

中華民國兒童癌症基金會

我們致力於協助癌症兒童獲得適當的照護
並促進各界對癌症兒童之關懷

本會編列多種疾病及照護衛教手冊，希望我們提供的資訊能協助您對孩子疾病的了解，明白孩子的疾病狀況與照護方式，增進您與醫護人員的溝通能力，幫助您問問題，解決您的疑惑。

更多衛教手冊，請到本會網站查看及下載，若需要紙本可向醫院護理師或社工師索取，也可向本會索取。進一步詢問可電洽(02)2389-6221



捐款戶名：財團法人中華民國兒童癌症基金會

1.郵政劃撥捐款帳號：056-82889

2.銀行匯款：台北富邦城中分行 500-210-966415

3.電子發票愛心碼：88888



facebook



官方網站

兒童神經母細胞瘤

衛教手冊



財團法人 Childhood Cancer Foundation of R. O. C.
中華民國兒童癌症基金會

親愛的家長您好

用愛戰勝兒童癌症 建立癌童的全人關懷

在臺灣，每年約有 500 位新發病的癌症兒童，
當其他孩子快樂地成長時，這群孩子則在醫院裡勇敢地和病魔抗戰，
這是他們人生中的第一個大挑戰，也是癌童家庭的長期抗戰。

每個抗癌家庭背後，都有一個讓人動容的抗癌故事，
這是只有經歷過的癌童家庭才能了解，真摯且深沉的故事。

在勇敢接受治療的過程中，
孩子們的童心總能樂觀面對，帶給大人們努力往前的力量，
也提醒著我們，
在正規的醫療團隊治療與社會大眾的支持鼓勵下，
這群癌兒有極高的治癒機會。

目前臺灣七至八成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康，
所以每個人都不要放棄希望。
讓我們一起用愛協助孩子們，
勇敢面對治療過程中遇到的所有挑戰。



財團法人中華民國兒童癌症基金會 敬上

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兒童神經母細胞瘤的孩子及家長之參考資料。在醫師診斷您的孩子得病時，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腫瘤，本手冊能告訴您正規的醫療方式，並幫助您順利度過整個療程。

兒童癌症與成人癌症不同，治療結果較佳，您可以找兒童血液腫瘤科醫師以獲得適當的治療。神經母細胞腫瘤的治療已經標準化，各位家長請勿輕易放棄或中斷治療。

不過我們要提醒您，這本手冊不能完全解答神經母細胞腫瘤的所有問題，也不能取代醫護團隊，希望我們提供的資訊能協助您對疾病的瞭解，明白孩子疾病的現況，增進與醫護人員溝通的能力，幫助您問問題，解決您的疑惑。

手冊內容包括

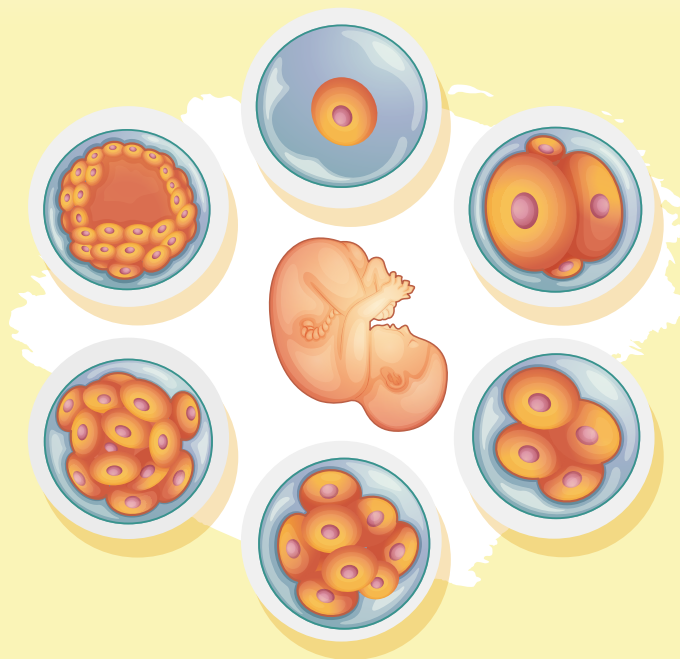
| | |
|----------------------|----|
| ◆ 什麼是兒童神經母細胞瘤..... | 04 |
| ◆ 兒童神經母細胞瘤的臨床表徵..... | 05 |
| ◆ 檢查及臨床分期..... | 06 |
| ◆ 治療..... | 10 |
| ◆ 復發及轉移..... | 12 |
| ◆ 結語..... | 13 |



什麼是兒童神經母細胞瘤

兒童神經母細胞瘤是交感神經系統細胞在胚胎發育過程中產生突變而長出的腫瘤，它源自於神經脊細胞，腫瘤可發生在交感神經系統分佈的部位，這些交感神經節分布在身體的許多部位。65 % 的腫瘤源自後腹腔，通常從腎上腺髓質或交感神經節以腹部腫瘤形式出現，也會在胸部、頸部、骨盆或頭部發現。

神經母細胞瘤是嬰兒時期最常見的兒童固態腫瘤，也是兒童第 4 種常見癌症，男生多於女生，50 % 在 2 歲以前發病，75 % 在 4 歲以前發病，90 % 在 10 歲以前發病。若之前有神經母細胞瘤的家族史，也有可能是遺傳性的神經母細胞瘤，此種遺傳性的神經母細胞瘤約占所有神經母細胞瘤的 1-2%。



兒童神經母細胞瘤的臨床表徵

神經母細胞瘤是一種生長快速的腫瘤，容易侵犯到骨髓、骨頭、肝臟、軟組織、遠處淋巴結、腦、皮膚、肺等，70 % 的病童在症狀出現前就已經發生轉移。

臨床上能讓人注意到罹患這個疾病的症狀視腫瘤原發及轉移部位而有不同：源自腹部可能有腹痛、水腎、便秘、腸道或膀胱功能異常；源自脊椎旁的神經節若壓迫到脊髓，則會出現大小便失禁、下肢麻痺、四肢無力、步態不穩的症狀；源自胸部縱膈腔會導致呼吸困難；源自頸部會出現上眼瞼下垂；有時會出現所謂腫瘤附屬症候（paraneoplastic syndrome）如腎上腺素過度分泌，可能會引起高血壓、頭痛、潮紅、盜汗、頑固性腹瀉等。

其他來自轉移部位的症狀包括：骨頭侵犯引起的疼痛，骨髓侵犯引起的貧血、出血，侵犯到淋巴結引起淋巴結腫大，侵犯到肝臟引起的肝腫大，侵犯眼窩導致上下眼瞼附近之瘀斑（稱為浣熊眼或熊貓眼，racoon eyes）等。





檢查及臨床分期

一、確認神經母細胞瘤常見的檢查包括：

(一) 完整的病史收集與身體檢查評估。

(二) 抽血檢查：

包括全血球計數、生化檢查等。



(三) 收集12或24小時尿液檢測VMA：

尿中兒苯酚氨 (catecholamine) 是腎上腺素在體內分解後的產物，神經母細胞瘤患者尿中可以發現大量的兒苯酚氨 (catecholamine)，可做為診斷依據。



收集尿液期間要避免部份食物，以免干擾測試結果：包括巧克力及其製品、香草類製品（香草冰淇淋、蛋糕等）、含咖啡因之飲料（咖啡、茶、可樂）、香蕉、蘋果、葡萄、柑橘類等水果及果汁。無法控制小便的病童可能需要使用尿袋或放置導尿管。

(四) 腹部超音波、腎臟攝影、靜脈腎盂攝影。



(五) X光檢查。



(六) 電腦斷層掃描 (CT) 或磁振造影 (MRI)：

包括頭部、胸部、腹部、骨盆腔、脊椎等。



(七) 骨骼掃描 (Bone scan) 或其他核子醫學檢查 (如 MIBG、FDG或F-DOPA正子造影)：

可確認腫瘤分布狀況及是否有骨骼轉移。



(八) 骨髓檢查：

進行骨髓穿刺及切片，以確認是否侵犯到骨髓。



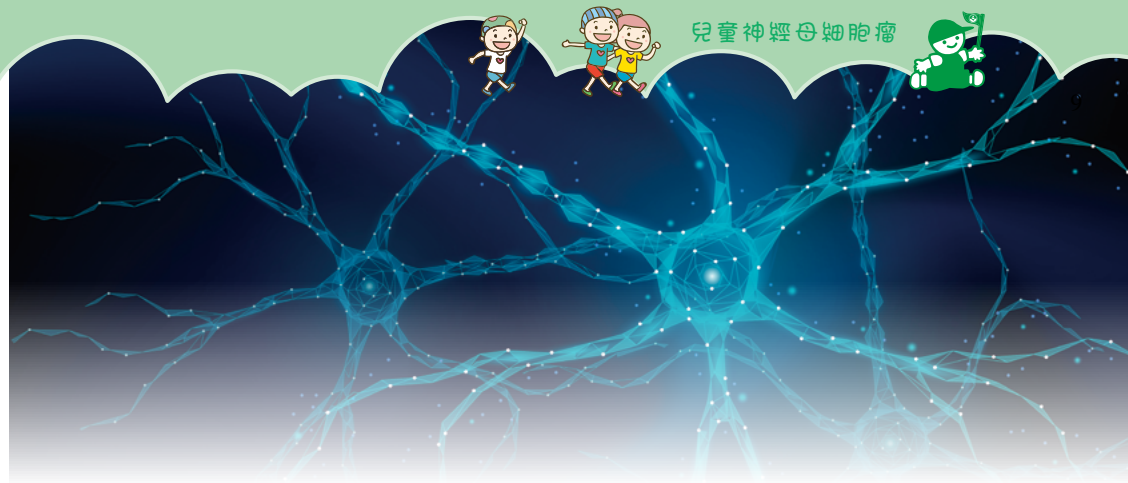
(九) 病理切片檢查：

由外科醫師開刀，針對腫瘤位置取出一小塊腫瘤以確認病理組織診斷與形態。



(十) 腫瘤致癌基因檢查：

將骨髓切片或外科開刀取得的腫瘤組織細胞，進行腫瘤致癌基因檢查：如MYCN基因的檢查，確認MYCN基因是否有放大 (Amplified)。



二、疾病的分期可以幫助醫師決定治療計畫及了解預後：

- **第一期**：腫瘤侷限在原發部位，可完全切除，沒有淋巴結轉移。
- **二A期**：單側性腫瘤，無法完全切除，但未跨過身體正中線，同側或異側的淋巴結在顯微鏡下未受侵犯。
- **二B期**：單側性腫瘤，無法完全切除，但未跨過身體正中線，同側的淋巴結在顯微鏡下受侵犯，但異側的淋巴結未受侵犯。
- **第三期**：腫瘤已跨過身體正中線，無法完全切除，兩側局部淋巴結可能已受侵犯。
- **第四期**：轉移到骨髓、骨頭、肝臟、軟組織、遠處淋巴結、腦、皮膚、肺等。
- **4 S 期**：指源發腫瘤為第一、二期之一歲以下病人，雖已發生轉移，但轉移部位局限於骨髓 (<10%)、肝臟及皮膚。

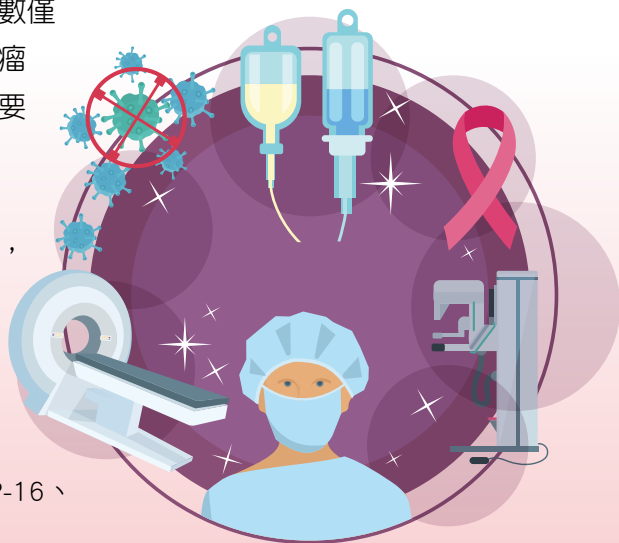


治療

目前全國的兒童神經母細胞瘤標準治療，是由台灣兒童癌症研究群（TPOG）擬定的。近年來分子生物學的進步，可以檢測腫瘤細胞是否有MYCN基因異常放大，並根據病理組織判別腫瘤細胞的形態，再依據臨床分期、年齡等因素分成低危險群（low-risk）、中度危險群（intermediate-risk）、高危險群（high-risk），給予輕重不同的治療，包括手術切除、化學治療、放射線治療、自體造血幹細胞移植等。

一、低、中度危險群的治療：

若您的孩子經評估後，屬於低或中度危險群，則大多數僅需要手術切除即可，腫瘤的部位若沒有侵犯到重要器官或大血管，外科醫師會儘可能將腫瘤切除乾淨，若仍有殘餘腫瘤，需再加上化學治療或局部放射線治療，待治療一段時間後評估腫瘤大小，再行切除。常用的化學藥物包括VP-16、Carboplatin、Endoxan、Doxorubicin等。



二、高危險群的治療：

若您的孩子經評估後，屬於高危險群，則先接受高劑量化學藥物治療，儘量將腫瘤減至最小最少量，之後以外科手術方式儘可能將腫瘤切除乾淨，然後進行自體造血幹細胞移植，將腫瘤細胞清除，再佐以13-cis retinoid acid（13-順式維他命甲酸，一般稱為A酸）誘導分化可能殘存的癌細胞。常用的化學藥物包括Cisplatin、VP-16、Endoxan、Epirubicin、Oncovin、Adriamycin。

三、4S期神經母細胞瘤的治療：

這類病人預後較佳，給予低劑量化學治療或放射線治療以減少轉移部位引起的併發症，如肝腫大造成呼吸衰竭等。

四、放射線治療：

局部放射線照射使腫瘤縮小、加強腫瘤治療效果，或用來減輕一些壓迫性症狀，如脊髓壓迫。

五、標靶治療：

目前已知神經母細胞瘤的標靶治療，包括MIBG核醫放射治療及Anti-GD2抗體免疫治療。因費用昂貴與藥物取得不易，需看您治療的醫院狀況來決定是否施行。



復發及轉移

對於罹患神經母細胞瘤低危險群的兒童，傳統治療相當有效；而對於高危險群的兒童，傳統治療通常一開始會有反應，但是有很大的機會復發，因為治療後殘存的少數癌細胞在各種檢查中很難以發現，要等到這些癌細胞又增生到相當程度時，病徵才會再出現。即使如此，您也不用灰心，醫護人員會研判當時的病情給予最好的治療，儘量使孩子舒適，有良好的生活品質。



結語

如上所述，您可以了解兒童癌症的治療是一個團隊的過程，有兒童血液腫瘤科醫師、外科醫師、病理科醫師、放射腫瘤科醫師、最直接照顧您的護理師、各科室技術師、營養師、社工師等人員的共同參與。

醫院提供的是凝集中外經驗最進步的療程，兒童癌症基金會結合社會資源提供您經濟的援助，有這麼一大群人和您一起照顧著孩子。若不幸您的孩子對化學治療一直沒有良好的反應，醫護人員也會有幫助孩子緩和病痛症狀的方法。癌細胞是源自身體細胞的變異，是身體的一部份，生病死亡也是自然定律，可怕的是面對他時的茫然、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。



兒童癌症基金會

我們致力於協助癌症兒童獲得適當的照護
並促進各界對癌症兒童之關懷

服務對象及收案標準

本會提供服務予符合以下標準之收案者：

1. 具中華民國國籍
2. 18歲以下罹癌兒童
3. 參加全民健康保險
4. 填寫新個案關懷表

我們提供的服務

新個案關懷金

當疾病發生，對家庭所有成員而言都是極大衝擊，本會將於初期提供一份溫暖的關懷金，希望能讓新發病家庭在調適時暫時毋須擔憂經濟問題。

醫療及經濟補助

經評估後確實有經濟困難者，將提供：醫療費用補助、急難救助補助、經濟弱勢生活補助。（醫療及經濟補助請由孩子的治療醫院社工提出申請）

建立關愛與扶持機制

關懷訪視、弱勢資源轉介、喪親關懷活動

宣導兒癌正確觀念

關心自己，主動提出；關懷別人，友善對待

兒癌窗外有藍天

醫療講座、青少年展翅生活營、親子戶外活動、心理靈性成長團體

出版兒童癌症衛教資料

衛教手冊、會訊、認識兒童癌症九大警徵

就學資源

就學資源詢問、獎助學金、校園關懷宣導

建立臺灣兒童癌症資料庫

兒童癌症團隊教育訓練

成立TPOG臺灣兒童癌症治療群

註：TPOG全稱為Taiwan Pediatric Oncology Group（臺灣兒童癌症治療群），成員包括臺灣所有小兒血液腫瘤科專科醫師共同制定多種兒童常見癌症之治療方案，以方便病童在原居住地醫院治療。目前約有70位顧問醫師分別服務於全臺灣各大醫療院所。



中華民國兒童癌症基金會

衛教手冊

手冊名稱：兒童神經母細胞瘤

作者：兒癌顧問群（按姓氏筆劃排序）

第一版／林東燦醫師·陳小荷護理師

第二版／吳沾護理師·張德高醫師

第三版／陳榮隆醫師·廖秀文護理師

第四版／盧孟佑醫師

發行人：林東燦

總編輯：陳博文

執行編輯：徐秀娥·王秀蓮

出版發行：財團法人中華民國兒童癌症基金會

合作出版：NEWTONKIDS TAIWAN LTD.

出版日期：2019年7月 第四版一刷

聯絡我們：

台北 地址：台北市中正區青島西路11號6樓

電話：02-23319953

台中 地址：台中市北屯區進化北路63號7樓之1

電話：04-22377563

高雄 地址：高雄市苓雅區光華一路206號8樓之7

電話：07-2239520

著作權所有，歡迎捐印，如需轉載，需經本會同意。