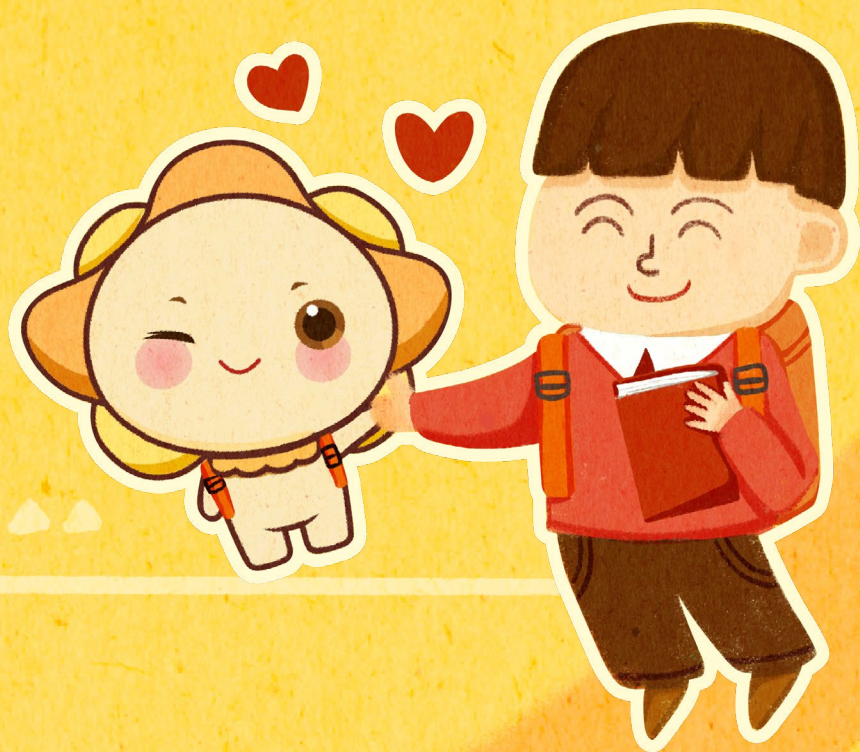


儿童胶质瘤 百问百答



我们是谁



2018年7月，深圳市拾玉儿童公益基金会登记成立，秉承专业、科学、平等、坚持的价值观，旨在弘扬慈善和科学精神，促进中国儿童健康事业发展。2022年4月获评“深圳市4A级社会组织”。我们希望通过科普教育、舒缓安宁、转化科研三大模块，聚焦服务儿童肿瘤患者家庭，提升患儿预后和生活质量，让每个孩子都有健康光明的未来！



「向日葵儿童」是拾玉儿童公益基金会旗下的公益项目，聚焦科普教育，从线上到线下，从文字到视频，致力于开创新型公益服务模式，帮助家长和基层医生了解疾病，避免误诊，少走弯路，提高中国患儿的生存预后和生活质量。同时，也唤起社会大众对肿瘤患儿群体的正确认识和支持，帮助康复患儿顺利回归学校和社会。



扫码进入微信公众号
向日葵儿童 (ID: curekids)



扫码进入微信小程序
向日葵儿童

向日葵儿童网站 www.curekids.cn

深圳市拾玉儿童公益基金会网站 www.shiyuchildren.com

编审专家

(按姓氏笔画排序)

- 王杭州 苏州大学附属儿童医院神经外科 主任医师
- 王娟 中山大学肿瘤防治中心儿童肿瘤科 主治医师
- 田永吉 首都医科大学附属北京天坛医院小儿神经外科 主任医师
- 朱曦龄 北京丰台右安门医院放疗科 副主任医师
- 刘家兵 复旦大学附属华山医院放疗中心 主治医师
- 刘博 中南大学湘雅医院神经外科 主治医师
- 孙凌霄 原美国约翰·霍普金斯医院 临床营养师
- 杜振兰 中国抗癌协会肿瘤营养学分会副秘书长兼儿童肿瘤营养学组组长、教授
- 杜淑旭 首都医科大学附属北京世纪坛医院儿科 主任医师
- 李杰 天津医科大学肿瘤医院儿童肿瘤科副 主任医师
- 李博 首都医科大学附属北京天坛医院放疗科 副主任医师
- 杨帆 苏州大学附属儿童医院肿瘤外科 主治医师
- 杨庆哲 首都医科大学三博脑科医院神经外科七病区 副主任医师
- 连欣 北京协和医院放射治疗科 副主任医师
- 汪洋 复旦大学附属华山医院放疗中心 主任医师

编审专家

- 张扬琼** 广东三九脑科医院肿瘤科二区 护士长
- 张 芳** 上海市第一人民医院医学心理科执业医师、心理治疗师、
国家二级心理咨询师
- 张 金** 首都医科大学附属北京世纪坛医院儿科 主治医师
- 张 星** 广东三九脑科医院 心理治疗师
- 张俊平** 首都医科大学三博脑科医院神经肿瘤化疗科主任、主任
医师
- 张晨冉** 上海交通大学医学院附属新华医院小儿神经外科 副主任、
副主任医师
- 张富强** 广东三九脑科医院 心理治疗师
- 张福泉** 北京协和医院放射治疗科 主任医师
- 陈若平** 上海交通大学医学院附属新华医院儿神经外科 主任医师
- 周马丁** 首都医科大学宣武医院儿童神经外科中心 主治医师
- 赵 传** 首都医科大学三博脑科医院神经肿瘤化疗科 主治医师
- 赵 阳** 上海新华医院小儿神经外科副 主任医师
- 赵 杰** 中南大学湘雅医院神经外科小儿亚专科 主任、主任医师

编审专家

- 赵 强** 天津医科大学肿瘤医院党委副书记、副院长、国务院政府
特贴专家
- 荆俊杰** 福建省儿童医院神经外科副主任、副主任医师
- 袁秀丽** 深圳市儿童医院血液肿瘤科副主任、主任医师
- 梁 平** 重庆医科大学附属儿童医院神经外科学科带头人、教授、
主任医师
- 蒋马伟** 上海交通大学医学院附属新华医院放疗科主任、主任医师
- 韩 勇** 苏州大学附属儿童医院神经外科 主治医师
- 程文红** 上海市第一人民医院医学心理科主任、主任医师、心理治
疗与督导师
- 曾 高** 首都医科大学宣武医院儿童神经外科中心主任、副主任
医师
- 赖名耀** 广东三九脑科医院肿瘤科副主任、副主任医师
- 蔡林波** 广东三九脑科医院副院长、教授、主任医师
- 鞠 延** 四川大学华西医院神经外科副主任小儿神经外科专业组
长、教授、副主任医师

目录 CONTENTS



PART 1
基础知识

什么是胶质瘤？ 2

出现哪些症状需要警惕儿童脑肿瘤？ 2

儿童胶质瘤都是恶性的吗？ 3

胶质瘤在儿童脑肿瘤中的发病率如何？ 4

儿童胶质瘤的发病率有性别差异吗？ 4

儿童胶质瘤常发生在什么部位？ 4

儿童胶质瘤在什么年龄高发？ 5

儿童胶质瘤和父母遗传有关吗？ 6

环境因素会影响儿童胶质瘤的发生吗？ 6

什么原因导致儿童脑干胶质瘤？ 6

儿童胶质瘤会传染吗？ 7

儿童胶质瘤怎么分类？ 7

儿童胶质瘤有哪些常见的病理类型？ 8

儿童胶质瘤需要做基因检测吗？ 10

儿童胶质瘤和成人胶质瘤治疗手段一样吗？ 11

哪些儿童胶质瘤预后比较好？ 11

什么是低级别胶质瘤？ 12

低级别胶质瘤都有哪些症状？ 12

低级别胶质瘤可以治好吗？ 14

低级别胶质瘤的治疗方法都有哪些？ 15

伴有 1 型神经纤维瘤病的低级别胶质瘤如何治疗？ 16

什么是高级别胶质瘤？ 17

高级别胶质瘤都有哪些症状？ 17

高级别胶质瘤可以治好吗？ 18

高级别胶质瘤的治疗方法都有哪些？ 19

什么是儿童脑干胶质瘤？ 20

脑干胶质瘤都有哪些症状？ 21

什么原因导致脑干胶质瘤？ 22

儿童脑干胶质瘤预后如何？ 22

什么是儿童视路胶质瘤？ 23

儿童视路胶质瘤有什么特点？ 23

什么是儿童弥漫中线胶质瘤？ 24

治疗结束后多久复查一次？需要复查哪些项目？ 25

治疗结束后需要终身复查吗？ 26

治疗结束后，孩子可以上学吗？ 26

治疗结束后，孩子可以打疫苗吗？ 27

治疗结束后，需要用中药调理吗？ 28

治疗结束后，孩子可以进行体育活动吗？ 28

治疗结束后除了关注肿瘤的控制，还需要关注哪些其他哪些方面？ 29

治疗结束后，可能需要哪些康复治疗？ 30

出现哪些症状需要警惕肿瘤复发？ 30



胶质瘤都可以手术切除吗？ 34

不同的医生手术，有什么差别？ 34

活检会造成肿瘤播散吗？ 35

什么情况下，肿瘤不易完全切除？ 35

儿童胶质瘤手术风险大吗？ 36

胶质瘤手术有什么特点？ 36

胶质瘤术前需要做哪些检查和准备？ 37

如何判断手术是否完整切除肿瘤呢？ 38

胶质瘤术后，需要服用抗癫痫药物吗？ 38

术后预防性抗癫痫治疗需要多久？ 38

手术后可能出现哪些并发症？ 38

手术后一定可以缓解术前症状吗？ 39

儿童胶质瘤术后可能有哪些后遗症？ 39

胶质瘤术后脑积水有好的处理办法吗？ 40

什么情况下需要进行脑室腹腔分流术？ 40

分流手术，患者和家属需要做哪些准备工作？ 41

出现什么症状需要调节脑室 - 腹腔分流管压力？ 41

儿童胶质瘤术后多久恢复？ 42

胶质瘤术后什么时候可以开始康复训练？ 43

手术后能洗澡吗？ 44

手术后能坐飞机吗？ 44

手术后能参加体育锻炼上体育课吗？ 45

低级别胶质瘤是否必须手术？ 45

低级别胶质瘤不能手术时该怎么治疗？ 46

低级别胶质瘤手术后还需要其他治疗吗？ 47

低级别胶质瘤手术后还会复发吗？ 47

儿童高级别胶质瘤能通过手术全部切除吗？ 48

高级别胶质瘤手术后还需要其他治疗吗？ 49

高级别胶质瘤术后多久开始后续治疗？ 50

视路胶质瘤可以手术吗？ 50

脑干胶质瘤可以手术治疗吗？ 51

多发胶质瘤可以手术治疗吗？ 52

复发后能否再次进行手术治疗？ 52

复发后还有治愈的希望吗？ 53



儿童胶质瘤都需要化疗吗？ 55

胶质瘤需要手术前先化疗吗？ 55

儿童胶质瘤手术后化疗的时机？ 55

低级别胶质瘤常用的化疗方案是什么？ 56

儿童高级别胶质瘤手术后都需要化疗吗？ 56

高级别胶质瘤常用的化疗方案是什么？ 56

高级别胶质瘤化疗方案和年龄有关吗？ 56

PICC 和输液港之间，该如何选择？ 57

化疗有哪些副作用？ 58

对化疗药物过敏怎么办？ 58

化疗后血常规监测的频率？ 59

化疗后骨髓抑制如何管理？ 60

什么时候需要打升白针？ 62

打了升白针能维持多久？ 63

血象不好，可以中医调理吗？ 63

化疗期间因为感染或者其他原因拖疗影响治疗效果吗？ 64

化疗期间会出现肝功损伤吗？ 65

化疗期间低钠怎么办？ 66

因为低钠导致抽搐，是否需要抗癫痫治疗？ 68

按计划化疗前血象不合格怎么办？ 68

什么时候需要输血？ 69

化疗期间出现发热怎么办？ 69

为什么化疗期间会出现尿酸升高？ 70

头发掉了什么时候能再长出来？ 71

儿童低级别胶质瘤会影响内分泌吗？ 71

内分泌检查间隔多久？ 71

胶质瘤导致的内分泌紊乱在结疗时能治好吗？ 72

胶质瘤导致的性早熟能治好吗？ 72

哪种治疗对儿童胶质瘤的视力恢复效果好？ 视力检查应间隔多久？ 72

低级别胶质瘤的化疗多久评估疗效？ 73

高级别胶质瘤的化疗多久评估疗效？ 73

低级别胶质瘤复发后能不采取手术，仅重新再化疗吗？ 73

复发后可以再次化疗吗？ 73

胶质瘤有靶向药可以用吗？ 74

胶质瘤用靶向药之前，都需要基因检测吗？ 74

靶向药有哪些常见的副作用？ 75

服用替莫唑胺后，出现呕吐，需要补服吗？ 75

儿童胶质瘤能做免疫治疗吗？ 76

儿童胶质瘤能用 CAR-T 吗？ 76

儿童胶质瘤能做电场治疗吗？ 76

儿童胶质瘤能用溶瘤病毒治疗吗？ 77



儿童胶质瘤都需要放疗吗？ 79

儿童胶质瘤有哪些常见放疗方式？ 79

正在接受放疗的孩子身上有辐射吗？ 80

什么是同步放化疗？ 80

儿童胶质瘤术后多久开始放疗？ 81

儿童胶质瘤适合质子治疗吗？ 81

儿童胶质瘤可以采用硼中子俘获治疗吗？ 82

儿童胶质瘤是否必须做全脑放疗？ 82

哪些情况不建议放疗？ 83

胶质瘤放疗时，每次治疗时间多长？ 84

儿童胶质瘤的放疗疗程需要多长时间？ 84

术后放疗，化疗的顺序如何选择？ 85

低级别胶质瘤如何选择放疗时机？ 86

脑干胶质瘤可以放疗吗？ 86

放疗的剂量是不是越高越好？ 87

放疗早期，患者症状加重的原因是什么？ 87

放疗过程中出现脑水肿，如何处理？ 88

放疗后孩子会脱发吗？ 88

放疗会影响孩子的视力吗？ 89

放疗会影响孩子的听力吗？ 89

放疗会影响孩子的内分泌激素吗？ 89

放疗会影响孩子的生长发育吗？ 90

放疗后，可以处理蛀牙吗？ 90

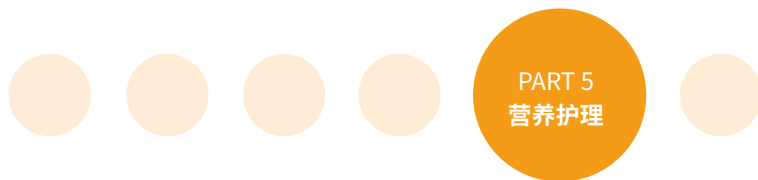
放疗后，多长时间复查 MRI？ 90

胶质瘤复发后还需要再放疗吗？ 91

再程放疗风险大吗？ 91

再程放疗的放疗技术和首程放疗一样吗？ 92

孩子做了放疗之后出现继发性恶性肿瘤的风险大吗？ 92



为什么要关注孩子的饮食营养？ 95

儿童胶质瘤治疗期间容易出现哪些营养问题？ 95

不同年龄段的孩子，营养品应该如何选择？ 96

儿童胶质瘤治疗期间什么不能吃？ 97

孩子治疗期间恶心呕吐怎么办？ 97

孩子治疗期间出现溃疡怎么办？ 98

孩子吞咽出现障碍，怎么办？ 101

化疗后嗓子疼，不愿意吃饭怎么办？ 102

孩子开颅手术后，饮食有什么需要特别注意的？ 102

治疗期间体重增加太快怎么办？ 103

PICC 导管如何护理？ 104

家长心理容易出现哪些问题？ 108

家长如何察觉和调整自身心理问题？ 109

患儿心理容易出现哪些问题？ 110

如何更好地和孩子沟通？ 111

治疗期间孩子恐惧不配合怎么办？ 112

手术后孩子总是哭闹不安，怎么哄都没有用，怎么办？ 113

手术后孩子特别怕家长离开，非常缺乏安全感，怎么办？ 114

孩子出现容貌焦虑，抗拒掉头发和剃头发，怎么进行心理辅导？ 115

在肢体康复训练时，孩子发脾气不配合，怎么鼓励孩子坚持？ 115



PART 1
基础知识

什么是胶质瘤？

胶质瘤是儿童和成人中最常见的原发性脑肿瘤类型，即来源于各型胶质细胞的肿瘤。胶质瘤的具体类型取决于肿瘤在显微镜下的样子，即病理组织学形态，有星形细胞性肿瘤、少突胶质细胞肿瘤、室管膜肿瘤、混合性胶质瘤等。参照最常用的世界卫生组织（World Health Organization, WHO）制定的分级系统，可以将胶质瘤分为四个等级。WHO I级和II级胶质瘤被认为是低级别的，虽然这类肿瘤并不等同于良性肿瘤，但是它们生长相对缓慢而且通常不扩散到其他组织或器官。而WHO III级和IV级则属于高级别胶质瘤，恶性程度较高。大多数儿童低级别胶质瘤生存期相对长，比如最常见的毛细胞星形细胞瘤，中位生存期可以达到19年。但是也不排除一些毛细胞星形细胞瘤，早期出现播散，从而导致最终治疗效果不好。

出现哪些症状需要警惕儿童脑肿瘤？

当脑肿瘤生长时，它们会压迫脑组织的正常部分，从而影响大脑的正常工作。神经胶质瘤可发生在中枢神经系统的任何部位，而脑肿瘤的症状取决于肿瘤在大脑中的位置。通常出现以下症状需要警惕儿童脑肿瘤的发生：

- 1 头痛：**尤其是孩子早上醒来后的头痛或呕吐后头痛症状消失。
- 2 恶心、伴或不伴呕吐：**如果孩子出现严重且频繁的呕吐，除了考虑肠胃病之外，需要想到脑肿瘤的可能性。

3. 视力、听力下降或言语模糊：如果肿瘤位于视神经通路，常见的是视力丧失或眼球突出。

4. 平衡或协调问题导致的行走困难或精细动作丧失：孩子行走时可能会变得不太稳定或难以保持平衡，身体某一部位无力或麻木，尤其是一侧肢体，这在星形细胞瘤患儿中尤其常见。同时可能出现难以握住物体或书写困难等行为笨拙表现。

5. 癫痫发作：如果孩子出现了四肢抽搐伴意识丧失等明显的癫痫症状，则需要高度重视脑肿瘤的可能性。

6. 与内分泌问题或激素改变相关的症状，如经常口渴、多尿或性早熟等症状。

7. 嗜睡或情绪变化：孩子可能会出现睡眠时间较前明显增多。同时情绪、性格可能会发生变化，包括易怒等。

8. 在婴儿中，症状可能包括：体型消瘦、食欲不振、发育迟缓、出现躯体或心理能力较前明显下降、头围增大、易怒等。

儿童胶质瘤都是恶性的吗？

儿童胶质瘤恶性程度不尽相同，预后也大不相同。儿童型弥漫性低级别胶质瘤多为 CNS WHO 1 级，儿童型弥漫性高级别胶质瘤均为 CNS WHO 4 级，局限性星形细胞胶质瘤多为 CNS WHO 1 级，部分为 CNS WHO 2-3 级。一般来说，1-2 级胶质瘤为低级别胶质瘤，恶性程度较低，生长缓慢，具有更好的预后；3-4 级胶质瘤为高级别胶质瘤，为高度恶性，预后较差。

胶质瘤在儿童脑肿瘤中的发病率如何？

脑肿瘤是除白血病之外儿童中第二常见的肿瘤，儿童实体瘤发病率的第一位。总体而言，脑肿瘤的发病率为每年每 100,000 名儿童有 4.84 例。所有儿童脑肿瘤中约有 2/3 是胶质瘤。虽然小儿脑肿瘤的发病率在过去几年中有所增加，但很可能没有实际上升，诊断出的脑肿瘤数量增加可能是因为诊断水平有所提高。不过，具体的发病率可能因地区、统计数据和时间段而有所不同。

儿童胶质瘤的发病率有性别差异吗？

总的来说，没有明显的性别差异。但是，不同地区、不同时期、不同人群以及不同胶质瘤类型的统计结果可能略有不同。比如，有研究显示美国 2000 年至 2015 年儿童患者中，毛细胞型星形细胞瘤的男女比例约为 1:1，而同时期的胶质母细胞瘤则为 57:43。

儿童胶质瘤常发生在什么部位？

儿童胶质瘤可以发生在脑或脊髓的任何部位，常发生在大脑、小脑半球、脑干等部位。大约 60% 的儿童脑胶质瘤发生在幕下小脑或脑干，以星形细胞瘤多见。小脑是人体控制运动和平衡的部分，小脑部位的胶质瘤可使孩子出现姿势、言语、平衡或协调功能出现损伤。脑干部位的胶质瘤经常影响到孩子面部的运动或感觉障碍，出现流口水或吞咽困难、

复视、眼睑下垂、斜视等。

儿童胶质瘤也可以发生在幕上大脑中。大脑半球包括额叶、颞叶、顶叶和枕叶，在这些部位出现的儿童胶质瘤，可不同程度影响孩子的思维、情绪、说话、阅读、写作和随意运动等基本功能。

儿童视路胶质瘤是一种由神经胶质细胞生长而来的肿瘤，其沿视觉系统的结构生长，包括视神经、视束或视交叉，肿瘤对视觉系统结构的压力可能会导致视力障碍。视路胶质瘤也可发生在脑垂体和下丘脑附近，肿瘤可能会影响内分泌功能和激素生成。

儿童胶质瘤在什么年龄高发？

儿童胶质瘤在儿童各年龄段均可发病，多数好发于 10 岁以前，一般高发年龄为 5-8 岁，此年龄段之前发病率随年龄的增加而增高，此年龄段之后随年龄的增加而减少。婴幼儿期发病率不足儿童脑肿瘤总数的 10%。

不同病理类型的胶质瘤发病年龄高峰不同，据文献报道，儿童星形细胞瘤常见于 8-12 岁儿童，而少突胶质细胞瘤、高级别胶质瘤通常见于 10-20 岁。

通常，脑干胶质瘤多见于儿童，发病高峰年龄为 6 ~ 10 岁，占儿童颅脑肿瘤的 10% ~ 20%，占儿童后颅窝肿瘤的 30%。

儿童胶质瘤和父母遗传有关吗？

大部分儿童胶质瘤与遗传无关，仅小部分与遗传有关，如某些遗传性癌症易感综合征，包括 1 型神经纤维瘤病、Li-Fraumeni 综合征、Turcot 综合征、Lynch 综合征等，与儿童胶质瘤易感性增加相关。

环境因素会影响儿童胶质瘤的发生吗？

会影响。目前确定的可以引起胶质瘤发生的环境因素为电离辐射（包括放射治疗、高剂量 CT 检查等）。电离辐射是儿童胶质瘤的危险因素，从接受辐射到发生肿瘤的潜伏期约 7-9 年。儿童比成年人对射线更敏感，年龄越小时，风险越高。

什么原因导致儿童脑干胶质瘤？

脑干胶质瘤是一组具有高度异质性的疾病，好发于儿童。儿童脑干胶质瘤的病因尚不清楚。一些遗传和环境因素与儿童原发性脑肿瘤发生风险增加有关。环境因素比如高剂量电离辐射暴露与儿童脑肿瘤有关；遗传因素比如某些遗传性癌症易感综合征与儿童胶质瘤有关，如：Li-Fraumeni 综合征、1 型神经纤维瘤病（neurofibromatosis type 1, NF1）等患者可能伴发脑干胶质瘤。另外，近年来的研究显示，在分子水平上，H3F3A、HIST1H3B/C、AVCR1 等基因突变可能与肿瘤的发生发展有关。

儿童胶质瘤会传染吗？

儿童胶质瘤并不是传染性疾病，而是肿瘤性疾病，没有传染性，所以身边的人如果患有胶质瘤，无需紧张，也不应对病人存在歧视。这些孩子都是和癌症斗争的小勇士，需要更多的关爱。

儿童胶质瘤怎么分类？

根据 2021 WHO 中枢神经系统肿瘤分类，儿童胶质瘤根据生长方式不同分为弥漫性和局限性两大类。

儿童型弥漫性胶质瘤分为弥漫性低级别胶质瘤和弥漫性高级别胶质瘤。

根据组织学形态和分子特征，儿童型弥漫性低级别胶质瘤又细分为 4 类，分别为弥漫性星形细胞瘤，伴 MYB 或 MYBL1 改变、血管中心型胶质瘤、青少年多形性低级别神经上皮肿瘤和弥漫性低级别胶质瘤，伴 MAPK 信号通路改变。

儿童型弥漫性高级别胶质瘤又细分为 4 类，分别为弥漫性中线胶质瘤，伴 H3K27 改变、弥漫性半球胶质瘤，H3G34 突变型、弥漫性儿童型高级别胶质瘤，H3 及 IDH 野生型和婴儿型半球胶质瘤。

局限性星形细胞胶质瘤细分为 6 类，分别为毛细胞型星形细胞瘤、有毛细胞样特征的高级别星形细胞瘤、多形性黄色星形细胞瘤、室管膜下巨细胞型星形细胞瘤、脊索样胶质瘤以及星形母细胞瘤，伴 MN1 改变。

儿童胶质瘤有哪些常见的病理类型？

在 2021 年第 5 版 WHO 中枢神经系统肿瘤分类中，涉及到儿童常见胶质瘤的有以下三个分类：儿童型弥漫性低级别胶质瘤、儿童型弥漫性高级别胶质瘤和局限性星形胶质瘤。

常见的儿童型弥漫性低级别胶质瘤的类型有：

1. 弥漫性星形细胞瘤（MYB 或 MYBL1 变异型）：此类肿瘤的影像学表现与成人型弥漫性低级别胶质瘤相似，呈浸润性生长，主要累及大脑半球。肿瘤由弥漫浸润的星形细胞样细胞构成，其组织学形态无法与星形细胞瘤相鉴别，但是具有 MYB 或 MYBL1 变异且 IDH 野生。该类型肿瘤预后较好，通常推荐此类患儿接受保守治疗。

2. 血管中心型胶质瘤：此类肿瘤是一种发生在儿童和青年的相对罕见的神经上皮肿瘤，病程中常伴癫痫发作。最常单发于颞叶，其次是额叶与顶叶。典型生长模式呈单形性、弥漫性浸润的双极梭形细胞以同心圆或假“菊形团”方式排列在皮质血管周围。对于此类肿瘤，外科手术的目的除减轻肿瘤负荷外，还要控制癫痫发作。

3. 青年人多形性低级别神经上皮肿瘤：这是一种胶质或胶质神经元分化的肿瘤，亦是一种癫痫相关肿瘤，组织学形态表现为分化良好但不均匀的少突胶质细胞瘤样成分，伴梭形细胞、纤维样星形细胞和室管膜瘤样假“菊形团”成分，少突胶质细胞瘤样成分为其特征性表现。此类肿瘤预后极好，手术全切是首选治疗方法，可明显改善癫痫发作。

4. 弥漫性低级别胶质瘤（MAPK 通路变异型）：此类型肿瘤很罕见，具有弥漫性、浸润性生长模式，组织学形态呈星形细胞瘤或少突胶质细

胞瘤样。推荐此类患儿接受多疗程的治疗和更长期的随访。

常见的儿童型弥漫性高级别胶质瘤的类型有：

1. 弥漫性中线胶质瘤 (H3K27 变异型)：此类肿瘤发生于中枢神经系统中线位置，呈弥漫性生长，具有胶质瘤病理学特征和 H3K27 变异的特点。组织学形态可见肿瘤细胞弥漫性浸润邻近及较远脑实质，核分裂象可见，此外还可见微血管增生及坏死。该类型肿瘤几乎不可避免的出现复发，需要再程放疗，预后极差。

2. 弥漫性半球胶质瘤 (H3G34 变异型)：这是一种大脑半球弥漫性 IDH 野生型胶质瘤，通常发生于儿童和青年人，颞叶和顶叶最常受累，约占 80%，病灶多位于皮质下，界限不清。典型组织学形态为高级别的浸润性星形细胞瘤，核分裂象常见，伴微血管增生和（或）坏死。此类患者中位无进展生存期为 9 个月，中位总生存期为 22 个月，约 88% 患者发生局部肿瘤复发，小部分患者 (8%) 出现软脑膜广泛转移。

3. 弥漫性儿童型高级别胶质瘤 (H3 野生和 IDH 野生型)：此类型肿瘤好发于儿童、青少年或年轻人，包括 RTK2 型、RTK1 型和 MYCN 型，可累及整个大脑、脑干和小脑。该肿瘤侵袭性较强，患者 2 年生存率为 23.5%，中位总生存期为 17.2 个月。其中 RTK2 型预后较好，RTK1 型预后中等，MYCN 型预后最差。

4. 婴儿型半球胶质瘤：婴儿型半球胶质瘤发生于婴儿期，病灶多位于一侧大脑半球，体积较大、形态不规则，具有不同的组织学形态特征，主要包括高密度的小肥胖细胞，肿瘤细胞有丝分裂丰富，可见中等程度的细胞增生、有丝分裂和坏死，肿瘤细胞形态单一，缺乏明显的多形性，可见部分肿瘤细胞呈梭形。不同亚组的婴儿型半球胶质瘤预后差异较大。

常见的局限性星形胶质瘤有：

1. **毛细胞星形细胞瘤**：这是一种最常见的低级别胶质瘤类型，由外观呈双极梭形的细胞组成。这种类型的胶质瘤可发生在中枢神经系统的任何部分，但通常发生在小脑，低级别星形细胞瘤通常生长缓慢。

2. **多形性黄色星形细胞瘤**：这是一种低级别胶质瘤。肿瘤通常有囊作为肿瘤的一部分。影像学表现为表浅病变，累及软脑膜。

儿童胶质瘤需要做基因检测吗？

需要且非常有必要。儿童胶质瘤进行基因检测有助于诊断、鉴别诊断、分型、预后判断及指导治疗。

组织病理学在儿童胶质瘤的诊断和鉴别诊断上有一定局限性，基因检测有助于诊断和鉴别诊断，比如儿童高级别胶质瘤与中枢神经系统胚胎性肿瘤有时难以鉴别，而基因检测提供的分子信息为鉴别提供依据。无论是儿童低级别胶质瘤还是高级别胶质瘤，不同分型均依据基因检测来进行。比如按照 H3K27 变异、H3G34 突变、IDH 野生、NTRK/ROS1/ALK 基因融合情况，把儿童高级别胶质瘤分为四大亚型。不同亚型预后不同，生存期各异。而且，不同基因特征，指向不同靶向治疗药物。儿童低级别胶质瘤 BRAF 融合或突变发生率较高，可以选用 MEK 抑制剂及 BRAF 突变抑制剂治疗。因此，对于儿童胶质瘤患者，在常规组织病理学检测基础上，还要进行基因检测。

儿童胶质瘤和成人胶质瘤治疗手段一样吗？

儿童胶质瘤和成人胶质瘤是两种不同的肿瘤，两者在组织学形态、分子改变及预后等方面均有很大不同，应该采用不同的治疗策略。例如：对于低级别胶质瘤，考虑患儿的年龄因素和放疗的长期不良反应，推荐术后优先化疗，尽量延缓放疗的应用。二者在分子表型上完全不同，因此治疗靶点也不同，目前儿童低级别胶质瘤靶向治疗药物主要为针对 BRAF V600 突变的 BRAF 抑制剂。

哪些儿童胶质瘤预后比较好？

儿童低级别胶质瘤是最常见的儿童脑肿瘤，占有脑肿瘤的 30%，整体来说儿童低级别胶质瘤的预后好于儿童高级别胶质瘤。儿童低级别胶质瘤分为儿童弥漫性低级别胶质瘤和儿童局限性低级别胶质瘤。儿童局限性低级别胶质瘤的预后整体好于儿童弥漫性低级别胶质瘤。

儿童弥漫性低级别胶质瘤包括弥漫性星形细胞瘤，伴 MYB 或 MYBL1 变异 MYB, MYBL1；血管中心型胶质瘤 MYB，青少年多形性低级别神经上皮肿瘤和 MAPK 信号通路变异的弥漫性低级别胶质瘤。儿童局限性低级别胶质瘤如毛细胞星形细胞瘤，典型分子特征为 KIAA1549-BRAF, BRAF, NF1，预后最好。在儿童低级别胶质瘤中，毛细胞星形细胞瘤（pilocytic astrocytoma, PA）最常见，好发于后颅窝，如小脑半球，肿瘤全切后 5-10 年的生存期大于 95%，肿瘤部位和切除程度是影响预后的两大因素。

什么是低级别胶质瘤？

低级别胶质瘤为生长在中枢神经系统偏良性肿瘤，中枢神经系统包括大脑和脊髓。低级别胶质瘤通常发生在年轻患者中，占儿童神经系统肿瘤的 1/3-1/2。低级别胶质瘤为神经上皮来源肿瘤，与高级别胶质瘤相比，其病程较长，患者预后较好，生存期较长。

低级别胶质瘤包括一大类各种不同病理类型的肿瘤，常见毛细胞星形细胞瘤，其为儿童常见良性 WHO I 级肿瘤。其它包括 WHO I 级神经节细胞瘤、胚胎发育不良神经上皮肿瘤，这两种肿瘤只是引起癫痫，基本上不会引起其它症状。因此，这两种肿瘤不会引起患儿生命危险。毛细胞黏液性细胞瘤好发于脊髓，为小儿常见良性肿瘤，手术切除效果好。室管膜下巨细胞星形细胞瘤，肿瘤和结节性硬化病相关，主要出现在结节性硬化的孩子里。常见的 WHO II 级低级别胶质瘤，包括纤维型和弥漫型星形细胞瘤、多形性黄色星形细胞瘤、少突胶质细胞瘤等。

低级别胶质瘤最常引起的临床表现包括癫痫、局灶神经功能障碍、头疼、脑积水等。治疗方案主要为手术治疗，肿瘤无法完全切除的患者，也可以联合化疗甚至放疗。小的没有症状的肿瘤，可以先暂时观察、复查，具体要根据肿瘤位置、病理学特点、分类、分子特征和孩子的具体情况进行个体化治疗。

低级别胶质瘤都有哪些症状？

低级别胶质瘤不是一种病，而是一群病的总称。不同病理类型的低

级别胶质瘤，好发区域、肿瘤大小、临床特点均不同，症状也不同，具体如下：

- 幕上大脑半球的低级别胶质瘤，可能会引起癫痫；
- 视路胶质瘤，即沿着视神经、视放射、视交叉的深在肿瘤，最早可引起视力下降，肿瘤较大时可引起头疼；
- 小脑的低级别胶质瘤因为更趋近于眼部控制平衡的部位，可能会引起走路不稳；
- 长在丘脑的胶质瘤会引起肢体无力，丘脑区域有锥体束，锥体是控制胳膊腿活动的主要神经；
- 长在中脑的胶质瘤会引起脑积水，中脑区域有中脑导水管，是脑脊液必经通路，此处堵住后会引起脑积水；
- 长在桥脑的低级别胶质瘤会引起面瘫和外展神经麻痹。桥脑里有较多神经核团，长在脊髓的低级别胶质瘤会引起双下肢无力，因为脊髓掌管躯体下肢的运动和感觉。

因此不同区域的肿瘤症状不同，不同年龄段的患儿表现也不同，尤其是低龄孩子、学龄前儿童，不会完全表达，需要家长和医生仔细观察，特别是视力方面。得过视路胶质瘤的孩子一般视力较差，甚至单眼失明。婴儿低级别胶质瘤有时引起脑积水，颅压已经很高，已有视力下降，但是家长也很难发现。外在表现仅为不显著的头围增大、吐奶，不容易早期发现，需要家长仔细观察孩子，发现症状，找到肿瘤。

低级别胶质瘤可以治好吗？

手术切除是低级别胶质瘤最主要的治疗方式，一般安全可靠，可显著提高儿童的总体生存率和总体症状控制率，尤其是进行手术全切的，很多孩子可以获得治愈，复发几率也很低。低级别胶质瘤为良性肿瘤，只要全切除，基本不会再长，后续也不需要放疗和化疗。如生长在小脑半球，伴有大的囊性变的毛细胞星形胶质细胞瘤，治愈率较高。只要通过手术安全、彻底地切除肿瘤，孩子以后也不需要放疗和化疗，可以较快回归正常的学习和生活。所以，生长在大脑半球的低级别胶质瘤，只要累及范围不广，不长在重要功能区，手术全切除的把握和安全性能得到保障，预后也较好。对于引起癫痫的低级别胶质瘤，除手术以外，还需要给予癫痫药物的辅助控制。手术切除以后，只需要吃 1-2 年抗癫痫药物，没有癫痫发作即可停药。此类低级别胶质瘤手术效果和疗效较好。

但是长在深方和重要功能区的低级别胶质瘤，如视路胶质瘤，无法完全切除，因为完全切除会影响孩子视力。此时可通过化疗来控制残余肿瘤，可以使肿瘤缩小，甚至完全消失。对于化疗效果不满意的患者，可以再继续放疗。对于丘脑和脑干核团最密集区域的低级别胶质瘤，如果手术不能完全切除，可以通过立体定向取得活检再化疗，或者通过特殊放疗，即伽玛刀放射线控制肿瘤生长。

低级别胶质瘤的治疗方法都有哪些？

儿童低级别胶质瘤（Pediatric low-grade gliomas and glioneuronal tumors, pLGG）的治疗包括手术、化疗、放疗和靶向药物治疗，目前更强调个体化的治疗手段，整合多学科治疗手段，如外科手术、放射肿瘤科、神经影像科、神经病理科和儿童肿瘤科。儿童低级别胶质瘤的手术治疗是复杂的，需要多学科参与，以明确外科手术的目标。通常，这些病变是偶然发现的，或者有癫痫发作或头痛，但无明显的神经系统受损症状。

对于 pLGG，最大程度手术安全切除以达到治愈的目的，是最好的治疗方法，应该一直被考虑。然而，由于肿瘤的位置（如下丘脑和视神经通路系统）、肿瘤的侵袭性或分子亚型等因素，使得肿瘤全切难以实现。所以手术目标分为肿瘤全切除、部分切除减瘤或活检（立体定向穿刺和内镜活检）。

放射治疗是儿童低级别胶质瘤一种有效的治疗策略，无论是在前期还是后期挽救性治疗中发挥作用。历史上，对于快速进展或不可切除的肿瘤，放疗是首选的主要治疗方法，10年无进展（PFS）和总生存（OS）率分别为70%和80%。放疗也被用于特殊部位胶质瘤的术后辅助治疗，如视神经通路、下丘脑、深层中线结构、还有脑干胶质瘤，这些部位的肿瘤手术只能做到部分切除或者活检。目前观点认为应尽量延迟放疗时的年龄，以减少放疗相关的副作用，如认知功能减退、内分泌功能紊乱、继发性恶性肿瘤、脑血管损伤和生长异常等，其严重程度高度依赖于肿瘤的位置和放疗时的年龄。

新诊断 pLGG 的化疗方案能够实现 3 年的 PFS 在 50% 到 80% 之间。目前对于 pLGG 患儿没有明确的化疗方案。在相关的单中心研究和随机试验中，最常见的化疗方案是卡铂联合长春新碱，其余随机试验的化疗方案还包括联用硫鸟嘌呤、丙卡巴嗪、洛莫司汀和长春新碱、联用卡铂、长春新碱、依托泊苷或替莫唑胺等。对于接受化疗后经影像学检查病情进展或出现症状的患儿，可重新考虑进行手术切除治疗及按年龄分层的非手术治疗（化疗 + 放疗）。

过去 5 年中，越来越多的临床试验表明，应用分子靶向药物（如 BRAF 抑制剂和 MEK 抑制剂）对接受一线化疗失败的 pLGG 患儿进行治疗是有效的。但分子靶向疗法的安全性和最佳治疗时间仍然未知，需要进行大量的临床试验进行验证。

伴有 1 型神经纤维瘤病的低级别胶质瘤如何治疗？

神经纤维瘤病 1 型患者通常可通过手术、药物等方式进行治疗。小儿神经纤维瘤病通常属于在胚胎时期染色体异常所导致的一种病症，属于一种遗传病。儿童神经纤维瘤病 1 型无特殊治疗，通常当肿瘤生长迅速且有剧痛时患者应切除以防恶变，对于合并低级别胶质瘤患儿，应尽早手术。肿瘤较小的通常可以完全切除，对于巨大的肿瘤，可以进行部分切除，防止病情加重。神经纤维瘤是以多发的皮肤咖啡斑和神经纤维瘤为主要临床表现，常合并的神经系统肿瘤包括视神经胶质瘤、毛细胞型星形细胞瘤或其他类型的胶质瘤，良性外周神经纤维瘤、恶性神经鞘瘤等肿瘤。本病为基因遗传病，通常无法治愈，患者仅能通过手术对引

起患者症状的病灶进行切除，患者一生中多需进行多次手术治疗。

什么是高级别胶质瘤？

高级别胶质瘤为恶性程度较高的肿瘤，潜伏期短、生长速度快。儿童高级别胶质瘤和成人的区别很大，特别是最近十年随着基因分子病理的迅速发展，人们对于儿童高级别胶质瘤独特的生物学特性有了更多认识。儿童高级别胶质瘤占儿童神经系统肿瘤的 10%-15%，平均诊断年龄为 7-10 岁，以男孩居多。

由于肿瘤恶性程度高、生长快，因此从诊断到出现症状为 2-3 个月，很少会超过 1 年。高级别胶质瘤病理类型包括 III 级渐变星形细胞瘤和 IV 级胶质母细胞瘤，以及弥漫中线胶质瘤。渐变星形细胞瘤和胶质母细胞瘤通常是实性，体积往往较大，可以累及一个或者多个脑叶。甚至通过胼胝体累及到对侧，瘤周水肿也很明显，表现为血脑屏障严重破坏，瘤内新生血管逐渐增多，肿瘤细胞超出肿瘤强化范围，甚至可以出现坏死、囊变、出血等，但是钙化比较罕见。肿瘤强化也可以表现为多种多样，如典型的葡萄样不均强化，也可以出现环形强化或者甚至没有明显强化。弥漫中线胶质瘤相对特殊，伴有 H3K27M 基因突变，预后较差，包括发生在桥脑的弥漫中线胶质瘤 DIPG。

高级别胶质瘤都有哪些症状？

高级别胶质瘤的症状与肿瘤类型、生长部位、生长速度、肿瘤大小

都有密切关系，具体如下：

- 生长在大脑半球：额叶最多见，其次是颞叶和顶叶。患者症状主要为头疼、颅高压、癫痫。如果累及到中央区，还可以出现肢体无力，累及到语言区可造成失语。
- 长在丘脑深部区域：主要引起三偏征，即偏盲、偏身感觉障碍和偏瘫。影响感觉、运动和视觉的纤维都在丘脑和丘脑旁边，表现以肢体无力最为常见。特别是小儿，有时偏盲很难被发现，往往发现一侧胳膊腿无力，检查后才发现是丘脑肿瘤。丘脑肿瘤长大后，会引起脑脊液循环梗阻、脑积水，脑积水会导致颅内压升高，引起头疼、恶心、呕吐、精神差。
- 长在脑干上，包括桥脑和中脑，患者可表现为眼球运动障碍，甚至面瘫、走路不稳、吞咽困难等。脑干区域掌管着很多神经的重要核团，因此长在脑干的高级别胶质瘤会导致以上相应症状，长在中脑的高级别的胶质瘤也会伴有脑积水，因为中脑和中脑导水管距离较近。

高级别胶质瘤可以治好吗？

只有少数高级别胶质瘤能治好，多数治不好。儿童高级别胶质瘤恶性程度高，位置深，手术难完全切除，甚至切除以后还会复发。因此，儿童高级别胶质瘤治愈率低，易播散，复发几率高，总体预后差。过去几十年，大量临床试验将新的治疗方法用于高级别胶质瘤，希望能让更多孩子被治好，但遗憾的是直到目前为止，总体治愈率和预后仍然没有

显著改善，目前的治疗方法仍然是最大限度地安全切除肿瘤，加上术后放化疗。

III级偏恶性高级别胶质瘤经过手术、放化疗的标准治疗，5年生存率将近1/3。IV级高级别胶质瘤经过治疗，5年生存率小于1/5。弥漫中线的胶质瘤，包括长在桥脑的弥散内生性胶质瘤DIPG，手术难以切除，放化疗效果不理想，最终治好的孩子不到10%，有时10个孩子里只有不到1个被治好。组织病理学免疫组化标记物和分子病理基因检查能帮助判断肿瘤细胞的行为，预测复发和预后。

高级别胶质瘤的治疗方法都有哪些？

大部分高级别胶质瘤的治疗方法主要为手术和术后放化疗，即标准治疗。手术的主要目的为尽量切除肿瘤，随着现在手术技术、影像学、分子病理、诊断学，包括术中电生理监测技术的发展，累及功能区的肿瘤可以通过特殊合作序列，如功能核磁FMRI，锥体束核磁DTI，包括DSI，以及术中特殊电生理监测手段，术中超声、术中核磁、术中黄荧光，在安全的基础上最大程度切除肿瘤。切除肿瘤后，患者要通过放疗和化疗控制复发，或者降低复发几率。

对于无法安全切除的肿瘤，可以通过立体定向活检或者开颅活检，首先获得肿瘤病理组织分析，看是否适合放疗和化疗。目前化疗常用药物是替莫唑胺，分子病理学其中有一个检查是MGMT，它对于替莫唑胺化疗药是否敏感可以做出相当准确的预测。在放疗里包括多种放疗形式，如适形放疗，即根据肿瘤形状去进行特定区域的靶向放疗，包括伽玛刀、

质子刀、X线刀等。目前研究较热门的靶向治疗、免疫治疗、电场治疗、CAR-T 治疗等有一定效果，但是目前仍然取代不了传统经典的手术加放化疗。

少数高级别胶质瘤不适合做手术，也可进行保守治疗。如儿童丘脑的高级别胶质瘤，由于位置较深，而且长的大，血供丰富，手术空间小，丘脑功能核团多，因此手术风险大、效果差，更倾向于放化疗。

还有一些特殊的高级别胶质瘤，如长在桥脑的弥漫中线胶质瘤，即 DIPG，目前还没有找到较好的治疗方法。手术只能获得病理，为放疗和化疗寻找基础，但是手术本身并不能带来更多获益，过多切除会增加手术风险和损伤。通常立体定向微创的方式取得病理结果，结合基因的诊断确诊。放疗为目前唯一被证实相对有效的 DIPG 的治疗方式，但只能让不到 10% 的 DIPG 孩子获得相对长期的存活。各种化疗药物并无明显效果，靶向治疗、免疫治疗等都在试验阶段。

什么是儿童脑干胶质瘤？

脑干胶质瘤表现出明显的异质性，如临床特性，影像学特征，解剖位置，组织学亚型和分级的不同。脑干肿瘤占有所有儿童中枢神经系统肿瘤的 10-20%。在脑干胶质瘤中，DIPG 弥漫性桥脑内生性胶质瘤约占 80%，其预后极差，2 年生存期约 10%。脑干胶质瘤中 10-15% 为脑干低级别胶质瘤，其病程为惰性生长。目前，脑干胶质瘤主要分 5 大类，顶盖胶质瘤，DIPG，局灶性脑干胶质瘤，背侧外生性脑干胶质瘤和颈髓延髓胶质瘤。

顶盖胶质瘤约占脑干胶质瘤的 5%，是一种惰性、生长缓慢的肿瘤，由于肿瘤压迫中脑导水管引起梗阻性脑积水，患儿往往以头痛起病，但由于肿瘤属于低级别胶质瘤，预后好，10 年生存期大于 90%。顶盖胶质瘤的影像学表现很典型，影像学诊断后，治疗只是针对肿瘤引起的脑积水即可，首选第三脑室底造瘘 (ETV)，其次为脑室腹腔分流，不需要常规行肿瘤活检。如果肿瘤影像表现不典型，或者 ETV 后随访过程中肿瘤体积增大且患儿出现相应临床症状，则需要活检。如果肿瘤体积大于 3 立方厘米，肿瘤有强化或者囊变，这类肿瘤进展的可能性大，可以采取积极的治疗方案，如化疗 (小于八岁)，放疗 (大于八岁)，或者手术切除。由于肿瘤位于顶盖，其内有管理眼球活动等多条上下行神经纤维传导束，肿瘤全切概率不高，术后仍有可能行化疗或放疗。

脑干胶质瘤都有哪些症状？

脑干胶质瘤的常见临床表现包括：脑神经功能障碍、长束征和共济失调。脑神经功能障碍是脑神经纤维或核团损伤所导致，可反映肿瘤的部位和累及范围，具有定位诊断价值。长束征是指脑干内长的纵行纤维束受累所表现出的临床征象，主要包括皮质脊髓束损伤导致的对侧肢体痉挛性瘫痪、肌张力增高、腱反射亢进、病理征阳性；脊髓丘脑束损伤导致的对侧肢体粗略触觉和痛温觉异常；内侧丘系损伤导致的对侧肢体意识性本体感觉和精细触觉异常。共济失调主要为小脑脚损伤所致，内侧丘系损伤可导致感觉性共济失调。肿瘤阻塞脑脊液循环通路后可形成幕上脑积水，出现头痛、呕吐、视盘水肿或视神经萎缩等颅内压增高

的表现。此外，儿童脑干胶质瘤患者常有非典型临床表现，可于患者就诊前数月出现，表现为脾气暴躁、攻击行为（攻击对象主要为父母）、睡梦中大哭或大笑、多汗、大小便困难等。

什么原因导致脑干胶质瘤？

脑干胶质瘤是一组具有高度异质性的疾病，好发于儿童。儿童脑干胶质瘤的病因尚不清楚。一些遗传和环境因素与儿童原发性脑肿瘤发生风险增加有关。环境因素比如高剂量电离辐射暴露与儿童脑肿瘤有关；遗传因素比如某些遗传性癌症易感综合征与儿童胶质瘤有关，如：Li-Fraumeni 综合征、1 型神经纤维瘤病（neurofibromatosis type 1, NF1）等患者可能伴发脑干胶质瘤。另外，近年来的研究显示，在分子水平上，H3F3A、HIST1H3B/C、AVCR1 等基因突变可能与肿瘤的发生发展有关。

儿童脑干胶质瘤预后如何？

儿童脑干胶质瘤的预后与很多因素相关：

- 弥漫内生型脑桥胶质瘤（DIPG）患儿的中位生存期一般小于 1 年。
- 局灶性脑干胶质瘤（FBSG）（例如，毛细胞星形细胞瘤）预后较好，5 年总生存率超过 90%。
- 其他影响预后的因素包括组织学分类、发病年龄以及分子遗传学

特征。

- 组织学 WHO 分级越高，一般患者预后越差。3 岁以下诊断为 DIPG 的患儿预后相对较好。

什么是儿童视路胶质瘤？

视路胶质瘤 (optic pathway gliomas, OPGs) 是一种起源于视觉通路 (包括视神经、视交叉、视束、视放射) 或下丘脑的低级别胶质瘤，少数侵犯邻近视交叉的下丘脑处 OPG 可称为视神经 - 下丘脑胶质瘤。视力下降和内分泌功能障碍是其最常见的临床表现，严重者可导致患儿脑积水、昏迷甚至死亡，好发于儿童和青少年，包括 I 型神经纤维瘤病 (NF1) 相关型和散发型。

儿童视路胶质瘤有什么特点？

视路胶质瘤约占全部中枢神经系统肿瘤的 1%，占儿童颅内肿瘤的 3% ~ 5%，占儿童小脑幕上肿瘤的 15%。75% 的 OPGs 发生于 10 岁以下儿童，具有病程长、肿瘤生长缓慢的特点。病理以毛细胞型星形细胞瘤 (WHO (世界卫生组织) I 级) 和毛细胞黏液样星形细胞瘤 (WHO I 级) 多见，纤维型星形细胞瘤 (WHO II 级) 等少见。

OPGs 最主要的临床表现是视力下降，其他临床表现还有视野受限、眼震、突眼等眼部症状；激素分泌异常、尿崩、性早熟等内分泌症状；

梗阻性脑积水导致的颅内压升高症状；其中有部分婴幼儿会表现出极度消瘦的恶病质状态，即间脑综合征。

对于 OPGs 的诊断，国外学者常以影像学诊断和眼科检查作为确诊依据，而如今我国还是以病理学结果做为诊断标准。OPGs 在影像学上有比较典型的特征，较其他肿瘤相对容易确诊。目前，国内外大多数学者采用根据头颅 MRI 表现的 Dodge 分型标准：I 型是肿瘤仅累及单侧或双侧视神经；II 型是肿瘤侵犯视交叉，伴或不伴视神经临近结构的受累；III 型是肿瘤侵犯下丘脑及临近结构，容易导致第三脑室受压，引起脑积水。诊断为 Dodge II 型和 III 型的 OPGs，适合于神经外科手术治疗，但由于肿瘤累及视交叉、下丘脑等重要结构，不适合行肿瘤全切除。

目前，对于视路胶质瘤患儿进行规范化治疗能极大改善患儿生活质量，提高生存时间，10 年 PFS 率可达 66%~90%，目前公认的治疗方法有手术治疗、术后放射治疗、化学治疗、内分泌治疗等，并需要长期追踪随访。目前，化疗是儿童 OPG 手术后的主要治疗手段，尤其对年龄 <3 岁、新近发现的进展性 OPG 患儿，可为患儿的中枢神经系统发育争取时间。

什么是儿童弥漫中线胶质瘤？

儿童弥漫性中线胶质瘤是一种具有广泛侵袭性的恶性肿瘤。在 2016 年世界卫生组织 (WHO) 中枢神经系统肿瘤分类标准中，通过引入肿瘤的分子学特征而增加了一种新的肿瘤类型：“弥漫性中线神经胶质瘤，H3K27 突变型”。此类肿瘤具有发生于中枢神经系统中线位置，呈弥

漫性生长，具有胶质瘤病理学特征和组蛋白 H3K27M 突变共 4 项特点，是具有广泛侵袭性的恶性肿瘤 (WHO IV 级)。

2021 年第 5 版神经系统肿瘤分类重新定义了弥漫性中线胶质瘤，将 H3K27M 突变，或 EZH 抑制性蛋白异常过表达，或 EGFR 突变，发生于中线部位的弥漫性胶质瘤均定义为弥漫性中线胶质瘤 (DMG)，H3K27 变异型，WHO IV 级。

DMG 只发生于中线结构，常见于脑干、脑桥、丘脑、脊髓，也可发生于松果体区、下丘脑和小脑。临床表现主要是肿瘤压迫侵犯引起的局灶性神经功能障碍以及颅内压增高。由于肿瘤位置的特殊性，常难以进行手术切除。目前的治疗手段主要为手术切除辅以放射治疗和化疗，但疗效有限。

儿童弥漫性中线胶质瘤预后较差，多数患者将在发病后的 1 年内死亡，2 年生存率不足 10%。其中发生于脑干的 DMG 多位于脑桥，称为弥漫内生型脑桥胶质瘤 (DIPG)，好发于 5~10 岁的儿童，预后极差，中位生存期约为 9~12 个月，2 年生存率为 10%~25%，5 年生存率 <1%。

治疗结束后多久复查一次？需要复查哪些项目？

治疗后，一般复查头和脊髓 MRI 增强扫描，放疗后的患儿需复查内分泌指标。核磁一般治疗结束后第 1 到 2 年，每 3 个月检查一次，第 3-5 年每 6 个月检查一次。内分泌指标一般是每年 1 次，如果有异常，需增加复查次数。满 5 年后，每年复查一次即可。

复查时间也可以按照手术时间计算。手术后 2 年内（化疗结束 1 年内），每 3 个月检查一次，第 3-5 年每 6 个月检查一次。内分泌指标一般是每年 1 次，如果有异常，需增加复查次数。满 5 年后，每年复查一次即可。

治疗结束后需要终身复查吗？

儿童胶质瘤治疗后是需要终身随访复查的。对于儿童恶性肿瘤而言，随访与治疗同等重要，部分胶质瘤患儿前期通过手术、化疗、放疗等综合治疗后是可以治愈的，但仍然存在复发、转移甚至罹患第二肿瘤的风险，通过定期随访复查，可以尽早发现肿瘤复发、转移以及第二肿瘤的迹象，积极采取相应的治疗可为患儿争取更多的生存机会。

另一方面，部分患儿经过前期的手术、化疗、放疗等综合治疗后，可能会出现器官功能损害、内分泌功能失调、垂体功能低下、听力损害、营养不良、生长发育受限等近期或远期的不良反应，部分患儿需要终身口服药物替代治疗，通过终身随访复查可以及时监测患儿治疗后的不良反应，并及时干预指导、康复训练，进一步改善患儿的生活质量。

治疗结束后，孩子可以上学吗？

儿童胶质瘤结束治疗后，如果身体恢复正常也是可以上学的。一般 3 个月之后可以上学。但由于每个孩子的体质、以及手术后的身体恢复

情况并不相同，所以是否能够上学以及恢复的时间，也要根据实际情况来判断。首先，需要根据瘤体的位置、大小和性质来评估手术对患者的影响。如果手术切除的肿瘤较小，且位置较为安全，对周围正常脑组织损伤较小，那么儿童在手术后通常可以较快地适应学习生活。然而，如果手术范围广泛，或者影响了与学习相关的脑区，那么儿童可能需要一段时间来康复和适应新的学习环境。

其次，手术后的康复和恢复时间因人而异。每个儿童的身体和神经系统对手术的反应不同。有些儿童在手术后很快恢复，能够重新参加学校活动；而另一些儿童可能需要更长时间来康复，需要进行一定程度的物理康复和认知康复训练，以帮助他们重新学习和适应学习任务。此外，还需要考虑术后的治疗计划。有时候，儿童丘脑胶质瘤的治疗可能需要辅助放疗、化疗或其他形式的治疗。这些治疗可能会对患者的学习生活造成额外的影响，如疲劳、注意力不集中等。在这种情况下，学校和家长可以协商制定灵活的学习安排，以配合儿童接受治疗的过程。

最后，家庭和学校的支持对于儿童丘脑胶质瘤患者的康复至关重要。家长需要与学校保持密切的沟通，了解儿童的康复进展和特殊需求，并与学校共同协商制定适合儿童的学习计划。学校可以提供必要的支持，比如给予额外的学习帮助、学习轻载、课程灵活安排等，以帮助儿童顺利完成学业。

治疗结束后，孩子可以打疫苗吗？

脑肿瘤治疗结束以后如果术后恢复良好，没有明显的症状，是可以

进行接种疫苗的,如果手术以后造成的神经功能缺失导致意识障碍、偏瘫、癫痫发作等症状要及时的进行治理,病情不稳定时是不能够接种疫苗的。

治疗结束后,需要用中药调理吗?

脑胶质瘤术后能服中药调理。胶质瘤术后吃中药有一定的作用。胶质瘤手术大约半个月到一个月可以吃中药。通常患者可以配合中药扶正祛邪进行调养,因为中药的副作用一般都比较小,而患者脑胶质瘤手术后最好一直坚持吃中药。可以起到调理的作用,一方面能促进术后创伤的恢复,增强机体的体质和抵抗力,另一方面也能起到抗肿瘤的作用。当然中药是作为辅助治疗的,除了中药预防肿瘤复发外,术后最好用化疗来进行进一步治疗,这样进行综合处理,效果会更好一些。

治疗结束后,孩子可以进行体育活动吗?

儿童胶质瘤手术后,一般不可以过量的运动,但是术后也要适量的活动,不能长时间的卧床,否则不利于术后的恢复。术后恢复期间需要安心静养,而且要在饮食方面加强营养,多吃一些高营养的补品,这样有助于身体的恢复。至于胶质瘤治疗结束后能不能体育活动,要看术后的病人状况,这不好一概而论,因为同样是脑胶质瘤,在做完手术以后病人的恢复情况是不一样的,如果是恢复良好,平常活动自如,没有什么不适的感觉存在的话,当然是可以做体育活动的,但是要注意循序渐

进，不要一下子做过于剧烈的运动。而如果是术后恢复不良，体质虚弱，存在肢体活动不灵和反应迟钝等情况的话，那就无法参加体育活动了。

治疗结束后除了关注肿瘤的控制， 还需要关注哪些其他哪些方面？

康复治疗：康复治疗对于改善患儿的生活质量非常重要，它包括物理治疗、作业治疗、言语和吞咽治疗、认知和行为治疗以及心理治疗等。

内分泌监测：如果患儿合并内分泌疾病，需要内分泌专业随访，定期监测激素水平和生长发育情况。

神经心理评估：定期进行神经心理评估，监测神经认知功能、智力等可能受到放疗影响的后遗症。

心理支持：心理疏导应贯穿于儿童脑胶质瘤治疗的全部过程，帮助消除患儿的恐惧、焦虑及抑郁情绪，并提供家属和护工的心理支持和教育。

营养和生活方式：保证患儿的营养需求，鼓励健康的生活方式，包括适当的体育活动和良好的饮食习惯。

教育和社交：鼓励患儿参与社交活动和教育，帮助他们尽快回归正常生活。

家庭支持：家庭的支持对于患儿的恢复至关重要，家长和其他家庭成员的情感支持和理解可以极大地帮助患儿应对疾病带来的挑战。

治疗结束后，可能需要哪些康复治疗？

脑胶质瘤通常需要综合治疗，是以“手术治疗为主导，辅以放疗化疗的综合治疗”，治疗结束后，往往还需要一定的康复治疗。主要包括心理康复、身体康复以及转移康复等。

1、心理康复：脑胶质瘤通常是颅内细胞生长调节紊乱引起的疾病，患者可能会出现头痛、呕吐、肢体无力等症状，还可能会出现视物模糊、耳鸣等症状。患者可以在医生的指导下进行心理康复，通过与家人、朋友聊天来缓解焦虑、紧张的情绪，可以提高患者的自信心，从而达到病情康复的目的。

2、身体康复：患者在进行完手术后，可以在医生的指导下进行身体康复，如肌力训练、关节活动度训练等，可以提高患者的自理能力，并且还可以预防肌肉萎缩。

3、转移康复：如果患者在进行完手术后，病情出现复发的情况，可以在医生的指导下进行转移康复，可以通过在身体的某个部位进行放疗、化疗等方式，抑制癌细胞的生长，控制病情。除此之外，还可以通过日常饮食调理等方式进行康复治疗。建议患者保持充足的睡眠时间，避免长时间熬夜，放松心情，保持积极乐观的心态。

出现哪些症状需要警惕肿瘤复发？

儿童胶质瘤经过治疗以后如果出现复发，可能要根据患者的具体情

况进行分析。比如有些肿瘤在上一次肿瘤切除以后，术野残留比较大的残腔，可能在出现早期复发的时候，患者可能没有明显的症状，等到复查的时候肿瘤已经发展到比较大的情况。但是对于特定部位的肿瘤复发，患者可能术后会出现相应的症状，比如出现头疼、恶心、呕吐，或者是相应的神经功能症状，如癫痫，肢体活动障碍。

所以对于儿童胶质瘤术后的患者，即使经过手术、放疗、化疗，治疗已经结束，患者还是要进行密切随访，定期观察。因为总体而言，有些复发可能没有临床症状，当然也有一些临床症状并不一定是复发，也有可能是治疗的不良反应。正是因为情况比较复杂，所以建议对于胶质瘤的患者，治疗结束以后，还是要遵照医生的医嘱进行定期的相应的检查，从而对于复发能够早期发现、早期诊断，早期采取治疗措施。



PART 2

手术

胶质瘤都可以手术切除吗？

并非所有的胶质瘤都可以手术切除。一方面取决于胶质瘤所处的部位、性质和大小，如是否位于功能区 / 脑干 / 丘脑等部位；另一方面取决于与正常脑组织的关系，如是否有明确的边界、是否是桥脑弥漫内生型肿瘤。儿童胶质瘤手术术前一方面需要判断能不能做，另一方面还需要判断该不该做。例如 DIPG 的患儿目前我们并不主张行手术切除，因为手术切除在给该类患儿带来神经功能障碍风险的同时并不能改善患儿的预后。

不同的医生手术，有什么差别？

医生手术时必须充分考虑和权衡手术效果与风险，避免和改善术后并发症。如何能够更好地在术中做出正确判断和选择，在保护患儿神经功能的基础上安全切除肿瘤，是不同手术医师之间的区别。小儿神经外科不是成人神经外科的缩影，它有着儿童自身的病理生理特点和疾病谱。专业的小儿神经外科医生在儿童脑肿瘤个体化治疗中更具有优势。

此外，在儿童脑肿瘤综合诊疗实力较强的医院，外科医生能够依托影像科、病理科和小儿重症医学科等多学科协作平台，更充分地发挥和提高手术安全性和疗效。

活检可以造成肿瘤播散吗？

虽然理论上活检手术的操作可能存在肿瘤细胞脱落在穿刺道的风险，但有多个研究均表明，与未经活检的对照组相比，活检手术并没有增加儿童神经系统肿瘤播散发生的比例。随着技术的发展和活检手术操作的规范化，儿童神经系统肿瘤活检的安全性得到了进一步提升，风险进一步减低。

什么情况下，肿瘤不易完全切除？

肿瘤是否能够完全切除受到多方面的因素影响，包括：1. 肿瘤的部位，例如起源于脑干延髓门部的肿瘤因可能影响自主呼吸的功能而通常无法全切，又例如广泛播散的肿瘤无法全切；2. 肿瘤与正常脑组织的边界，部分肿瘤呈弥散性生长，与正常脑组织无明确边界且周边脑组织位于功能区，甚至“你中有我，我中有你”，则肿瘤无法完全切除；3. 肿瘤的血供与毗邻血管、神经的关系，部分肿瘤可侵及毗邻血管及神经，而这些血管、神经无法牺牲或获得代偿时，肿瘤无法完全切除；4. 患儿的一般情况较差，难以承受较长时间的手术或创伤时，往往需要分期手术治疗，难以通过 1 次手术全切肿瘤。

儿童胶质瘤手术风险大吗？

儿童胶质瘤手术的风险取决于多个因素，包括：肿瘤的部位，肿瘤与周围神经、血管及正常脑组织的关系，肿瘤的大小，肿瘤的血供，患儿的年龄及患儿的一般情况等。每个患儿的具体手术风险均不相同，需要根据具体病情由主治医生进行评估，一般在术前会和家属进行比较详尽的沟通和解答。

胶质瘤手术有什么特点？

胶质瘤顾名思义就是由胶质细胞产生的肿瘤，胶质细胞是中枢神经系统的重要组成部分（神经元和三种胶质细胞），因此胶质瘤会侵犯神经传导纤维，而大型胶质瘤还会侵犯或破坏皮层或深部神经核团，因此胶质瘤手术的要点是尽可能切除肿瘤，同时尽可能保护神经功能。鉴于此，胶质瘤手术的特点是：

- 无法施行切除肿瘤及瘤旁组织的扩大范围切除；
- 由于肿瘤常位于脑或脊髓深部，需要设计手术入路以避免损伤重要神经组织而导致神经功能损害，需要使用包括手术导航在内多种先进技术；
- 由于胶质瘤源于胶质细胞，其与正常神经组织的界限模糊或难以区分，同时为了保护重要神经组织，胶质瘤的完全切除率相对较低，可能残留肿瘤组织，手术后需要放疗、化疗、靶向治疗、

免疫治疗等综合性治疗；

- 胶质瘤手术往往需要切开正常神经组织才能切除肿瘤，因此手术后可能较高概率发生癫痫、偏瘫、失语等神经功能损害不良手术并发症；
- 为提高肿瘤切除率，并保护好神经组织，胶质瘤手术基本采用显微手术或者神经内镜下手术等先进手术技术，还包括手术定位、导航、术中神经电生理监护等多种先进技术。手术时间长，手术后需要入住重症监护室 (ICU)。

胶质瘤术前需要做哪些检查和准备？

胶质瘤手术前除了外科手术常规手术准备外，还需要以下检查和准备：

- 磁共振扫描：除常规磁共振扫描外，还需要增强磁共振以及特殊磁共振成像，如波谱成像 (MRS)、弥散张量成像 (DTI) 等。通过磁共振扫描可以确定肿瘤的大小、部位、和周围组织关系，以制定手术方案。同时针对深部和特殊部位肿瘤，还需要通过磁共振来进行手术导航；
- CT：也是胶质瘤手术的重要术前检查，也可用于手术导航；
- 脑电图：对于手术前有癫痫发作者需要脑电图检查；
- 一些胶质瘤还需要血液以及脑脊液中肿瘤标志物检查
- 一些胶质瘤尤其高度恶性胶质瘤的血供非常丰富，手术前需要做好输血准备，尤其是儿童患者。

如何判断手术是否完整切除肿瘤呢？

主要通过磁共振扫描，建议在手术后 72 小时复查磁共振，以确定是否存在肿瘤组织残留。

胶质瘤术后，需要服用抗癫痫药物吗？

胶质瘤手术前和手术后没有出现癫痫发作症状者可以不需要使用抗癫痫药物；如果手术前已经出现癫痫发作，或者手术后出现癫痫发作，则需要使用抗癫痫药物。

术后预防性抗癫痫治疗需要多久？

从未发作过癫痫的患者，术后 2 周就可以停用抗癫痫药物；有过单次发作的患儿，术后用药建议持续 6 月，并通过脑电图了解有无异常；反复发作过癫痫的患儿，术后抗癫痫应该按照癫痫治疗的常规，至少无发作 2 年，才评估减药、停药的可能性。

手术后可能出现哪些并发症？

术后并发症可以大致分为以下两种：

- (1) 和手术操作相关的并发症，如功能区域操作带来的神经副损伤、

血管闭塞导致的脑梗塞、脑脊液循环吸收障碍所致的脑积水、伤口相关的感染 / 伤口愈合不佳 / 积液、创面或远隔部位的出血、抽搐发作、内环境失衡等；

(2) 和系统状态相关的并发症，如肺部感染、营养不良、原有系统疾病的加重等。

手术后一定可以缓解术前症状吗？

首先需要明确术前症状的由来。是压迫或刺激所致的功能障碍，清除病变后，症候缓解的概率较大；而如果是病变已经造成了不可逆损害，术后改进的可能性则大大下降。

儿童胶质瘤术后可能有哪些后遗症？

后遗症根据原因不同可以分为如下几种：

- (1) 病变位于功能区，手术操作可能带来邻近神经或传导束损伤，导致运动、感觉、反射、排便控制障碍等后遗症；
- (2) 疾病或手术后导致发作性症候（如癫痫），从而造成神经功能缺失的后果；
- (3) 合并的颅内高压和脑积水，带来儿童生长发育的障碍。

胶质瘤术后脑积水有好的处理办法吗？

胶质瘤手术后可能会出现脑积水的情况。脑积水是由于脑脊液在脑室或脑膜下腔中积聚而引起的，多见于涉及脑室内的肿瘤手术。处理脑积水的方法取决于具体的情况，一些常见的处理策略包括：

脑脊液引流：医生可能根据患者具体情况，安置脑室外引流或脑室分流系统，以帮助引流过多的脑脊液。这可以通过手术过程中直接安置引流管或后续手术进行。

药物治疗：在某些情况下，医生可采用一些药物来减少脑脊液的产生，从而帮助控制脑积水。

观察和监测：对于某些不太严重的脑积水，可先行通过观察和监测，有一部分患者可能在术后自行缓解。

什么情况下需要进行脑室腹腔分流术？

脑室 - 腹腔分流（ventriculo-peritoneal shunt，简称 VP 分流）是一种用于治疗脑积水的措施，而不是直接用于治疗胶质瘤本身。

可能需要考虑进行 VP 分流手术的情况主要有：

(1) 急性脑积水且症状非常严重的患儿，需要立即处理脑积水。通常选择急诊置入脑室外引流或者储液囊置入，但如果肿瘤切除手术不能在短期内进行，会选择 VP 分流。

(2) 肿瘤合并脑积水，不能切除或不能完全切除，需要进行脑室腹腔分流术缓解脑积水，术后再进一步放化疗。

(3) 手术后因为脑室系统黏连、脑室内出血、颅内感染等原因，出现术后脑积水，需要考虑进行 VP 分流术。

(4) 肿瘤复发并出现脑室系统多发转移，无法治愈疾病时，可考虑脑室分流进行姑息性手术。

在决定是否进行 VP shunt 手术时，医生通常会考虑患者的具体情况，包括肿瘤的性质和后续治疗、患儿的预后情况、肿瘤手术的时机和方式、脑积水是否能够通过切除肿瘤来缓解等因素。治疗方案会根据个体病情而定，所以具体的决策应该由医生根据患儿的具体情况进行评估。

分流手术，患者和家属需要做哪些准备工作？

首先，家属要帮助患者做好头部、颈、胸、腹部的皮肤清洁及保护，避免皮肤软组织的感染及外伤；其次患儿及家属要做好相关的心里准备，因为部分患者在分流术后会出现各种原因引起的分流管障碍及感染等问题，有可能需要再次手术；避免呼吸道及消化道的感染及发烧，以免影响手术；目前的分流手术所用的分流管因调压和抗虹吸功能的不同价格差异较大，家属应有相应的了解。

出现什么症状需要调节脑室 - 腹腔分流管压力？

脑室 - 腹腔分流术可分为可调压阀门和不可调压阀门两种类型。不可调压阀门无需调节压力，而带有可调压阀门的分流管则需要根据临床和影像情况进行压力调节。

对于胶质瘤患儿，在VP分流术后，需要根据临床情况选择适当的压力值。如果在随访过程中，孩子出现剧烈头痛、呕吐、视力改变、步态不稳或意识改变等症状，可能表明压力值过高或过低，此时需要调整分流管阀门中的压力。

通常，肿瘤患儿会定期接受影像学评估，可进行MRI或CT等常规影像学研究来评估脑室大小。若发现脑室扩大或引流不足，通常需要降低阀门压力；若若脑室偏小或出现过度分流的迹象，则需要根据情况提高阀门压力。

需要特别注意的是，可调压阀门通常通过磁场进行调压，不同型号的分流管阀门对磁场的敏感性有差异。因此，在磁共振检查后，需要确认压力是否发生变化。如果发生变化，就需要立即调整至原有的压力值。其他检查和治疗，如X片、CT、PET-CT、彩超、放疗等非磁性检查，不会影响分流管阀门。日常生活中的物品，如手机、电池、充电器等，不会影响到分流管阀门，但如果强磁性的磁铁接触了分流管阀门，也需要确认压力阀是否改变。

如果VP分流是临时性的，通过综合治疗后肿瘤得到控制，脑脊液循环正常，可以逐步调高压力阀至最大值。如果患儿能够耐受，说明已经不再依赖分流管，可以考虑是否拔除分流管，但需根据具体情况进行综合考虑。

儿童胶质瘤术后多久恢复？

对于儿童脑胶质瘤患者，手术可大可小，术后恢复的时间各不相同，

一般取决于以下几个因素：

- **肿瘤的部位**：比如位于大脑半球的肿瘤和位于后颅窝的、脑干的肿瘤相比一般恢复相对较快；
- **肿瘤的大小**：如果肿瘤相对比较小，术后手术创伤小，术后恢复相对较快；**肿瘤的恶性程度**：如果肿瘤高度恶性，血供非常丰富，手术十分困难，手术时间较长，患者术后恢复时间也相对较长。

术后出院时间取决于患者的具体情况。一般情况下，如果术后患者体温正常，经过腰穿脑脊液化验，没有颅内感染，患者的生命体征平稳，可以考虑出院。因为大多数患者在出院的时候可能身体已经恢复到比较好的状态，但是也有一些患者可能留有轻度的神经功能障碍，这时并不是不能出院，而是要根据患者情况决定，因为有的时候患者会从神经外科到康复科寻求后续支持治疗，可能会比留在神经外科效果更为理想。

所以，对于患者术后多久能够恢复，不能够一概而论，需要根据患者具体情况听取神经外科医生的建议。

胶质瘤术后什么时候可以开始康复训练？

脑胶质瘤患者术后大多存在不同程度的生理功能和社会心理方面的障碍，这些障碍限制了患者的日常活动和社会参与度，降低了患者的生活质量。合理适度的康复治疗能够有效降低脑胶质瘤相关致残率，是脑胶质瘤临床管理中不可或缺的重要环节。通常来说，患者可以在手术后的几天到几周内开始康复训练。具体启动时间取决于以下因素：

手术过程和复杂性：如果手术顺利，患者可能能够更早地开始轻度康复活动。然而，如果手术复杂，可能需要更多时间来等待伤口愈合和身体适应。

术后状况：医生会评估患者的术后状况，包括是否有感染、脑积水等并发症。康复训练一般会等到这些问题解决后再开始。

个体健康状况：患者的整体健康状况也是考虑康复训练启动时间的重要因素。

手术后能洗澡吗？

开颅术后切口愈合通常需要 2 周时间。在切口愈合前不建议直接洗澡，避免切口污染，可通过全身擦浴等方法清洗身体。2 周后伤口愈合良好，并且已经拆线，那么可以逐步开始洗澡，但需要注意保护伤口部位，避免用力抓挠。通常术后一个月基本可以正常洗澡。此外，手术术后，尤其是放化疗期间，孩子抵抗力下降，容易发生感冒、肺炎等，洗澡时需要注意保暖。

手术后能坐飞机吗？

术后恢复良好的话，一般不影响乘坐飞机。

部分患者可能有分流管、输液泵、钛板等植入物，均不影响乘坐飞机。如果不能通过安检时，可由医院出具说明。

少数病例合并有切口愈合不良、脑脊液漏、颅内积气等并发症，或

者存在脑积水、颅内压增高、颅内感染未控制，或者有癫痫发作等，乘坐飞机需要谨慎。如果存在这些情况，一般建议治疗稳定后再离开医院；如果确有长途出行或者转院的需求，应首先考虑火车或者汽车，避免乘坐飞机。

手术后能参加体育锻炼上体育课吗？

儿童脑胶质瘤手术后是否能够参加体育锻炼或上体育课通常依赖于多个因素，包括手术的性质、康复过程、个体的健康状况以及医生的建议。

胶质瘤手术本身并不影响体育锻炼。在一般情况下，医生通常会鼓励逐渐增加体育活动，但这通常是在手术后适当的康复期之后，通常会建议逐步增加轻度的有氧运动、适度的体育锻炼和力量训练。一般情况和运动功能恢复良好后，就可以参加体育锻炼或者上体育课。但如果患儿存在特殊情况，如有神经功能缺失（如视力障碍、平衡障碍、运动障碍等），或存在颅骨缺损、脑积水等并发症，体育锻炼需要谨慎进行。

低级别胶质瘤是否必须手术？

多数低级别胶质瘤都应积极手术治疗，具体是否手术需根据情况而定：

肿瘤边界清楚，又是良性，手术切除把握较大，带来的风险较小，可以通过手术治愈。低级别胶质瘤长在大脑半球、小脑半球、边界清楚，

手术效果较好。

对于位置深，处于功能区的低级别胶质瘤，可以通过手术治疗。如视路胶质瘤位置深，可以做部分切除，在保留患者视力的基础之上，再通过积极的化疗控制残留肿瘤，也能收到较好效果。

对于部分小的、位置深的中脑顶盖胶质瘤、脑干胶质瘤，患者可完全没有症状，此时可以选择定期随访观察，建议3-6个月复查核磁。如果肿瘤一直没有变化，也无特殊症状，可以先不手术。如果发现肿瘤生长或者引起相关症状，可再采取积极的手术治疗。

低级别胶质瘤不能手术时该怎么治疗？

低级别胶质瘤治疗方式主要为手术切除，如果不能做手术，也可以选择其他治疗方式，具体如下：

大脑半球和小脑半球的胶质瘤多数可以通过手术切除，切除后可以达到治愈效果；

不能手术切除的低级别胶质瘤不是长在半球区域，而是长在较深的区域，或者大脑和小脑的重要功能区。视路胶质瘤长在视路上，沿着视神经、视交叉、视放射长，手术很难做到全切除，因为全切除会伤到视觉功能；

丘脑和脑干的胶质瘤一般位置较深，周围多为重要的神经核团，手术也很难做到全切除。

随着显微技术和立体定向技术发展，基本突破了所有手术禁区，但并不代表所有地方都可以通过手术完全切除。如果肿瘤较小、位置较深，

又在重要的功能区，可以通过立体定向获得肿瘤的病理，然后根据肿瘤性质，判断是做放疗、化疗，还是继续观察。少数中脑低级别胶质瘤较小，有时出现脑积水，治疗以三脑室内造瘘，解决脑积水为主。

低级别胶质瘤手术后还需要其他治疗吗？

胶质瘤手术治疗的原则是最大范围安全切除肿瘤，手术目的包括：

- ① 解除占位征象和缓解患者的颅高压症状；
- ② 解除或缓解因肿瘤引发的相关症状；
- ③ 获得病理组织和分子病理，明确诊断；
- ④ 降低肿瘤负荷，为后续的综合治疗提供条件。

低级别胶质瘤手术后的化疗存在争议，主要包括化疗时机、化疗方案、化疗与放疗的次序等。低级别胶质瘤手术后放疗的适应证、最佳时机、放疗剂量等同样也存在争议。通常根据患者预后的风险高低来制订治疗策略。对于肿瘤未全切除或年龄 ≥ 40 岁的患者，推荐积极行早期治疗。肿瘤全切除的患者，可选择密切观察，但应综合考虑患者的病情和分子病理学类型后慎重决定。对于有 BRAF-V600E 激活突变或 NTRK 融合的低级别胶质瘤患者，可推荐合适的靶向药物治疗。

低级别胶质瘤手术后还会复发吗？

低级别胶质瘤只要全部切除掉，理论上不会复发，复发和残瘤生长

为两个概念。术中和术后的影像上都确切显示出肿瘤全部被切除，此后肿瘤再一次在原部位生长，称为复发。但是复发对于低级别胶质瘤较少见，临床上主要见到的是手术没有完全切除，有少量残留，术中忽略且术后影像体现也不明显（止血材料等因素干扰肿瘤切除程度的评估）、残留部位小，继续生长导致二次手术。

由于部分低级别胶质瘤和周围脑组织边界难以辨认清楚，或者长在重要功能区，术中怕伤到周围的功能区域，故切除这部分肿瘤时相对比较保守。还有一些肿瘤位置较深，手术视野差，导致出现残留。还有一些巨大肿瘤，不同原因导致术中残留。这些残留也会引起肿瘤复发。因此建议术后要定期随访，甚至进行化疗来降低复发的风险。而针对低级别胶质瘤的放疗需谨慎，尤其是 NF1 的神经纤维瘤病伴有低级别胶质瘤的患者，以免放疗导致肿瘤进展或恶变。

儿童高级别胶质瘤能通过手术全部切除吗？

与成人相比，儿童高级别胶质瘤的治疗可能更为复杂，因为儿童的高级别胶质瘤更多见于中线区域，涉及到的重要神经结构更多，功能更加关键，手术可能会对神经功能造成较大的负面影响。理想情况下，手术的目标是实现肿瘤全切除，这意味着外科医生已经切除了所有可见的肿瘤，并且在手术后扫描时没有明显的肿瘤残留。肿瘤的切除程度与以下几个方面有关：

瘤体位置：如果瘤体位于对手术可及的区域，医生可能能够尽量切除。然而，如果瘤体位于功能重要的区域，完全切除可能会受到限制，以避

免对关键功能产生不可逆的影响。

瘤体大小和侵袭性：大型和高侵袭性的瘤体更难完全切除。有时，即使手术切除了大部分瘤体，残余的肿瘤细胞可能仍存在，需要通过其他治疗手段进行控制，如放疗或化疗。

周围组织可切除性：如果瘤体周围的组织不适于切除，手术可能无法完全切除。

患者的整体健康状况及对手术的耐受程度。

如果在某些情况下，手术切除是不可行的，那么外科医生可能仅获得活组织检查以确认具体病理诊断。从而规划后续治疗方案，对于这一类患者，肿瘤难以做到完全切除。

高级别胶质瘤手术后还需要其他治疗吗？

针对高级别胶质瘤的手术，强烈推荐最大范围安全切除肿瘤。手术目的包括：

- ① 缓解由颅压高和压迫引起的症状；
- ② 降低类固醇药物的使用，维持患者较好的生存状态；
- ③ 降低肿瘤细胞负荷，为辅助放疗或化疗创造条件；
- ④ 延长患者的生存期；
- ⑤ 获得精确的病理学诊断。

与单纯活检相比，最大范围安全切除肿瘤是影响高级别胶质瘤患者预后的重要因素。肿瘤切除程度是高级别胶质瘤的独立预后因素之一，肿瘤全切除可延长术后肿瘤复发的时间和患者的生存期。

术后早期放疗能有效延长患者的生存期,强烈推荐术后尽早(术后2-6周)开始放疗。肿瘤切除程度也影响化疗效果,推荐在最大范围安全切除肿瘤的基础上进行化疗。术后应尽早开始足量化疗,在保证安全的基础上完成既定方案,可获得最佳的治疗效果。需根据肿瘤的组织病理和分子病理特征,针对性地选择合适的化疗方案。在某些高级别胶质瘤手术后,推荐行放疗联合同步化疗,比如放疗与替莫唑胺(TMZ)同步应用等。

此外,研究显示电场治疗安全、有效,推荐用于新诊断的胶质母细胞瘤(GBM)和复发高级别胶质瘤的治疗。

高级别胶质瘤术后多久开始后续治疗?

术后早期放化疗能有效延长患儿的生存期,强烈推荐术后尽早(术后2-6周)开始放化疗。对于年龄小于3周岁的高级别胶质瘤患儿,无法短期内接受放疗,需待患儿满3周岁后才能完成后续的放疗。

视路胶质瘤可以手术吗?

视路胶质瘤(OPG)约占儿童脑肿瘤的5%,从婴儿到青春期均有发病。可发生于视觉通路的任何一个或多个部位,如视神经、视交叉、视交叉后部的下丘脑、视束和视辐射等区域,一般以低级别胶质瘤为主。OPG的最优化治疗需要多学科团队的协作,包括眼科及神经功能评估、手术策略制定、化疗方案实施、靶向药物筛选以及放疗时机选择等方面。

视路胶质瘤是可以手术治疗的。对于体积较小的病变，如果根据临床症状和影像学高度怀疑为 OPG，可以通过手术进行活检。活检的作用除了明确病理诊断，还可以进行分子检测来确定分子改变，例如 BRAF-V600E 突变、BRAF-KIAA1549 融合、NF1 突变等，既能指导治疗，又能评估预后。如果肿瘤体积较大产生占位效应，甚至压迫脑干或引发脑积水，出现颅高压症状，需要尽早开展手术治疗。

手术的目标并不需要全部切除肿瘤，而是在最大程度保留功能的前提下，进行肿瘤减压和打通脑脊液通路，明确病理诊断并缓解脑积水和颅高压症状。由于 OPG 起源于视神经通路，过度手术切除会导致术后出现患儿视力下降甚至失明。术后除了观察视力、视野变化，还需要观察患儿有无下丘脑功能受损的症状及体征。

脑干胶质瘤可以手术治疗吗？

脑干胶质瘤是指发生于中脑、桥脑和延髓部位的胶质瘤。尽管脑干胶质瘤可发生于各年龄组，但最常见于儿童。儿童脑干胶质瘤约占儿童颅内肿瘤的 10%-20%。其中发生于脑桥的弥漫内生性桥脑胶质瘤 (DIPG) 最常见，占整个儿童脑干胶质瘤的 80%。

脑干胶质瘤的治疗以综合治疗为主，包括手术、放化疗、靶向治疗和免疫治疗等新疗法。尽管脑干是中枢神经系统手术风险最高的部位，但随着手术设备的发展和技术的进步，脑干胶质瘤的切除程度和手术安全性已取得了显著的提升。尤其是脑干外生型和局灶型低级别胶质瘤，可通过手术显著改善患儿的预后。

脑干胶质瘤手术的原则是在保护功能的前提下最大程度地切除肿瘤，以延长患儿的生存期。针对部分伴有脑积水出现颅高压症状的患儿，可给予脑室镜下三脑室底造瘘或脑室-腹腔分流术等缓解症状。针对 DIPG 的手术，主要是通过手术活检以明确包含病理和分子分型在内的整合诊断，以利于尝试开展潜在的靶向治疗和免疫治疗等新疗法。

多发胶质瘤可以手术治疗吗？

多发胶质瘤可以考虑手术治疗，但具体临床决策取决于肿瘤的位置、大小、数量以及患者的整体身体状况。应优先处理对健康威胁较大的病灶，同时也要考虑手术切除对患者神经功能带来的影响。手术切除肿瘤是综合治疗方案的一部分，医生需要根据具体情况制定个体化的治疗计划，综合考虑手术、放射疗法和化疗等方法。

复发后能否再次进行手术治疗？

目前，复发脑胶质瘤的手术治疗获益，尚缺乏高级别的循证医学证据。手术原则是最大范围安全切除。手术目的包括：获取组织学和生物学信息，确定是复发还是假性进展，减小肿瘤负荷，缓解症状，术后可进行其他治疗。

新型手术辅助技术，例如术中电生理监测等手段有助于实现最大范围安全切除复发脑胶质瘤。复发脑胶质瘤的手术治疗必须个体化，应该

考虑患者年龄、临床功能状态、组织学类型、初始治疗反应、复发类型（局部还是弥漫性）、第一次手术和再次手术的时间间隔、既往治疗方式等。

复发后还有治愈的希望吗？

复发胶质瘤的预后取决于多个因素，包括复发瘤的性质、位置、患者的整体健康状况，以及之前接受的治疗等。对于容易复发的胶质瘤，其治疗目标旨在控制瘤体的生长、减轻症状，并延长患者的生存时间，但完全的治愈可能较为困难。我们建议通过综合治疗来控制瘤体生长、减轻症状，并提高患者的生活质量和生存时间的机会。主要包括手术、放疗、化疗以及其他可能的治疗方式。



PART 3
化疗及
其他疗法

儿童胶质瘤都需要化疗吗？

不是都需要化疗。儿童胶质瘤不需要化疗的情况包括：儿童低级别胶质瘤手术全切者；NF1 相关型儿童低级别胶质瘤没有症状者；3 岁以上儿童低级别胶质瘤，肿瘤没有全切，但无症状者。

胶质瘤需要手术前先化疗吗？

儿童胶质瘤绝大多数情况下是在开颅手术或立体定向穿刺活检术后进行化疗。少数特殊情况下，如：小于 1 岁的视路胶质瘤且病灶不适宜立体定向穿刺活检者，可在临床诊断后开始化疗。

儿童胶质瘤手术后化疗的时机？

儿童低级别胶质瘤手术后，根据肿瘤位置和大小、病理类型采取观察和化疗。

(1) 全切、无脊髓播散、危险分级为 1 级者可以观察，如肿瘤复发或进展再考虑化疗；

(2) 部分切除、脊髓和颅内播散、有预后不良基因、肿瘤导致视力下降、内分泌紊乱等并发症者需尽快化疗。

高级别胶质瘤手术后尽早放疗，放疗后需继续化疗，或者免疫、靶向治疗等。

低级别胶质瘤常用的化疗方案是什么？

儿童低级别胶质瘤常用化疗方案包括：卡铂和长春新碱，以及硫鸟嘌呤、甲基苄胍、洛莫司汀和长春新碱组成的方案。

儿童高级别胶质瘤手术后都需要化疗吗？

是的。儿童高级别胶质瘤容易复发，3岁以下婴幼儿儿童高级别胶质瘤手术后首选化疗，化疗至3岁以上再行放疗。大于3岁儿童高级别胶质瘤通常术后先行放疗，放疗后再行化疗。

高级别胶质瘤常用的化疗方案是什么？

儿童高级别胶质瘤常用化疗方案包括：长春新碱、环磷酰胺、顺铂和依托泊苷或长春新碱、卡铂和替莫唑胺组成的方案。替莫唑胺单药或替莫唑胺联合洛莫司汀。除了传统的化疗药物，随着基因检测技术的发展促进了分子靶点的发现，分子靶向药物为儿童高级别胶质瘤提供了新的治疗选择。靶向治疗应根据肿瘤基因检测结果选择药物。

高级别胶质瘤化疗方案和年龄有关吗？

有关。儿童高级别胶质瘤预后较差，治疗方案包括靶向、免疫和化

学治疗。成人高级别胶质瘤除了靶向、免疫和化学治疗外，还包括电场治疗。

PICC 和输液港之间，该如何选择？

从留置时间来看，儿童输液港在没有并发症发生的情况下，可以留置数年（一般 4-5 年），每个月维护一次即可，且治疗间歇期没有外露，日常生活舒适度较高。但是费用比较高，而且装和拆都需要外科医生在全麻下完成。

PICC 由具备相关资质的护士在病房或者门诊的穿刺室完成，不需要全麻，费用低于输液港置入，操作比较方便。但需每周换 PICC 膜和冲管。

如何选择合适的导管还是要根据孩子具体的治疗情况和家长的意愿，和医生护士讨论来决定最合适的导管通路。每个医院可能对不同导管通路的选择会有所不同，比如有的医院没有开展输液港置入，有的医院按照年龄来划分置入导管的类型，不管是哪一种中心静脉导管，都有利弊，哪怕是输液港，也会因为发生不可逆的并发症而中途拆港。

医护人员的目标和家长都是一致的，希望治疗过程顺利，孩子少受点苦。所以，无论是选择哪种导管，家长都需要配合医护团队认真做好住院及居家期间的导管观察及必要维护，让中心静脉导管发挥它们应该具备的功能，物尽其用，让患儿能够顺顺利利地完成治疗过程。

化疗有哪些副作用？

化疗药可能出现的副作用包括：

骨髓抑制：较为常见，即药物对白细胞、红细胞、血小板等血液成分起到了破坏作用；

胃肠道反应：较为常见，病人会出现恶心、呕吐、厌食、腹泻等症状或者是对食欲的影响；

过敏反应：有的化疗药物容易导致过敏，如卡铂等；

心脏毒性：如心律失常、心肌损伤等；

黏膜损伤：如口腔溃疡、消化道黏膜溃疡等；

肺毒性：如博来霉素，平阳霉素导致的肺纤维化；

肝肾毒性：化疗药物可导致肝肾功能异常；

耳毒性：如铂类，以顺铂最明显的耳毒性。

不同化疗方案用药种类不同，剂量不同，产生的副作用也不同。疗程开始前，医生会对家长讲解要用的化疗药物以及可能产生的副作用。所有副作用都有相关的预防措施，极少数情况会遗留长远后遗症。

对化疗药物过敏怎么办？

化疗药物过敏发生率较低，轻重程度不等。

1级过敏反应，轻者不需要特殊处理；出现皮疹、瘙痒等症状时可以通过口服抗组胺类抗过敏药，如氯雷他定、西替利嗪等，外敷炉甘石洗剂等。

2级过敏反应，需用激素和葡萄糖酸钙，雾化吸入和吸氧等；过敏症状很快好转可以继续用药，如没有好转，或者用药后再次出现过敏反应，则需考虑停药。

重度过敏需抢救处理，如肾上腺素、激素等，必须停药。

化疗后血常规监测的频率？

在了解化疗后血常规监测的频率之前，我们需要先了解化疗后为什么要监测血常规，其原因是化疗药物在帮我们杀死癌细胞的同时，也会对我们身体正常的细胞造成伤害，骨髓抑制就是多数化疗药物的常见毒性反应，骨髓抑制也就是三系的减少，包含血红蛋白、血小板、中性粒细胞、白细胞水平的下降。

这些血细胞的减少对体会产生相应的风险：当血红蛋白下降时，会出现脸色及口唇、眼睑发白，头晕、乏力、精神差；血小板下降时容易出现出血，血小板严重下降时容易诱发内脏出血、颅内出血，这些情况严重时可危及生命；最值得注意的中性粒细胞的降低，因为中性粒细胞减少症是骨髓抑制性化疗最严重的血液学毒性，其中中性粒细胞减少性发热是最主要的临床并发症，可能导致出现严重感染等并发症，甚至死亡，所以化疗后监测血常规是有必要的。

同时由于每个细胞的寿命不同，所以每个细胞下降到最低点的时间不同，中性粒细胞半衰期较短，为6~8小时，所以容易受到化疗影响。中性粒细胞一般在第10~14天达到最低点；临床上通常在化疗1周后血小板计数开始下降，在2周左右下降到最低值，在最低值停留时间较短

就会快速回升；红细胞的寿命较长，约为 120 天，所以下降出现的时间会更晚，但是由于细胞毒性药物的骨髓抑制效应可能会在重复治疗周期的过程中蓄积，导致贫血的发生率和严重程度随着化疗周期而增多和加重，所以我们在化疗后需要有一定频率地查血常规，以密切监测各类血细胞的下降，以便于我们发现血细胞下降及时就诊，避免出现严重的临床症状。

综上我们建议化疗后患者应每 2~3 天复查血常规，如果血红蛋白 $<70\text{g/L}$ 或血小板 $<20 \times 10^9/\text{L}$ ，及时返院输血，如血小板 $<50 \times 10^9/\text{L}$ ，需每天复查血常规，根据中国临床肿瘤学会（CSCO）肿瘤放化疗相关中性粒细胞减少症规范化管理指南（2021），可在化疗后第 7~14 天自行测量体温，如发现中性粒细胞减少性发热症状需在当地门诊或入院进行治疗。

化疗后骨髓抑制如何管理？

在化疗过程中的不同阶段，会出现粒细胞的减少、血小板的减少和红细胞的减少，也就是我们通常说的骨髓抑制期。通常情况下，化疗结束后一周可能会开始出现粒细胞的减少，在第 10~14 天达到最低点。

这个阶段一定要注意防感染的护理，如果护理好，没有发生感染，就能顺利进入下一个疗程的化疗。但如果感染了，可能就要中断化疗，先把感染控制以后才能进行下一个周期的治疗。

血小板的降低要比粒细胞降低稍微晚一点，一般是化疗结束大概两周会降到最低值，在降到最低点的时候，一定要减少一些有出血风险的

活动。例如不要刷牙，改用消毒水漱口；吃东西的时候也要避免吃有骨头有刺的食物，尽量吃流质或比较软的食物，注意不要吃一些太硬的水果、坚果。

一旦血常规的相关指标降到很低，我们就需要进行临床干预。那怎么判断是否太低？有个小口诀：红 8 白 2 粒 1 板 50。

就是说红细胞和血红蛋白在 8 以上、白细胞大于 2、粒细胞大于 1、血小板在大于 50 的情况下，可以自己在家进行护理。一旦任意一项低于这个数值，就需要及时去医院进行治疗，特别是粒细胞降低，而且伴随发热的时候，要马上去医院，不要在家里用退烧药，最好是到治疗肿瘤的医院去，那里的医生对你孩子的病情更为了解。

这些值是来源于世界卫生组织（WHO）的一个抗癌药物急性亚急性的分级标准，临床也是根据它来决定是否进行干预。

对于红细胞的降低，如果只是 1 度的贫血，我们可以通过营养支持加强蛋白和铁的摄入，可能能够缓解血红蛋白的降低。如果是 2 度的贫血，需要结合病史，比如是不是长期的贫血？是不是离下一个化疗周期很近了？如果需要快速恢复过来的时候，就要采取比较积极的治疗措施，比如进行输血、输血红蛋白、促红细胞生成素的治疗等等，来使红细胞快速增高到可以接受下一次治疗的水平。

血小板降低也是如此，如果是 1 度和 2 度的情况，可以居家护理，但也一定要防止患儿受伤，不要剧烈运动，减少对皮肤黏膜的刺激，不要挖鼻孔掏耳朵，必要时卧床，特别是在 2 度抑制的时候要绝对卧床。

对于白细胞低的情况，如果没有发热才可以居家护理。如果粒细胞低，而且有发热，请马上到医院去。

在家护理的要求就是要减少外出和其他人员的接触，对小朋友活动的空间进行紫外消毒，用早餐后对餐具进行烫煮，减少细菌的滋生，要注意多休息，不要做剧烈的运动。对于口腔的护理，刷牙都改成漱口，多喝白开水，来避免感染的发生。

什么时候需要打升白针？

抗肿瘤治疗（如化疗）会导致骨髓抑制。那升白针什么时候打最合适，每个人不一样，因为化疗剂量强度不同、每个人化疗耐受性均不同。一般来讲，对于骨髓抑制轻的化疗方案，化疗后密切监测血象，一般白细胞低于 $3 \times 10^9/L$ 时，可以给予短效升白针治疗。对于骨髓抑制重的化疗方案，估计可能会出现 IV 度骨髓抑制，且骨髓抑制持续时间长，容易出现粒细胞缺乏性发热的情况，可以给予长效升白针预防或者短效升白针预防，也就是说化疗后不等白细胞下降就开始升白治疗。抗肿瘤治疗后的升白治疗分为预防性升白治疗和治疗性升白治疗。用于预防性治疗时：短效升白针一般于化疗后次日或最长至化疗后 3~4 d 内开始使用， $5\mu g/kg$ ，皮下或静脉注射，1 次 /d，持续用药，直至 ANC 从最低点恢复至 ANC 回升至 $2.0 \times 10^9/L$ 以上；长效升白针于每周化疗结束 24h 后使用 1 次，且至少需要距离下次化疗 12 d，皮下注射，儿童患者剂量按 $100\mu g/kg$ 计算。用于治疗性使用时：短效升白针 $5\mu g/kg$ ，皮下注射，1 次 /d，持续用药，直至 ANC 从最低点恢复至 ANC 回升至 $2.0 \times 10^9/L$ 以上。

打了升白针能维持多久？

肿瘤患者放化疗后打了升白针能维持多久，这个问题没有一个确定的答案，因为不同的患者、不同的化疗方案、不同的升白针种类和用法，都会影响白细胞的恢复情况。一般来说，升白针的作用是刺激骨髓造血细胞加快生成中性粒细胞，从而缩短化疗后白细胞低谷的时间，减轻骨髓抑制的程度，降低感染风险。

根据升白针的效果维持时间，可以分为短效升白针和长效升白针。短效升白针需要每天注射一次或两次，一般在化疗后7~14天这段危险期内使用，直到白细胞恢复正常或接近正常。长效升白针只需注射一次，可以在化疗后的第二天或第三天使用，维持效力长达两周。因此，不同类型的升白针能维持的时间也不同。

血象不好，可以中医调理吗？

血象不好，可大体分为病理性和治疗性两大类。对于这两大类血象不好，都可以用中医药进行治疗。

病理性血象不好

如白血病引起的白细胞过度增生、地中海贫血、血小板增多症、红细胞增多症等。对于病理性白细胞增多、红细胞增多、血小板增多等，可以选用清热解毒的中药，缓解病情。

治疗性血象不好

如化疗、放疗引起的白细胞、红细胞、血红素、血小板减少等，胃切除后的贫血等。对于治疗性血象不好，例如化疗、盆腔放疗造成的贫血，可以选用益气补血，健脾补肾的中药，能够起到促进骨髓造血功能恢复的效果。

化疗期间因为感染或者其他原因拖疗影响治疗效果吗？

化疗周期是根据化疗药物毒副作用的持续时间、人体恢复时间及肿瘤倍增时间而设定。其不易过多也不宜过少，周期过多会无明显生存获益，反而有更大的毒性反应，而周期过少则会影响患者的预后与生存期。

但由于肿瘤患者化疗周期长，且伴有不同程度的不良反应，如骨髓抑制、感染、恶心呕吐等，存在着多种因素影响患者开始下一周期化疗间隔的时间，所以在整个化疗过程中的治疗延迟往往难以避免。由于药物有一定的半衰期，所以化疗结束后，化疗药物在体内一般会持续一段时间，只是浓度不同。因此，晚几天治疗，对疗效的影响并不大。

但如果推迟时间太长导致化疗周期减少，则会影响预后与生存期。有研究认为，在化疗间歇期，未被彻底清除的肿瘤细胞会加速再增殖，同时，有一项对于胶质母细胞瘤患者生存分析的影响研究也证实，在胶质母细胞瘤中术后经过4周期辅助化疗的患者其中位生存时间明显长于少于4周期辅助化疗的患者。整个治疗过程中，疗程间平均化疗间隔时间的长度越长的患者，也往往具有较差的预后。

所以我们还是需要规范、尽量保证按时化疗，这对于改善患者预后具有极其重要的临床意义。

化疗期间会出现肝功损伤吗？

肿瘤患者化疗期间会出现肝功能损伤，化疗药物的应用是引发肝功能损伤的主要危险因素。而合并某些基础疾病的肿瘤患者如乙肝病毒感染、自身免疫性疾病、胆道疾病等也是化疗期间引发肝功能损伤的危险因素。重视化疗期间肝功能损伤的危险因素，全面评估化疗期间肝功能损伤的风险，对化疗期间肝功能损伤的高危人群实行个体化用药，严密监测肝功能的变化等对减少患者化疗期间肝功能损伤的发生具有重要的临床意义。

化疗相关性肝损伤，广义上说属于药物性肝损伤（Drug-induced liver injury, DILI）的范畴。药物性肝损伤是各类处方或非处方的化学药物、生物制剂、传统中药、天然药等在体内经肝脏代谢过程中，其代谢产物对肝脏产生毒性，导致肝功能异常的现象。抗肿瘤药物引起肝损害约占20-25%，胶质瘤相关的化疗药物中，铂类、长春新碱等易引起肝损伤，当使用的化疗方案中含有上述药物时，需更加注意肝损伤的发生。

治疗上，当患儿出现肝功能损害的时候，停药是DILI的基本治疗原则，但是贸然停药可能导致肿瘤治疗的延误，增加复发和转移的风险。由于机体对药物肝毒性的适应性在人群中比较普遍，转氨酶的暂时性波动很常见，而真正进展为严重DILI和肝功能衰竭的情况相对少见。化疗药物引起肝损伤大多数为急性DILI，该类患者大多预后良好。即使转氨酶明显升高，立即停药，大部分患者都可自行改善甚至痊愈，不必过早过多应用保肝药物以免加重肝脏负担。值得注意的是合并乙肝的患儿，化疗

过程有可能诱发乙肝病毒再活动，所以预防性进行抗病毒治疗尤为重要，并定期监测肝功能、HBV DNA 及 HBsAg。而如果发展为儿童急性肝功能衰竭应及时转诊至有救治能力的医院进行治疗：当患儿出现重症肝功能衰竭时，可进行人工肝或肝移植。

化疗期间低钠怎么办？

低钠血症定义为血钠 <135 mmol/L，根据血钠水平可将低钠血症分为轻度低钠血症（血钠在 130~135 mmol/L）、中度低钠血症（血钠在 125~129 mmol/L）和重度低钠血症（血钠 <125 mmol/L），根据低钠血症是否持续超过 48 小时分为急性低钠血症及慢性低钠血症。急性低钠血症（发生时间少于 48 小时）的儿童更容易出现症状，并且有并发症的风险；血清钠水平 >125 mmol/L 的儿童不太可能出现任何与低钠血症相关的特定症状，并且往往仅表现出其潜在急性疾病的症状。当钠急剧下降到 125mmol/L 以下时，观察到神经系统症状，从恶心和不适开始。当血清钠持续低于 120 mmol/L（重度低钠血症）时，可能会出现头痛、嗜睡、反应迟钝和癫痫发作。在极端情况下，可能会发生脑疝和死亡。对于慢性低钠血症患儿，不太可能有明显的症状（头痛、癫痫发作、反应迟钝或昏迷），尽管他们可能有轻微神经系统表现，如烦躁不安、虚弱、疲劳或易激惹。然而，在患有严重低钠血症的儿童中，或者如果某些急性事件导致钠水平迅速下降，可能会观察到症状。

对于化疗的患儿，我们需要鉴别一下出现低钠血症的原因。临床上很重要的一步应评估血浆渗透压。根据血浆渗透压的情况，我们分为高渗、

等渗、低渗性低钠血症。临床上最常见的是低渗性低钠血症，故我们应该排除输入白蛋白等引起的假性低钠血症或化疗药引起高血糖等原因引起的非低渗性低钠血症，而在低渗性低钠血症中，根据容量又可分为等容量性、高容量性及低容量性三种类型：

1、在等容量性低渗性低钠血症中，抗利尿激素不适当分泌综合征（SIADH）是最常见的病因。神经胶质瘤以及长春新碱等化疗药物均有可能引起 SIADH，其主要表现为体内水分潴留、稀释性低血钠以及尿钠和尿渗透压升高等。

治疗：当 SIADH 引起低钠血症时，高渗盐水适用于急性低钠血症，而液体限制可纠正慢性无症状性低钠血症。当液体限制不足时，可能需要进行药物治疗。可通过口服活性的选择性 AVP 受体 2（V2）受体拮抗剂托伐普坦，阻断肾集合管中的 AVP 作用从而纠正低钠血症。

2、在低容量性或高容量性低渗性低钠血症中，需要警惕化疗药物等药物引起的低钠血症。化疗药物包括环磷酰胺，长春花生物碱，铂类化合物等，都与低钠血症有关。化疗药物可引起呕吐、腹泻等不良反应，导致循环血容量及血钠减少；同时化疗药物具有肾毒性、心脏毒性等副作用，可引起肾衰竭、心功能不全等，从而使体液潴留和有效循环容量减少。

治疗：在临床实践中，化疗引起的低钠血症是一种重要的不良事件，一旦证实低钠血症由化疗引起，便需要停止化疗或剂量减少。另外，需要及时口服或静脉注射氯化钠（高渗盐水（3%）通常用于有症状的儿童），同时针对患儿的临床症状进行止吐、止泻等对症支持治疗，对于有肾衰竭及心功能不全的患儿，还需要行专科治疗，必要时请专科医师协助诊

治原发病。

对于所有低钠血症的患儿，我们在治疗过程中，都应该动态监测电解质、血气分析等情况。

最后，对于出现低钠血症的患儿，治疗过程中需要注意包括以下内容：1、缓解低钠血症的症状；2、避免过快矫正，以防止中枢神经系统（CNS）并发症；3、防止钠浓度进一步下降。

因为低钠导致抽搐，是否需要抗癫痫治疗？

对于低钠导致的抽搐，及时纠正血钠水平非常重要。一旦血钠水平恢复正常，抽搐往往会停止。但是，是否需要抗癫痫治疗需要医生根据具体情况判断。如果患儿存在癫痫发作史，既往曾诊断癫痫，低钠只是癫痫的诱发因素，则患者除了纠正低钠，还需要进行抗癫痫治疗。另外，如果抽搐反复发作或持续时间较长，即使低钠是导致抽搐的原因，也需要进行抗癫痫药物治疗。

按计划化疗前血象不合格怎么办？

如果按计划进行化疗前血象结果不合格，临床上常采用以下办法：

1. 对症支持治疗：根据白细胞、血小板或贫血的程度采用口服药物、打针或输血等措施来治疗血象异常。

2. 延迟化疗：如果患者血象异常，短时间内难以纠正，医生可能会

适当推迟化疗开始时间，以给予患者足够时间让血液指标恢复到安全范围。

3. 调整化疗方案：医生可能会根据患者具体情况，调整化疗方案，包括减少药物剂量、更换或调整药物组合等。

什么时候需要输血？

输血是指将血液或血液制品通过静脉注射输送给患者，以补充或替代其自身的血液成分。

在化疗过程中，以下几种情况可能需要输血：

1. 严重贫血：化疗药物可能对造血系统产生负面影响，导致血红蛋白水平下降，从而引发贫血。如果患者的贫血严重到影响正常的氧供需平衡，且无法通过其他治疗手段有效纠正时，输血可以提供足够的红细胞来改善贫血症状。

2. 严重的血小板减少或功能异常：有些化疗药物可引起该情况，导致患者出血风险。输血可以补充血小板，降低出血风险，维持凝血功能。需要注意的是，是否需要输血应该由医生根据患者的具体情况和临床症状来决定。

化疗期间出现发热怎么办？

如果在化疗期间出现发热，患儿及家属不要慌张，发热是临床常见

症状，但也不能轻视它。如果在医院外，一旦感觉发热，首先要做的就是监测体温，明确发热程度；并及时带患儿到医院就诊，让医生进行相应检查、化验，评估病情，进行诊断和鉴别诊断，判断发热病因，进行针对性治疗。如果在住院期间，应立即告知自己的主管医生，主管医生会进行判断和处理。

需要注意的是，引起发热的原因很多，患者不要自行处理，不要擅自服用抗生素或抗病毒药物，而应在医生指导下诊断和治疗，医生会评估患儿具体情况并制定适当治疗计划。

为什么化疗期间会出现尿酸升高？

化疗期间尿酸升高可能有以下原因：

- 1. 化疗药物破坏癌细胞，导致癌细胞死亡：**细胞死亡时，核酸（DNA 和 RNA）会被分解为尿酸，从而导致尿酸升高。
- 2. 急性肿瘤溶解综合征：**某些类型的肿瘤，如白血病或淋巴瘤，对化疗十分敏感，在进行化疗时大量肿瘤细胞同时死亡，释放出大量核酸，导致尿酸水平急剧升高。
- 3. 化疗药物副作用：**如顺铂、环磷酰胺等化疗药物，可引起肾功能损伤，导致肾小管排泄尿酸功能障碍，尿酸排泄减少，从而导致血尿酸升高。
- 4. 饮食不当：**化疗期间如果患者进食过多富含嘌呤的食物，如动物内脏、海鲜、豆制品等，可导致体内尿酸增高。
- 5. 患有合并疾病：**如高尿酸血症。高尿酸血症是由于患者体内嘌呤

代谢障碍，导致尿酸生成增多或排泄减少，从而血尿酸升高。

头发掉了什么时候能再长出来？

化疗会对身体造成一定损伤，可能会出现脱发的现象。化疗脱发一般结疗后1至3个月左右能长出来，如果患儿的身体状态较好，头发长出来的速度就比较快，一般1至2个月能长出来；如果患儿的身体状态较差，头发长出来的速度就比较慢，一般2至3个月才能长出来。化疗后患儿要注意多休息，保持心情愉快，适量吃新鲜的蔬菜和水果，保证充足的营养，坚持适量运动，有利于身体恢复，头发生长，而且长出来的头发会比化疗前的头发更加好看。

儿童低级别胶质瘤会影响内分泌吗？

儿童低级别胶质瘤是否会影响内分泌功能跟肿瘤的位置有关，位于下丘脑、垂体部位的低级别胶质瘤可能会引起内分泌功能障碍，如发生性早熟、肥胖、发育不良、尿崩症、甲状腺功能异常等。

内分泌检查间隔多久？

我们建议一般每3个月进行内分泌检查，如果发现异常及时内分泌科就诊，决定是否需要干预，定期内分泌科随诊。

胶质瘤导致的内分泌紊乱在结疗时能治好吗？

胶质瘤导致的内分泌紊乱会对患者产生比较持久的影响，有可能持续到成年，影响患者的远期生存质量。通过化疗可改善部分患者的内分泌功能，患者需定期内分泌科随诊。

胶质瘤导致的性早熟能治好吗？

对于胶质瘤导致的中枢性性早熟，首先是进行原发病的治疗，一旦确诊应尽早进行规范治疗，同时应及时内分泌科就诊，进行全面评估，制定个体化治疗方案，决定是否需要 GnRHa 治疗，并定期监测患儿性发育及生长情况。早期诊治有利于患儿恢复正常同龄儿的身材。

哪种治疗对儿童胶质瘤的视力恢复效果好？ 视力检查应间隔多久？

胶质瘤患儿的视力恢复需要多学科合作。目前儿童视路胶质瘤的手术原则为在保护视觉纤维的基础上最大程度地切除肿瘤。化疗是视路胶质瘤的一线治疗方式，可使部分患者的视觉功能改善。研究报道抗血管生成药贝伐珠单抗单药或联合传统化疗可使肿瘤缩小，有利于患儿的视力恢复。视力检查我们建议治疗期间一般每 3-6 个月进行一次，包括视力、视野、眼底等检查，化疗结束的患者建议每一年进行一次眼科的全面检查。

低级别胶质瘤的化疗多久评估疗效？

化疗初始阶段，一般每完成 2 周期化疗需要进行影像学复查，评估病情变化。如果疗效满意，实现完全缓解后，可适当延长复查间隔时间监测病情变化。

高级别胶质瘤的化疗多久评估疗效？

化疗初始阶段，一般每完成 2 周期化疗需要进行影像学复查，评估病情变化。如果疗效满意，实现完全缓解后，可适当延长复查间隔时间监测病情变化。

低级别胶质瘤复发后能不采取手术，仅重新再化疗吗？

手术完全切除是实现低级别胶质瘤治愈的重要治疗方式。对于无法手术切除者或无法完全切除者需联合放化疗乃至靶向药物治疗以获得最佳疗效。对于复发低级别胶质瘤患者，治疗原则也是如此。

复发后可以再次化疗吗？

复发胶质瘤可以再次调整方案化疗，根据病情变化考虑是否联合其他治疗方法如放疗，靶向药物治疗等。

胶质瘤有靶向药可以用吗？

胶质瘤有靶向药可以应用，比如 BRAF 突变抑制剂、MEK 抑制剂、TRK 抑制剂、FGFR 抑制剂等药物。靶向药物和传统化疗药一样，也有相应的禁忌症及不良反应，甚至严重不良反应，如：心脏毒性、眼毒性（视网膜色素上皮脱离、视网膜静脉阻塞等）。因此，需要在有经验的脑肿瘤化疗专科医生评估及指导下应用。

胶质瘤用靶向药之前，都需要基因检测吗？

应用靶向药物治疗胶质瘤之前，大多数需要进行基因检测。通过基因检测，可以确定肿瘤中存在的特定靶点基因变异，如：BRAF 融合、BRAF 突变、IDH 突变、FGFR 突变或融合等，根据基因变异类型，选择合适的靶向药物，更有针对性地治疗胶质瘤。基因检测还可以帮助预测患者对特定靶向药物的反应和耐药性，从而指导治疗计划的制定和调整。

但是，针对肿瘤血管生成的靶向药物，并不受限于基因检测出的特定突变，其应用不需要进行基因检测。还有一些基因改变，可以不进行基因检测，而通过免疫组化方法测定肿瘤组织蛋白表达，根据免疫组化结果应用靶向药物。

靶向药有哪些常见的副作用？

不同的靶向药物副作用不一样；靶向药物靶向靶点不同，副作用也各具特点。在用药之前，需要专科医生评估患者，进行各项基线检查，排除禁忌症，并交代患者特定药物需要关注的副作用如何监控及防治，以尽可能降低或避免严重副作用的发生。

常见的靶向药副作用包括但不限于：皮肤反应，如皮疹、干燥、瘙痒、红斑、水泡等；消化道反应，恶心、呕吐、腹泻、口腔溃疡等；发热，如高热；骨骼和肌肉的不良反应，骨质疏松、骨折、肌肉疼痛和关节痛等；骨髓抑制，如血小板减少、白细胞减少或红细胞减少等；心血管系统毒性，如心脏毒性、心律失常和心力衰竭等；眼毒性，如视网膜色素上皮脱离、视网膜静脉阻塞、葡萄膜炎等；肝脏和肾脏毒性；血栓形成等不良反应。

服用替莫唑胺后，出现呕吐，需要补服吗？

服用替莫唑胺后出现呕吐，是否补服需要根据具体情况来判断。如果服用替莫唑胺后立即呕吐，呕吐物里可以看到完整的替莫唑胺胶囊，则补服呕吐物里能看到的完整替莫唑胺胶囊的粒数；如果呕吐物里看不到完整的替莫唑胺胶囊，则不能补服。

需要注意替莫唑胺胶囊不能打开或咀嚼，应整粒完整吞服。如果胶囊有破损，应避免皮肤或粘膜与胶囊内粉状内容物接触。如果患者无法吞服胶囊，则应用注射用替莫唑胺。

儿童胶质瘤能做免疫治疗吗？

免疫治疗是一种新兴的肿瘤治疗方法，通过增强患者自身免疫系统的功能来对抗肿瘤细胞。对于儿童胶质瘤，免疫治疗的可行性取决于多种因素，包括胶质瘤的类型、分级和分子特征，以及患儿的个体情况。对于肿瘤突变负荷（tumor mutation burden, TMB）较高或超突变的儿童胶质瘤，可考虑免疫检查点抑制剂（抗 PD-1/CTLA4）治疗。部分难治性儿童胶质瘤，鼓励参加临床试验，有些临床试验涉及免疫治疗。

儿童胶质瘤能用 CAR-T 吗？

CAR-T 疗法就是嵌合抗原受体 T 细胞免疫疗法，英文全称 Chimeric Antigen Receptor T-Cell Immunotherapy。CAR-T 作为免疫治疗的一种方式，已有的研究尚未证明对儿童胶质瘤有效，因此，目前还不能作为有效治疗选择。

儿童胶质瘤能做电场治疗吗？

肿瘤治疗电场 (Tumor Treating Fields, TTF) 即肿瘤的电场疗法，是通过在肿瘤细胞周围施加一个低强度、恒定的直流电场，从而抑制肿瘤细胞 DNA 复制和 RNA 合成，达到杀灭肿瘤细胞的目的。目前的研究

表明，TTF 对成人新诊断及复发胶质母细胞瘤有一定疗效。对于儿童胶质瘤，电场治疗的有效性和不良反应尚待证实，仅有个案报道，有关临床试验还在进行中，尚未获批治疗儿童胶质瘤。

儿童胶质瘤能用溶瘤病毒治疗吗？

溶瘤病毒也是免疫治疗概念下的一种治疗方法，它可以通过溶解肿瘤以释放抗原、激活天然免疫通路和刺激肿瘤抗原递呈细胞等方式来激发抗肿瘤免疫反应，并改善肿瘤免疫微环境，最终达到抑制肿瘤的作用。已有的初步 I 期临床试验显示溶瘤病毒 HSV-1 G207 在部分儿童高级别胶质瘤患者产生免疫应答。溶瘤病毒疗法是有潜力的治疗方式，但目前仍在研究当中，并不能作为儿童胶质瘤治疗的常规选择。



PART 4

放疗

儿童胶质瘤都需要放疗吗？

高级别神经胶质瘤的患儿可能在术后需要接受放射治疗，某些情况，由于无法手术的肿瘤，患儿也可以直接接受放疗，可能还需要联合化疗。放射剂量取决于肿瘤类型、肿瘤位置和儿童年龄。放射可能有副作用，特别是对非常年幼的儿童发育造成长期损害。因此，全脑全脊髓的放疗通常延迟到3周岁以后，以使他们有机会在接受放射前尽可能地生长发育。但是对于局部的放射治疗则没有年龄限制。

儿童胶质瘤有哪些常见放疗方式？

儿童肿瘤常用的放疗技术和成人基本一致，主要包括：

① **三维适形放射治疗 (3DCRT)**：高精度的放射治疗，利用CT图像重建三维肿瘤结构，使病灶周围正常组织的受量降低；

② **调强放射治疗 (IMRT)**：三维适形放疗的一种，照射野内剂量强度按照一定要求进行调节，使整个靶区体积内剂量分布比三维适形治疗更满足处方剂量要求；

③ **容积弧形调强放射治疗 (VMRT)**：旋转照射，适形度更好，治疗时间更短；

④ **立体定向放疗外科 (SBRT/SABR)**：一般要求肿瘤小于3 cm，需要精确的体位固定和精确的确定靶区，更多适用于单发的肿瘤，在肿瘤较小时可以通过少分次和大剂量照射达到局部肿瘤摧毁的目的；

⑤ **图像引导放疗 (IGRT)**：通过机载的影像系统（如 CBCT 等）在治疗前进行位置验证，以确定所照射靶区在照射范围之内，是精确放疗技术的质量保证；

⑥ **质子放疗**：是目前最先进的放疗技术之一。质子束可以在预设位置（肿瘤）释放出最大能量之后停止，也就是达到物理学上所说的“布拉格 (Bragg) 峰”，降低正常组织的受量。相比较于光子放疗能够明显地降低危及器官的剂量，从而降低各种放疗的副反应，尤其是远期副反应。

正在接受放疗的孩子身上有辐射吗？

放射治疗是主要通过 X 线治疗机、直线加速器产生的 X 线或者高能电子束作用于机体内的肿瘤细胞，使其死亡，从而达到治疗肿瘤的目的。但是在脱离治疗环境以后，放射治疗的孩子身上并不存在射线，因此不会有电离辐射。

什么是同步放化疗？

同步放化疗就是在进行放疗的同时，给孩子口服化疗药物或者是静脉注射化疗药物，这样就能提高放疗的敏感性，更有效地杀灭肿瘤细胞，从而控制病情发展。但是同步放化疗会增加放疗或者是化疗的毒副反应，比如：恶心，呕吐，白细胞、红细胞、血小板降低等，因此，选择同步放化疗，不仅要根据病情需要，还要根据孩子的身体情况。同步放化疗是还要密切关注孩子的血象和肝肾功能的变化等。

儿童胶质瘤术后多久开始放疗？

儿童胶质瘤的术后放疗时间是在伤口愈合良好，没有肿瘤部位的术后出血，没有颅内感染，术区周围水肿已基本消退的情况下。一般来说是在术后的3~4周左右。但是对于恶性程度比较高的肿瘤（比如：胶质母细胞瘤），特别是术后残留比较大的患儿（比如：脑干肿瘤），可以把时间提前至术后2~3周，因为时间过久则残存的肿瘤细胞可能会迅速增长，会影响放疗的效果。

儿童胶质瘤适合质子治疗吗？

在儿童脑胶质瘤的放疗中，质子放疗由于其布拉格峰的独特物理特性，有助于减少肿瘤治疗区域周围正常组织的辐射剂量，从而减少放疗不良反应的发生，主要包括对于脑干及视听关键器官、神经认知功能和下丘脑-垂体内分泌轴的保护以及降低第二原发肿瘤发生几率。

在儿童低级别胶质瘤中，因其整体预后较好，如何降低治疗相关的毒性反应以及功能保护更受关注，目前质子放疗在多项研究随访中已展示了较好的肿瘤预后和功能保护。

此外，在肿瘤临近重要组织器官、再程放疗需考虑到正常组织限量等情况下，经主管医师评估，有质子放疗的条件，也可以考虑行质子放疗。而高级别胶质瘤整体预后不佳，目前质子治疗相比传统光子放疗尚无充足的证据表明能够提高患者预后，质子治疗在高级别胶质瘤的价值及最佳应用模式仍在进一步探索中。

儿童胶质瘤可以采用硼中子俘获治疗吗？

硼中子俘获治疗（Boron neutron capture therapy (BNCT)）是指当中子束作用于靶向到肿瘤组织的硼原子时，硼中子俘获反应会产生高能量的 α 粒子和 Li 粒子，并释放剧烈的伽马射线，从而最大限度地杀灭肿瘤细胞。并且这种杀伤范围仅约 10 微米（约一个癌细胞大小），从而实现在细胞水平定点点击杀癌细胞而不损伤正常组织。

目前 BNCT 已经在包括多形性胶质母细胞瘤，脑膜瘤，儿童肿瘤等多种肿瘤中进行了临床研究。曾有研究报道使用 BNCT 挽救性治疗 6 例复发的弥漫中线胶质瘤，其中 3 例部分缓解，3 例治疗后病情稳定，治疗后总生存期为 6.39 个月，无复发生存期为 4.35 个月，没有患者出现严重的副作用。目前中国抗癌协会发布的关于肿瘤粒子治疗的报告指出 BNCT 在复发肿瘤治疗方面有独特的优势，但其疗效、不良反应等相关临床数据仍需进一步积累。

儿童胶质瘤是否必须做全脑放疗？

儿童脑胶质瘤不同于脑转移瘤，局限于颅内，一般情况下，不需要做全脑放疗。只有少数发现脑脊液播散的胶质瘤才需要做全脑放疗。那么患者朋友可能会问，脑脊液播散是怎么回事呢？脑脊液是由脑室脉络丛产生的透明液体，经脑内系统循环至脑外系统，最后回流至静脉窦与静脉。

一般确诊胶质瘤后，医生会安排做腰穿查脑脊液，脑脊液检查中发现肿瘤细胞，或者脊髓核磁共振检查发现有脊髓转移时，才需要行全脑的放疗。这时，往往意味着疾病已处于转移阶段。

既然脑胶质瘤有向脑室播散转移的风险，那是不是做一下全脑放疗，会更加保险一些呢？其实并非如此。既往研究表明，脑胶质瘤在无脑脊液播散的情况下行全脑放疗，非但不能提高疗效，反而大量增加了毒副作用，对儿童生长发育也会造成一定的影响。故儿童胶质瘤一般不需要做全脑放疗。

哪些情况不建议放疗？

胶质瘤是一个全年龄段覆盖的肿瘤，下至婴儿上至老者，均会发生脑胶质瘤，随着基因分析的广泛开展，大家对儿童胶质瘤的认识越来越深入，儿童胶质瘤仍以低级别胶质瘤为主，而高级别儿童胶质瘤从基因分析的结果来看是一类完全不同于成人胶质瘤的疾病，儿童胶质瘤的预后及对药物的治疗反应，也不同于成人，预后同样有差异。

放疗作为脑胶质瘤治疗的重要手段，在儿童中的应用应相对谨慎权衡利弊。儿童胶质瘤放疗的决策并不仅仅取决于肿瘤的类型（高级别、低级别），还需要考虑多个因素。其中年龄是一个重要的决策依据，众所周知，放疗会对正常脑组织造成显著损伤，导致认知功能下降、生长发育迟缓等不良反应，对于脑生长发育重要阶段的儿童，更不容忽视。因此，对于较小的患儿（小于3岁），通常会优先考虑药物治疗（化疗、靶向等）或者观察等待，而不是立即进行放疗。

病理类型同样是影响放疗决策的主要依据之一，低级别胶质瘤以手术为主，特殊部位不能手术或手术无法完整切除的，化疗后控制不佳有局部压迫症状的，放疗可作为补充治疗手段，相反，切除干净、化疗控制良好、无明显压迫症状的低级别胶质瘤不建议即刻放疗；对于高级别胶质瘤，放疗通常是必要的治疗手段之一，尤其是3岁以上的儿童，术后放疗不可避免。

然而，如果肿瘤已经扩散到整个脑部或者出现其他严重的并发症不能耐受积极抗肿瘤治疗，放疗作为局部治疗手段可能不是最佳选择，不建议首选放疗。在这种情况下，医生可能会考虑其他治疗方案，如姑息化疗或者支持性治疗，以缓解症状和延长生命。

总之，儿童胶质瘤是否需要放疗需要综合考虑多个因素，包括患儿年龄、肿瘤的类型、大小、位置以及患儿的一般状况等。医生会根据具体情况制定个性化的治疗方案，以确保患儿获得最佳的治疗效果。

胶质瘤放疗时，每次治疗时间多长？

放疗每次治疗时间长短跟采用放疗技术和设备及照射范围等有关，例如脑部采用调强技术每次放疗时间大概8分钟。全中枢治疗采用调强技术每次治疗时间25分钟左右，如果采用TOMO仅需10分钟。

儿童胶质瘤的放疗疗程需要多少时间？

儿童低级别胶质瘤推荐放疗的总剂量为45~54Gy，分次剂量

1.8 ~ 2.0Gy，放疗分割 25 ~ 30 次，每周 5 次，疗程总时长 35 ~ 42 天。

儿童高级别胶质瘤推荐放疗的总剂量为 54 ~ 60Gy，分次剂量 1.8 ~ 2.0Gy，放疗分割 30 ~ 33 次，每周 5 次，疗程总时长 42 ~ 45 天。

术后放疗，化疗的顺序如何选择？

儿童胶质瘤术后是否进行放疗、化疗需要根据多个因素来综合考虑，包括病理类型、手术切除程度、孩子的年龄和身体状况等。一般来说，儿童低级别胶质瘤如果手术完全切除，可以不需要术后放疗和化疗，只需随访观察即可。如果没有完全切除肿瘤，考虑到辐射对低龄患儿的远期影响，建议优先选择术后化疗，尽量延缓应用放疗的时间，特别是对 3 岁以下的患儿。然而，对于高级别胶质瘤，由于恶性程度高、病情进展快，建议术后尽早开始放疗。

研究表明，高级别胶质瘤生存时间与放疗开始时间密切相关，术后早期放疗能有效延长高级别胶质瘤患者的生存期，因此强烈推荐术后尽早（手术后 2 ~ 6 周）开始放疗。常规认为可以开始放疗的年龄为 3 岁，但对于高级别胶质瘤患儿，可以适当放宽年龄限制。此外，对于弥漫中线胶质瘤和弥漫性桥脑胶质瘤，放疗是目前唯一被证实相对有效的治疗方法，诊断明确后应尽快开始。

高级别胶质瘤放疗结束后建议行化疗，但目前暂没有标准方案，常用化疗药物包括替莫唑胺、依托泊苷、异环磷酰胺、长春新碱、顺铂、洛莫司汀等。

低级别胶质瘤如何选择放疗时机？

低级别胶质瘤术后放疗可提高肿瘤局部控制，但放疗的适应证、最佳时机、放疗剂量等存在争议，既往认为肿瘤切除术后应尽早放疗，但研究表明较早的放疗对患儿的总生存率无明显影响，而对认知、生长发育及生育能力等影响更大。

但亦有研究表明对于高危组（主要指肿瘤位于丘脑 / 中脑或组织学诊断为弥漫性星形细胞瘤）尽早的放疗对患儿的总生存有获益。因此，低级别胶质瘤放疗术后放疗时机主要取决于患儿预后的风险高低，而且放疗策略最好是由临床经验丰富 MDT 团队制定。

脑干胶质瘤可以放疗吗？

儿童脑干胶质瘤约占儿童脑肿瘤的 10% ~ 15%，其中 20% 为低级别胶质瘤，约 80% 为弥漫性中线胶质瘤 DMG 或弥漫内生型脑桥胶质瘤 DIPG。目前对于 LGG，考虑治疗首选手术及化疗，接受放疗时间越早，对患儿认知、生长发育及生育能力的影响越大，因此放疗主要是应用于不能手术切除(或不能二次手术切除)肿瘤及化疗后肿瘤快速进展的患儿。

对于 DMG/DIPG 患者，其预后极差，中位生存时间仅 9-11 个月，2 年生存率 <10%，是儿童脑肿瘤死亡的主要原因；DMG/DIPG 目前无有效化疗方案，且因解剖复杂性无法切除肿瘤，迄今为止，放疗至今仍是标准治疗方法，通过放疗可以获得症状和影像学上的缓解；但随后的肿

瘤进展几乎是普遍的。

放疗的剂量是不是越高越好？

放疗剂量并非越高越好。放疗剂量的选择需要兼顾考虑肿瘤控制和正常脑组织的损伤两个方面。由于儿童脑组织对放疗更加敏感，特别高的放疗剂量会对患儿脑组织造成损伤，影响智力和生长发育。因此，放疗在治疗肿瘤时，应当尽量减少正常脑组织受到较高剂量照射。目前广泛使用的调强放疗技术，能够优化放疗剂量分布，使高剂量区域更加贴近肿瘤，从而减少了周围正常脑组织的放疗体积和剂量。质子射线放疗相对常规使用的X射线，具有更好的物理学特性，对于正常器官的保护更加优越。因此，对儿童胶质瘤患者，也可以考虑质子放疗。

放疗早期，患者症状加重的原因是什么？

放疗开始后，部分患者会发生急性放射性反应，表现为恶心、呕吐、头痛、嗜睡等颅脑症状的加重。这可能与颅脑受到照射后，血脑屏障受损、局部血管通透性增加导致的脑组织水肿有关。急性放射性反应往往发生在放疗中或放疗后6周内，通常经过及时治疗后可以恢复。需要注意的是，儿童患者往往缺乏对不适症状的主观描述，家长在陪护过程中需要耐心交流问询、仔细观察患儿反应，一旦发现异常情况，需要及时送医诊治。

放疗过程中出现脑水肿，如何处理？

所有患者在放疗过程中均应注意多休息，避免过度劳累，保证充足的睡眠，这样能够减少脑部的负担，有利于不适症状的恢复。如果恶心、呕吐、头痛等症状明显，需要暂停放疗，并及时就近就医，完善体格检查与血液检验，复查头颅 CT 或 MRI，以评估脑水肿的程度。

放射性脑水肿的患者可以在医生的指导下优先使用地塞米松或甲强龙等糖皮质激素进行脱水消肿治疗，也可以同时加用甘露醇、甘油果糖、呋塞米等药物。不同的药物也存在不同的不良反应：比如使用激素类药物能明显缓解急性症状，效果显著，但长期用药会扰乱机体代谢平衡、导致骨质疏松、削弱免疫力、引发胃肠反应、造成肝功能损伤和产生精神症状等，需要遵医嘱谨慎用药，症状缓解后逐步减量。甘露醇长期使用，会对肾功能产生损伤等等。

如果患者发生脑积水，药物治疗往往效果有限，必要时可以通过手术的方式进行治疗，常用的手术有侧脑室置管外引流术、侧脑室腹腔分流术和三脑室造瘘术等，这需要有经验的神经外科医生评估后选择和实施。

放疗后孩子会脱发吗？

涉及头部的放射治疗确实会引起脱发，主要与头发的毛囊细胞对放射线异常敏感有关。而脱发的严重程度和持续时间，与肿瘤的部位以及

放疗计划有关。如果肿瘤越靠近头皮、照射的剂量越高，脱发的情况越严重，部分患者可能会遗留局部毛发稀疏甚至斑秃。但对于绝大多数患者而言，脱发只是暂时的，一般放疗结束后 3-6 个月基本都可以恢复。

放疗会影响孩子的视力吗？

取决于放疗计划的制定以及肿瘤所在的位置。对于距离视交叉神经比较近的肿瘤，有经验的医生会优化放疗计划，在这种情况下，引起视力下降的概率是比较低的。而且，对于视路胶质瘤，放疗后随着肿瘤的缩小，相当一部分患者视力还会改善。对于其他一些治疗前就已经造成视力损害的肿瘤，放疗后绝大多数患者的视力会保持稳定，但确实还有少部分患者视力还会下降。

放疗会影响孩子的听力吗？

对于儿童常见的脑肿瘤，如髓母细胞瘤、颅咽管瘤、视路胶质瘤、生殖细胞肿瘤等等，放疗后引起听力下降的概率很低，特别是目前已经普遍采用调强放疗技术的情况下，有经验的医生都会通过优化放疗计划，使听觉器官受到射线照射的剂量控制在安全范围内。

放疗会影响孩子的内分泌激素吗？

由于垂体对放射线异常敏感，因此如果放疗计划涵盖鞍区部位，则

内分泌肯定会受到影响，而且影响的程度随着鞍区受照射剂量的提高而增加。因此医生需要根据情况，决定放疗的实施时间节点。对于一些生长缓慢的低度恶性肿瘤，可以采取推迟放疗的措施，如低级别胶质瘤；对于某些对射线异常敏感的肿瘤类型，应该避免无依据的大范围照射和/或高剂量照射，如纯生殖细胞瘤等等，最大限度保护垂体的功能。但前提是不影响肿瘤的控制效果，否则造成肿瘤早期复发，前功尽弃。

放疗会影响孩子的成长发育吗？

生长发育与垂体部位的功能最为密切，因此如果照射野累及鞍区部位，则或多或少都会影响患者的生长发育，年龄越小、照射剂量越高影响越明显。此外，接受全中枢放疗，对脊柱的发育会造成影响，且同样与患者的年龄和接受照射的剂量相关。

放疗后，可以处理蛀牙吗？

主要与上下颌骨接受照射的剂量有关。绝大多数脑肿瘤的照射，上下颌骨受到的照射剂量极低，不影响口腔操作和处理。

放疗后，多长时间复查 MRI？

儿童胶质瘤放疗后需要定期进行头颅平扫和增强的 MRI 复查。建议

低级别胶质瘤放疗后5年内每3~6个月复查一次，5年以上每年复查一次即可。高级别胶质瘤末次放疗2~6周后复查头颅MRI平扫及增强，3年内每2~4个月复查，3年以上每6个月复查。在出现中枢神经系统相关症状时，需要及时复查核磁。

胶质瘤复发后还需要再放疗吗？

目前对于复发胶质瘤的治疗尚无标准方案，可以根据患者基础状态、既往治疗与此次复发病灶情况等因素综合考虑后续治疗策略，包括再次手术、再程放射治疗、全身药物治疗或最佳支持性治疗。

对于经评估不适合再次手术的复发胶质瘤：若既往未接受放疗，可采用常规放射治疗联合药物治疗；既往接受过放疗的患者，若间隔时间在6个月以上，也可以酌情选择再程放疗来达到较好的疾病控制，从而延长生存期。

对于MGMT甲基化的患者，再程放疗联合替莫唑胺化疗可以延长患者的总生存时间；也有研究显示再程放疗联合贝伐珠单抗治疗可取得生存获益，并减少放射性损伤的发生率。

再程放疗风险大吗？

再程放疗和既往放疗存在照射区域重叠或累积照射剂量毒性叠加，放疗生物学累积剂量难以计算，对重要的正常组织造成损伤的风险可能

会增加。对于脑组织来说最严重的风险是放射性脑坏死。放射性脑坏死的临床表现与肿瘤复发相似，可以表现为初始症状的再次出现，以及放射性损伤所在部位而出现相应的症状：如视力减退、失语、偏瘫、内分泌紊乱、局灶性癫痫、精神症状等。

减少再程放疗风险的根本在于预防，根据既往放疗计划、两次放疗间隔时间、复发病灶的位置及大小等因素，合理确定再程治疗方案、计算再程放疗总剂量，分次量及合适的靶区体积，上述方法可有效减少放射性坏死发生率。

再程放疗的放疗技术和首程放疗一样吗？

再程放疗技术选择需要根据前次放疗情况、此次复发病灶的位置、大小和病理性质来决定。对于较小体积、远离脑干等重要结构的复发病灶，多采用立体定向放射外科治疗（SRS）或大分割放疗技术（SRT）；而对于体积相对较大的复发病灶，使用较低分割剂量或常规分割放疗则更为安全。在选择再程治疗的射线类型与放疗技术时，应充分考虑正常组织的耐受性和放射性脑坏死的发生风险。

孩子做了放疗之后出现继发性恶性肿瘤的风险大吗？

儿童放疗后发生继发肿瘤的概率是一个复杂的问题，它受到多种因素的影响，包括放疗的剂量、照射范围、照射部位、孩子的年龄和基因

背景等。因此，很难给出一个确切的概率数字。一般来说，放疗的剂量越高、照射范围越广、患儿年龄越小，发生继发肿瘤的风险就越大。然而，随着放疗技术的不断进步，现代放疗已经能够更加精确地定位肿瘤，减少对正常组织的损伤，从而降低了继发肿瘤的风险。因此，医生在制定放疗方案时会综合考虑以上因素，并尽量采用低剂量、高精度的放疗技术。同时，放疗后的定期随访和监测也非常重要，以便及时发现并处理可能的异常情况。尽管放疗存在一定的风险，但对于许多儿童肿瘤患者来说，放疗仍然是治疗肿瘤的重要手段之一。因此，家长和医生需要在充分了解风险的基础上，权衡利弊，为孩子制定最合适的治疗方案。



PART 5
营养护理

为什么要关注孩子的饮食营养？

营养是治疗的一部分，跟手术、药物治疗是同等重要的，同时也应该关注心理支持，这些都是综合治疗的组成部分。要想让患儿获得良好的治疗效果、正常的生长发育和更优的生命质量，一定不能忽视营养。它不只是吃饭，更是一个医学干预。营养不良会增加治疗期间的感染，延缓术后伤口愈合，增加治疗费用，加重物毒副作用，降低治愈率。

儿童胶质瘤治疗期间容易出现哪些营养问题？

胶质瘤患儿在治疗期间可能会出现以下营养问题：

(1) 食欲不振：由于疾病本身或治疗的副作用，患者可能会出现食欲不振的情况。

(2) 恶心和呕吐：一些抗癌药物和放疗而导致肠道黏膜损伤，可能会导致患者出现恶心和呕吐的症状，脑部肿瘤，根据病灶位置和手术干预情况，也可能出现恶心呕吐的症状，从而影响正常的饮食摄入。

(3) 消化问题：胶质瘤患儿可能会出现腹泻、便秘等消化问题，由于化疗导致黏膜损伤导致腹泻，化疗过程中因使用止吐药物抑制抑制和减慢肠蠕动或是进食量少导致便秘，这些都可能会导致营养吸收不足。

(4) 心情和压力影响：焦虑、抑郁和压力等心理因素可能导致患者食欲不振和营养摄入不足。

(5) 免疫系统受损：化疗和放疗可能会对患者的免疫系统产生不良影响，可能导致营养缺乏和体重下降。

(6) 吞咽和咀嚼障碍：颅脑肿瘤术后可能会出现吞咽和咀嚼障碍，孩子做完手术后要积极配合医生，按需请康复科评估孩子的吞咽和咀嚼能力。一旦出现喝水 / 汤呛咳，吃饭不停地流口水，食物在口腔里很久无法下咽，就务必咨询专业的医疗人员。当孩子存在吞咽和咀嚼困难的时候，需要改变食物的质地或者使用管饲营养干预的方式让孩子能安全有效的进食。

为了帮助胶质瘤患儿解决这些营养问题，建议与医生和专业营养师合作，制定个性化的饮食计划，并进行定期的营养监测和调整。此外，饮食应注重高蛋白、高能量、富含维生素和矿物质的食物，如肉类、鱼类、蛋类、豆类、奶制品、谷物、蔬菜和水果等。

不同年龄段的孩子，营养品应该如何选择？

不同年龄段的肿瘤儿童的营养需求会有所不同，以下是一些一般的指导原则：

(1) 婴幼儿 (0-2 岁)：对于年龄较小的婴幼儿，母乳或配方奶是最佳的食物选择。医护人员可能会推荐添加额外的营养补充剂，如维生素 D。

(2) 学龄儿童 (3-12 岁)：这个年龄段的儿童应该摄入均衡的膳食，包括蛋白质、碳水化合物、脂肪、维生素和矿物质等。建议增加摄入新鲜水果、蔬菜、全谷类食物、瘦肉、鱼类、蛋类、乳制品等富含营养的食物。如果孩子的食欲不振或者存在消化问题，可能需要额外的营养补充剂。

(3) 青少年 (13-18 岁) : 青少年在发育期, 营养需求增加。他们需要足够的能量和蛋白质来支持身体的发育和恢复。推荐摄入富含蛋白质的食物, 如鸡肉、瘦肉、鱼类、豆类和奶制品。此外, 应强调膳食多样性, 摄入各种维生素和矿物质。

在制定饮食计划时, 建议咨询专业的营养师或医生, 根据患儿的具体情况制定个性化的营养方案。每位肿瘤儿童的情况都有所不同, 因此定期的营养评估和调整非常重要。

儿童胶质瘤治疗期间什么不能吃?

治疗期间, 对于所有患儿都适用的是不吃存在食品安全的食物。在整个治疗过程中, 患儿的免疫力与同龄的健康儿童相比要弱一些, 尤其是出现中性粒细胞缺乏的时候, 一定要注意食品安全。

首先, 不能吃不熟或者不全熟的肉蛋类食物。比如醉虾、醉蟹、生鱼片、寿司、溏心蛋、白切鸡这些都是不能吃的。牛排如果不是全熟的, 也不能吃。

第二种不能吃的就是容易被细菌污染的食物。比如街边卖的卤味熟食, 或者外卖的凉菜、蔬菜沙拉、鲜切水果, 路边的鲜榨果汁或者腌肉等等。

第三种不能吃的是未经巴氏杀菌的饮品。

孩子治疗期间恶心呕吐怎么办?

从饮食营养的角度我们可以尝试下面几个小方法:

(1) 建立食物记录

诱发恶心呕吐的食物因人而异，有的食物可以让一个小朋友觉得恶心呕吐，但另外的小朋友可能会觉得没有关系。建议家长们可以做一个记录：什么食物孩子闻到或者吃到就有恶心的反应或者引起呕吐，以后要避免在治疗期间给孩子提供这些食物。

(2) 准备室温食物

做好的食物凉到室温再端给孩子，高温会加重食物的气味和味道，室温甚至凉的食物更容易被孩子接受。

(3) 一次不要吃太多

让孩子不要一次性吃太多食物，尤其应尽量避免进食过多的液体食物，以防止造成胃部的饱胀感；晚餐不宜进食过多，避免增加呕吐的情况；尽量让孩子放慢进食的速度；避免在进食时饮水、在感到饥饿前进食；保持食物和用餐环境无异味。

(4) 避免油炸、味重食物

油炸的食物或者是气味比较重的食物容易引起恶心，尽量不要给孩子提供这些食物。家长也不要孩子面前吃。

(5) 避免油烟

油烟也容易引起恶心、呕吐。建议做饭时，让孩子待在通风好的地方。

(6) 日常环境准备

消除房间内的异味，如植物的特殊气味、香水味等刺激性气味，以防刺激孩子出现恶心、呕吐。保持房间内采光和通风良好，调整与孩子轻松进餐的气氛。

(7) 饭后不立即平躺

吃过饭后，可以先坐一会儿，或者是把枕头垫高。食物刚刚下肚就平躺容易增加呕吐的风险。

(8) 药物控制

恶心呕吐可以通过药物来控制，建议和医生讨论，选择适合的药物。

(9) 治疗期间的饮食小贴士

可采取“前三后二”两餐制进食法，化疗前3小时进食早餐，化疗后2小时进食晚餐。治疗期间选择高热量、高蛋白、低脂、富含维生素、易消化的流质或半流质饮食为主。饮水时也要注意，尽可能少量多次。禁食刺激性食物和难以消化的食物。饮用薄荷茶、橙汁或葡萄汁等也可减轻化疗期间恶心呕吐等不适症状。

家长们除了尝试以上的小方法外，还要积极与医护人员沟通，因为严重的呕吐会造成脱水以及身体内的电解质的紊乱，是需要及时采取治疗措施的。另外，在孩子不呕吐的时候，家长们也要积极地及时给孩子提供液体或者食物，以满足孩子对液体和营养的需要。

孩子治疗期间出现溃疡怎么办？

口腔溃疡也是放化疗中常见的副作用，痛感非常强烈，会对进食产生影响。可以用含镇痛麻醉药（如含利多卡因）的漱口水缓解。小面积溃疡可在饭前用棉签蘸局麻药凝胶轻轻涂抹溃疡处，对缓解不适也非常有效。

同时，家长在日常护理中也要注意以下几点：

1. 注意口腔护理。指导孩子用漱口水漱口，每次30秒，不要遗漏

咽部的清洁。可以用自制碱盐水（小苏打 + 食盐 + 水），也可以用医院的漱口水，但不要使用含酒精等对伤口有刺激性的漱口水。

在孩子血小板大于 $20 \times 10^9/L$ 时，可以使用软毛牙刷进行刷牙，注意动作要轻柔；血小板小于 $20 \times 10^9/L$ 时，停止刷牙，选用适宜的漱口液含漱即可。

口腔黏膜有淤血、出血或牙龈肿胀时，使用棉签代替牙刷来刷牙，也不要用力线。

2. 治疗期间，可以将蜂蜜（建议用巴氏杀菌过的蜂蜜）涂在口腔黏膜上，保持至少 1 分钟，使蜂蜜与口腔黏膜充分接触，然后让孩子自行选择吐出或吞下（1 岁以下不建议吃蜂蜜）。每天涂抹 4 次，每次间隔 6 小时，可有效地预防口腔溃疡的发生。

也可以在治疗期间口含冰水 / 冰块或冰冻的营养液、独立包装的冰淇淋来预防口腔黏膜炎或者严重程度。但需要注意的是，冰水不要喝的太快，冰棒 / 冰淇淋不要吃的太快，多在嘴里含一会，一来是口腔温度低，二来也避免冰凉的东西快速到肠胃引起不适感。

3. 饮食以稀软食物为主，例如碎面条、粥、五谷糊等。蔬菜水果也可以搅拌成泥，方便食用。避免干硬和粗糙的食物，如饼干、薯片、整颗的坚果等（坚果可以放到搅拌机打碎食用）。

4. 如果对固体食物耐受不好，推荐流质食物。比如全营养的特殊医学用途配方食品（口服营养补充液），或者用搅拌机自制奶昔等。吃的时候可以用粗一点的吸管，方便吸食较稠的液体，同时也能减少食物与口腔的接触，减少疼痛。

5. 以常温为主，过凉和过热食物的食物可能会家中口腔疼痛。

6. 少食多餐，尽量选择高蛋白、高维生素、易消化类食物，如果疼痛举例，没法吃水果蔬菜 / 泥，可以咨询医生看是否需要补充维生素。

7. 口味不要锅中，尤其不要选择辣的、酸的调料或食物，如柠檬汁、泡菜、西红柿制品、辣椒、大蒜、橙汁等，避免加剧口腔疼痛。

8. 避免碳酸、苏打饮料，比如可乐、雪碧等。

9. 药物治疗：可在吃饭半小时前吃止痛药，增加进食。如果口腔溃疡是由于细菌或真菌感染，需静脉或局部使用抗真菌或细菌药物。

10. 考虑营养支持：如果进食情况持续不好，尽早和医生、临床营养师讨论，选择适合的营养支持方案，保证营养的供给。

孩子吞咽出现障碍，怎么办？

吞咽障碍是术后颅神经损伤并发症之一。吞咽障碍是指食物摄入并由口腔转运至胃的过程中发生障碍，导致不能安全有效地进食并获取足够的营养和水分。

1. 评估：医师及康复师评估患儿发生吞咽障碍的程度，患儿是否适合继续经口进食。治疗师会根据根据吞咽功能障碍的程度给予患儿制定吞咽功能训练与康复。

2. 经口进食：如经吞咽评估后，如患儿适合继续经口进食，则需要每日监测患儿进食的情况，避免患儿摄入不足。

3. 鼻饲饮食：如经吞咽评估后患儿经口进食风险大或者无法经口进食，则需要遵循医生建议留置胃管，进行鼻饲饮食，以保证患儿的营养摄入。

化疗后嗓子疼，不愿意吃饭怎么办？

化疗后喉咙痛、吞咽困难多数是由在化疗的副作用，因为化疗的药物可能会对咽喉神经造成刺激，导致咽喉部位的黏膜肿胀、充血，所以会出现咽喉部黏膜损伤的不适症状。一般症状较轻微的患者，可通过多喝水的方式、饮食调理，保持口腔清洁来改善，但如果症状比较严重，有可能会伴有感染等全身反应，可以在医生的指导下进行药物治疗等办法改善症状。平时要多休息，注意保暖，增强机体的体质。非必要，尽量不说话，尤其是大声音讲话，可以减少用嗓，避免黏膜损伤。

孩子开颅手术后，饮食有什么需要特别注意的？

开颅手术后，根据手术和孩子的具体情况，有的孩子清醒过来就可以吃喝，有的孩子可能需要比较长的时间才能清醒自主吃喝。家长在这个过程中，不要着急，当孩子无法自主好好吃饭的时候，可是使用管饲的方式给孩子补充营养，待康复一些就可以自主吃饭。同时配合医生（或者会诊康复科）给予孩子适合的物理治疗、作业治疗和言语吞咽治疗，帮助孩子开颅手术中康复。

手术过后，如果医生确认孩子可以安全饮食，就可以喝水，没什么问题就可以喝奶、营养液，没什么不舒服的就可以过渡到稀软的食物，例如糊糊状食物、蒸鸡蛋等，满满根据孩子的情况过渡到正常饮食。如果发现孩子喝水的时候出现呛咳或者吃喝完液体马上说话的时候声音跟

平常不太一样，沙哑或者有水汽咕噜声，那可能是孩子出现的吞咽障碍（误吸）的问题，需要立即告诉医生，排查原因，给予干预。

在食物选择方面，手术过后要修复，尤其是大脑的手术，孩子需要更多的营养物质，如果孩子只能喝液体，不要只喝汤，汤的营养十分有限，不能帮助孩子在手术之后康复，可以喝营养液（特殊医学用途配方食品），孩子可以吃东西的时候，多吃富含鱼肉蛋这些富含蛋白质的食物，多吃蔬菜水果这些富含维生素的食物。如果孩子一时半会咀嚼还有困难，蔬菜水果可以用搅拌机搅成糊糊吃，肉也可以做成肉泥的样子。

治疗期间体重增加太快怎么办？

胶质瘤的患儿无论是疾病本身还是治疗都有可能影响到孩子的生长发育。家长注意关注孩子生长情况，学习用生长曲线来检测孩子的生长，也可以常规就诊临床营养科或者儿保科来关注孩子的生长发育情况，同时配合医生检测孩子的内分泌功能和激素状况。

如果孩子体重增加太快，超重或者肥胖是不利于治疗和康复以及长期的健康状况，需要控制，一方面是从营养运动的角度，减少高糖高油脂高热量的食物，例如甜饮料、炸薯条、披萨、炸鸡皮、肥肉，同时鼓励孩子多动起来，就算在治疗期间也可以做一些力所能及的活动。另一方面是检测孩子的内分泌功能，激素情况。及时寻求专业医疗人员的帮助，请临床营养科会诊 / 门诊来帮助孩子制定个体化的营养干预方案，既保障治疗期间的营养供给，又避免体重过快的增加。

PICC 导管如何护理？

首先要明确：PICC 置管之后，是可以洗澡的，必须保持全身皮肤清洁，不然容易细菌定植导致导管感染。

不过洗澡有要求，只能淋浴，洗澡前把 PICC 外露的部分用保鲜膜包起来，洗澡时不要用水对着 PICC 穿刺的地方冲，洗澡后立即将置管部分的手臂擦干。

如果患儿手术期间没有办法洗澡，可以去购买擦浴湿巾进行皮肤擦拭，保证 PICC 置管处局部皮肤清洁。但是盆浴和泡泡浴是绝对不行的，这个知识点大家要知道。

平时穿衣服，尽量穿宽松的棉质衣物，冷暖适宜，不要去人多的地方，出门戴好口罩，防止交叉感染。

可以进行日常活动，但是严禁游泳、打球、拖地、抱小孩、拄拐杖、托举哑铃等活动，也不能用置管侧手臂支撑着起床。

另外，患儿置了 PICC 以后，在家里也可以做一些力所能及的家务活，不能因为自己是个病人就马上当起了“衣来伸手饭来张口”的小皇帝、小公主。但是，不要让孩子们用置管侧手臂拎 3 公斤以上的重物。

如果在家里发现导管断裂或破损，请立即将我们看到的外露导管打折，用胶带固定，然后尽快去当地医院处理。

碰到导管体内部分滑出体外时，这个时候千万不要将滑出的导管送回到身体里，应该用敷贴固定好滑出部分的导管，及时前往医院就诊。

如果出现发热，体温升高 >38 度，且短时间退不下来；发现有气短或胸痛的，置管侧手臂麻木，手臂、胳膊或颈部有肿胀感，臂围增大 2cm，剧烈的咳嗽等情况，可能造成回血，出现以上这些情况，都需要

及时去医院进行处理。

另外，穿刺点红肿、疼痛、有分泌物，针眼处有渗血且按压没有效果，敷贴松脱、输液接头松动、脱落或污染后，这个时候也需要及时去医院找专科护士处理。

这里要强调的是：每周至少去医院更换敷贴一次，进行常规的导管维护。

还有两点是需要注意的：不能在置管手臂穿刺口上方进行血压测量或扎止血带，一定要明确自家孩子导管的型号和种类。

如果是 1.9 或者 3F，是不能耐高压的，也就是不能用于做增强 CT 打造影剂，如果是 4F 及以上的 PICC，有耐高压和不耐高压的导管型号，耐高压的导管是能打造影剂的，所以在进行增强造影前，一定要和专业人士进行确认，也一定要妥善保管好导管维护本，导管信息都在这个本子里。

很多家长会担心 PICC 留置期间发生血栓，那么发生血栓的症状有哪些，该如何判断呢？

如果置管侧手臂麻木，手臂、胳膊或颈部有肿胀感，臂围增大 2cm，要考虑发生血栓的可能性，要及时去医院就诊，做个 B 超就能确诊。

要明确一点：静脉血栓没那么可怕，在血栓不影响导管功能且导管仍然需要使用的情况下，不需要拔管，但是要密切监测血栓大小。至于是否要进行溶栓治疗，医生会做出判断和处理。

平时可以做这 3 件事预防静脉血栓：

- (1) 导管置入侧肢体要正常进行日常活动；
- (2) 置入侧手臂可以做握拳松拳的手部动作；
- (3) 适量饮水，增加血容量。



PART 6
心理调适
及沟通

家长心理容易出现哪些问题？

孩子患病期间，家长往往需要面对焦虑、恐惧、愤怒、抑郁或自责的情绪。

刚刚确诊时，焦虑、恐惧是家长中非常常见的心理状态。对疾病的未知、未来的不确定性、治疗中陌生环境带来的压力，都可能会引发焦虑、恐惧。

有的家长可能会感到愤怒，拒绝接受孩子生病的事实，可能是因为感到命运的不公，也可能是因为生活发生了翻天覆地的改变。也有的家长会感到自责，认为是自己的疏忽或者错误，才使孩子患上了儿童肿瘤（但事实上并非如此）。

此外，孩子患病带来的巨大孤立感也可能让家长陷入抑郁中，悲伤和沮丧都是很常见的情绪。家长可能会悲痛、失眠、想哭、食欲下降或暴饮暴食，以及对事物失去兴趣等。有的家长甚至会感到精神萎靡、注意力不集中、无法处理问题，以及其他的身体症状，比如胸闷或头痛。

如果家长同时还需要面对来自其他方面的压力，例如事业、婚姻状况、自身情绪问题，情绪反应可能会更严重。在大多数情况下，产生这些情绪都是正常的。对于大多数家长来说，在逐渐地适应、调整心态以及与亲友的交流后，慢慢都能够应对这些情绪。如果有条件，寻求专业心理工作者以及社工的心理支持，会有非常大的帮助。

除此以外，还可以多与其他患儿的家长交流，彼此分担与陪伴、相互支持，积极地学习一些应对方式，来更好地处理和应对。

家长如何察觉和调整自身心理问题？

作为父母和照顾者，家长很容易忽略自身的需求。但其实，家长只有照顾好自己，才能更好地照顾好孩子，也才能给孩子带来榜样的力量。以下是一些建议：

(1) 多和亲友、医护人员、心理工作者及其他患儿家长倾诉、交流，坦率地谈论自己的感受。也可以加入一些家长互助群。这样的交流不仅有助于更好地应对各种情绪，有时也能获得一些实质的建议和帮助，让家庭更好地渡过难关。

(2) 尝试多种解压方法，比如散步、交谈、读书等，找到最适合自己的方法。需要注意的是，在某些情绪（比如愤怒）的支配下，我们很容易通过吵架、暴力来发泄情绪，但这些行为并不能解决问题，甚至不能很好地处理情绪。因此，家长需要多摸索安全的解压方法，找到最适合自己的方式。

(3) 向亲朋好友寻求支持和帮助。可以请他们帮忙分担一些生活中的事务，比如购买生活必需品、做饭、打扫卫生或接送孩子上下学。

(4) 在和亲友交谈时，试着多谈论孩子病情以外的话题，可以避免放大负面情绪，让情绪更加平稳。

(5) 和孩子谈论病情时，多倾听孩子的感受和想法。

(6) 与配偶及其他家人共同承担因孩子生病而带来的责任，可以轮流在医院照料孩子，并在生活的其他方面分工合作。这样家人之间的相互支持可提供情感支持，帮助舒缓情绪，也可以减少矛盾。

(7) 可以尝试通过网站、微博、微信等方式与更多人沟通。

(8) 如果心理方面的问题已经严重影响生活，就需要寻求专业心理咨询方面的帮助。

患儿心理容易出现哪些问题？

肿瘤疾病本身及其诊治所带来的躯体不适及心理社会压力不可避免会引发患儿出现一些心理反应。常见的有悲伤难过、焦虑不安甚至是过度的恐惧及心理创伤，不同年龄及性格特征的孩子可能会有不同的内在和外在情绪和行为表现，比如学龄前的患儿可能无法描述自己内在的心理痛苦，所以更多地以外在行为表达，比如表现为容易哭闹、粘人、退行（即回到比实际年龄更小的状态）等；有些儿童则以更多的躯体不适来表达呈现，比如肚子疼、恶心等；随着年龄的增长，对情绪的识别和表达能力增加，很多青少年基本能用语言表达他们的内在感受，但是也有些青少年尤其是男孩，可能会以愤怒、对父母发脾气、或变得孤僻、不爱社交、沉溺于网络 / 游戏等方式来表达他们内心的难过和无助等感受。

除了情绪上的不良反应外，疾病本身及治疗所带来的形体和功能上的受损还可能引发患儿们的对自我身体形象的不满意或部分社会功能的丧失或受损，这可能会造成他们自尊的下降，尤其是处于青春期的孩子，这不一定会引发明显的不良情绪反应，但长期可能会影响患儿的心理和人格的健康发展。

一般来说，当我们罹患重大疾病时，出现悲伤难过或焦虑属于正常的心理反应，有些人也能相对平稳的渡过这个阶段，父母或照顾者也可

以通过理解接纳患儿们的情绪，并帮助他们识别和言语化这些感受，提供稳定良好的身体和心理照顾，帮助他们一起应对。但也有些患儿可能会罹患精神疾病如强迫症、广泛性焦虑、分离性焦虑和创伤后应激障碍，甚至在躯体疾病治愈后，还会受到心理精神问题的困扰，这要求助专业的心理工作者（儿童精神科医生或心理治疗师）以获得专业的治疗和帮助。另外，儿童胶质瘤涉及神经系统，可能会在生物学上对我们的情绪和行为产生影响，必要时需要相关多学科医生联合会诊来评估和判断。

如何更好地和孩子沟通？

与孩子的沟通我们可以采用以下五步沟通法：

(1) 在沟通前我们可以做些准备，首先我们需要先调整好自己的情绪精神状态，我们能以平稳的情绪状态及恰当的表情和肢体语言跟孩子讨论他提出的话题。提前收集或了解一些信息，比如如果涉及一些医学情况，我们可以先向医生了解和确定情况，不要给孩子我们自己都模棱两可或道听途说的信息

(2) 创造良好的沟通环境或寻找合适的沟通时机，不要在很吵闹的环境或者孩子身体非常不适或处于不良情绪状态等不适合沟通的环境下跟孩子沟通。

(3) 避免说教或讲道理，可以先了解孩子是怎么看，怎么想的，他知道了什么，想知道什么，担心什么，如果孩子无法很好地表达自己的想法，可以以猜测的方式帮助孩子表达。

(4) 用孩子能理解的语言，清晰恰当，坦诚的告知情况，当然并不

一定是需要把所有情况都告知孩子，我们只需要告知孩子想知道的或担心的必要信息，以免增加孩子的负担。我们需要坦诚，如果我们有些欺瞒，孩子是能感觉到的，这会破坏孩子对我们的信任。如果我们要告诉孩子一些坏消息时，我们可以坦诚表达，同时如实地提供我们会如何应对的方法措施或好的方面，而不是简单的提供保证说“肯定没事的”或“你不要想这些”。

(5) 接纳孩子的情绪，提供必要的支持。当孩子出现不良的情绪反应时，给他一些时间处理信息，我们不要要求孩子立马没有情绪，我们可以在旁边安静地陪伴，恰当的肢体接触，倾听、理解孩子的感受，温和地鼓励或提供积极的信息和看法，允许孩子用他自己的方式处理不良情绪，只需要保证安全就行。

不同年龄和不同性格的孩子可以采用不同的沟通方式，比如小年龄的儿童可以借助游戏或绘本等，而对于青春期的孩子他们可能更希望以大人们的方式跟他们沟通。

治疗期间孩子恐惧不配合怎么办？

这种情况我们需要对孩子的恐惧不配合进行分析，一般来说，大致可以分为以下两种情况，一种是孩子年龄比较小，大多为学龄前，这是由于他们对疾病的治疗不了解，因一些医疗措施引起疼痛不适等感到恐惧和害怕，对于这个情况，我们可以尝试以孩子能理解方式比如可以借用绘本、动漫、小故事或者医疗相关的模型小游戏来帮助他了解熟悉治疗过程和场景。父母可以提供陪伴和鼓励他们面对，也可以让孩子携带

或拥抱一些他喜欢的、能给他勇气和安全感的玩偶来帮助他应对。

对于稍大的儿童，我们可以跟他们一起创造一些自我鼓励的口号或榜样来帮助他们面对，也可以教授他们放松的方式如深呼吸、想象放松等来帮助他们缓解治疗引发的不适，当孩子尝试面对后，父母可以采用表扬或奖励等方式来强化他努力尝试面对的行为。父母不必过多关注或担心孩子的害怕行为，以免增加孩子的不安或提醒他恐惧的出现。

还有一种情况，可能是发生在较大的儿童或青少年身上，他们以往并不恐惧，对治疗也配合，但经过一些放化疗手术等痛苦治疗后，开始拒绝配合，这可能是由于这些痛苦治疗所引起的恐惧反应。面对这种情况，我们也需要从医疗方面考虑来降低患儿的痛苦感，另外，也可能是由于患儿对疾病的治疗有些消极的想法引起，比如认为治疗是无效的，只会引起痛苦，或小年龄儿童可能认为医疗操作是对他的惩罚，故而恐惧排斥，针对这样的情况，可能需要跟孩子进行沟通，了解不配合的原因。

手术后孩子总是哭闹不安， 怎么哄都没有用，怎么办？

根据临床经验，术后部分孩子会出现连续哭闹不安表现，与患儿手术部位的特殊功能性有关，考虑躯体问题，而非心理因素，可参考做以下处理：

(1) 心理科会诊：请心理科医生会诊，遵医嘱服用适合儿童的情绪稳定药物，一般 2--3 天见效。

(2) 安静环境：此种情况下哭闹的儿童，对外界环境的刺激非常敏

感，尤其是声音刺激，尽量为患儿营造安静舒适的环境，有助于减少哭闹。

(3) **特殊体位**：侧卧位，侧卧位使儿童的感受性更舒适，能达到长时间睡眠。高质量睡眠有助于儿童术后恢复，从而减少哭闹。

手术后孩子特别怕家长离开， 非常缺乏安全感，怎么办？

针对这个问题，我们要辨别的重点是出现的时间长短。

开颅手术对于儿童来讲，构成生活中的重大事件，重大事件是指个体经历、目睹或遭遇到一个或多个涉及自身或他人人身安全，严重的受伤的事件。重大事件如果处理不当可导致创伤性后应激障碍 (PTSD)。

(1) **一个星期以内**：术后出现害怕离开家长几天或一个星期，然后慢慢缓解，家长不用太担心，属于正常现象，儿童在积极的进行自我调节。这个阶段，家长多陪伴，积极鼓励为主，同时减轻儿童躯体疼痛不适。

(2) **一个星期到一个月**：这个时候要引起注意，可能是手术过程引起儿童不适，可以进行借助绘画，橡皮泥游戏，讲故事的方式，引导儿童讲述手术过程中让他害怕的内容，然后进行情绪安抚，安全感建立。家属在短暂离开儿童时，要提前告知，具体告知离开后的事项，返回时间。此阶段的儿童对疼痛会表现得更佳敏感和抵触，减轻儿童在医疗操作时的疼痛程度很重要，可以借助止痛药。

(3) **一个月以上**：如果持续一个月以上，儿童仍有离不开大人的情况，就要考虑 PTSD 了，这种情况建议找专业的儿童心理治疗师，进行专业系统的心理辅导，有时还需结合药物治疗。

孩子出现容貌焦虑，抗拒掉头发和剃头发， 怎么进行心理辅导？

首先，孩子出现容貌焦虑，抗拒掉头发和剃头发是一件很正常的事情，爱美之心，人皆有之。父母应该把这事情当成是一件理所当然的事，不要一味地打压孩子，或者忽视孩子的感受。

如何帮助孩子，有以下几点建议：

(1) **科普宣教**：正性的语言告知儿童剪头发是保证术中无菌环境和医生更清晰的视野，以后什么时候能长出新的头发。

(2) **语言鼓励**：鼓励理解性的语言能让孩子感受父母的支持和建立安全感，如：你觉得掉头发了（剃头发）不好看了是吗？怕别人笑是吗？是不是担心自己变得不好看，所以不想剪头发呀？头发掉了（剃了）是挺可惜的，爸爸、妈妈也觉得好可惜。

(3) **逐渐适应**：通常是女孩更不舍得剪掉长头发，这种情况下可以逐渐剪短，比如先剪短一半，然后剪到脖子，再到耳朵位置，最后再全部剪掉，让儿童心理有逐渐适应的过程，逐渐跟头发告别。

(4) **头发替代**：给儿童买好看的帽子或假发，出门上街时佩戴，这样可以保护儿童自尊心。

在肢体康复训练时，孩子发脾气不配合， 怎么鼓励孩子坚持？

儿童延迟满足的心理能力和自控能力通常低于成年人，所以针对这

两种情况，我们有的放矢，有计划有安排，劳逸结合。

(1) 和孩子一起制定清晰明了的目标规划表，建议 10 个训练日为一个周期，一个周期完成后给与适当的休息和奖励，劳逸结合。

(2) 结伴练习，儿童阶段的同伴效应很重要，孩子需要同伴的陪伴和鼓励，可以几个家长一起，成立一个儿童康复训练小组，这样孩子在有趣的游玩过程中，完成康复训练。康复训练也从枯燥的训练，变成了一种特殊的社交方式。

(3) **阶段小结：**每完成一个部分的训练，可以跟孩子共同回忆训练过程中的重要时刻，照片记录更优，肯定孩子每个瞬间的努力。

(4) **榜样力量：**利用寻找康复训练效果好的真人名迹，给孩子信心。

(5) **发脾气时如何安抚：**孩子训练过程中如果发脾气，通常是觉得自己表现得不够好，练习没有效果，对未来没有信心出现的气馁，自责。此时父母要给与更多的理解和支持，孩子强烈抵触时，先暂停训练，等情绪平复后再继续。

康复训练的过程枯燥，重复且周期长，在考验孩子心理身体的同时，更是对亲子关系的考验，建立良好的亲子关系，是康复训练顺利进行的有效保证。

版权声明及公告

致本手册读者：

如果您对医疗状况有任何疑问，请咨询医生，不要依赖本手册的信息内容，本手册仅供科普。

所有权：本手册内容受版权法和其他知识产权法保护。

任何媒体、网站及个人转载、链接或以任何其它方式复制发布或发表本中文版手册，必须标明来源于深圳市拾玉儿童公益基金会或向日葵儿童。违者我方将依法追究。

