

目錄

認識神經母細胞瘤	2
神經母細胞瘤檢查、檢驗項目與分期	8
神經母細胞瘤如何治療	12
神經母細胞瘤如何追蹤	20
神經母細胞瘤治療 Q&A	21
台灣神經母細胞病友關懷協會簡介	28
醫療記錄表	34



認識神經母細胞瘤

✿ 神經母細胞瘤簡介

神經母細胞瘤是發於兒童的惡性腫瘤，它源自於發育為人體交感神經系統的交感神經脊細胞（neural crest cells）。腫瘤可發生在交感神經系統分佈的任何一部位，但最常發生在後腹腔，尤其一半以上原發在腎上腺的位置。在兒童癌症中，它是除了腦瘤、淋巴瘤之外，最常見的固態腫瘤，也是嬰兒時期（小於一歲）最常見的惡性腫瘤，大約每7000位新生兒就會有一個發病。整體發生的比例，大約佔兒童癌症的6%~8%左右。此病很少發生在成人，一半左右的病患在2歲前發現，5歲前發現此病的比例約佔8~9成，10歲以後的個案就非常少見，男生發生病的機會稍略高於女生，大約1.1:1.0。這個疾病的特徵在於其多樣性，疾病表現變化多端，包括臨床表現及腫瘤本身的病理組織特性。根據兒童癌症基金會的統計，在台灣每一年大約會有30多位新發現患有此病的個案。

✿ 為什麼會得到神經母細胞瘤

神經母細胞瘤發生的成因仍不清楚，推測可能和胚胎時期影響神經脊細胞的分化（differentiation）或凋亡（apoptosis）等因素有關。有些研究朝向

環境毒物因素，甚至到父母親的職業種類等來調查，但仍無法獲得可靠一致的結論。

生活型態：

與生活型態相關的致癌危險因子，例如：飲食、體重、運動與抽菸，通常是在許多類型的成人腫瘤中扮演重要角色；但是這些因子大多是要長年的累積才會造成影響，因此在兒童癌症中，包括對於神經母細胞瘤，並沒有太大的作用。

遺傳（家族性神經母細胞瘤）：

有一些很罕見的個案（大約佔所有神經母細胞瘤病人總數的1~2%），是因為遺傳了容易發展成神經母細胞瘤的體質，稱為家族性神經母細胞瘤；不過大多數的神經母細胞瘤（大於90%）並不會遺傳。患有家族性神經母細胞瘤的兒童，通常家族中可能也會有其他孩童，曾經在嬰兒時期也罹患過神經母細胞瘤；除此之外，因出現症狀而被診斷的平均年齡，在家族性的神經母細胞瘤患者身上通常也比偶發型（非遺傳的）來得更早。家族性神經母細胞瘤通常會在不同的器官，同時長出二個或是更多的主要原發腫瘤（例如：同時在二側的腎上腺、或是多個交感神經節）；因此初期診斷時，分辨清楚腫瘤

分布是因為多點、多個器官同時原發，或是腫瘤轉移散播，才能鑑別出是否為家族性神經母細胞瘤，但是不論為家族性或偶發性的神經母細胞瘤，都很容易發生腫瘤轉移，臨床上通常不太容易區分。

✿ 如何發現患有神經母細胞瘤

半數以上的神經母細胞瘤患者是在腹部發現腫瘤，臨床表徵多半取決於原發和轉移腫瘤的大小和部位。常見的症狀包括：

- ✓ 腹部摸到腫塊、
- ✓ 肝臟腫大、
- ✓ 眼睛有黑眼圈（熊貓眼）、
- ✓ 神經症狀（不規則肌肉收縮）、
- ✓ 眼球快速轉動、
- ✓ 運動失調、下肢麻痺、
- ✓ 呼吸困難、
- ✓ 轉移之皮下結節、
- ✓ 頭骨或面部骨頭出現固定的腫塊、
- ✓ 嚴重腹瀉、
- ✓ 體重下降、
- ✓ 貧血、
- ✓ 淋巴腺腫大、
- ✓ 不明原因的發燒、疼痛、躁動不安

原發腫瘤所導致的症狀與徵象：

神經母細胞瘤最常見的一種異常徵象就是不正常的隆起或是腫塊，通常

會因為孩童的腹部腫脹、隆起而在腹部發現腫瘤。病童的食慾會變差（因而導致體重下降），若是病童的年紀夠大，通常會抱怨腹脹不適或是肚子痛，但是通常這時腫塊可能還無法經由觸診發現。

腫塊也可能出現在其他地方，例如：脖子；有時候因為腫瘤在肚子裡增長壓迫所造成的腹部壓力增加，可能也會影響到其他身體部位，但實際上在這些部位並沒有癌細胞存在，例如：造成腳部或是陰囊、陰唇的浮腫；除了是因為腫瘤直接的壓迫，也會在腫瘤侵犯、堵塞血管以及淋巴管時出現這樣的現象，因為這時的腫瘤會阻塞體液回流至心臟的路徑。

在一些個案身上，逐漸增長中的腫瘤會影響到膀胱或是腸道，因此影響到排尿、導致拉肚子或是便秘。若是腫瘤長在胸腔中，可能會因為壓迫到上腔靜脈（頭部與頸部血液回流心臟的大條靜脈），而導致臉、脖子、手臂與胸部上方腫脹，有時候會伴隨皮膚瘀血的症狀；當這樣的壓迫影響到腦部時，常常也會導致頭痛、暈眩和意識改變。

腫瘤也可能會壓迫到喉嚨或是氣管，因此造成病童無法呼吸或是吞嚥。當腫瘤壓迫到位於胸腔或是脖子的中

樞神經時，有時也會導致其他部位的症狀，例如眼瞼下垂和瞳孔縮小；壓迫到週邊神經時，則會導致病童手臂或是腿部的動作、感覺異常。

轉移腫瘤所導致的症狀與徵象：

大約三分之二的的神經母細胞瘤病童，在剛診斷時就已經發現腫瘤轉移。到身體的其他部位，通常很容易轉移到骨頭。已經會說話表達的病童，通常會抱怨骨頭痛，或是固定部位的疼痛；痛的程度會導致病童跛行或是不願意走路。若是腫瘤轉移到背部的骨頭，造成脊髓的壓迫，會導致病童虛弱、麻痺或是手腳癱瘓。轉移到眼睛周圍的骨頭時，會使眼眶瘀血而造成熊貓眼般的黑眼圈 (Raccoon eye)，或是使得眼球稍微向外凸出。看起來像是小藍莓的藍色或是紫色的腫塊，可能是轉移至皮膚的徵象。當腫瘤轉移到骨



髓 (位於骨頭的內部，含有造血細胞) 時，病童可能會會有紅血球、白血球或是血小板不足的现象，因而導致貧血、免疫力不足或是凝血功能不佳的症狀；因此病童看起來會顯得蒼白、疲倦、躁動不安、虛弱、反覆感染、輕微刮傷或是輕輕碰撞就血流不止或是瘀血。很少見的狀況是，當腫瘤細胞數量多，且很長大到一定程度時，會開始分解崩壞，導致血液中的凝血因子流失而造成致命的嚴重出血。

神經母細胞瘤中有一種特別的期別，稱為4S期，這一類的病童多半在出生前的幾個月就發現患有神經母細胞瘤，且轉移的部位局限在肝臟、骨髓 (少量) 跟皮膚；這類的肝轉移腫瘤可能會非常巨大，因而造成生命危險；但是這類型的神經母細胞瘤，雖然已經有轉移，卻對治療反應良好 (通常也會自行消退、縮小)，因此治療的預後，較為良好。

來自『腫瘤賀爾蒙』的症狀

與徵象：

神經母細胞瘤是兒童癌症中，少數會因腫瘤分泌賀爾蒙而造成遠端組織或是器官問題的疾病，即使腫瘤並沒有擴散到這些組織或是器官。因為這樣所造成的問題稱為腫瘤伴生徵候群

(paraneoplastic syndromes), 其常見之症狀和徵象如下列:

- ✓ 持續性腹瀉
- ✓ 發燒
- ✓ 高血壓 (會導致興奮或易怒)
- ✓ 心跳過快
- ✓ 皮膚充血變紅
- ✓ 盜汗

另有一類不常見之症狀叫做: 眼陣攣-肌陣攣-運動失調症候群 (opsoclonus-myoclonus-ataxia syndrome), 或稱作 "跳舞的眼晴, 跳舞的腳"。發生這種情況時, 病童會有快速、不規則的眼晴活動 (眼陣攣, opsoclonus), 像在抽搐的肌肉痙攣 (肌陣攣, myoclonus), 且在站著或是走路時顯得不能協調 (運動失調, ataxia), 這樣的病童可能也會出現講話困難之症狀。目前已知, 會有此類症狀之神經母細胞瘤與其他類型之神經母細胞瘤相比, 是屬於對生命威脅較少之類型。

神經母細胞瘤檢查、 檢驗項目與分期

神經母細胞瘤如何診斷

神經母細胞瘤之診斷主要是由腫瘤組織之切片中是否具有神經母細胞瘤之病理特徵, 以及病人尿液中之 catecholamines 代謝物; 主要是 vanillyl mandelic acid (VMA) 和 homovanillic acid (HVA) 是否有上升; 作為診斷之依據。要注意的是, 切片時要取得足夠之腫瘤組織。由於神經母細胞瘤之病人目前為分群治療, 許多腫瘤標記及基因特性之檢測, 對治療計畫之擬定及病人之預後, 有很大的關係, 因此, 在診斷時需取得足夠之腫瘤組織 (建議最少一立方公分), 除了作為診斷之用, 另一方面可在後續階段進行較詳細之腫瘤特性分析。目前國際公認之神經母細胞瘤診斷標準如下:

(a) 由原發或轉移之腫瘤組織所取得之切片, 利用特殊染色, 確定符合神經母細胞瘤之病理特性。

(b) 骨髓切片檢查中具有符合神經母細胞瘤之病理特徵之細胞, 以及病人尿液之 catecholamines 或其代謝物 (VMA, HVA) 確實有增加。

確定腫瘤之範圍與期數需要 進行哪些檢查

確定腫瘤之診斷之後, 還需藉由一些臨床評估, 來知道腫瘤侵犯之位

置、範圍，並以之此作為分期 (stage) 的依據。臨床上可藉由影像檢查，如超音波、CT、MRI 等來確認腫瘤的部位及範圍，核醫-骨骼掃描 (99mTc-diphosphonate) 可偵測骨骼是否有轉移。此外含 131I 或 123I 的 meta-iodobenzyl-guanidine (MIBG) 掃描，可特異性地偵測出人體中神經母細胞瘤存在的部位，不論是軟組織或骨骼，均有良好的敏感度與專一性。在臺灣由於法令的限制，MIBG 取得不易，目前各醫院大多無法為病童常規施行 MIBG 的檢查，而臺大醫院日前與行政院原子能委員會核能研究所合作，由行政院原子能委員會核能研究所生產 123I-MIBG，為神經母細胞瘤的病童常規進行 123I-MIBG 的正電子檢查，此項計畫雖有通過衛生署審核，但目前因合約期滿已結束執行。

目前有些文獻顯示，若病人在治療前的血液中 Lactic dehydrogenase (LDH) 高於 1,000 μg/mL，或 ferritin 大於 142ng/mL，或 neuron-specific enolase (NSE) 高過 30ng/mL，則預後比較不好。此外，神經母細胞瘤會分泌 catecholamine 及其相關的代謝物，如 VMA 及 HVA，而且這些代謝物的量的高低和病童體內腫瘤的大小成正比，因此收集 12 或 24 小時尿液中 VMA/HVA 的量，不僅可幫助診斷，也可當腫瘤指標 (tumor marker)，作為追蹤後續治療反應及是否復發的參考。不過，

少數分化極不好的腫瘤反而不分泌 VMA/HVA。

骨髓轉移的偵測則須由骨髓穿刺切片來確認。此外，有些病人肝臟轉移，在影像檢查上不易看出，因此外科醫師若開刀進去取腫瘤切片時，也可檢視肝臟的狀況，若外觀看起來不規則而懷疑轉移時，可同時切取肝臟切片，以確認是否有肝臟轉移的狀況。

神經母細胞瘤出診斷時期的數的高低和病童預後有很大的關係，目前其分期仍多以 International Neuroblastoma Staging System (INSS) 分類系統為標準 (如下表)。

International Neuroblastoma Staging System (INSS)

Stage 1 (第一期)	局限性的腫瘤，可被完全切除，無淋巴結轉移。
Stage 2A (第二期 A)	局限性的腫瘤，但無法被完全切除，無同側淋巴結轉移。
Stage 2B (第二期 B)	局限性的腫瘤，不一定被完全切除，同側淋巴結有轉移，但異側淋巴結無轉移。
Stage 3 (第三期)	腫瘤範圍已跨過身體中線，兩側的淋巴結可能已受侵犯。
Stage 4 (第四期)	腫瘤轉移至遠處淋巴結、骨骼、骨髓、肝臟、皮膚及其他器官。
Stage 4S (第四期 S 特別型)	一歲以下之嬰幼兒，原發部位的腫瘤為局限性的 (Stage 1, 2A, 2B)，已發生特定部位的轉移 (只限 * 骨髓、肝臟、皮膚等部位)，沒有骨骼及其他器官的轉移。
4S 特別型的預後較一般第四期良好許多，但除了年紀需小於一歲，* 骨髓中轉移的腫瘤細胞數必須小於全部有核細胞的 10% 才能被歸於此類型。 (Brodeur GM et al, J Clin Oncol 1993;11:1466-77)	

由於 INSS 系統需要依賴外科手術來協助分期，近年來也發展了另外一套新的分期系統 International Neuroblastoma Risk Group Staging System (INRGSS)，這套新的分類系統不需要依賴手術的結果，也能進行神經母細胞瘤的分期。這個方法使醫師們能夠在開刀前就決定病患的分期，使用的方法是身體評估、影像檢查與切片檢查法。但由於 INRGSS 仍然在試驗是否有效的階段，因此現行的分期系統，仍然以 INSS 系統為主，但將來有可能會以 INRGSS 的分期方式來取代。

神經母細胞瘤如何治療

什麼是分期治療

分期治療為目前腫瘤治療的重要趨勢。它是利用和病人相關、重要的預後因子，將病人分群，以給予不同種類及強度的治療，冀望達到最好的治療效果及最少的副作用。而罹患癌症的病童，若治療成功後，其歷經癌症治療後的存活時間通常比成人歷經癌症治療後存活的時間長，因此更應該要注意治療的後遺症。

神經母細胞瘤的治療決策，主要是依據風險分群 (risk groups)，風險分群是由 The Children's Oncology Group (COG) 使用主要的預後因子進行討論後，再合

併神經母細胞瘤常用來分群的因子，包括診斷年齡、疾病期數、MYCN 有無 amplification 及染色體套數 (DNA ploidy) 等，利用這些因子，把病人分成低危險群 (low risk)、中危險群 (intermediate risk) 及高危險群 (high risk)，而給予不同強度的治療。這樣的分群，是為了預測病童可能被治癒的機率有多高，低危險群的病童通常只需要比較簡單的治療，就足以治癒；例如：只需要開一次刀，可能不需要進行化學治療；但高危險群的病童，治療後與存活率並不高，因此通常也會需要比較積極的治療。

這些風險分群是根據目前已知的神經母細胞瘤臨床與生物特性，以及如何治療來區分，當有新的研究提供更多資訊時，這些風險分群可能也會隨著時代改變。風險分群的具體狀況詳列如下表：

神經母細胞瘤風險分群 (risk groups) 表

低危險群 (Low risk)	所有第 1 期病童
	年齡小於一歲的 2A 或 2B 期病童
	年齡大於一歲，但沒有 MYCN 基因變異的 2A 或 2B 期病童
	年齡大於一歲，具有 MYCN 基因變異，但腫瘤細胞在顯微鏡下有較好的病理分化狀況的 2A 或 2B 期病童
	所有腫瘤細胞在顯微鏡下有較好的病理分化狀況，有多套染色體 (過量的 DNA)，以及沒有 MYCN 基因變異的 4S 期病童 (年齡小於一歲)

中危險群 (Intermediate risk)	所有年齡小於一歲，且沒有 MYCN 基因變異的第三期病童
	年齡大於一歲，沒有 MYCN 基因變異，且腫瘤細胞在顯微鏡下有較好的病理分化狀況的第三期病童
	所有年齡小於一歲，且沒有 MYCN 基因變異的第四期病童
	所有腫瘤細胞在顯微鏡下有較好的病理分化狀況，有正常染色體套數 (DNA 的量正常)，以及沒有 MYCN 基因變異的 4S 期病童 (年齡小於一歲)
高危險群 (High risk)	所有年齡大於一歲，腫瘤細胞在顯微鏡下的病理分化狀況差，具有 MYCN 基因變異的 2A 或 2B 病童
	所有年齡小於一歲，具有 MYCN 基因變異的第三期病童
	所有年齡大於一歲，沒有 MYCN 基因變異但腫瘤細胞在顯微鏡下的病理分化狀況差的第三期病童
	所有年齡大於一歲，且具有 MYCN 基因變異的第三期病童
	所有年齡小於一歲，且具有 MYCN 基因變異的第四期病童
	所有一歲以上的第四期病童
所有具有 MYCN 基因變異的 4S 期病童 (年齡小於一歲)	

分群之後，如何進行治療

1. 低危險群 (low risk)：主要包含分期別 1、2、4S 且 MYCN 無 amplification 的病童。分期別 1、2 的病童通常只需手術治療，其存活率即達 99% 及 98%，而分期別 1 只有 10% 及 20% 的病童需要額外治療。至於 4S 期的病童有很高的比率腫瘤會自行消失，預後良好，只有少數的病童需接受治療。

2. 中危險群 (intermediate risk)：主要包含第三期且 MYCN 無 amplification 的病童，或第四期且 MYCN 無 amplification 的一歲以下病童。這群病童的治療主要是

手術加上較輕的化學治療。而由於一歲以下幼兒對於化療的承受力較差，也有人主張針對第三期的幼兒只需手術即可不需化療。同時也因為一歲以下幼兒的預後通常較好，所以即使第四期的幼兒也建議使用較輕的化療藥物即可。

3. 高危險群 (high risk)：這是最最大的一群病人，包括第四期、大於一歲以及除了第一期以外帶有 MYCN amplification 的所有病人，這群病人的預後極差，到 1990 年以後 5 年存活率才進步到 30%。這群病人的治療包括 4 部分：前導化學治療、手術、高劑量化學治療及自體血液幹細胞移植，以及最後治療微量殘存腫瘤 (Minimal residual disease, MRD)。高劑量化學治療後的自體血液幹細胞移植，被認為較傳統的持續化療或觀察，有助於病患的預後。在美國的兒童癌症群 (Children Cancer Group) 收集 379 個病人研究，發現接受自體血液幹細胞移植的病童三個月存活率為 34%，而接受持續化療的病童則只有 21% (p<0.001)。有人發現高危險群的病童在被診斷時，81% 的病童在骨髓中有神經母細胞瘤細胞，即使經過化療之後仍然可在 14% 的病童其骨髓中找到神經母細胞瘤細胞，而血液幹細胞是由骨髓所產生。因此，在收集自體血液幹細胞作移植之前，必須先將其加以篩檢，去除可

能的神經母細胞瘤細胞，然而這樣的做法目前臨床上並無法被證實有助於病患預後，所以並沒有普遍被採用。至於微量殘存腫瘤治療主要是使用分化促進藥物 13-cis-retinoic acid (13-cis-RA) 以及單株抗體。上述兒童癌症群收集 259 個期別 4 的病患，研究發現使用 13-cis-RA 與不使用之病患的三年存活率分別是 46% 及 29%，使用之病人明顯較好。而單株抗體主要是針對神經母細胞瘤細胞的表面抗原 Gangliosides (GD2)，目前初期的研究顯示 Anti-GD2 單株抗體對於神經母細胞瘤病患的預後有幫助，但仍需更多累積更多的研究成果才能下定論。

✿ 手術治療

手術在神經母細胞瘤診斷與治療的過程中，是非常有幫助的，當腫瘤較小且沒有轉移跡象時，甚至可能只需要手術治療。在治療尚未開始之前，外科醫師會以切片的方式取出一小块腫瘤組織以進行病理組織觀察與相關的基因分析，協助確診神經母細胞瘤病情。當診斷確定之後，外科醫師將會以盡快、也盡可能地切除腫瘤為治療目標，有一些個案的腫瘤是可以被完整移除，且經由手術幾乎就可以治癒。但大多數的神經母細胞瘤病童被發現時，腫瘤都已經相當龐大，所以通常是先經過化學治療來縮小腫瘤體積後，再進行外科手術切除；若

是腫瘤體積太大，無法完全經由手術切除時，也會在手術後再繼續進行化學治療；當手術以外之治療結束後，也有可能會再進行一次手術來確認治療效果並且盡可能地移除殘餘的腫瘤。

✿ 化學治療

目前台灣大多數的醫療院所，都是遵循 TPOG-NBL N2002 的處方建議，進行化學治療，主要分為：TPOG-N2002-LR/IR (中、低危險群)、TPOG-N2002-HR (高危險群) 二類處方，其中 TPOG-N2002-HR (高危險群) 處方中，又分為 HR1 (提供給無法或是抗拒進行自体幹細胞移植的高危險群病童)、HR2 and HRrel (提供給有意願且能夠進行自体幹細胞移植的高危險群及復發病童)。

✿ A 酸治療

A 酸是維他命 A 的衍生物，是目前已知能協助癌細胞分化為正常細胞的物質，針對高危險神經母細胞瘤的病童投予稱為 13-cis-retinoic acid (isotretinoin) 的 A 酸，可以降低在高劑量化學治療後復發的風險，大多數的醫師會在進行完移植後建議服用六個月的 A 酸 (膠囊狀)。研究人員正在試著發展更有效用的 A 酸與定義 A 酸治療在神經母細胞治療過程中所佔的角色。

可能的副作用

A 酸最常見副作用是唇部乾燥跟裂傷，皮膚或眼睛乾燥，指甲異常和流血鼻血等等。

✿ 131I-MIBG 治療

123I-MIBG 可特异性地被神經母細胞瘤吸收，因此可以用來偵測腫瘤的存在，是診斷或追蹤神經母細胞瘤的良好工具。而將有放射性較低的 123I 改換成放射性更强的 131I (131I-MIBG) 之後，除了也能準確偵測腫瘤的存在之外，更可用於毒殺神經母細胞瘤細胞，達到標靶治療 (target therapy) 的效果。

MIBG 是一種化學結構類似正腎上腺素 (norepinephrine) 的物質，正腎上腺素是由交感神經細胞所製造分泌的，因此當帶有放射性的 131I-MIBG 注射進體內血流後，就可進到身體內任何部位的神經母細胞瘤細胞中，並將能摧毀細胞的放射性帶進神經母細胞瘤細胞內，進行這個治療的病童，在注射藥劑後，需要隔離居住在以鉛板特製阻隔四周的病房中幾天，直到體內放射性發散至安全全範圍內，才可解除隔離。

可能副作用

MIBG 治療有時候會有導致噁心跟嘔吐，也可能因為影響到骨髓功能而導致白血球數降低；較少見的是短暫時期血壓下降，只有少數個案發生；由於

MIBG 藥劑中包含了具有放射性的碘，若是進入甲状腺中，可能會降低甲状腺素而造成甲状腺功能低下的症狀。

✿ 免疫治療

單株抗體是一種人工製造的免疫系統蛋白質，這種蛋白質可以針對很特定的目標發動攻擊。這些分子在注射進體內後會找到並攻擊腫瘤細胞，神經母細胞瘤免疫治療用的單株抗體叫做 ch14.18，會附接到神經節？脂 GD2 (ganglioside GD2) 上，神經節？脂 GD2 是一種在許多類型的神經母細胞瘤細胞表面都有存在的一種物質，可以藉由這個附接的特性來達到治療的特異性。這些抗體通常也會跟 GM-CSF 和 IL-2 之類的細胞激素 (cytokines) 一起給予，這是一種刺激免疫系統的信號，這樣組合能幫助孩童的免疫系統來認識跟消滅神經母細胞瘤細胞。這種免疫治療已經成為許多高危險群神經母細胞瘤病童的常規治療，通常會在幹細胞移植後進行。

可能副作用

ch.14.18 可能會造成神經痛、過敏以及身體水分滲漏 (因此造成低血壓、心跳快、呼吸短促跟水腫) 的副作用。

✿ 放射線治療

可用於發病初期緩解腫瘤壓迫的症狀，或在高危險群病人於手術切除腫瘤或化學治療後，對腫瘤部位的照射以防復發。

✿ 復發治療

一些新的化學治療藥物，如 topotecan 及 irinotecan，目前主要用於復發的病人。另外，抑制血管新生的藥物，或是抑制壞細胞訊息傳遞的藥物，如 Trk tyrosine kinase 的抑制劑，目前仍在研發中，也是深具潛力的藥物。

神經母細胞瘤如何追蹤

✿ 治療期間追蹤方式

治療開始之前，會盡量進行一次比較完整的治療前評估，在治療進行的期間，也會會依據定期評估而隨時調整治療的內容。每一種評估檢查、檢驗，都有不同的週期，但有時會依兒童個別治療需求而進行調整。

✿ 治療結束後追蹤方式

在治療結束後，會有定期的門診追蹤，也會定期進行抽血、驗尿以及影像檢查來評估跟監測體內殘存腫瘤的動向，評估的週期會依據個案狀況調整，由每週都要來抽血，每三個月要做一次影像檢查，可能會漸漸調整到

以半年或是一年才來進行一次整體的追蹤評估。

神經母細胞瘤治療 Q&A

✿ 該問醫師那些關於神經母細胞瘤的問題？

與您或是您小孩的癌症治療團隊以開放、真誠的態度進行討論，這是非常重要的，不論問題大小，您應該要能自由地問出心中的問題，才能幫助您或是您小孩適應這些重大的診斷，在這些大大小小的疑問中，您可能會想問您的醫師以下這些問題：

- ✓ 我孩子的神經母細胞瘤是第幾期的？
- ✓ 我孩子們的風險分群是屬於哪一種？這代表什麼意義？
- ✓ 除了血液跟尿液之檢驗結果，還有什麼可以釐清我孩子們的病情？
- ✓ 要跟醫師您討論如何治療之前，還有哪一些檢查、檢驗是需要做？
- ✓ 醫師您治療這一種癌症有多少經驗？
- ✓ 我們還需要看那些其他科的醫師嗎？
- ✓ 對於治療，我們有那些選擇？
- ✓ 這一類的治療比起另一種能增加治

療的_カ效_ク果_ク與_ニ治_ス癒_ス的_カ機_ク會_ク嗎_ク？

✓ 是_レ不_レ是_レ有_ニ哪_コ些_ノ臨_カ床_ク試_ク驗_ク是_レ我_タ們_ノ要_ス考_ク慮_ク加_ス入_ス的_カ？

✓ 醫_カ師_ノ您_ノ建_シ議_ス哪_コ種_ノ治_ス療_ク？為_シ什_ニ麼_ク？

✓ 治_ス療_ク可_レ能_レ有_ニ哪_コ些_ノ副_ク作_ク用_ク？遇_ニ到_ク這_コ些_ノ副_ク作_ク用_ク我_タ們_ノ能_レ做_ク些_ノ什_ニ麼_ク？

✓ 治_ス療_ク會_レ持_シ續_ス多_ク久_ク？會_レ如_シ何_ニ進_ス行_ク？內_ニ容_ク是_レ什_ニ麼_ク？

✓ 我_タ的_カ孩_ノ子_ノ在_ニ治_ス療_ク後_ク要_ス多_ク久_ク才_レ會_レ恢_ク復_ク？

✓ 有_ニ多_ク少_ク機_ク會_レ癌_ク症_ク會_レ復_ク發_ク？若_シ是_レ復_ク發_ク了_ク，我_タ們_ノ能_レ做_ク些_ノ什_ニ麼_ク？

✓ 這_コ個_ノ疾_ク病_ク本_ニ身_ク或_シ是_レ治_ス療_ク的_カ方_ク式_ク，有_ニ沒_ク有_ニ任_コ何_ノ長_ク期_ク的_カ風_ク險_ク或_シ是_レ併_ク發_ク症_ク？

✓ 我_タ要_ス如_シ何_ニ幫_ク助_ク我_タ的_カ孩_ノ子_ノ準_ク備_ク好_ク面_ク對_ク治_ス療_ク？

✓ 在_ニ治_ス療_ク過_ク後_ク，我_タ的_カ孩_ノ子_ノ需_ク要_ス如_シ何_ニ追_ク蹤_ク？

✓ 是_レ不_レ是_レ有_ニ幫_ク助_ク神_ク母_ク或_シ是_レ癌_ク症_ク病_ク童_ク或_シ是_レ家_ノ長_ノ適_ク應_ク的_カ支_ク持_ク團_ク體_ク？

請_ク參_ク考_ク以_ニ上_コ這_コ些_ノ問_ク題_ク，另_コ外_ノ再_レ拿_レ一_コ張_ノ紙_ク，寫_ク下_ク您_ノ自_ノ身_ノ想_ク詢_ク問_ク醫_カ師_ノ的_カ問_ク題_ク。除_ニ此_ノ之_ノ外_ノ，您_ノ可_レ能_レ覺_ク得_ク還_レ需_ク要_ス更_ク多_ク資_ク訊_ク以_ニ計_ク畫_ク安_ク排_ク家_ノ庭_ノ、學_ク校_ノ或_シ是_レ工_ク作_ク上_ノ的_カ事_ノ宜_ク，您_ノ可_レ能_レ也_レ覺_ク得_ク需_ク要_ス聽_ク聽_ク其_ノ他_ノ。

醫_カ師_ノ的_カ意_ク見_ク，這_コ些_ノ都_レ不_レ需_ク要_ス遲_ク疑_ク或_シ是_レ猶_ク豫_ク，一_コ定_ク要_ス記_ク住_ク，眼_ノ前_ノ的_カ醫_カ師_ノ不_レ是_レ唯_ク一_コ可_レ以_ニ提_ク供_ク您_ノ訊_ク息_ク的_カ人_ノ，其_ノ他_ノ的_カ醫_カ師_ノ、醫_カ院_ノ的_カ工_ク作_ク人_ノ員_ノ，例_シ如_シ：護_カ理_カ師_ノ、社_カ工_カ師_ノ、營_カ養_カ師_ノ，都_レ可_レ能_レ可_レ以_ニ為_ク您_ノ提_ク供_ク資_ク訊_ク與_ニ您_ノ所_ノ需_ク要_ス的_カ解_ク答_ク，千_コ萬_ノ不_レ要_ス害_ク怕_ク問_ク出_ク您_ノ心_ノ中_ノ的_カ問_ク題_ク。

✧ 神_ク經_ク母_ク細_ク胞_ク瘤_ク在_ニ治_ス療_ク結_ク束_ク之_ノ後_ク，還_レ可_レ能_レ會_レ發_ク生_ク什_ニ麼_ク狀_ク況_ク？

在_ニ遵_ク循_ク完_ク成_ク治_ス療_ク之_ノ後_ク，已_レ經_ク有_ニ部_ク分_ク的_カ神_ク經_ク母_ク細_ク胞_ク瘤_ク病_ク童_ク有_ニ機_ク會_ク長_ク期_ク存_ク活_ク；但_レ是_レ，在_ニ作_ク完_ク神_ク經_ク母_ク細_ク胞_ク瘤_ク的_カ治_ス療_ク之_ノ後_ク，家_ノ長_ノ們_ノ都_レ還_レ是_レ會_レ很_ク關_ク切_ク腫_ク瘤_ク本_ニ身_ク與_ニ歷_ク經_ク過_ク的_カ治_ス療_ク是_レ不_レ是_レ會_レ有_ニ立_ク即_ク的_カ或_シ是_レ長_ク期_ク的_カ後_ク遺_ク症_ク，還_レ有_ニ就_ク是_レ腫_ク瘤_ク是_レ不_レ是_レ會_レ復_ク發_ク？

通_ク常_ク在_ニ進_ク行_ク完_ク治_ス療_ク之_ノ後_ク，想_ク要_ス馬_ノ上_ノ把_ク癌_ク症_ク與_ニ醫_カ療_ク院_ノ所_ノ拋_ク在_ニ腦_ク後_ク，再_レ也_レ不_レ想_ク去_ク碰_ク觸_ク與_ニ想_ク到_ク它_ク；這_コ些_ノ是_レ可_レ以_ニ理_ク解_ク的_カ人_ノ之_ノ常_ク情_ク；但_レ是_レ後_ク續_ク的_カ『長_ク期_ク追_ク蹤_ク』才_レ是_レ在_ニ您_ノ孩_ノ子_ノ漫_ク長_ク的_カ『癌_ク症_ク長_ク期_ク存_ク活_ク道_ク路_ク』上_ノ，所_レ能_レ提_ク供_ク最_ク核_ク心_ク且_レ關_ク鍵_ク照_ク護_ク的_カ方_ク案_ク。因_ニ為_ク有_ニ定_ク期_ク的_カ追_ク蹤_ク，才_レ能_レ有_ニ機_ク會_ク提_ク供_ク所_ノ需_ク要_ス的_カ恢_ク復_ク、調_ク適_ク與_ニ疾_ク病_ク預_ク防_ク。

這_コ些_ノ非_レ常_ク地_ク重_ク要_ク，而_レ且_レ選_ク擇_ク權_ク在_ニ您_ノ的_カ手_ノ上_ノ。在_ニ這_コ些_ノ條_ク或_シ許_ク很_ク長_ク也_ク或_シ許_ク很_ク短_ク的_カ道_ク路_ク上_ノ，您_ノ的_カ陪_ク伴_ク與_ニ支_ク持_ク，以_ニ及_ク為_ク

孩子選擇適合她或他的治療與追蹤方案，將是神經母細胞瘤病童人生中最大的福祉。

✧ 歷經神經母細胞瘤發病與其治療後的長期存活狀況會是怎樣的？

不論是神經母細胞瘤本身，或是使用的治療方式所造成的，在長期存活個案身上都多多少少有一些長期的影響與作用留存。

在一些原因不明且少見的長期存活個案身上會出現自身的免疫系統會攻擊病童身上正常的神經細胞，這可能會導致一些類似：學習障礙、肌肉發展遲緩、語言發展障礙以及行為問題。在患病期間因為腫瘤生長在脖子或是胸部，且有眼睛或是肌肉陣攣症狀的孩子會需要進一步以類固醇或是賀爾蒙來抑制免疫系統的錯誤攻擊。

由於近年來治療方式的進步，許多過去孩童時期進行過治療的病童，現在都已經長大成人。醫師們也警覺到一些過去的治療方式，可能會影響到病童長大成人之後的健康狀況，因此在近年來也越來越重視病童成長過程中的健康照護。兒童癌症的治療需要非常小心謹慎，而且治療後的後續照護與追蹤也是一樣，能『越早』知道病童的身體是否有任何問題，就『越

有可能有效』地解決這些問題。

兒童癌症存活者在歷經癌症治療後，都或多或少會有長期的風險與後遺症，這些風險與後遺症的輕重取決於許多因素，例如：癌症的種類、進行何種癌症治療、治療的劑量、以及接受癌症治療時的年紀，以下列出癌症治療後可能會出現的後遺症：

- ✓ 心臟與肺臟問題（因為化學治療或是放射線治療）
- ✓ 生長或是發展緩慢或遲滯（骨頭或全身）
- ✓ 生育能力不良或是性成熟遲緩
- ✓ 因為智力功能改變而有學習問題
- ✓ 出現第二種癌症

與您孩子的健康照護團隊討論長期可能出現的併發或是後遺症，是非常重要的，而且要確認一旦發生這些狀況，需要如何尋求相關醫療照護資源，因此，要定期保持與健康照護團隊的聯繫，並且定期追蹤，定期進行病童的健康檢查。

✧ 保留良好的醫療過程記錄

當治療完成後，您有多想要將神經母細胞瘤以及其治療拋之腦後，就有

多需要將這段治療期間的醫療紀錄，良好地保留下來；而且即使很不願意舊地重遊，也要定期保持與醫療團隊的接觸與聯繫；因此將您孩子的醫療過程進行良好的紀錄，並且保存下來是非常重要的，因為能夠協助醫師在您孩子長大成人後，還能迅速瞭解您孩子的病史與判斷您孩子的健康狀況。以下列出一些您需要確認您的醫師能拿到或是知道的資訊，請協助您的孩子保存這些寶貴的資料：

- ✓ 每一次切片或是手術後的病理切片報告複本
- ✓ 每一次手術記錄的複本
- ✓ 每一次出院時的住院病摘要
- ✓ 若您孩子有接受化學治療或是其他癌症藥物治療，要取得並保留藥劑的種類、劑量清單
- ✓ 若您孩子有接受放射線治療，要取得並保留放射線種類與劑量的摘要，以及紀錄治療的時間與地點

記錄表範例

我的孩子，剛被診斷患有神經母細胞瘤的日期是：_____

發現患病的經過： _____

診斷的醫院： _____

第一次病理切片日期： _____

第一次手術的醫院： _____

日期： _____ 術式名稱： _____

化學治療的醫院： _____

日期： _____ 療程名稱： _____

放射線治療的醫院： _____

日期： _____ 療程名稱： _____

住院紀錄	入院日期	出院日期	住院目的	重大事件	其他備註

A 服用紀錄	第幾次服用	開始日期	結束日期	服用劑量	副作用與重大事件	其他備註