

學懂腦腫瘤

助您走上康復之路



THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY

导言

脑肿瘤不是常见病。香港每年的新病例大约有1,000例（每十万人中大约有15人患病）。原发恶性脑瘤中，胶质母细胞瘤每年的新病例大约有80例，属于最难治的恶性肿瘤之一。

脑肿瘤会严重影响患者和其家人的生活。加深对这种疾病的了解，可以帮助患者和他们的家人在治病期间建立并保持积极正面的心态。因此，我们采取了一问一答的方式编制了这份小册子，深入浅出，希望对您从定义、分类、症状、诊断、治疗和康复各方面正确理解脑肿瘤。

香港神经肿瘤学会

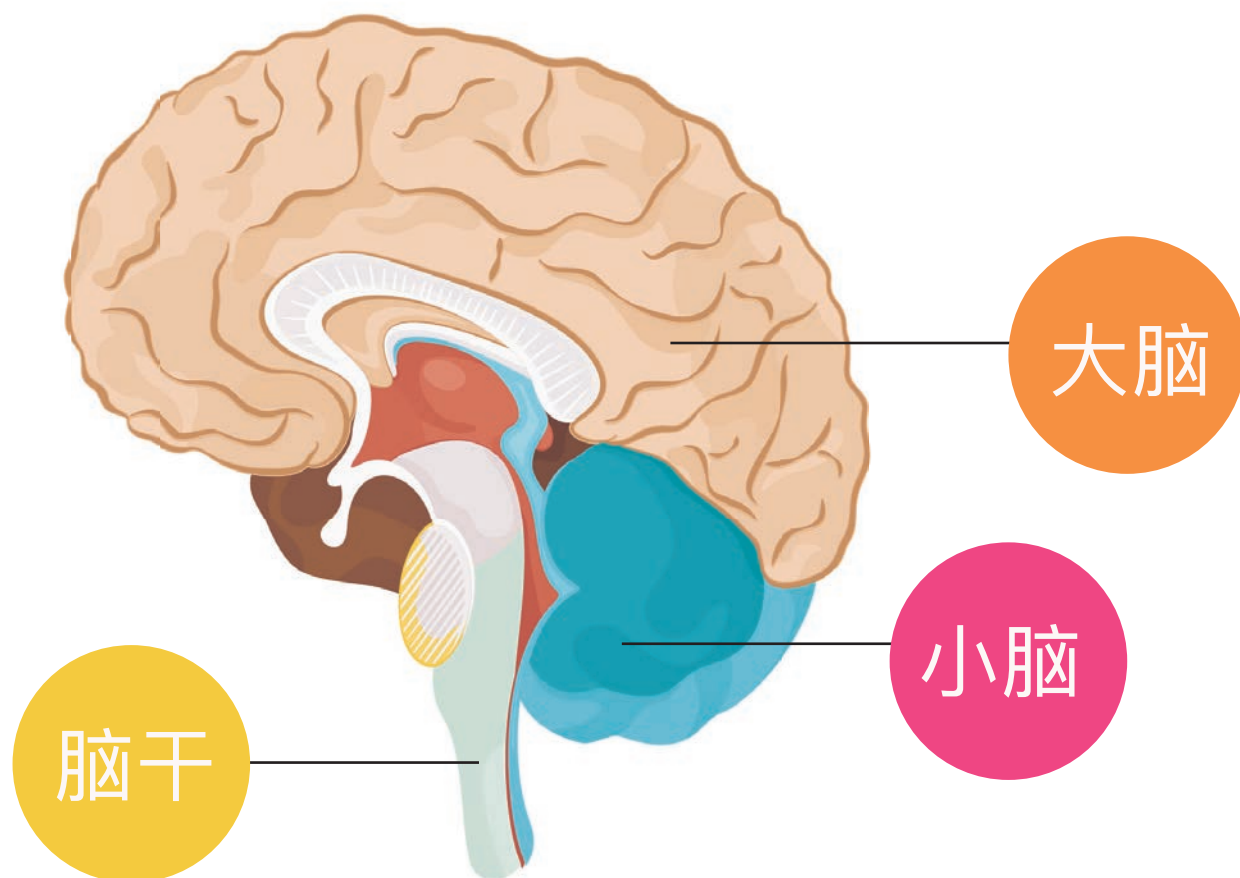


目录

1. 什么是脑肿瘤?	1-4
2. 脑肿瘤的分类	5-8
3. 脑肿瘤的诊断	9-10
4. 脑肿瘤的治疗	11-13
4.1 外科手术	14-19
4.2 放射疗法	20-22
4.3 化学疗法	23-28
4.4 电场治疗 (TTFields/TTF)	29-30
5. 康复护理	31-32
6. 脑肿瘤患者的心理反应和相应对策	33-39
7. 病友和家属分享	40-41
8. 相关信息和支持组织	42-43
附录一：原发性脑肿瘤的详细病理分类	44-46
附录二：常见原发性良性脑肿瘤和治疗	47-50
附录三：常见脑肿瘤手术	51-54
编辑委员会成员.....	55
笔记	56-63

1)什么是脑肿瘤？

要了解什么是脑瘤，让我们看看脑袋的构造。



人脑是怎样构造的？

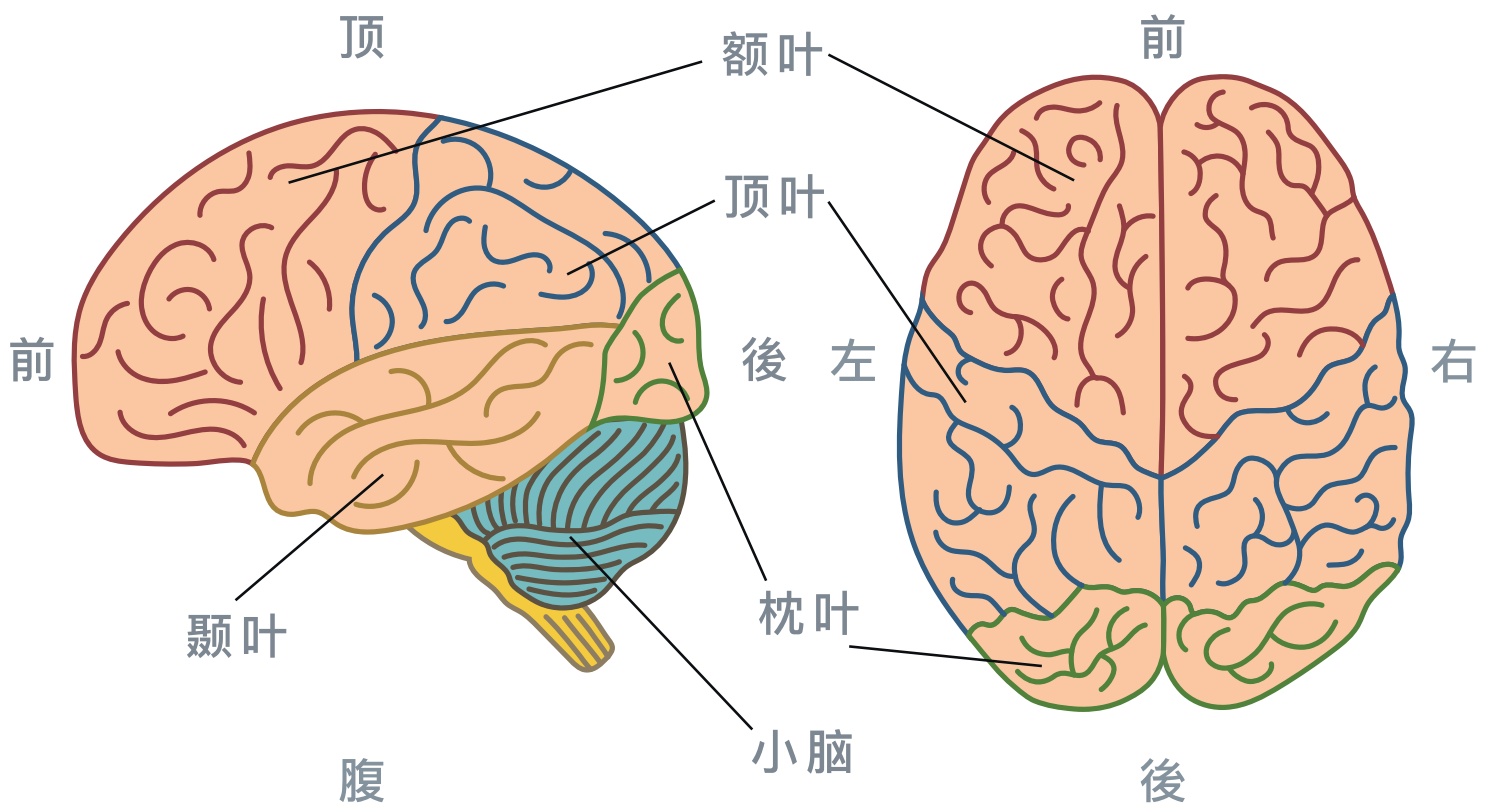


脑部负责向身体各部位发号施令



可以大致分**大脑**、**小脑**和**脑干**3部分。

大脑、小脑和脑干的构造



大脑

大脑包含两个椭圆形的大脑半球，区隔出前面的额叶、外侧的颞叶、头顶的顶叶和后面的枕叶，每个部位都有它独特的功能。

小脑

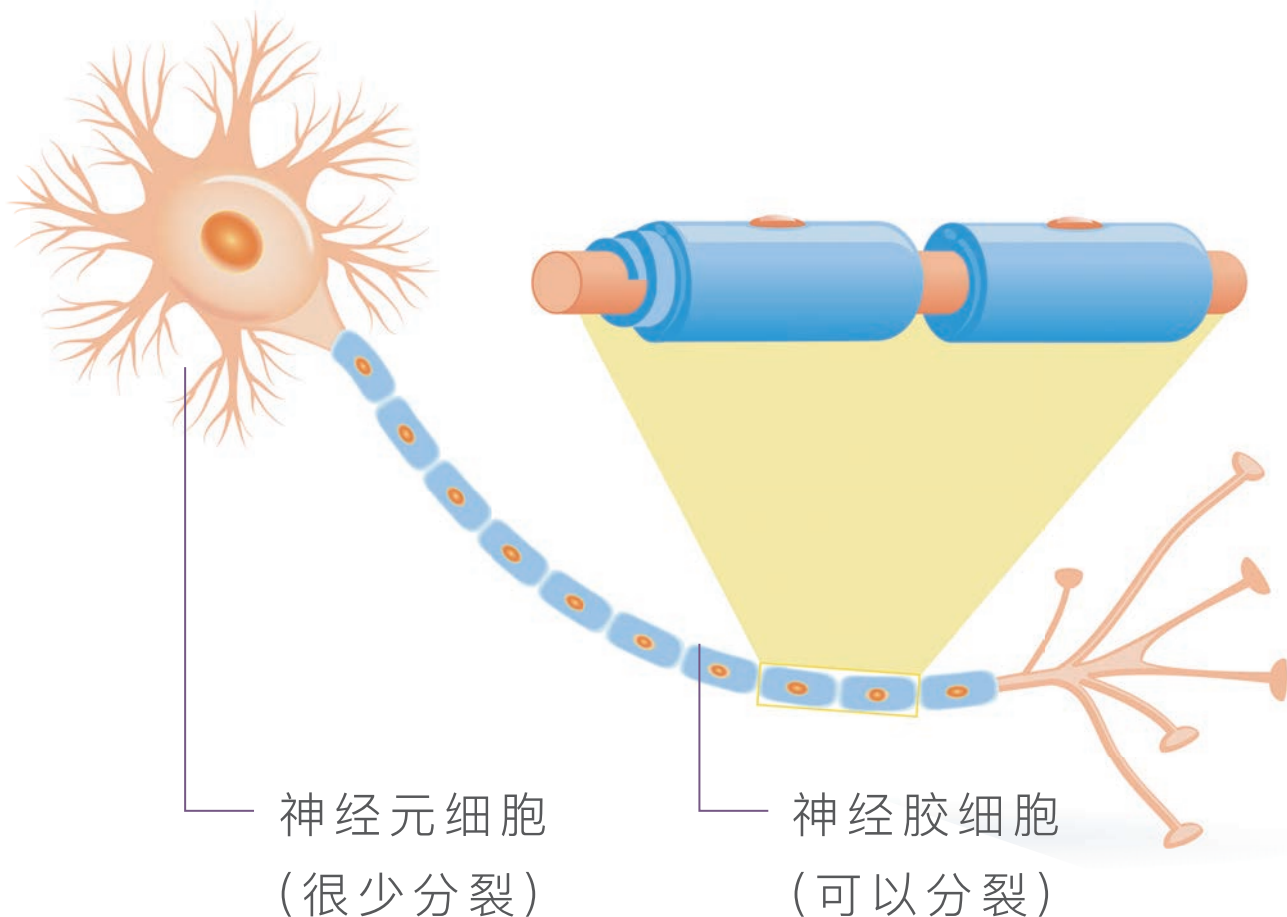
小脑负责不受意志控制的身体动作，例如平衡和身体协调。

脑干

脑干不仅主宰人体的意识、血压、心跳和呼吸，也控制面孔、口腔（例如吞食）、眼球等部位的活动，也是脑部收发信号的枢纽，包括传递四肢感觉和活动能力的信号。

正常脑细胞和脑肿瘤细胞的分别

正常脑细胞



脑部主要由神经元细胞和神经胶细胞组成。

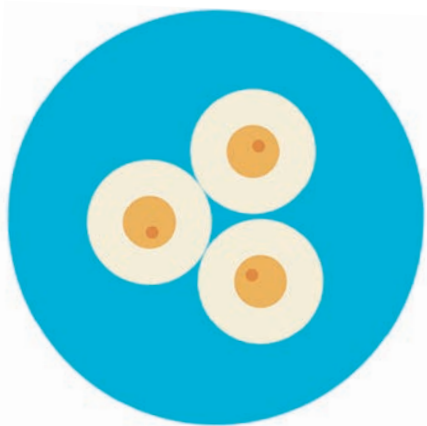
其中，最常见的是星形状细胞，另外还有寡突细胞、室管膜细胞等。

神经元细胞很少分裂，神经胶细胞却具有分裂能力。

脑肿瘤细胞

脑肿瘤是因为颅内细胞不正常生长而引起，初步可以区分为「良性」和「恶性」两大类。

良性脑瘤



- 生长较缓慢
- 包膜较完整
- 分化良好
- 症状缓慢
- 扩散机会低
- 切除干净后复发率低

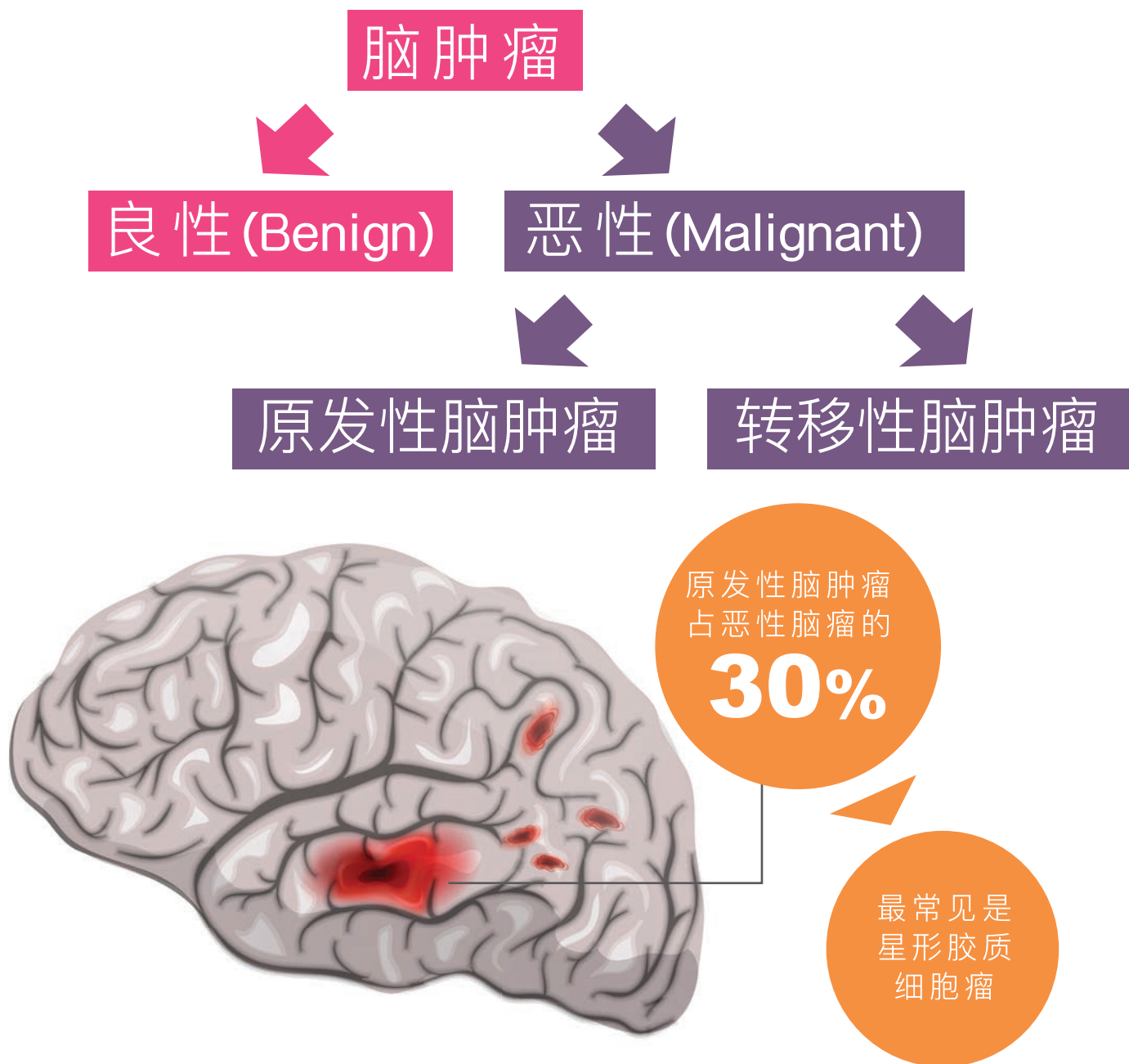
恶性脑瘤



- 生长异常迅速
- 分化差
- 症状突发和紧急
- 可蔓延到其他组织、脊髓甚至颅外其他器官
- 难以切除干净
- 有机会复发

2)脑肿瘤的分类

脑肿瘤怎样分类？常见的是哪一类？



原发性恶性脑瘤是指肿瘤在原来的位置不断生长和增大。

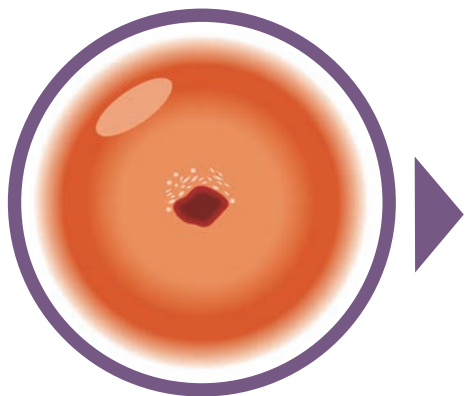
虽然在所有恶性脑瘤中大约只占30%，但情况较不乐观，死亡率也高。

星形胶质细胞瘤是最常见的原发性恶性脑瘤。

常见恶性脑瘤

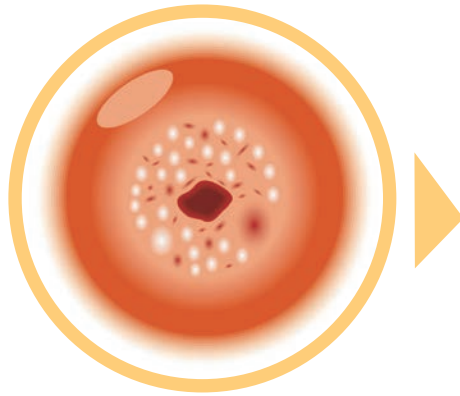
胶质瘤

按照世界卫生组织(WHO)的标准，星形胶质瘤可以分为以下4级：



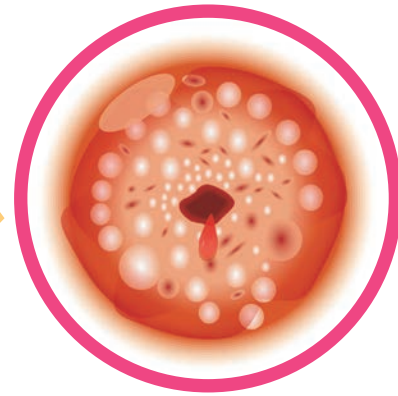
第1级 (grade 1)

- 生长极缓慢
- 有扩散到周边组织
- 切除手术後可以治愈



第2级 (grade 2)

- 生长缓慢
- 不会扩散到周边组织
- 术后有机会复发



第3/4级 (grade 3/4)

- 属于晚期
- 恶性程度高的肿瘤

第4级称为

- 胶质母细胞瘤

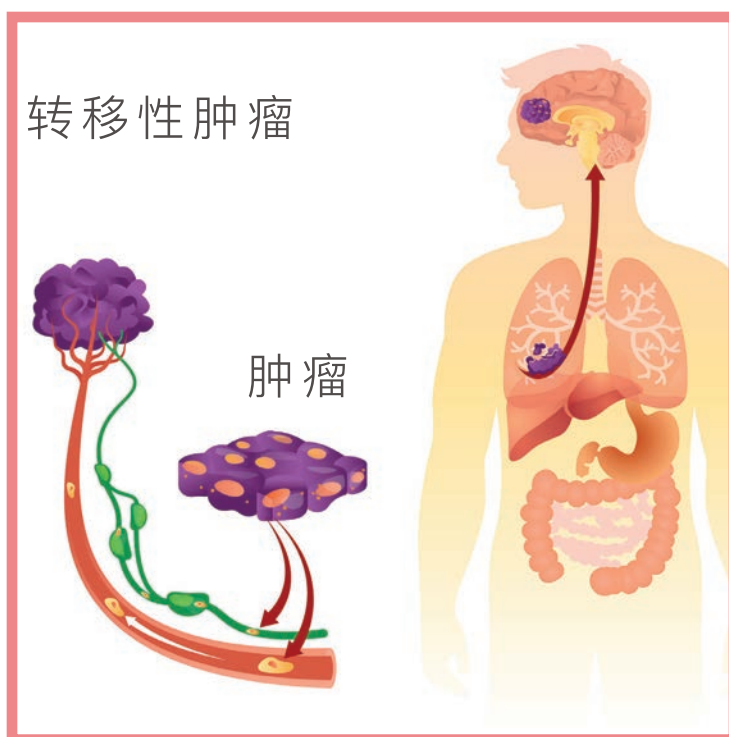
低级别胶质瘤 Low Grade Tumor

高级别胶质瘤 High Grade Tumor

转移性脑肿瘤

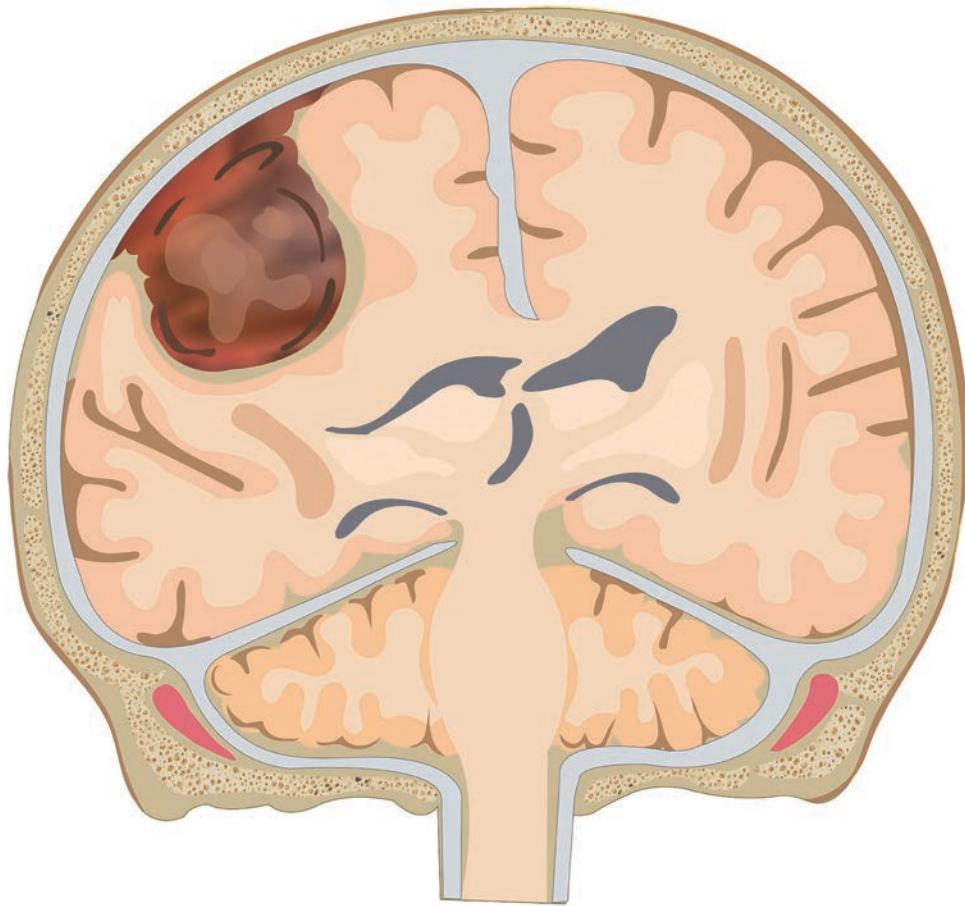
是指从身体其他部位转移到脑部的肿瘤，主要源头包含肺部、结肠和乳房。

转移性肿瘤



常见良性脑肿瘤

脑膜瘤



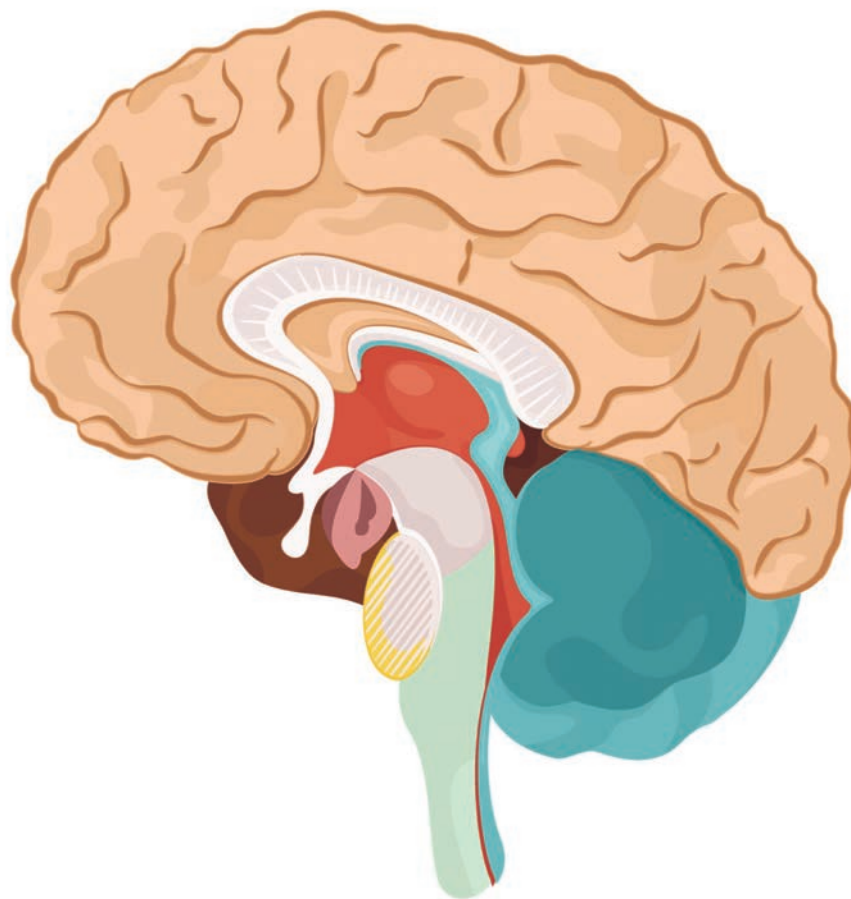
脑下垂体腺瘤发生在脑下垂体，可以区分为分泌性(功能性)和非分泌性(非功能性)两大类。功能性腺瘤(例如催乳激素瘤、巨人症、库欣氏病等)会分泌荷尔蒙，直接影响内分泌功能。

非功能性腺瘤会透过压迫脑下，间接影响内分泌功能，引致溢乳、停经、甲状腺机能低下症、肾上腺功能不足、尿崩、性欲减退等。

有关脑膜瘤和相关手术信息，请参考附录。

常见良性脑肿瘤

脑下垂体腺瘤



两类脑下垂体腺瘤都有机会压迫视觉神经，导致两侧视野收窄。大多数脑下垂体腺瘤属于良性。除了催乳激素瘤，如果脑瘤影响视觉神经或内分泌功能，需要动手术切除。

现在，大多数腺瘤是经蝶窦切除，但也有一些需要使用开颅术切除。如果不能动手术把脑瘤切干净，可能要使用药物或放射治疗。大多数催乳激素瘤可以使用药物治疗。

3) 脑肿瘤的诊断

脑肿瘤有什么症状?

每个人都不一样。一些患者在常规体检时给诊断出来，事先没有任何症状，但是也有一些患者同时出现几种症状的。

一些可能和脑肿瘤有关的症状：



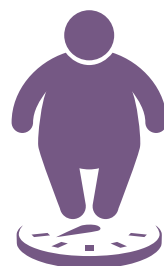
脑痫（癫痫）
（局灶性/全身性）



耳鸣
晕眩
失聪



头痛
呕吐



内分泌失调



意识偏差或模糊
性格转变
记忆力衰退



上下肢不灵活
和感觉迟缓麻痹
轻微的偏瘫
肢体不自主地震颤



面部肌肉麻痹
（面瘫）疼痛
或吞咽困难



语音不清
说话困难



视力减退
迭影/视野模糊



大小便失禁

脑肿瘤是怎样确诊的？

单靠临床病征不足以确定有没有患上脑肿瘤，必须进行客观检查才可以判断。

诊断脑肿瘤有哪些较常用的方法？



体检



计算机断层成像(CTScan)
/核磁共振成像(MRI)/
正子断层照影(PET Scan)



脑肿瘤活组织检查

4)脑肿瘤的治疗

脑肿瘤有哪些治疗方案？治疗脑肿瘤的方法主要是：



外科手术



放射疗法(放疗)



化学疗法(化疗)



标靶药/其他药物治疗

医生如何决定采用哪一种疗法？

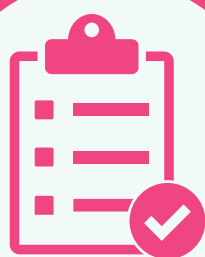
取决于患
者的状况



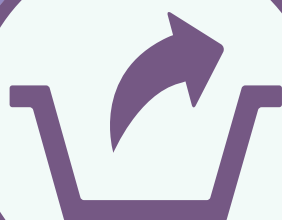
可能以根治
作最终目标



疗法



医生主要是按照脑瘤的性质和位置，以及患者的病史和身体状况来决定治疗方案。



如果患者确诊患上恶性脑瘤，但是治愈机会高，治疗风险较低，医生会以根治为目标，为病人完全消除脑内肿瘤。



常见的疗法包括外科手术、放射治疗和化学治疗。

医生会怎样决定采取哪一个疗法呢？

可能需要接受
辅助性治疗



如果不能根治
医生会...

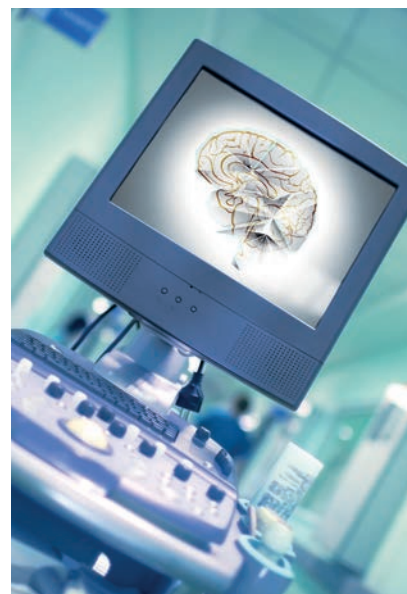
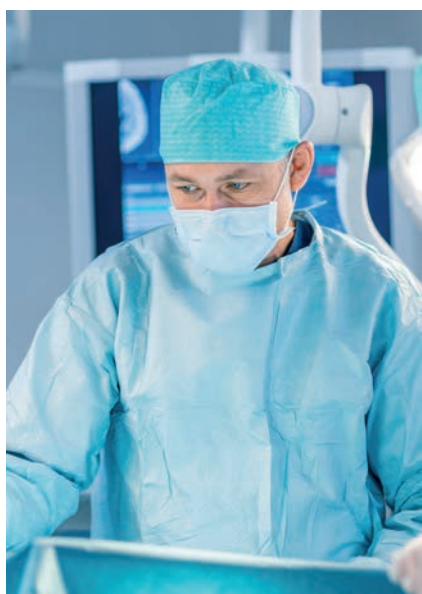


要做到根治，患者可能需要在切除肿瘤之后继续进行一些辅助性治疗(例如服用药物或者进行放疗)，消除一些肉眼看不见或者手术不能够切除的恶性肿瘤细胞，提升治愈机会。



如果脑瘤不可能完全根治，医生仍然可以看情况使用各类手法纾缓患者的不适感、延长寿命和维护生活质量。

4.1) 外科手术



患上脑瘤是不是必需接受外科手术呢？

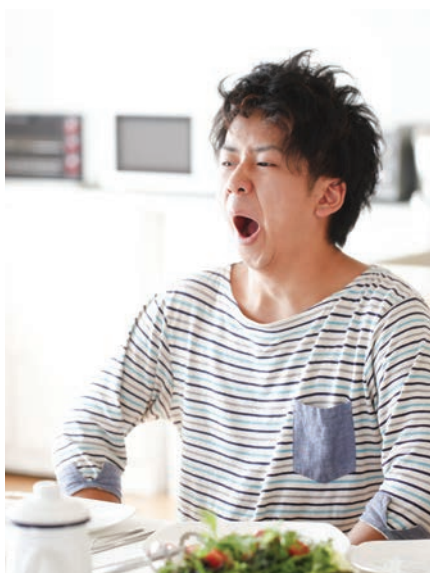
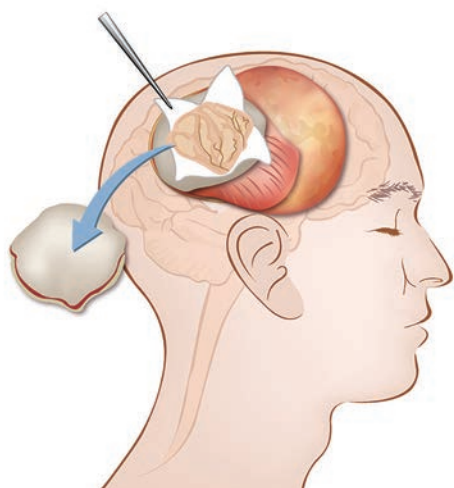
外科手术是治疗脑瘤的首选方案，目的是切除肿瘤和周边可能给恶性肿瘤细胞侵蚀的组织。

手术风险高吗？

每个人的风险都不一样，必须由负责手术的医生详细解释。如果肿瘤涉及一些重要的脑组织，风险较高。

手术的可靠性

科技日新月异，脑肿瘤手术也一日千里。除了近年出现的立体定位手术和术中神经功能监察，医学界也研发了实时超声波扫描、5-ALA显影剂等技术，使切除脑瘤时更精准、彻底、安全。



外科手术会损伤脑组织吗？

总的来说，医生会在不损伤患者正常脑部功能的情况下尽可能彻底切除肿瘤，但是外科手术的确有机会损伤正常的脑组织或者产生脑水肿。

外科手术可能出现什么后遗症？

可能出现的术后征状有脑瘫、身体虚弱、协调能力失常、性格改变，以及语言、视力或思考障碍。

后遗症会消失吗？

术后初期，这些征状有机会较术前更严重，但是大多数副作用将随时间过去和复康训练逐渐减轻或消失。

可以施行微创手术吗？

脑科手术一向希望在达到目标之外还能保护正常组织。医生会根据每个肿瘤的特性、位置、牵涉的重要组织和术后外观来作出平衡，并决定伤口大小。有些患者的伤口可能较大；伤口太小，可能增加止血难度，术后出血的风险将相应上升。

手术需要多长时间？

这取决于情况，可能是一小时，也可以超过十小时。如果肿瘤较大、容易出血或牵涉功能区和重要组织，一般需要多点时间。

术后多久会收到肿瘤检验报告？

这同样取决于情况。如果属于脑膜瘤、脑下垂体腺瘤等常见的肿瘤，检验时间较短。

为什么术后伤口附近的头皮会感觉麻痹，洗澡时不能分辨冷暖？

进行手术时，头皮的神经线会被分割，感觉会因此受到影响。手术后几个月，麻痹感觉一般将稍为减轻。

为什么术后会出现咀嚼困难？

有些手术需要分割咀嚼肌肉，才能进入脑部，所以影响了咀嚼功能。训练一段时间后，情况会慢慢转好。

治疗脑肿瘤是不是必然会产生副作用？

治疗脑肿瘤有时候会产生副作用。这是因为破坏肿瘤时，同时会损伤一些健康的细胞。副作用多寡取决于肿瘤的种类和位置。

听说患者术后将失去一些身体机能，是真的吗？

医学上，我们叫这种情况神经机能障碍。

能否复元，主要取决于手术是否已经损伤脑部。

下表扼要地说明了患者术后可能出现的情况：



长期接受完善的康复护理，可以改善病人术后状况。

康复工作越彻底和长久，效果越好。

患者的身体状况是另外一项重要因素。身体强健的，一定比虚弱的较容易康复。

脑瘤患者术后要定期体检吗？

良性脑瘤

不论有未有完全切除，都应该定期进行脑部追踪检查，以策安全。



定期检查

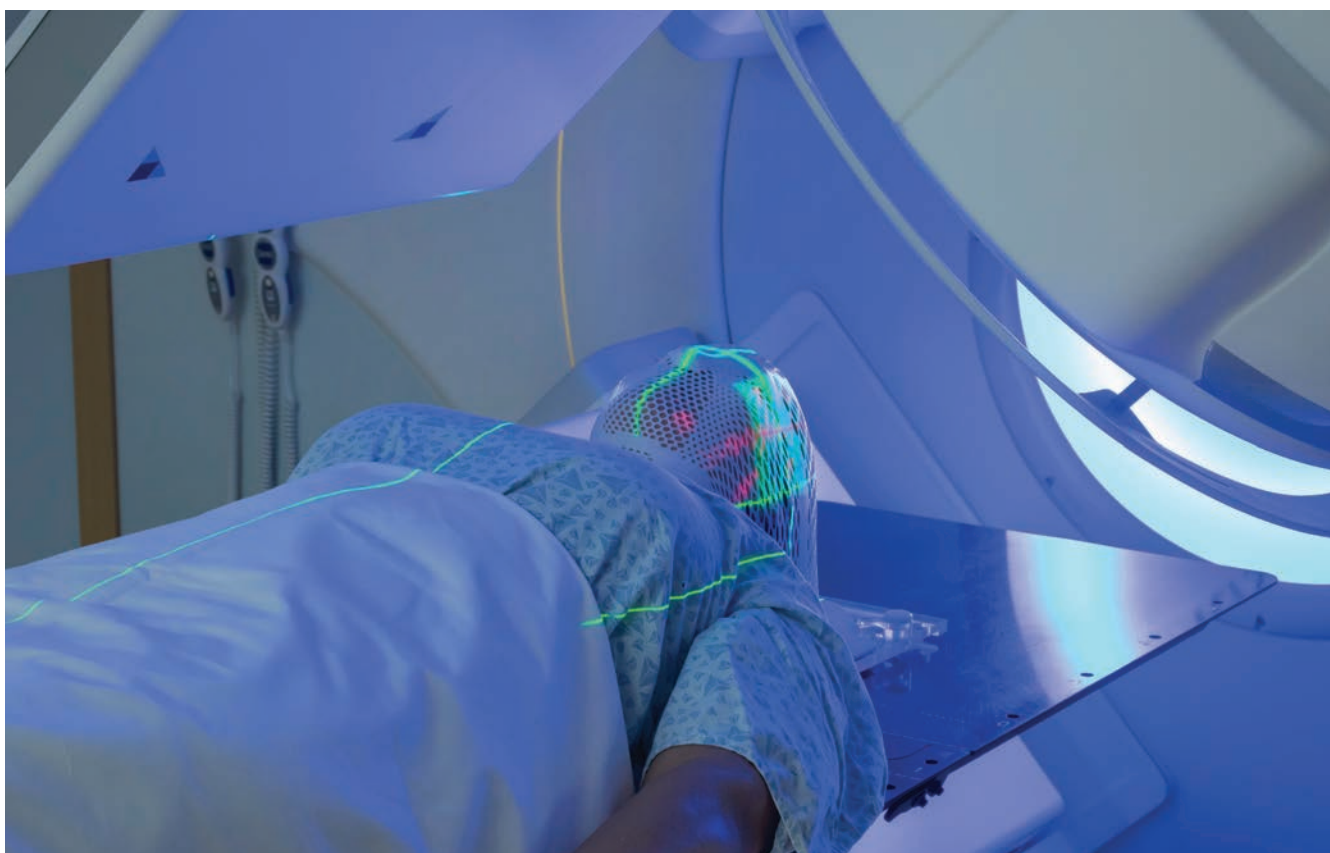


密和深入检查

恶性脑瘤

如果是恶性脑瘤，要接受比较频密的计算机 / 核磁共振扫描检查。

4.2) 放射治疗



放射治疗 (放疗)

放疗就是使用高能量辐射线杀灭肿瘤细胞，使它停止生长。

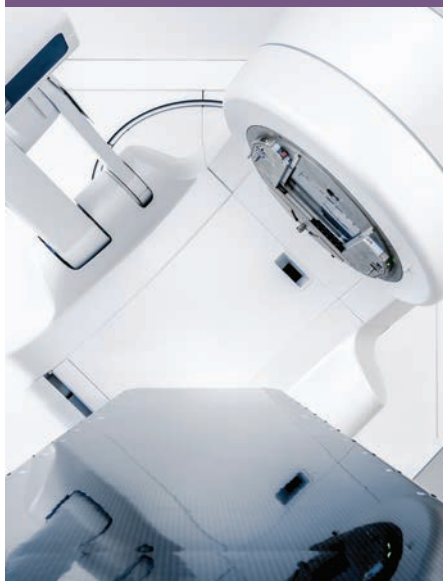
患者在什么 情况下需要 接受放疗？

一般施行于不能切除的肿瘤组织或余下的肿瘤细胞。

全脑放疗或 立体定位放 射治疗

放疗时，仪器会精准地照射肿瘤；如果是全脑放疗，一般会对肿瘤额外加大射线剂量。

放射治疗(放疗)有什么副作用?



放疗就是使用高能量辐射线杀灭肿瘤细胞，使它停止生长。

全脑放疗或立体定位放射治疗放疗时，仪器会精准地照射肿瘤；如果是全脑放疗，一般会对肿瘤额外加大射线剂量。



患者在什么情况下需要接受放疗？

一些病人在治疗结束后会感到恶心，并且持续几个小时；另外，放疗后变得疲倦也是正常的，所以要特别注意休息。



一般施行于不能切除的肿瘤组织或余下的肿瘤细胞。

大多数患者会脱发，长回头发时，发质也许变得较软和纤幼，颜色有机会改变。另外，一些患者会有永久脱发的情况。相反，立体定位放射治疗导致脱发的机会很微。

放射治疗(放疗)有什么副作用?



对脑瘤进行放疗将令皮肤变差?

属于放疗范围的头皮可能变红、变暗，甚至发痒。千万不要覆盖接受放疗的部位，但是要避免暴露在阳光下，头部也不应该穿上任何有机会刺激皮肤的东西。



放疗有什么副作用?

有些时候，脑细胞被放射线杀死后会在脑内形成肿块，可能引起头痛、失去记忆力或抽搐等现象。医生可能会提议以手术或类固醇来减轻这些症状。另外，放疗有机会导致长期认知能力下降，影响生活质量。



嗜睡或食欲不振

在放疗后的4至8周，患者可能变得嗜睡或食欲不振，但是情况一般会逐渐消失。

4.3) 化学治疗



什么是化疗？

简单来说，化疗就是以一种或多种药物杀灭恶性肿瘤细胞，一般是透过口服或静脉注射方式进行治疗。

最新化疗技术

医生有时候会直接将化疗药物注入患者的脊髓液。另外，脑肿瘤治疗的最新发展，是把药物直接放在患者脑肿瘤的凹陷位置。

化疗疗程

化疗疗程分为不同阶段，一般以治疗期开始，接着是恢复期，然后继续另一个治疗期，交替到疗程完毕。

化疗有什么副作用？

化疗的副作用取决于所使用的药物。



影响细胞生长

抗恶性肿瘤药物一般会影响生长迅速的细胞(例如对抗感染的白血球细胞、消化道的上皮细胞、头发的毛囊细胞)。

实时副作用

患者因为抵抗力下降，会出现感染、食欲不振、恶心、呕吐、口腔溃疡、疲倦或脱发。

副作用会维持多久？

这些常见的副作用将于治疗停止后逐渐消失。

化疗副作用



影响生育

化疗会影响成年男性的精子数量，治疗完毕三个月后，才可望逐渐恢复正常。女性则会出现荷尔蒙失调，卵子无法顺利排出。



对女性的生理影响

女性患者服用某些化疗药物后，有机会出现面部潮红、阴道分泌物减少、月经周期不规则或停经的情况。



青少年和儿童患者

抗恶性肿瘤化疗药物施用于儿童和青少年，会影响他们将来的生育能力。

化疗副作用

长期副作用



有机会损伤 肝、肾和骨髓 功能

有些治疗脑瘤的药物有机会损伤肝脏，影响排毒功能。化疗也会影响肾脏，患者需要多喝水。



其他副作用

如果骨髓功能受损，将增加感染或出血的风险。另外，患者还有机会出现手指刺痛、耳鸣或听力障碍的状况。

血管发炎



血管发炎

在治疗脑肿瘤的过程中，患者的静脉血管可能发炎或形成血块(最常发生在腿部)，称为血栓性静脉炎。

腿部肿胀

如果患者发现腿部肿胀、疼痛或发红，表示可能已经出现深层静脉血栓，必须马上通知医生。

寻求协助

医生、护理人员、药剂师和营养师都可以向患者解释恶性脑肿瘤治疗的副作用，并提出处理办法。

减轻脑肿胀

类固醇



库兴氏综合症 (Cushing's syndrome)

为了减轻脑部肿胀，医生有时候会使用类固醇。患者有机会出现食欲和体重增加，以及脸部肿胀的状况。



类固醇的副作用

服用类固醇可能引起情绪起伏、胃灼热和暗疮。不过，病人千万不能自行贸然停药或改变类固醇的剂量。其他可能出现的副作用包含影响血糖控制、抵抗力下降、骨质疏松和肠胃溃疡。



停用类固醇

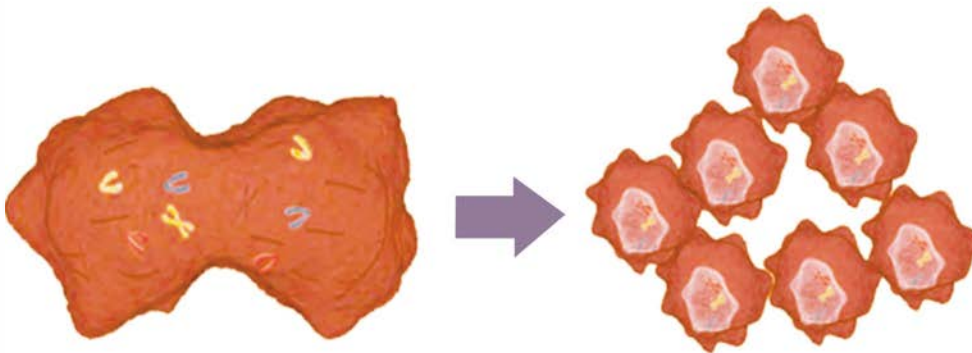
停用类固醇必须在医生指导下进行，序渐进，让身体慢慢适应。

4.4) 电场治疗 (TTFields/TTF)

什么是 TTFields ?

TTFields 是一种已于美国 FDA 和欧盟获准许使用的可携带及可穿戴式装置，适合治疗一种叫胶质母细胞瘤 (Glioblastoma Multiforme, GBM) 的脑癌。

TTFields如何治母胞瘤 (GBM) ?

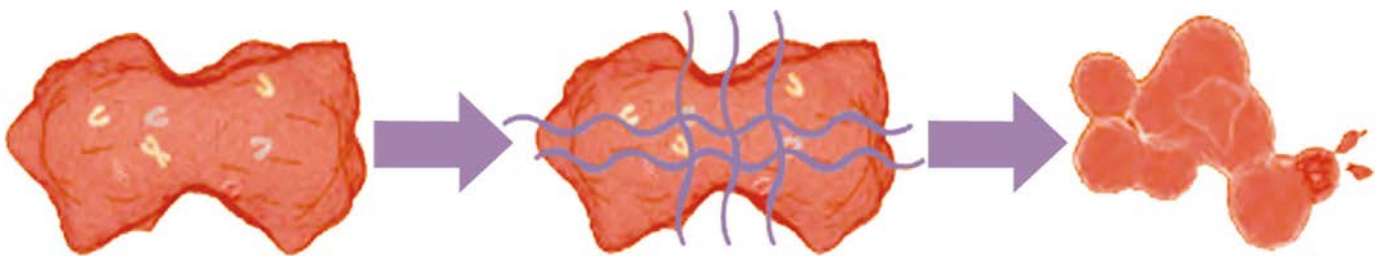


癌细胞开始分裂



出现越来越多的癌细胞

在治疗新确诊的GBM时，TTFields可于手术、化疗及放射治疗后，与化疗一同使用，而在治疗复发性GBM时，TTFields可单独使用。TTFields产生低密度、中频的交替电场一名为肿瘤电场治疗 Tumor Treating Fields (TTFields)，TTFields 通过电极治疗贴传到肿瘤位置，干扰 GBM 癌细胞的分裂，并可能将其破坏。



GBM癌细胞开始分裂

TTFields干扰正在分裂的癌细胞

癌细胞分裂可能减缓或停止。癌细胞可能被破坏。

TTFields的效用如何？

早期临床研究显示TTFields对复发性GBM 的疗效与化疗相约。另一大规模临床研究发现，新确诊GBM在化疗时同时使用TTFields，相比只用化疗有效延长存活时间。

5年存活

的患者比例加倍

13%

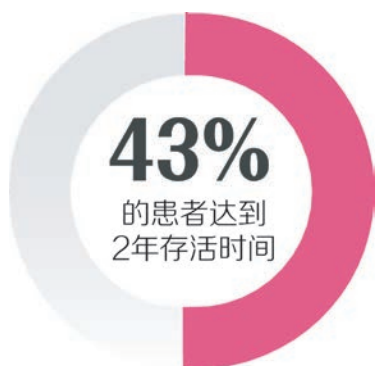
TTFields + 化疗



对比

5%

单独使用化疗



近半数(43%)采用TTFields+化疗的病人存活时间达2年以上，相比之下，只用化疗的患者只有31%

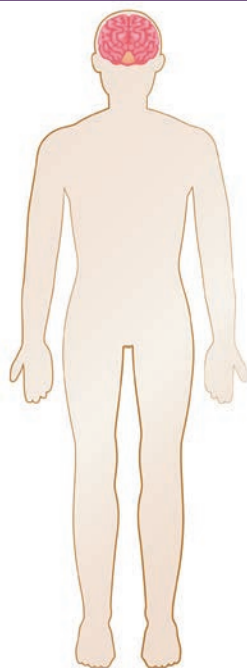
TTFields治疗只针对GBM肿瘤位置 治疗期间不会增加化疗相关的副作用



合併化療有效延長患者壽命



只针对肿瘤位置



干扰GBM癌细胞分裂，并可能将其破坏

可携带及可穿戴的装置



与TTFields相关的最常见副作用是头皮刺激。如感到不适或出现任何症状，请咨询医生意见。

5) 复康护理



什么是复康护理？

完成主体治疗后，下一步就是复康护理。简单来说，「复康」就是恢复健康。

复康护理的重要性

复康护理是脑肿瘤治疗方案的重要一环，旨在帮助患者尽快回复正常生活。

复康护理的具体安排

复康护理的具体安排，是按照患者的需要和脑瘤对其日常生活的影响而制订，专业治疗师会在过程中提供协助。

专业治疗师将于复康过程中帮忙患者处理日常生活难题



物理治疗师

针对手臂或腿部乏力、瘫痪或难以平衡身体的运动训练。



言语治疗师

针对说话、表达或吞咽困难的评估和训练。



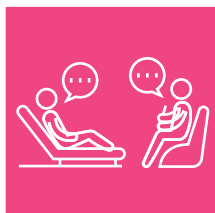
职业治疗师

关于上厕所、洗澡、进食、穿衣等自我护理的评估和。



医务社工

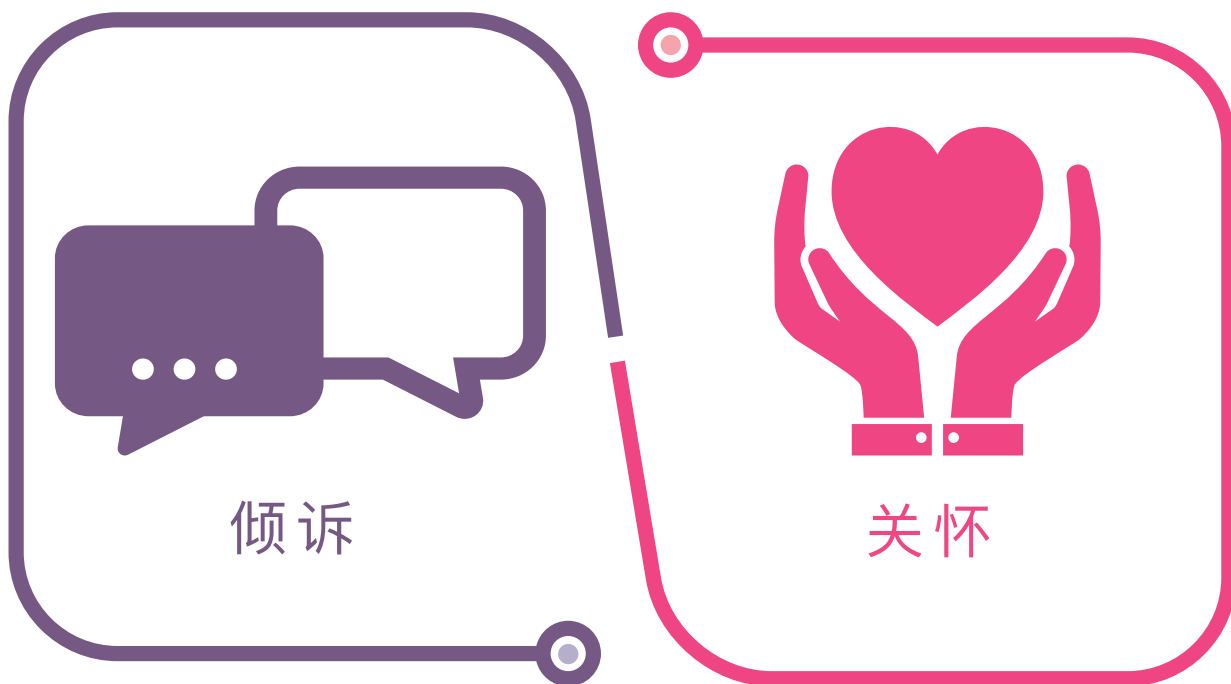
为患者申请社会福利和小区资源。



心理学家

提供认知评估和培训，还可以帮助患者应对疾病的情绪反应。

6)脑瘤患者的心理反应和相应对策



确诊患上脑瘤之后，患者和其亲友的生活难免出现变化，面对大大小小的困难，感到害怕、愤怒和沮丧也是人之常情。

患者（包括儿童和青少年）不妨向关怀自己的人倾诉，寻求情绪慰藉。这样做可以让病人感到较为舒心，亲友也能够展现对患者的关心和提供协助。

寻求情绪慰藉，可以让病人感到较为舒心，亲友也能够展现对患者的关心和提供协助。



恐惧 / 忧虑



向社工和医护求助

等待检验结果、接受治疗、住院、复康... 抗击脑肿瘤的过程漫长，期间感到恐惧和混乱是很正常的。

如果患病的是孩子，父母可能担忧儿女能不能如常上学和参加社交活动。

这时候，可以考虑向医护和社工求助。他们除了可以帮助患者和家属安定情绪，还能提供信息和实用的建议。




病人和家属可以怎样纾解情绪？

恶疾往往突然而来，病人通常没有心理准备，脑瘤患者也不例外；但是，病人的心理状态会大大影响治疗与复康的效果。确诊后，病人会有沉重的精神压力和心理负担；保持良好心理状态，是能否控制脑瘤的关键之一。

下表简述了病人在不同时期的心理反应和相应对策：

心理反应期	表现	对策(主要建议)
<p>惊疑期</p>  	<p>有些有确的人，因恐惧而拒求，也有一些因太慌，以致石投，造成有及确。病人知道患上瘤的候，一般非常震惊和焦，害怕死亡或受病魔折磨。</p>	<ul style="list-style-type: none">重新认识脑瘤是可控可治的慢性疾病，不是绝症！接受亲友和医护的关怀，将内心的惊恐和不安表达出来，让情绪安定下来。
<p>否认期</p>  		<ul style="list-style-type: none">逃避于事无补，坦诚面对，是克服恐惧和焦虑的最好方法。可以向医护倾诉心中疑虑，并查证检验数据的真确性，从而接受诊断结果，积极配合专科医生安排的治疗。

心理反应期	表现	对策(主要建议)
<p>愤恨期</p> 	<p>当患病的事实无法改变，病人就会由惊疑和否认，转为怨恨、焦躁、愤怒和情绪不安，有些会迁怒于亲友或医护人员，甚至自暴自弃，放弃一切治疗。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✘ 烦躁或发怒，可能导致颅内压上升。患者必须努力调适，例如使用腹呼吸法放松心情，减轻情绪波动。 ✘ 应该集中精神解决问题，积极配合治疗，而不是怨天尤人。
<p>抑郁期</p> 	<p>有些病人变得郁闷寡言、沮丧、哀伤，避免接触亲友，感到绝望，意图放弃治疗；严重者甚至患上抑郁症，也可能出现自杀念头。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✘ 如果患上抑郁症，越早就医，效果愈好！ ✘ 可以选择药物或心理治疗，双管齐下，效果会更明显。 ✘ 应该将自杀念头告诉亲友或医护人员，寻求适当支持、协助或辅导，预防发生悲剧。
<p>接受期</p> 	<p>病人的情绪会慢慢平静下来，渴望病情能够转好，有较强的求生意志，重拾理智，愿意接受治疗。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✘ 重新接受事实之后，需要调整心态面对疾病与治疗对生活造成的巨大改变，接受亲友在情绪和实务上的支持。 ✘ 愿意与信任的医生商量具体治疗方案，并作出配合。

心理反应期	表现	对策(主要建议)
<p>抗争期</p> 	<p>由于患者要面对治疗的副作用、住院、食欲不振、失眠、新并发症等改变，会产生各类负面情绪，明显有自卑感，变得敏感多疑，自我孤立。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ 不要低估自己的适应能力!乐观、积极的情绪，可以帮助患者勇敢面对和较容易接受治疗期间的身体不适，即使有困难或挫折，也较容易从容面对。 ❖ 多跟其他患者或康复者交流治病的经验和感受，可以减低孤立感和提升治病的信心。
<p>反复期</p>  	<p>病人接受治疗一段时间之后，颅内的肿瘤缩小，病情出现进展。这时候，患者期望所有指标正常，颅内的肿瘤细胞消失，彻底治好恶疾。但是，恶疾可能会因某个原因复发；在这个阶段，几乎所有病人都会感到挫败、迷惑、恐惧和身心疲累，甚至陷入心理危机。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ 以平常心接受病情反复，调节目标，做好期望管理! ❖ 现在，脑瘤治疗的目标已经开始转向，从过去不顾代价(例如因为神经受损引致肢体功能缺损)地完全杀灭肿瘤细胞来延长「生命长度」，改为强调有效地控制脑瘤，避免或减轻损伤神经功能，保障病人的生活质量。事实上，后者更获得大多数病人重视。

心理反应期	表现	对策(主要建议)
<p data-bbox="172 342 304 387">康复期</p>   	<p data-bbox="391 271 927 566">康复期是指病人经过手术、化疗或放疗之后，肿瘤消失或病情趋向稳定，进入恢复身体、精神/心理和社会生活的复康阶段。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="949 271 1481 387">✘ 仍然需要定期覆诊监察康复进度! <li data-bbox="949 450 1481 678">✘ 不应该对身体的微小变化太敏感，以免时刻笼罩在转移、复发的阴影中，降低生活质量。 <li data-bbox="949 741 1481 1037">✘ 要培养良好的生活习惯，例如戒烟、戒酒、定时作息、保持适量运动和进食有营养的食物。 <li data-bbox="949 1099 1481 1261">✘ 积极回归社会(例如全面或局部恢复工作、重拾兴趣、参加社交活动)。 <li data-bbox="949 1323 1481 1552">✘ 制订可以实现的短期目标，能够增强生存的意志和动力，对提升生命质量很有帮助。

病人的“心理反应期”不一定按照以上顺序发生，有些患者的反应期可能极短，甚至没有出现；有些却以月或年计算。随着病情变化，这些反应期有机会反复或/和重迭出现。每个人的心理反应不同，也有很多有效对策，无法一一列出。总的来说，这些心理反应是很常见的。

如果患者的精神或情绪状况较为严重，应该由脑瘤专科医生转介精神科医生进行药物治疗，或/和转介临床心理学家为病人提供心理治疗。

网络上有很多关于脑瘤的统计数据，有用吗？



这不能作准，因为每个病人的情况不一样。

这些统计数据是根据大量病例计算出来的平均值，不能够用来预测个别病人的存活或治愈机会，因为每个脑瘤病人的状况都是独一无二。

应该向清楚病史的医生查询

要了解病人的情况和复康之路，应该向清楚病人病史的医生查询；但是医生不能、也不适宜提出100%的保证。

医生倾向使用保守的措辞

虽然有许多完全痊愈的病例，医生回答病人查询的时候，总爱使用较为保守的措辞，不会完全排除肿瘤复发的可能性。

7) 病友家屬分享



病友“阿然”的术后心声

谢谢医生邀请我撰写患病和治疗的感受，希望借着这个机会，让更多病友了解自己的病情，减轻自己和家人的忧虑、不安和悲观情绪。我大约在2008年9月确诊脑瘤；2019年年初，我在家里再次因为脑瘤影响而脑瘤发作昏迷，给送到医院。那时候，我已经作了最坏的打算！在医院里进行各种各样的测试之后，我预料的结果出现了 - 我的脑瘤复发，而且比之前的情况更坏。

在过去的10年，我已经动了二次手术，但医生说这次状况有点不同。不幸的是，这次复发的位置十分靠近控制我右半身活动、语言和认知的区域，如果跟之前一样采取传统的全身麻醉方式进行切除，术后有后遗症的风险很高。医生向我和妻子详细解释了当中的利弊，建议我进行风险比较低的半麻醉手术。医生解释的时候，投影机正在播放着其他病友类似手术的纪录。这安排加深了我对手术的理解，信心也随之增加了。

后来，医生跟我夫妻俩，以及我在加拿大生活的家人进行视像会议。他用了就是门外汉也能够明白的语言，详细地解释我将接受的「清醒开颅骨手术」，包括手术的程序、准备、时间、影响和风险。医生耐心地回答我家人提出的问题，让身在远方的他们放下了心头大石。

在准备动手术的过程里，我需要几次约见驻院心理学家，进行手术清醒时一系列的练习。在手术的不同阶段，她总是努力帮忙和陪伴在我身边，真的非常感谢。

我正在进行术后的放疗和化疗，除了掉头发之外，医生们所说的副作用都没有出现。如果患了和我一样的疾病，您和家人不用太害怕、忧虑或悲观。正面、积极地面对癌症对身体和家庭带来的影响，了解您的疾病，以及信任和听取医生们的建议，就是应对病情最好的方法。在治病的路途上，您并不孤独！祝愿病友们身体健康，生活愉快！

阿然





病人母亲Samantha的心声

十年前，我的女儿确诊第二期肿瘤，当时动了两次手术，庆幸成功地切除了坏的组织，带给了她整整十年的健康生活，陪伴刚出生的女儿(我的孙儿)快乐地成长。可是，脑瘤这回事，从来都很难说得准。今年年初，她在家中抽筋晕倒了。她给送上救护车、在医院进行许许多多的检查，我感觉到这一次跟十年前不一样了，治疗过程比之前将困难多，恐怕不能够只靠手术。

很感恩在陪伴女儿治病的路上，认识了医生。在我的印象裡，公立医院的医生都很忙，病人很多，可以给病人和家属的时间相对很少。可是，这一位医生让我改观了！从解释手术的风险和步骤、相关网站和治疗信息，到术后的检查报告、有关化疗和放疗的建议、食疗、资助等等，医生都很有耐心地分析和帮忙。有了他，消除了我们一家在治疗路上的很多不安和忧虑。

各位病友和亲属，我深深明白无论是患者或是身边的亲人，都不能不感到忧心，对于不确定的未来心生恐惧。我跟你们有著同样的感受。但是，请你们尝试放松心情，相信医生的专业意见，让专家帮忙治疗您身上的疾病，尽量维持自己的生活品质、社交和娱乐，学习与疾病共舞，因为保持正面的想法，是最能治愈心病的药。共勉之。

Samantha



香港恶性脑肿瘤病人互助小组

香港恶性脑肿瘤病人互助小组，旨在为恶性脑肿瘤患者及家属提供疾病资讯，并提供平台让患者和家属找到同路人，在抗击病魔的路上携手同行。

小组亦希望加深大众对恶性脑肿瘤的认识，唤起大众关注。这专页会定期上载关于不同恶性脑肿瘤的资料，以及病友和家属的分享。



业于前·活于下·盼于曦

活在当下、盼望未来，希望能让
患者和家属都怀着正面的心。
我们一起迎难而上。



小组建立
whatsapp群组，
有兴趣参加朋友
欢迎电邮至
hkbraintumourpatient
@gmail.com

Facebook 专页：



HKBrainTumourPatientGroup



8) 相关信息和支持组织

香港防癌会——脑肿瘤信息

联系电话：3921 3821

网站地址：https://www.hkacs.org.hk/en/knowcancer_detail.php?id=11

香港中文大学王连大脑肿瘤中心

联系电话：3505 1316

网站地址：<http://www.surgery.cuhk.edu.hk/btc/>

医院管理局“智友站”——脑肿瘤疾病管理

网站地址：<https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/zh-hk/Disease-Information/Disease/?guid=8518e0b9-b419-4a13-9f46-e87e7f5ea043>

American Brain Tumor Association (美国脑肿瘤协会病人信息网站)

Patient information on Brain Tumors

网站地址：<https://www.abta.org/>

病人支持组织

香港癌症基金会——癌症支援服务

咨询热线

联系电话：3656 0800

网站地址：<https://www.cancer-fund.org/>

服务点：北角/黄大仙/葵涌/天水围/中环

癌症病人资源中心：屯门医院/玛嘉烈医院/威尔斯亲王医院/伊利沙伯医院/基督教联合医院/玛丽医院/东区尤德夫人那打素医院

社会福利署

电话热线：2343 2255

医务社会服务网站地址：https://www.swd.gov.hk/tc/index/site_pubsvc/page_medical/

复康资源协会

电话热线：2364 3626

网站地址：<http://www.rehabaidsociety.org.hk/>

服务：复康用具租借、物理治疗、职业治疗等

香港恶性脑肿瘤病人互助小组

网址：<https://www.facebook.com/groups/HKBrainTumorSupport/>

香港撒马利亚防止自杀会

倾诉热线：2389 2222 (24小时)

网站地址：<https://www.sbhk.org.hk/>

真心话室(网上聊天室)：<http://www.help4suicide.com.hk/>

(服务时间：晚上8时至凌晨1时)

政府消防处救护车

联系电话：2735 3355或999

非紧急救护车

联系电话：2567 3083 / 2567 0705

圣约翰救伤队救护车

联系电话：1878000 (24小时)

香港复康会

联系电话：2534 3300

网站地址：<https://www.rehabsociety.org.hk/zh-hant/>

服务：易达巴士（安排60岁或以上行动困难者往返医院和诊所复诊，

联系电话：2348 0608）、小区及日间照顾服务、院舍服务等

赈明会

联系电话：2361 6606

网站地址：<http://www.cccg.org.hk/>

服务：哀伤辅导、义工服务、晚期病人服务、殡仪支援服务

善宁会

联系电话：2331 7000

网站地址：<http://www.hospicecare.org.hk/>

服务：为晚期病人、家属或丧亲者提供服务，例如纾缓照护和丧亲者辅导服务

Pieter Vance Wyckocff (PVW) Brain Tumor Foundation

(PVW脑肿瘤基金会)

联系电话：3844 8198

网站地址：<https://www.pvwbraintumorfoundation.org.hk/>

服务：增进小区对脑肿瘤的认识，为受到脑肿瘤影响的人提供支持

SAHK 香港耀能协会

联系电话：2527 8978

网站地址：<https://www.sahk1963.org.hk/>

服务：住宿和训练服务、就业服务和综合复康服务

附录一：原发性脑肿瘤的详细病理分类

胶质瘤(Glioma)

近80%原发性恶性脑瘤为胶质瘤，源自胶细胞，可以分为星形细胞瘤、寡树突胶质瘤、室管膜瘤3大类：

星形细胞瘤 (Astrocytoma)	包含 毛状细胞星形细胞瘤 (Pilocytic Astrocytoma, Grade I)、 星形细胞瘤 (Grade II)、 分化不良星形细胞瘤 (Anaplastic Astrocytoma, Grade III)、 神经胶质母细胞瘤 (Glioblastoma, Grade IV)	后两者是最常见的 性胶质瘤。如果是 神经胶质母细胞 瘤，50%病例的存 活时间为9-12个 月，2年存活率低于 你%。
寡树突胶质瘤 (少突胶质细胞瘤) (Oligodendroglioma)	包含 寡树突胶质瘤(Grade II)、 分化不良(恶性)寡树突胶质瘤 (Anaplastic Oligodendroglioma, Grade III)	情况比星细胞瘤 好，50%病例的存 活时间长达3-10 年。
室管膜瘤 (Ependymoma)	包含 黏液乳头状室管膜瘤 (Myxopapillary Ependymoma, Grade I)、室管膜下瘤 (Subependymoma, Grade I)、室管膜瘤 (Grade II)、分化不良 室管膜瘤 (Anaplastic Ependymoma, Grade III)	20岁以下青少年常 见，3岁以下病例的 肿瘤比较恶。

附录一：原发性脑瘤的详细病理分类

其他肿瘤

<p>神经节胶质细胞瘤 (Ganglioglioma)</p>	<p>包含 神经节胶质细胞瘤 (Ganglioglioma, Grade I or II)、 分化不良神经节胶质细胞瘤 (Anaplastic Ganglioglioma, Grade III)</p>	<p>占原发性脑瘤大约2%， 30岁以下年轻人常见 见，术后情况一般良好。</p>
<p>胚细胞瘤 (Germ Cell Tumor)</p>	<p>包含 胚芽瘤 (Germinoma)、 畸胎瘤 (Teratoma)、 胚胎癌 (Embryonal Carcinoma)、 绒毛膜癌 (Choriocarcinoma)、 卵黄囊瘤(Yolk Sac Tumor)、 混合型胚细胞瘤(Mixed)</p>	<p>在欧美地区占 原发性脑瘤0.3%– 0.5%见，但在亚洲可 达2%见，儿童比较常 见见， 对治疗反应颇佳。</p>
<p>原发性颅内淋 巴瘤 (Primary Central Nervous System Lymphoma, PCNSL)</p>	<p>生长在颅和脊椎轴上的淋巴瘤，来源主要为B细胞，常发生在60–70岁的长者身上，在免疫缺陷的族群里也可以见到(例如有先天免疫缺陷/服用免疫抑制剂的人、艾滋病患者)。</p>	

附录一：原发性脑肿瘤的详细病理分类

其他肿瘤

髓母细胞瘤
(Medulloblastoma,
Grade IV)

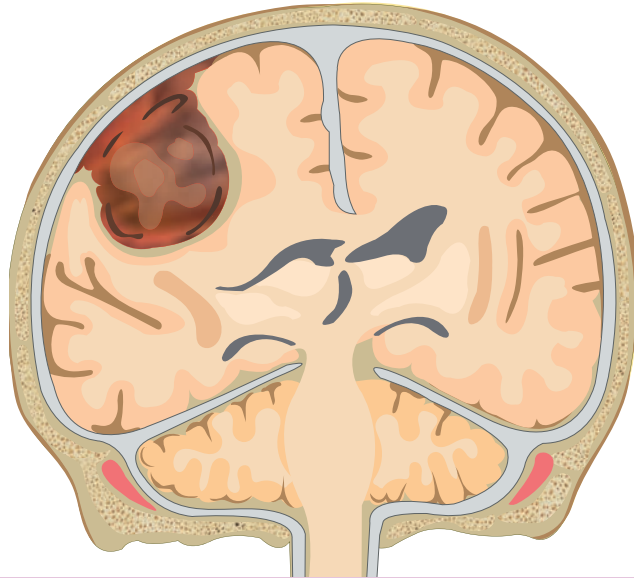
生长在小脑，3-8岁儿童常见，大约占儿童脑瘤25%。对手术切除放疗反应良好，5年存活率可达50%-70%。

颅咽瘤
(Craniopharyngioma,
Grade I)

生长在蝶鞍部的良性肿瘤，占原发性脑瘤1%-4%，5-14岁和50岁以上的病人最多。因为生长部位靠近下丘脑与脑下垂体，肿瘤本身或手术过程可能会造成伤害，术后的复发机会与肿瘤切除程度挂钩。

附录二：常见原发性良性脑瘤和治疗

脑膜瘤 (Meningioma)



脑膜瘤有什么症状？

细小的脑膜瘤可以完全没有症状，一般是在全身或其他疾病检查时才被发现。较大的脑膜瘤可以引发头痛、脑痫和不同程度的功能障碍，取决于脑膜瘤的位置、大小和特性。

脑膜瘤的成因和风险因素是什么？

大多数脑膜瘤成因不明。风险因素包括头颈放射治疗(放疗)和神经纤维瘤等。

脑膜瘤可以怎样治疗？

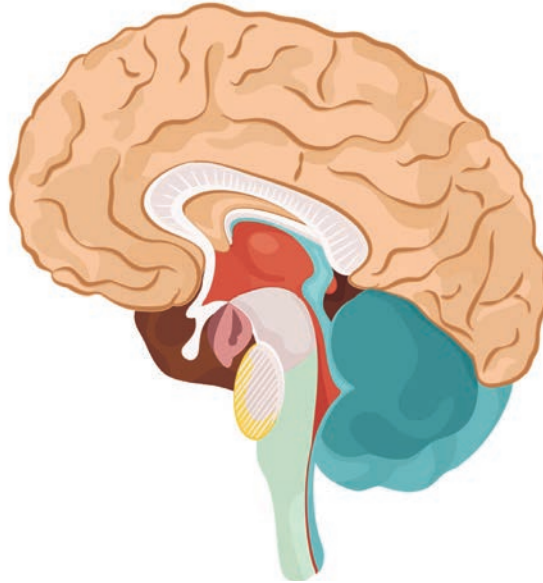
- 细小、没有症状的脑膜瘤生长缓慢，变恶的机会比较低，病人只需要定期覆诊和接受扫描。
- 如果是比较大或者有症状的脑膜瘤，可以实时移除和减压，目前来说，手术是最有效的治疗方法。手术难度和风险取决于脑膜瘤的位置、大小，以及牵涉的重要血管和神经线。举例说，接近脑干的脑膜瘤手术，风险远高于脑部表面脑膜瘤的手术。放射治疗(放疗)可以控制脑膜瘤的生长速度，避免手术可能导致的实时神经或血管损伤，但不能够实时减压，可能造成长期的神经损伤。

可以使用哪些手术处理脑膜瘤？

处理脑膜瘤，最常见的是开颅切除术。

附录二：常见原发性良性脑肿瘤和治疗

脑下垂体腺瘤 (Pituitary adenoma)



脑下垂体腺瘤有什么症状？

脑下垂体腺瘤的症状取决于肿瘤的大小、特性，以及牵涉的血管和脑组织。细小的脑下垂体腺瘤可以完全没有症状，一般是在全身或其他疾病检查时发现。较大的脑下垂体腺瘤可以引发头痛和不同程度的功能障碍，例如最常见的视力模糊和视野收窄。不论肿瘤大小，脑下垂体腺瘤可以释放激素或影响激素功能，引起相关症状，例如催乳激素瘤导致乳房异常分泌乳汁和停止来经；成长激素瘤导致巨人症、高血压和糖尿病等。巨大的脑下垂体腺瘤可以导致脑积水或脑脊液渗漏，影响脑部运作。

脑下垂体腺瘤的成因和风险因素是什么？

脑下垂体腺瘤目前仍然成因不明，风险因素包括多发性内分泌肿瘤等。

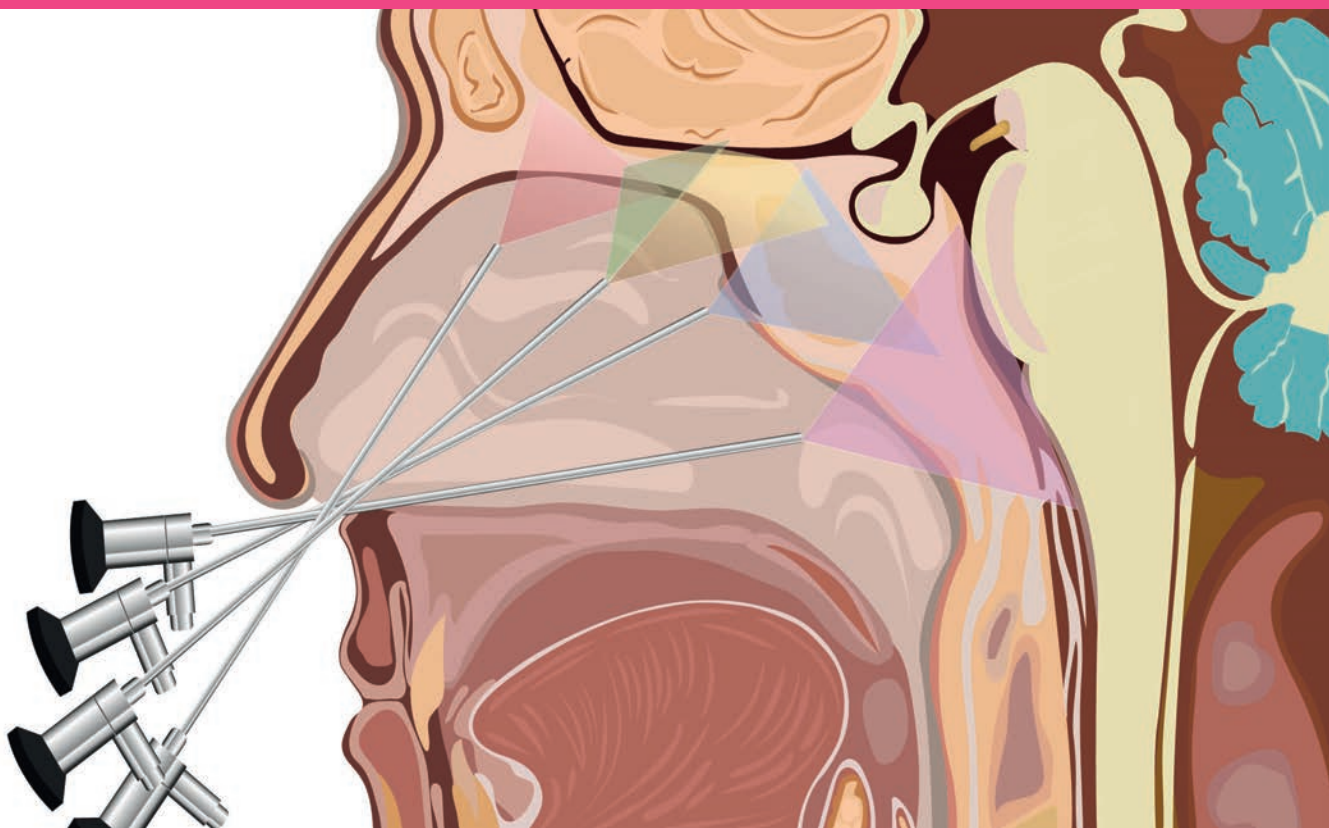
脑下垂体腺瘤可以怎样治疗？

脑下垂体腺瘤的症状取决于肿瘤大小、特性，以及牵涉的血管和脑组织。

- 催乳激素瘤 (Prolactinoma) 可以先用药物控制，如果反应不佳，需要进行手术或放射治疗(放疗)。
- 成长激素瘤(巨人症 Acromegaly) 和促肾上腺皮质激素瘤(库欣氏病 Cushing's Disease) 患者需要接受手术，如果反应不佳，需要使用药物控制或放射治疗(放疗)。

附录二：常见原发性良性脑肿瘤和治疗

脑下垂体腺瘤 (Pituitary Adenoma)



非分泌性腺瘤 (没有释放激素)

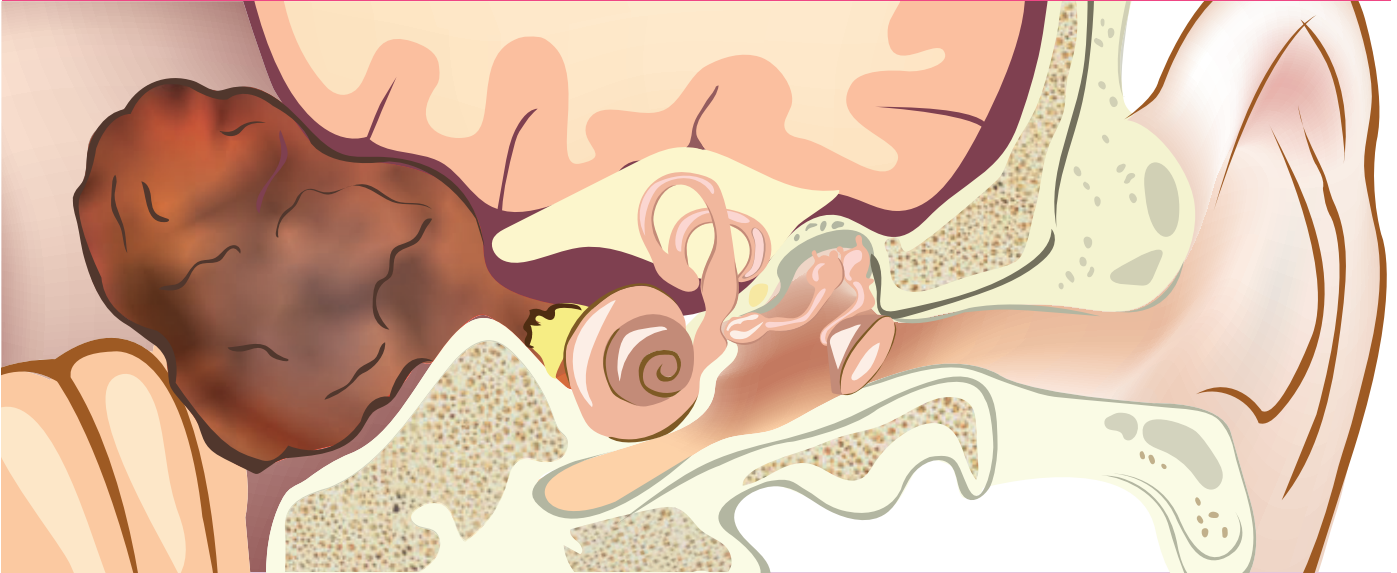
如果肿瘤细小，没有症状，病人只需要定期覆诊和进行扫描。如果肿瘤较大和出现症状(例如视力模糊或视野收窄)，因为能够实时移除和减压，手术是目前最有效的治疗。手术难度和风险取决于腺瘤的位置、大小、牵涉的重要血管和神经线。放射治疗(放疗)可以控制腺瘤的生长速度，避免手术可能导致的实时神经或血管损伤，但不能够实时减压，并且可能引致长期的神经损伤。

脑下垂体腺瘤可以透过什么手术处理？

处理脑下垂体腺瘤的手术，分为常见的经鼻腔(尤其经蝶窦)切除术和开颅切除术。

附录二：常见原发性良性脑肿瘤和治疗

听神经瘤 (Acoustic Neuroma) 正式名称：前庭神经鞘瘤 (Vestibular Schwannoma)



前庭神经鞘瘤有什么症状？

最常见的症状是听力下降和耳鸣。如果肿瘤增大，可以引起头痛、行走失衡、面部麻痹和面部瘫痪。

前庭神经鞘瘤的成因和风险因素是什么？

前庭神经鞘瘤目前仍然成因不明，风险因素包括神经纤维瘤症二型等。

前庭神经鞘瘤可以怎样治疗？

前庭神经鞘瘤的症状取决于肿瘤大小，还有牵涉的血管与脑组织。

- 细小、没有症状的前庭神经鞘瘤，因为生长缓慢，变恶的机会较低，只需要定期覆诊和进行扫描。

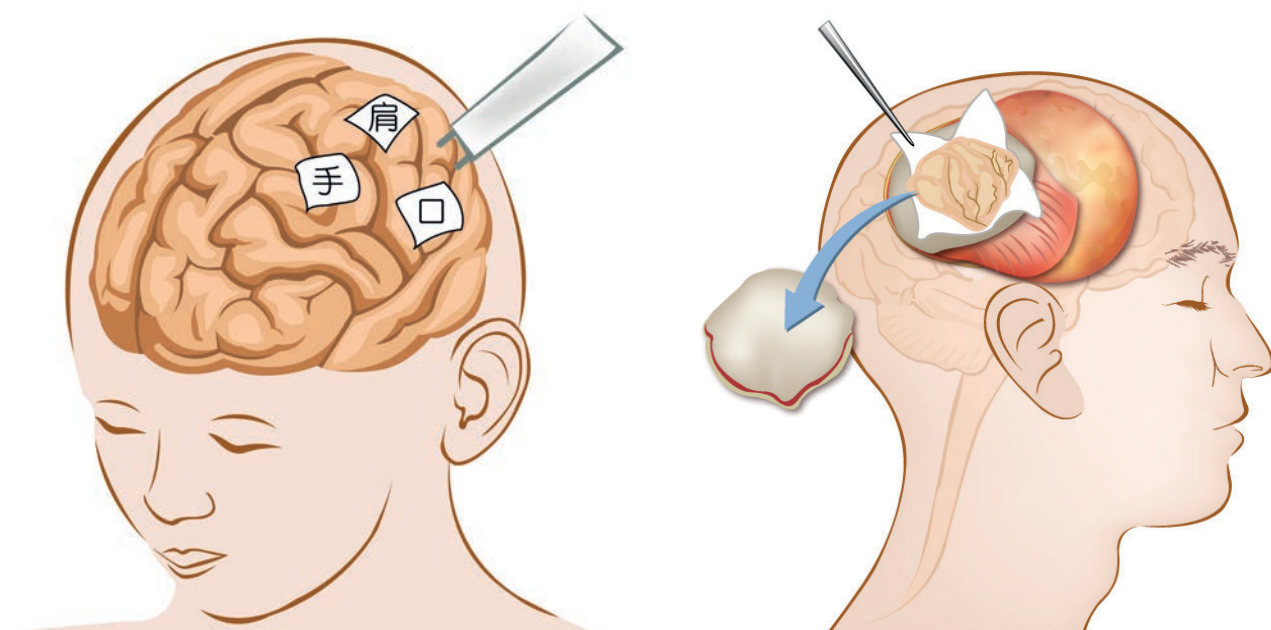
如果是较大或有症状的前庭神经鞘瘤，能够进行实时移除和减压，所以手术是目前最有效的治疗方法。手术难度和风险取决于脑肿瘤的位置、大小，以及牵涉的重要血管和神经线。一般来说，肿瘤越大，手术难度和风险越高。放射治疗(放疗)可以控制前庭神经鞘瘤的生长速度，避免手术可能导致的实时神经或血管损伤，但不能够实时减压，并且可能引致长期神经损伤。

前庭神经鞘瘤可以通过什么手术处理？

开颅切除术。

附录三：常见脑肿瘤手术

开颅切除术(Craniotomy)



开颅切除术的目标是什么？

进行开颅切除术，主要是为了抽取组织诊断、缩小肿瘤(方便其后的放射治疗或化疗)、减低脑压(减轻头痛)、恢复神经线和脑组织功能、减少对血管和神经线的压力，以及纾缓脑积水或脑水肿。

开颅切除术是怎样进行的？

由于需要病人完全静止，以便控制脑压和血压，大多数开颅切除术必须在全身麻醉下进行。全身麻醉后，病人将被安置于适当位置和剃去头发(也可以在术前进行)，并且注射抗生素减低脑感染风险。头皮必须彻底消毒，医生将采用适当大小的伤口反起头皮和头骨进行切除术。进行手术的过程里，也许需要输血来补充失血。切除完成后，医生将使用各种方法止血，减低术后神经损伤和死亡风险。如果脑水肿不严重，头骨会给放回原位，并且以外来零件固定(例如金属片或胶片)，头皮会以线或钉缝合。医生将按情况暂时放进喉管防止术后出血、监察脑压或纾缓脑积水。

切除术要多长时间？

手术时间取决于肿瘤的大小、位置、特性、所牵涉的重要血管和神经线，以及引起的并发症，从一小时到十小时以上不等。

附录三：常见脑肿瘤手术

开颅切除术(Craniotomy)

开颅切除术有什么风险？

开颅切除术属于高风险手术，风险有：

- 全身麻醉风险
- 伤口疼痛、麻痹
- 伤口愈合不齐或外观改变
- 手术失血
- 脑感染
- 脑痫
- 肿瘤复发
- 中风
- 永久或短暂功能缺损，如手脚或面部瘫痪；视力、听力、言语、吞咽、呼吸能力受损；内分泌失调等
- 昏迷
- 死亡

开颅切除术后应该怎样护理？

术后必须密切监察病人状况，如果有不正常情况，必须进行检查，以便诊断手术并发症，并且作出适当治疗（包括手术和药物治疗）。伤口通常在一到两周内拆线。出院时间按照个别情况而定。出院后，大多数病人需要覆诊，以检查化验报告和观察后遗症。有些病人或许需要接受辅助治疗，例如放疗或化疗。

清醒下开颅术 (Awake craniotomy)是什么？

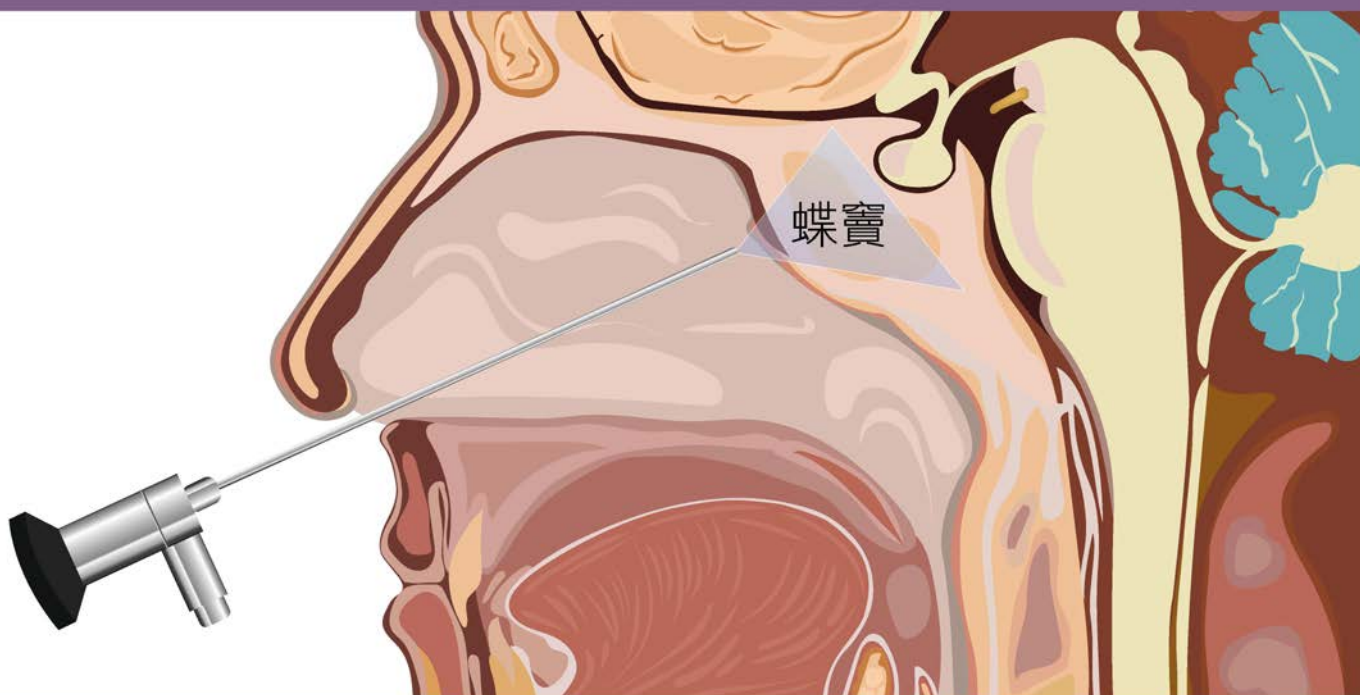
如果肿瘤位于脑部重要的功能区域（例如言语区或手脚活动区），医生将按照情况采取局部麻醉进行手术。这样能够让医生在切除肿瘤的过程里向病人发出指令，以检查有没有影响相关功能，从而增加肿瘤切除数量和减轻功能缺损。

什么是术中神经学侦测系统(Intraoperative neuromonitoring)？

如果肿瘤位于脑部重要的功能区域或神经线附近，可以在病人身上放置侦测仪器，在全身麻醉下，测试功能有没有受到影响，从而增加肿瘤切除数量和减轻功能缺损。

附录三：常见脑肿瘤手术

经蝶窦切除术(Transsphenoidal surgery)



经蝶窦切除术主要适用于哪些肿瘤？

蝶鞍内肿瘤：脑下垂体腺瘤、雷氏裂囊肿、转移性肿瘤、淋巴瘤等。
蝶鞍上肿瘤：脑膜瘤、颅咽瘤等。

经蝶窦切除术的目标是什么？

主要是为了抽取组织诊断、缩小肿瘤(方便其后的放射治疗或化疗)、减低脑压(减轻头痛)、恢复神经线和内分泌功能，以及减少对血管和神经线的压力。在个别情况下，手术可以纾缓脑积水或脑水肿。

经蝶窦切除术是怎样进行的？

由于需要病人完全静止，以便控制脑压和血压，经蝶窦切除术必须在全身麻醉下进行。全身麻醉后，病人将给安置于适当位置，并且注射抗生素减低脑感染风险。鼻孔会彻底消毒，医生将用内窥镜或显微镜进手术。完成切除后，医生会用各种方法止血，减低术后功能损伤和死亡风险。医生也会用不同物料修补颅底，例如人造物料或患者的脂肪，从而减低术后脑脊液渗漏风险。

经蝶窦切除术要多长时间？

手术时间取决于肿瘤的大小、位置、特性、所牵涉的重要血管和神经线，以及引起的并发症，从一小时到四小时以上不等。

附录三：常见脑肿瘤手术

经蝶窦切除术(Transsphenoidal surgery)

经蝶窦切除术有什么风险？

经蝶窦切除术属于高风险手术，风险有：

- 全身麻醉风险
- 嗅觉受损
- 内分泌失调，也许需要长期吃药
- 脑脊液渗漏
- 脑感染
- 肿瘤复发
- 手术失血
- 中风
- 永久或短暂功能缺损，例如手脚或面部瘫痪；视力、听力、言语吞咽、呼吸能力受损等
- 昏迷
- 死亡

经蝶窦切除术后应怎样护理？

后必须密切监察病人状况，如果有不正常情况，必须进行检查，以便诊断手术并发症，并且作出适当治疗（包括手术和药物治疗。病人要避免用力闭气，以减低脑脊液渗漏风险。出院时间取决于个别情况。

出院后，大多数病人需要覆诊，以检查化验报告和观察后遗症。部份病人也许要接受辅助治疗，例如放射治疗或化疗等。

编辑委员会



胡日明医生
何文杰医生
李礼峰医生
浦勤孙医生
林泰忠医生
陈达明医生
龙浩锋医生
李永恩医生
麦凯钧医生
文群莲护士
刘嘉怡护士
马文娇博士





THE HONG KONG NEURO-ONCOLOGY SOCIETY

如有查询，请通过电子邮件联系我们

www.hknos.org.hk

