

前言

此本衛教手冊，是中華民國兒童癌症基金會提供給罹患骨癌的孩子及家長之參考資料。在醫師診斷您的孩子得此病時，無論您的心情如何，此時此刻最重要的事情是如何治療孩子的疾病，本手冊能提供您關於骨癌的相關知識，希望能協助您與孩子順利度過整個療程。

骨癌的治療已經標準化，成效經過無數兒癌患者的驗證和追蹤，各位家長千萬不要輕易放棄或中斷治療。多數的骨癌病童都能在適當的治療後恢復健康，且能回到學校過正常的生活。（另請參閱本會其他衛教手冊）

但我們要提醒您，這本手冊無法完全解答骨癌的所有問題，更不能取代醫療團隊，只是希望能藉由我們所提供的資訊，協助您更認識骨癌、明白孩子疾病的現況、治療計畫及增進與醫護人員良性溝通的能力。

手冊內容包括：

- 什麼是骨癌
- 為什麼會得骨癌
- 骨癌的症狀
- 骨癌的診斷
- 骨癌的種類
- 骨癌的治療
- 疾病的調適
- 愛的叮嚀
- 骨癌復發或惡化

什麼是骨癌

骨癌是一種由骨骼系統長出的惡性腫瘤，而骨骼系統包括骨頭本身、軟骨、骨髓及其中的血管和結締組織。骨癌有不同的種類，其中最常見的原發性骨癌為骨肉瘤，它會侵犯鄰近的組織及器官，也可能會轉移至遠處的其他器官，如肺臟。其以青春期为發生的高峰，平均年齡約為 16 歲，在青春期中所患的腫瘤中，僅次於白血病及淋巴瘤，居於第三位。男女比例約為 1.5：1。

為什麼會得骨癌

骨癌的原因目前仍不清楚，但是由它的原發部位和多發生於快速生長的年紀，則顯示跟成骨細胞的活性增加可能有關。遺傳因素在骨癌似乎也扮演一個角色，患有視網膜母細胞瘤的患者，得到骨癌的機會是正常人的五百倍，且發生在視網膜母細胞瘤的第十三對染色體長臂的 DNA 缺損，也會出現一部份的骨癌病例。另外，唯一確定的是放射線治療後會增加罹患骨癌的危險。

骨癌的症狀

骨癌症狀出現的時間不定，一般約為 3~4 個月，更有可能超過 6 個月以上或更久。常見之症狀如下：

一、持續性的局部疼痛

這是最常出現的症狀，有些骨癌（如惡性骨肉瘤）夜間疼痛常會加劇，發生疼痛部位為相似位置，並有逐漸加重的趨勢，且疼痛不會因充分休息而緩解。骨癌引起的疼痛易被誤認為扭傷或成長痛，常造成治療時機的延誤，臨床上若症狀持續較久，需仔細評估。

二、局部出現腫塊

惡性腫瘤會迅速的生長，因此會在患部出現腫塊，並使局部皮膚腫脹，皮下血管擴張，嚴重時甚至形成潰瘍出血。

三、發生病理性骨折

病理性骨折的發生亦是症狀之一。有的病患因運動或工作時，在輕微受力時便會導致骨折，經檢查後才發現得了骨癌。這是因為骨骼已被癌細胞嚴重破壞，終於無法承受重力或外力而發生病理性骨折。

四、運動功能障礙

病童走路出現一跛一跛的情形，甚至無法走路或爬樓梯，這可能與疼痛有關，也可能因骨腫瘤壓迫或破壞肌肉及神經系統所致。

五、其他非特異性症狀

例如，體重減輕、食慾不振、輕度發燒或腰酸背痛等。

骨癌的診斷

醫師為了確定診斷，瞭解腫瘤侵犯的程度及是否轉移等，故需為孩子作許多檢查。所需的檢查項目包括：

一、病史詢問及身體檢查

二、抽血及尿液檢查

包括血球計數檢查（CBC）、肝功能、腎功能、血清生化檢查、腫瘤標記及尿液常規檢查等。

三、影像學檢查

1、X光檢查（X-Ray）

患部 X 光檢查可初步瞭解腫瘤的部位、大小及侵犯程度等。而胸部 X 光檢查則要瞭解肺部是否有轉

移的跡象。

2、骨頭同位素掃描（Bone Scan）

進一步檢查全身骨骼是否有其他的病灶，有無轉移至他處骨骼，及評估骨腫瘤活性。

3、電腦斷層掃描（CT scan）

電腦斷層掃描是一種特殊的 X 光檢查，利用電腦分析影像，可由橫斷面評估腫瘤的大小、侵犯範圍、與鄰近組織及神經大血管或關節的關係、比較正常的骨骼與患部間之差異、是否有肺部轉移等，可作為手術治療的參考。

4、磁振造影（MRI）

磁振造影是利用外加磁場使體內原子產生共振進而經過數位訊號而顯影，並非利用 X 光穿透人體而顯影，所以沒有輻射傷害。這項檢查的功能更精確，可掃描出腫瘤與肌肉、骨骼的關係，並可作縱向切面影像檢查。

四、切片

以手術的方式取出部份腫瘤組織作病理切片診斷，此為確定腫瘤類型的唯一根據，可協助醫師決定治療方式。切片通常會安排在各項檢查之後，以免干擾上述檢查結果的判讀。

五、其他

有些類型的骨癌（如依汶氏肉瘤）會侵犯骨髓，故需抽取骨髓檢查以確定骨髓是否受侵犯。

骨癌的種類

一、惡性骨肉瘤（Osteosarcoma）

惡性骨肉瘤約佔兒童骨癌的一半，是最常見的兒童骨癌，根據中華民國兒童癌症基金會的統計，惡性骨肉瘤的發生率在兒童癌症中約佔 4.9%，平均男孩最易發病年齡為 14.5 歲，女孩為 13.5 歲。雖然惡性骨肉瘤會出現在任何骨骼的部位，但以長骨最常見，如股骨之遠心端、脛骨之近心端，約有 50% 發生在膝蓋附近。約 15% 至 20% 在診斷時已有遠處轉移，而 80% 局部之惡性骨肉瘤患者接受外科手術切除後，也很容易發生轉移，表示被診斷時，已有臨床上不易被發現出之顯微性轉移，而最常轉移之部位為肺部。目前影像醫學進步快速，早期診斷的病患較多。

二、依汶氏肉瘤（Ewing's sarcoma）

依汶氏肉瘤是一種高惡性度的骨癌，常在診斷時便已出現轉移，如肺、骨骼、骨髓等。根據中華民國兒童癌症基金會的統計，依汶氏肉瘤的發生率在兒童癌症中約佔 0.7%。男比女約 2:1。是次多的兒童骨癌，但中國人的罹患率較西方人低很多。

和惡性骨肉瘤不同，依汶氏肉瘤較常侵犯股骨遠心端或骨幹中段，此外，四肢、骨盆、肩胛骨、肋骨、顱骨亦常見。

三、軟骨肉瘤（Chondrosarcoma）

常見於 30 歲以上的成人，兒童較少。其病變處是軟骨的部份，會引發壓痛性腫塊，好發部位是骨盆、膝蓋、股骨上端、肋骨或肩膀。

四、其他

其他原發性骨癌尚有纖維肉瘤（Fibrosarcoma）等，是一些較少見的骨癌。兒童偶而也會出現轉移性骨癌，即由其他系統的癌症轉移到骨骼，如神經母細胞瘤等。

骨癌的治療

兒童癌症與成人癌症不同，必須找到兒童血液腫瘤科醫師才能得到正確的治療。由中華民國兒童癌症基金會顧問醫師群所組成的「台灣兒童癌症研究群（TPOG）」已共同擬定出惡性骨肉瘤的治療療程。您可依據照顧的方便性，選擇居家附近合適的醫學中心接受治療。

由於較常見之骨癌是**惡性骨肉瘤**與**依汶氏肉瘤**，故以下治療方式之介紹，便以此兩種骨癌為主。

惡性骨肉瘤的治療方式大概可分成二種：

一、根除性外科切除術加上密集的化學治療

依據腫瘤部位開刀截除患肢，通常需切除至腫瘤邊緣近側之上 7.5 公分（3 吋）或者是受侵犯骨骼近側關節之上，以免癌細胞已侵犯鄰近組織而復發。

手術後，使用高劑量 Methotrexate（MTX）、Epirubicin、Cisplatin、Ifosfamide、VP-16 等藥物進行化學治療，為期約 10 個月至 1 年的療程。許多研究證實，完整的化學治療，可明顯提高存活率。

二、新式輔助化學治療

目前較常用的治療方式是在手術前先使用約 2 個月的化學治療，之後進行原發性腫瘤部位廣泛切除，並以人造義肢取代。待傷口癒合（約需 2 週）再繼續

化學治療。

使用此治療方式的優點是可使腫瘤變小，便利手術，且使病患有機會接受肢體保留手術，也可由手術後之病理報告看出腫瘤壞死的程度（即化學治療對腫瘤的療效），此與病患之疾病存活率有相關性。對於術後病理組織顯示腫瘤壞死程度不佳的病患，主治醫師會考慮是否改用其他化學治療藥物，以使存活率獲得改善。

依汶氏肉瘤對放射線治療相當敏感，且有些罹患部位（如骨盆腔）不易手術，所以目前的治療方式是使用放射線治療，密集照射受侵犯的部位，同時再加上化學治療，常使用的藥物有 Vincristine、Actinomycin-D、Cyclophosphamide（Endoxan）及 Adriamycin（常稱為 VACA）。但有些病患則仍需視病情配合手術治療才能達到更好的治療效果。治療期間及治療後，需定期接受完整的病情追蹤。

愛的叮嚀

以往惡性骨肉瘤的治療是以截肢手術為主，病患常因害怕截肢而尋求其他的另類療法，甚至延誤治療時機，使得治療成效不佳。

*治療目標

目前惡性骨肉瘤的治療目標，不但要治癒病童的疾病，使其存活下來，而且還需盡量保持病童肢體及外觀的完整，更進一步改善其日後的生活品質。

*治療方式

目前的治療方式是採取「多科際整合方式」的治療

方針，強調以「病人為主」，結合骨科醫師、兒童血液腫瘤科醫師、病理科醫師、放射腫瘤科醫師、復健科醫師、護理人員、社工師、復健治療師、營養師等專業團隊來共同照顧病童，使得惡性骨肉瘤的治療成效已有明顯的進步。

骨科醫師會視腫瘤的種類、部位、大小、侵犯的程度、病患的年齡、是否已轉移、神經血管的分佈情形、重建材料、病人的意願、手術經驗及疾病預後等因素，來選擇肢體保留術或截肢手術。

*肢體保留手術

所謂肢體保留手術，是指手術僅切除病變部位的骨頭，再以病患其他部位的骨頭(自體骨)或他人所捐贈的骨骼(同種異體的骨骼)、合成骨、金屬等取代，將局部加以重建；若切除關節部位，則可安裝人工關節(人工關節置換術)或做關節整型術、關節固定手術等予以重建。除此之外，肌肉、血管、神經與皮膚的重建亦是肢體保留手術中不可或缺的一環。肢體保留手術需考慮骨癌的特性、神經血管的分佈、病患的年齡、以及有無病理性骨折和感染等因素，以期提高手術的成功率。

早期診斷的病患較多的機會可採取肢體保留的手術方式，且局部再發和遠處轉移的機會減少，存活時間增長。至於切除腫瘤後所造成骨頭或組織的缺損，也可利用多種重建手術修復。所以，若能早期診斷早期治療，骨癌並非僅截肢一途。

*截肢之考量

若已較晚期才確定診斷(如骨癌已侵犯到主要的神經血管)，此時如果施行肢體保留手術，則只會留下毫無

感覺且血循不良的肢體，不僅肢體沒有功能，而且易發生皮膚潰瘍而引起感染。病患對肢體的求全固然可以理解，但需考慮實際因素，不可一味只求保全肢體，若強求保全肢體反而可能造成生命無法挽回。所以當病患的情況不宜作肢體保留手術時，便只能採截肢手術，將患肢截斷以減少復發及轉移的機會；截肢後可以儘快裝置義肢，經過復健訓練後，回復正常的生活。

所以再次強調，早期診斷早期治療是增加肢體保留機會並改善治療預後的重要條件。

疾病的調適

由於近年來醫療科技的進步，兒童骨癌的治療存活率明顯提升，孩子在治癒後的生命裡必須和其他的孩子一樣，一步步完成人生每個階段的任務。但對癌症病童而言，漫長的人生路上，不論是生理的病痛、疾病導致身體外觀的改變或損形（如截肢）、疾病本身對生命的威脅及無法預知未來的不確定感、與同儕的疏遠或受排斥、過度的依賴父母親或就學就業等問題，都是病童及父母親必須面對的問題。

相較於疾病治療的時間，孩子的一生是如此的長遠，幫助孩子在未來的人生路上走得更順遂，相信是大家共同的期盼，因此以下提出幾點共同性的建議，提供家長及病童參考，或許無法完全解決每位孩子的個別問題，但希望藉此，能激發出您更多的想法，用更適合自己與孩子的方式來面對生活中的種種挑戰，這是我們所衷心期盼的。

一、生理層面

（一）義肢的照顧

部份病童因接受截肢手術，而需穿戴義肢，而殘肢與義肢的照顧則是家長與病童必修的課題。通常在患肢接受截肢後，殘肢會因組織液的累積而造成水腫，隨著時間的流逝會慢慢縮小，這段時間（數週至數個月）可穿戴臨時義肢，直到殘肢成熟穩定後再製作永久義肢。

臨時義肢的裝置越早越好，它是截肢復健訓練最重要的工具。截肢手術後立即穿上臨時義肢可協助減輕水腫的產生，並可加速殘肢的成熟。臨時義肢裝置後便需接受步態訓練、上下樓梯、特殊路面行走等訓練，讓病患儘早適應穿戴義肢步行。

當穿戴永久義肢後，需注意控制體重、避免近端關節攣縮、適當的肌力訓練、肢體檢查、義肢的清潔維護，如此才能維持正常的步行及確保安全。兒童在長高後，亦應適時調整義肢的長度，以便利其步行。此外，時常檢查義肢上的零組件、適度的清潔或使用保養劑擦拭、上油、保持乾燥等，不僅可延長其使用的壽命，更重要的是可確保自己的安全。

(二)身體的照顧

就疾病的部份，雖然已經結束治療，但仍需遵照醫師的追蹤計劃，定期返回醫院檢查，以確實掌握疾病的發展。

此外，建議父母親應該讓孩子共同參與照顧自己身體的工作，如認識自己的疾病、瞭解自己目前的身體狀態、追蹤計劃、如何保護自己、應注意的警訊等，因為孩子是自己身體的主人，況且孩子日漸成長，終

將離家求學就業，應讓孩子習慣於照顧自己，瞭解這是自己的責任，如此才能維持身體的健康。

二、心理層面

(一)面對復發的威脅

癌症的治療結果及預後常常無法預測，疾病是否會復發則一直是父母親及病童心中的隱憂。因此，焦慮、憂鬱、害怕及不確定感便會一直存在於生活中。此時，家長的態度便非常的重要，它將會深深的影響孩子的心態。

所以，家長應帶領著孩子一起學習接受疾病、與疾病共處。雖然未來的一切無法預知，但「現在」是我們可以掌握的，如何把握當下，愉快充實的面對每一天，陪伴孩子一步一腳印，不管人生漫長還是苦短，將每個嶄新的一天都當作是上天的恩賜，讓孩子與自己的生命都能活得更精彩。

(二)面對肢體的損傷

有一部份骨癌病童可能需面臨被截肢的命運，身體受到如此重大的損壞，心理的創傷更可想而知。孩子可能因為外觀的改變或行動不便而產生退縮、自卑、低自尊等心理反應，更對自我存在的價值產生懷疑，進而影響其人際關係，造成就學就業的困難。

父母親可以清楚告訴孩子，為什麼自己會和別人看起來不一樣。鼓勵他學習接受自己的不一樣，並教導他如何向別人解釋，例如“我的右腳生病了，是一種骨頭的癌症，所以我現在只有一隻腳，我的另一隻

腳是義肢，就像牙齒掉了裝假牙一樣。”

讓孩子知道，別人通常是關心才會提出疑問，至少他肯定我們的存在，所以勇敢的向別人說明，如此不僅讓關心的人更瞭解自己，也讓自己能以更樂觀的態度面對自己，逃避只會令自己愈來愈封閉，身陷黑暗與迷霧中。

此外，也教導孩子忽略或不理會一些惡意的批評和傷害。向孩子解釋，有些人的話語是不值得傷心、難過或回應的，但父母親必須接納孩子可能受傷的感受。

再者，教導孩子自我肯定。面對不公平的對待時，鼓勵孩子清楚地表達，讓他人知道自己不喜歡被如此對待，也讓孩子知道，他可以**選擇離開或尋求協助**。但也需提醒孩子，不要因為疾病而改變自己或認為自己可以享受特別的禮遇，應讓自己適應環境，融入一般人的生活中，而不是讓環境或他人來遷就自己。

上述的原則看似容易，但孩子的適應過程必定會面臨許多的問題與困難。建議家長能開放更多讓孩子盡情揮灑的空間，不加設限，而父母親只需扮演支持與陪伴的角色，用愛與關懷作孩子的後盾，傾聽孩子的心聲，分享他的喜怒哀樂，以期待孩子能順利克服適應上的困難。

三、社會層面

由於孩子的身體狀態特殊，父母親通常會更小心的呵護孩子，而病童也常因此養成凡事依賴父母親來處理他身邊的所有事情，如此則易造成孩子喪失與社會

互動及獨立的機會。此外，也由於病童心理上的問題無法克服，造成與同儕間的疏遠或遭排擠。

為培養孩子獨立自主的生活態度，建議家長可於孩子健康狀況許可的情形下，適度的放手，給予孩子處理個人事務的機會，讓孩子思考自己的問題、作決定，並為自己的行為負責。

至於與同儕間的互動，建議父母親可與學校老師溝通並請老師利用機會教育學生，讓班上孩子對病童的疾病及現況有所瞭解，如病童的步行速度可能會較慢、可能較容易跌倒、病童可能無法上體育課、同學可提供那些協助給病童等，減少同學因對疾病的誤解或害怕而對病童產生排斥行為。

此外，家長也可主動邀請孩子的同學、朋友到家中聚會，讓他們彼此有更多互動與瞭解的機會，進而促進同學與朋友們能共同照顧並愛護孩子，如此孩子在同儕間有歸屬感，並有助於孩子人際關係的發展。

四、學業方面

病童疾病治療期間，需多次或長期請假、休學，故部份病童有課業落後的困擾，建議家長可與老師作充分的溝通，尋求老師的協助，並適時的協助孩子。有些醫院提供老師作學業輔導，可善加利用。此外，若孩子在肢體上有障礙，家長則需前往學校，瞭解其硬體建設是否有無障礙設施的設計，或有其他相關的問題需要就學協助等。(另請參閱本會其他衛教手冊)

除了課業之外，也可鼓勵孩子發展其他專長，譬如繪畫、音樂(樂器彈奏、歌唱)、運動、電腦資訊、手

工藝等，不但可陶冶心性、豐富生活，而且還可藉此讓孩子肯定自我的能力與才華，也替未來的就業之路預作準備。

骨癌復發或惡化

這個問題確實令人害怕且難以接受，但它始終存在。骨癌有時會復發或轉移，因為治療後殘存的少數癌細胞在各種檢查中均難以發現，等到這些癌細胞又增殖到相當程度時，病症才會再表現出來。即使如此也不用灰心，因為治療骨癌尚有其他方法。所以萬一復發或轉移時，主治醫師會再研判當時病患的病情，給予最適合的治療。

若不幸孩子的疾病一直無法獲得有效的控制，醫護團隊仍然會盡力協助孩子緩和病痛，維持孩子良好的生活品質。癌細胞源自身體細胞的變異，是身體的一部份，生病死亡是自然定律，可怕的是面對它時的茫然、驚慌及過度偏執，帶來身心無盡的煎熬。給予孩子最舒適的就醫過程和醫療環境，是我們共同努力的目標；家長對待疾病的態度和心境轉換，才是安定孩子心靈的最大力量。(另請參閱本會其他衛教手冊)

如本文所述，您可以瞭解兒童癌症的治療是一個團隊合作的過程，醫院提供的是凝聚中外經驗最進步的治療方式，中華民國兒童癌症基金會則結合社會資源提供您經濟的援助，大家都在同一立場努力，有這麼一大群人和您一起照顧著孩子，您應更積極的和孩子一起並肩作戰，為孩子的未來加油。