : عدم وجود یک رجیستری ملی برای ثبت
- ناهمگونی در دسترسی : شکاف عمیق بین دسترسی به پزشک متخصص و MRI در پایتخت و مناطق محروم .
- عدم آگاهی درمانگران خط اول: ناشی از عدم آموزش دوران تحصیل و مداوم
- وضعیت اقتصادی ناپایدار خانواده ها
- فقدان گایدلاین ملی یکپارچه : تصمیم‌گیری‌ها اغلب مبتنی بر تجربه فردی است .
- فرهنگ ارجاع : نگرانی از عواقب ارجاع یا درخواست تصویربرداری گران‌قیمت .

عوارض تاخیر در تشخیص:

1. تشخیص در مراحل پیشرفته‌تر بیماری
2. افزایش احتمال سکل‌های نورولوژیک دائمی
3. نیاز به مداخلات درمانی تهاجمی‌تر
4. افزایش نیاز به جراحی‌های اورژانسی شانت‌گذاری به دلیل هیدروسفالی شدید
5. کاهش بقا
6. کاهش کیفیت بقا

References:

- Lissauer S, et al. The national “HeadSmart” campaign: reducing the time to diagnosis of brain tumours in children. Arch Dis Child. 2017;102(5):433-437.
- Walker D, et al. The HeadSmart campaign: improving the diagnosis of brain tumours in children and young people. Br J Gen Pract. 2013;63(611):e385-e391.
- Wilne S, et al. Presentation of childhood brain tumours: a systematic review of the literature. Lancet Oncol. 2007;8(8):685-695.
- Shanmugavadivel D, et al. The national HeadSmart campaign to raise awareness of brain tumours in children: a qualitative study... BMJ Open. 2020;10(9):e037339.