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

兒童腦瘤

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，
癌童有極高的治癒機會。

目前臺灣近八成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康，
所以每個人都不應該放棄希望。
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

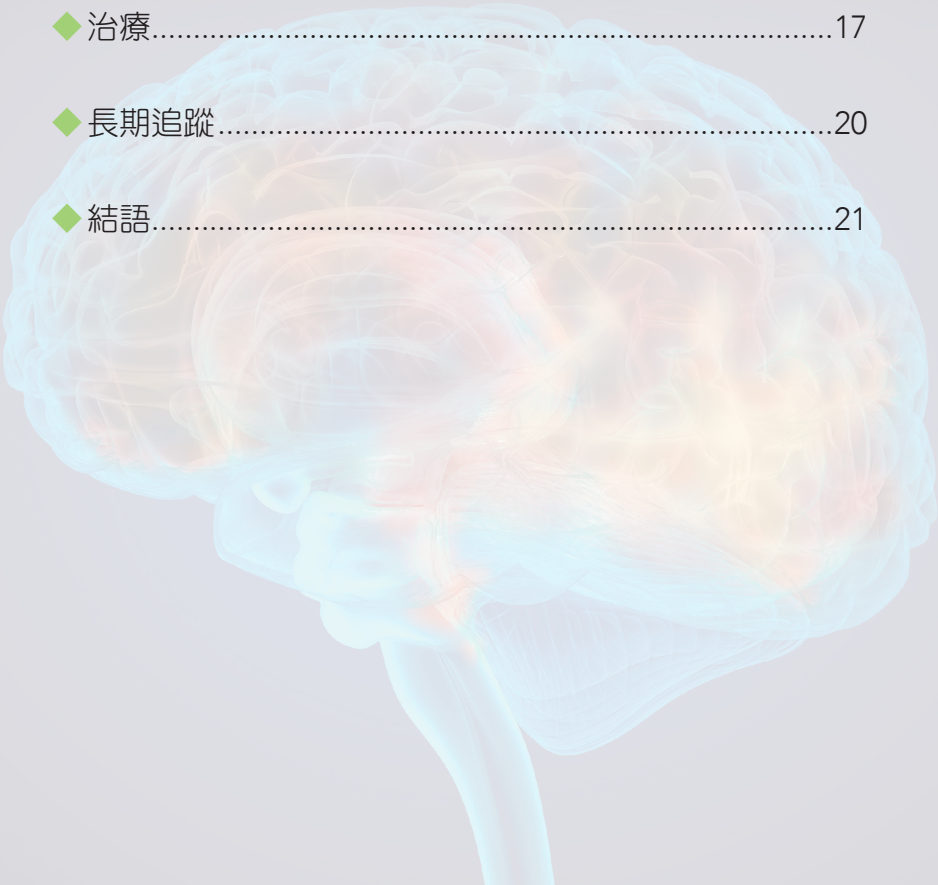
這本衛教手冊，是中華民國兒童癌症基金會提供給罹患兒童腦瘤的孩子及家長之參考資料。希望藉此手冊能夠幫助您對腦瘤及腦瘤的治療有初步認識。

在診斷確定之後，希望家長能經由與醫療團隊溝通、討論，找出對孩子最好的治療方式，千萬不要輕易放棄或中斷治療。由於醫療團隊的努力及醫療的進步，腦瘤病童存活率逐年上升；有許多的兒童腦瘤個案都能在適當的治療之後，回到學校及社區生活，長大並且成家生育兒女。

我們要提醒您，這本手冊不能完全解答兒童腦瘤的所有問題，更不能取代醫療團隊；而是希望藉由我們提供的資訊能協助您對疾病的了解，增進與醫療團隊良性溝通的能力。每位孩子的情況不盡相同，處置方法不會一樣，所以最重要的是與團隊溝通討論，讓孩子能得到最適當的治療。

手冊內容包括

- 認識腦瘤.....04
- 種類.....05
- 臨床症狀.....11
- 診斷.....13
- 治療.....17
- 長期追蹤.....20
- 結語.....21



認識腦瘤

局部腦組織細胞發生不正常的分裂增殖而生成瘤塊，佔據了腦部有限的空間或侵害正常的腦組織，即稱為腦瘤。根據其病理所見，腦瘤可分成良性 (低惡性) 腦瘤及惡性腦瘤。

良性腦瘤生長速度相較於惡性是比較慢的，有些孩子可能在症狀持續了很長一段時間，才被診斷出是腦瘤，有些良性腦瘤甚至是意外的被發現。其細胞分化程度好、症狀發生較緩慢、通常是局部生長，很少擴散出去；若手術能完全切除，則復發機率很低。

惡性腦瘤生長速度快，所以症狀可能來得又急又快；腫瘤細胞分化程度差、可能擴散至腦部其他部位或脊髓，但是很少發生中樞神經 (腦＋脊髓) 以外的轉移；惡性腫瘤即使手術能完全切除，仍有一定的復發機會，所以需要後續的放射線治療與化學治療來控制腫瘤的生長。

發生率

根據中華民國兒童癌症基金會的統計：兒童腦部腫瘤的發生率僅次於兒童白血病，佔18歲以下兒童癌症的第二位，每年約有100-120位的兒童罹患腦瘤。

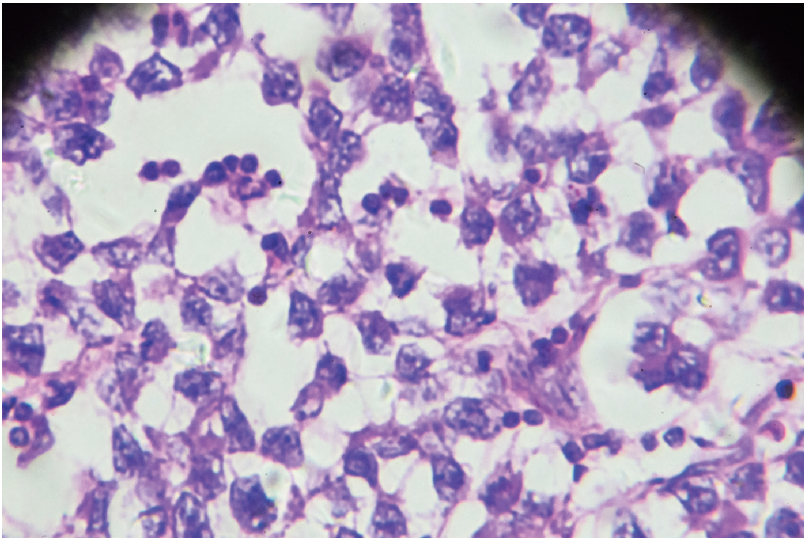
病因

除了一些少見的遺傳疾病之病患，如神經纖維瘤 (Neurofibromatosis type1及type2) 與結節硬化症 (Tuberose Sclerosis) 等，其腦瘤發生與遺傳特性有關外，腦瘤產生的真正原因並不清楚。

種類

一、膠質瘤（Glioma）

佔原發性腦瘤的40~50%。一切源自於膠細胞（腦組織中的支持性組織）的中樞神經腫瘤均屬膠質瘤。



星狀細胞

(一) 星狀細胞瘤 (Astrocytoma)

是最常見的膠質瘤，佔70~80%。可生長於腦的脊髓內及任何部位。星狀細胞瘤依其病理惡性程度可分為四個等級，等級越高表示越惡性。第一級是毛狀星狀細胞瘤 (Pilocytic Astrocytoma，簡稱PA)，多生長在小腦、第三腦室底部及靠近視神經附近，此類腫瘤生長緩慢、若手術完全切除預後佳。

第二級稱為星狀細胞瘤 (Astrocytoma)，屬低惡性度腫瘤，常因無法完全切除，故有時需輔以化學治療或放射線治療來控制腫瘤的生長。

第三級為分化不良星狀細胞瘤 (Anaplastic Astrocytoma, 簡稱AA)。第四級為多形性神經膠質母細胞瘤 (Glioblastoma multiforme，簡稱GBM)。此兩類星狀細胞瘤皆屬惡性腫瘤，於手術切除後需加做放射線治療及化學 (標靶藥物) 治療。第四級所佔的比率不高，但因為惡性度高，需加上各種治療。

自2021年起加入分子的病理診斷分類更為複雜，如Diffuse astrocytoma，MYB- or MYBL1- altered，WHO grade 1、Diffuse low-grade glioma，MAPK pathway-altered、Diffuse midline glioma (DMG)，H3 K27-altered……等。有一部分的腫瘤，有新的標靶藥可以使用。其他的腫瘤治療方式不變。

(二) 室管膜瘤 (Ependymoma)

佔膠質瘤的14%，由腦室及脊髓的室管膜細胞長出，最常發生於第四腦室底部。因靠近橋腦及延髓等生命中樞，增加手術完全切除的困難度。病理上分為室管膜瘤 (Ependymoma) 及分化不良性室管膜瘤 (Anaplastic Ependymoma) 兩種。由於腫瘤不易完全切除，所以極易復發，因此除了手術外，需要加上化學治療或放射線等輔助治療方式。

(三) 寡樹突膠質瘤 (Oligodendroglioma)

佔膠質瘤的3%，主要生長於大腦半球，手術切除是主要的治療方式，預後佳。

二、胚胎瘤（Embryonal tumor）

約佔原發性腦瘤的20%，屬惡性腫瘤。生長在小腦內的大都是髓母細胞瘤，生長在小腦以外的胚胎瘤則以其發生部位及細胞分化程度而有不同的名稱。

此類惡性腫瘤都需要手術切除，還需後續追加化學治療和放射線治療。

(一) 髓母細胞瘤 (Medulloblastoma)

約佔胚胎腫瘤的70%以上，由於生長於小腦內，腫瘤往往會往前堵塞住第四腦室而妨礙腦脊髓液的排出循環，引起腦壓增高、噴射狀嘔吐等水腦的症狀。腫瘤也有可能會隨著腦脊髓液循環而轉移到腦或脊髓的其他部位。自2016年後，病理採用分子診斷分成主要四個分群，後來2021年根據不同的分子診斷再細分，但目前臨床治療除參考分子分群外，會加上手術後殘留腫瘤的程度，以及有否轉移，給予不同的治療。

(二) 其他中樞神經胚胎瘤 (Other CNS embryonal tumors)

包含非典型性類橫紋肌肉樣畸胎瘤 (Atypical teratiod rhabdoid tumor；AT/RT) 佔胚胎瘤的12%，多發生在小腦部位(70%)，腫瘤特性與髓母細胞瘤相似，治療方式亦相同，但是此瘤比髓母細胞瘤的惡性度更高。以及其他：Embryonal tumor with multilayered rosettes、Cribriform neuroepithelial tumor、CNS neuroblastoma、FOXR2-activated、CNS tumor with BCOR internal tandem duplication、CNS embryonal tumor NEC/NOS等。

(三) 松果體瘤 (Pineal tumors)

少見，分為四級。

三、生殖細胞瘤（Germ cell tumor; GCT）

佔原發性腦瘤的14%。此腫瘤的發生率在亞洲比歐美常見。較常見於男生，男女比約3.8比1。主要發生的部位在蝶鞍、松果體或基底核。

就細胞組成而言，以單純生殖細胞瘤 (germinoma) 最為常見，約佔GCT的54%。分化成熟畸胎瘤 (mature teratoma)、分化不成熟畸胎瘤 (immature teratoma) 兩者佔GCT的16%。卵黃囊瘤 (yolk sac tumor) 佔GCT的7%。混合型 (mixed GCTs) 佔GCT的14%。

因生殖細胞含有大量的原始睪丸或卵巢組織，會分泌α型胎兒蛋白（α-fetoprotein，簡稱AFP) 與β型人類絨毛膜性腺激素（β-HCG)，因此有些個案，其血液中的α-fetoprotein與β-HCG值會升高，有些個案會以性早熟來表現。

生殖細胞瘤因生長位置關係，外科手術不易全部摘除，主要仍需輔之以化學治療與放射線治療。

四、顱咽管瘤（Craniopharyngioma）

約佔原發性腦瘤的10%。此瘤位於蝶鞍上方，臨床主要以腦壓上升和雙顳側視野缺失或視覺喪失為主，也常以異常內分泌或身材矮小來表現。

此腫瘤的病理組織學上雖屬良性，但因其部位靠近腦下垂體，影響腦部功能甚多，故臨床症狀之表現屬惡性。治療偏向於手術切除，若能完全切除則復發機率低。如果不能完全切除併有持續的長大，則需輔以放射線治療或伽馬刀治療。

五、神經節膠質細胞瘤（Ganglioglioma）

佔原發性腦瘤的2%。有良性的神經節膠質細胞瘤(Ganglioglioma)、分化不良神經節膠質細胞瘤 (Anaplastic Ganglioglioma)、胚胎發育異常神經外皮細胞瘤 (DNET，屬良性瘤)。臨床症狀多以癲癇來表現，治療以手術切除為主。

六、脈絡叢腫瘤（Choroid plexus tumor）

約佔原發性腦瘤的2%，通常是發生於週歲內的小小孩。由腦室長出，此腫瘤會分泌過多的腦脊髓液而導致水腦的產生，腫瘤多半是因為水腦的症狀而被發現。分為良性(choroids plexus papilloma) 及惡性(choroids plexus carcinoma) 兩種，都需手術切除，惡性者需輔以化學治療。

七、腦膜瘤（Meningioma）

佔原發性腦瘤的2%。源自腦膜多屬良性，少數為惡性。治療以手術切除加上追蹤即可。

八、神經鞘瘤（Schwannoma）

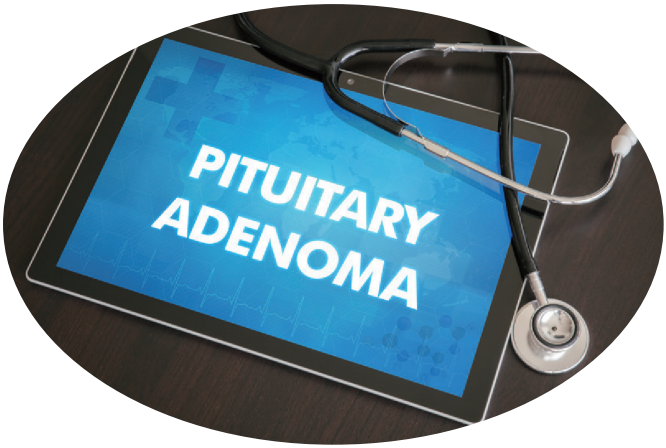
佔原發性腦瘤的1.4%，屬良性腫瘤，多生長於聽神經及脊髓的神經根。手術切除為主。

九、腦下垂體腫瘤（Pituitary adenoma）

佔原發性腦瘤的1%，屬良性腫瘤。會有內分泌的症狀或因壓迫視神經而有視力障礙。

十、錯構瘤（Hamartoma）

約佔原發性腦瘤的1%。屬於良性腫瘤，手術切除即可。內分泌可能會受影響。



臨床症狀

腦瘤的症狀依其所長的位置及大小而表現各異，有些症狀是由於腫瘤在顱腔內有限的空間造成壓迫而產生，有些症狀則是因為腫瘤直接侵犯腦組織而致。

一、依所長部位來分

(一) 大腦半球腫瘤

因主要功能為運動與思考，常見之症狀為單側肢體癱瘓無力、視力喪失或減退、思想或行為能力改變、人格心智改變、記憶力喪失、言語表達困難。長在大腦半球的腫瘤以癲癇症狀來表現的機率較其他部位的腦瘤高。

(二) 大腦正中線腫瘤

症狀有顱內壓升高、內分泌失調致使生長緩慢或性早熟、尿崩症、食慾增加或減少、視力減退或喪失。

(三) 小腦腫瘤

因主要功能為協調運動平衡，並長在聽神經旁邊，常見症狀有顱內壓升高 (頭痛、嘔吐、昏睡)、步態不穩、運動失調、肌肉張力減低、聽力喪失或單側耳鳴、複視、眼瞼下垂、暈眩等。

(四) 腦幹腫瘤

因腦幹是所有顱神經的發源地與生命中樞，常見的症狀為複視、頭部傾斜、頸部僵直、聽力喪失、臉部肌肉無力、嘔吐、吞嚥困難會嗆到、說話不清楚有鼻音、肢體無力造成跛行、行動笨拙、寫字歪斜、步態不穩、人格改變。若有單側或雙側瞳孔放大、昏迷、肢體僵直、呼吸速率變化及呼吸停止等，均為極嚴重極危險之症狀。

二、其他相關症狀

(一) 顱內壓力昇高 (Increased intracranial pressure；IICP)

其主要症狀為頭痛與嘔吐 (尤其是半夜或早晨起床後之頭痛及嘔吐為典型之顱內壓增高症狀)，有時會出現嗜睡的現象。

在嬰兒時期會有前囟門隆起及頭圍過大 (大頭) 的現象，還會煩躁不安、食慾差、易哭鬧、哭聲尖銳、噴射狀嘔吐、嗜睡、活力變差等症狀。

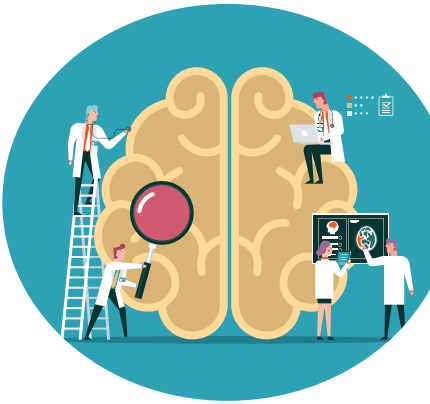
發生於幼童時，主要的症狀為頭痛及嘔吐、複視及斜視、嗜睡，嚴重者甚至會全身僵直，呈現類似抽搐的症狀。

(二) 顱內出血

因腫瘤出血而造成突發性的嚴重頭痛、嘔吐、神智變化，甚至昏迷不醒等症狀。

診斷

一、身體檢查與神經學檢查



相關病史的詢問和身體檢查，尤其是神經功能的評估，如神智狀態、語言能力、運動神經、反射功能、自主神經、平衡功能、步態、眼底檢查、十二對腦神經的檢查及痙攣發生的型態及頻率，還有視力、視野、聽力、記憶及思考能力等也需要仔細評估。

二、影像檢查

因科學的進步，現在已經有快速又安全的檢查可以早期診斷出腦瘤。這些影像學檢查包括：電腦斷層掃描與磁振造影。影像檢查也同時應用於腦瘤治療後，追蹤腫瘤是否殘存、有無復發或轉移性病灶，以評估治療之效果及長期追蹤之用。

(一) 電腦斷層掃瞄(Computed Tomography；CT)

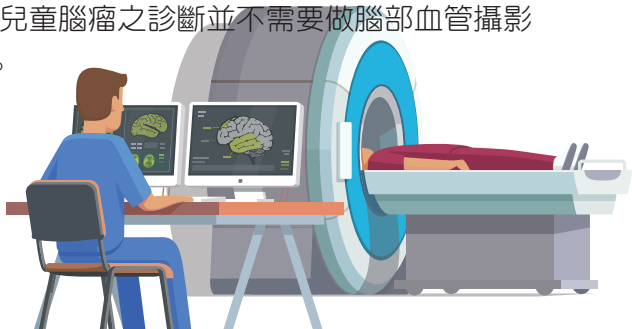
利用X光造影原理，結合電腦科技的醫學影像檢查。若配合注射對比劑的應用，可清楚看出腦瘤位置之所在，也能粗略判別腦瘤的種類。

(二) 磁振造影 (Magnetic Resonance Imaging；MRI)

它利用外加磁場使體內原子產生共振，進而經過電腦科技的數位訊號顯影；並非利用X光穿透人體而顯影，所以沒有輻射傷害。它能精確顯現腦瘤的位置、大小、對周圍組織的影響，配合注射對比劑的應用，能協助做更精確的診斷。磁振造影也可提供血管造影 (MagneticResonanceAngiography；MRA)，它比傳統的腦血管攝影較無侵襲性且具高度診斷價值。

但是，磁振造影檢查需要較長的時間，檢查過程中孩子需要保持靜止不動的狀態；檢查過程中因為機器的運轉會發出很大的噪音，孩子可能會感到害怕，為了使孩子順利的完成檢查，對於無法合作的孩子，需使用合適的鎮靜藥物或全身麻醉來協助孩子順利的完成檢查。

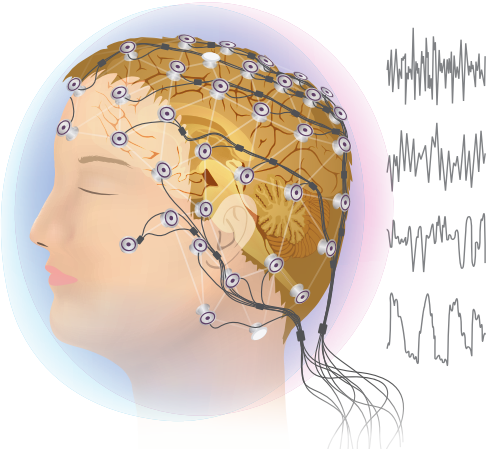
除了特殊的需求，例如要瞭解特殊部位腦瘤 (如蝶鞍部位)與其周圍動脈血管的關係，或有些含豐富血管的腦瘤需要做栓塞的考量之外，一般兒童腦瘤之診斷並不需要做腦部血管攝影檢查 (Angiography)。



(三) 其他輔助性檢查

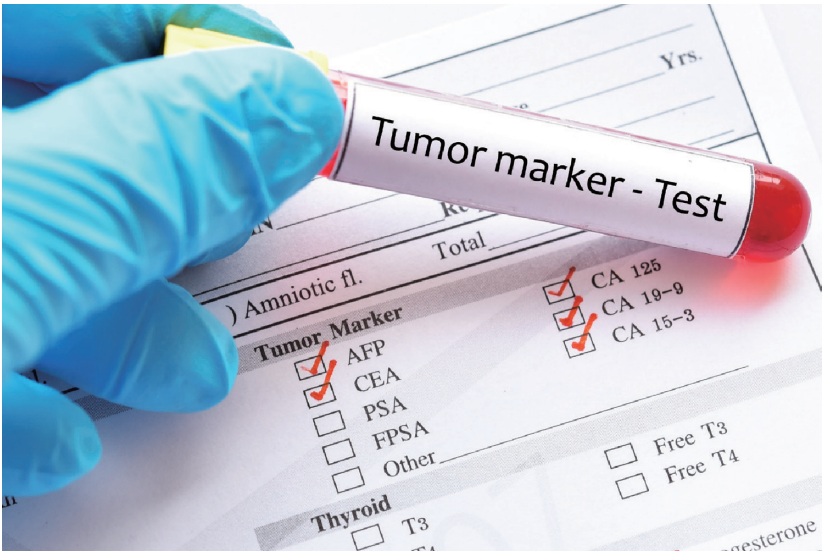
1. 腦電圖 (Electroencephalography，EEG)

腦瘤病童有偶發或慢性癲癇症狀時，需要接受腦電圖檢查。如引發癲癇活動之腦組織靠近腦瘤，可以在手術中進行大腦皮質腦電圖測量(ECoG)，確定癲癇病灶的位置，在手術切除腦瘤時將癲癇病灶一併切除，以控制或減輕癲癇之發作。



2. 腫瘤標記 (Tumor Marker)

包括α-Fetoprotein、β-HCG。監測血液中的腫瘤標記可協助診斷部份的生殖細胞瘤。



三、切片檢查

如果腦瘤經評估是無法開刀切除或是切除後會影響肢體運動或其他功能者，就會考慮只做切片手術取得病理組織，得知腦瘤的病理種類，將可幫助醫師決定採用何種方式的後續治療最為妥當。

(一) 立體定位切片檢查

利用立體定位手術技術，以細小的切片探針深入病灶，取一小塊組織來做病理檢查。

(二) 開顱切片檢查 (Craniotomy)

治療

兒童腦瘤的治療有手術切除、放射線治療、及化學藥物治療等三種方式。

一、外科手術切除

不論良性或惡性腦瘤均會造成臨床症狀及生命危險，所以最佳之處理方式是在不造成任何神經缺陷的情況下把腦瘤完全的切除。

良性腦瘤若能全部切除復發機率極低，可以獲得近乎治癒的效果。惡性腦瘤就如同植物，其根可侵入許多周邊的腦組織，比較難以完全切除。手術後多半需要接受放射線治療，化學藥物治療也不可或缺。

兒童腦瘤手術有其困難度，不過由技術專精的兒童腦神經外科醫師操刀，其安全性極高，手術之併發症相當少，死亡率低至百分之一以下。近年廣泛應用的電腦影像手術定位系統 (Image Guided Surgical System) 使得腦瘤手術更精確，傷害性更小。

若腦瘤位於腦部重要之神經功能部位，將腦瘤完全切除時將會造成嚴重之神經症狀，這時就只能將腦瘤做部分的切除，有時甚至無法切除而只能做切片檢查。

二、放射線治療（參閱本會放射線治療手冊）

將放射線直接照射到腦瘤所在的部位以殺死癌細胞，或照射於整個腦部與脊髓以殺死可能蔓延於腦脊髓液中的癌細胞。照射的方式是用小劑量的放射線，每天照射一次或二次，連續數週。年紀太小的孩童若接受放射線治療，比較容易出現對正常腦組織的傷害，所以放射線治療較適用的年紀是在3歲以上。

三、放射線手術治療（參閱本會放射線治療手冊）

即伽馬刀治療，利用放射線，一次將高劑量的放射線集中照射於病灶，使癌細胞逐漸凋零邁向死亡。

四、化學治療
（參閱本會化學治療手冊）

乃是利用藥物來破壞癌細胞或使其生長速度變慢。由於3歲以下的病人不適宜接受放射線治療，另外有些腦瘤復發後已無法再接受手術或放射線治療，這些個案就需仰賴化學治療。

治療腦瘤的化學藥物有多種，需視腦瘤的種類與用藥後的反應而做調整，所以每個個案接受的化學治療不盡相同。一般而言，化藥的選擇對高惡性度的膠質瘤，可使用口服帝盟多 (Temozolomide)。除一般的靜脈化學藥物外，針對某些年紀小於三歲、惡性度高的胚胎腫瘤，如高危險髓母、AT/RT等，使用高劑量化療合併周邊血幹細胞移植也是一種治療方式。

長期追蹤

腦瘤在治療告一段落後，如果完全根治固然可喜，就算無法完全根除也不要沮喪。腦瘤雖然無法被完全的消滅，但它也不一定會繼續長大，而是維持著穩定狀態，所以孩子可以與疾病和平共存，不過當然需定期追蹤檢查，以確定病情是持續著穩定狀態。

復發及惡化與否視腦瘤本身之惡性度、開刀能否完全切除腫瘤及後續治療的效果而定。如果孩子的腦瘤持續惡化，各種治療皆無法展現效果，醫療團隊會依孩子的狀況選擇最合宜的處置，儘量使孩子舒適並保有良好的生活品質。

至於因疾病或治療之後遺留下來的長期後遺症，有下列幾項：

一、神經功能受損，包括偏癱或跛行、步態不穩、聽力喪失、視野缺損或視力模糊。

二、內分泌異常，生長發育遲緩、身材矮小、性早熟或是無第二性徵的出現等。

三、學習困難、智能障礙、情緒障礙或行為偏差。

四、續發性癌症。

五、血管病變，引起中風。

是否有後遺症或後遺症的嚴重程度都是需要長期的追蹤和評估，只有如此才能給予曾經罹患腦瘤的孩子最適時也最適切的照顧與治療。

結語

如上所述，可以了解兒童腦瘤的治療是仰賴團隊的合作，團隊成員包括兒童神經腫瘤科醫師、兒童神經外科醫師、腫瘤病理科醫師、放射線腫瘤科醫師、放射線科醫師、復健科醫師、心理師、護理師、各科室技術師、營養師、社工人員等等。醫院提供的是凝聚中外經驗最進步的醫療，兒童癌症基金會則結合社會資源提供您必要的協助，這麼一大群人和您同心協力照顧著孩子。

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，更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台灣兒童癌症治療群

註：TPOG全稱為Taiwan Pediatric Oncology Group（台灣兒童癌症治療群），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：兒童腦瘤
作　　者：兒癌顧問群（按姓氏筆劃排序）
第一版／林惠姝護理師・褚文銘醫師
第二版／沈青青護理師・黃棣棟醫師
第三版／徐秀娥護理師・張開展醫師・黃棣棟醫師
第四版／李宜燕醫師・周獻堂醫師（修訂日期：2025 年 2 月）

發行人：林東燦
總編輯：周獻堂
執行編輯：王秀蓮・徐秀娥・曾紀瑩
出版發行：財團法人中華民國兒童癌症基金會
出版日期：2025年6月　第四版 修訂一刷

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：台中市北區中清路一段89號4樓之12
電話：04-22377563
高雄　地址：高雄市三民區民族一路7號3樓312室
電話：07-2239520

著作權所有，歡迎捐印，如需轉載，需經本會同意。