



NCCN
GUIDELINES
FOR PATIENTS®

2021

脑癌 胶质瘤

由以下单位提供支持：



可于 [NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients) 在线查看



在癌症的世界中
很容易迷失



请让
NCCN Guidelines
for Patients®
成为您的向导

- ✓ 结果可能最佳的癌症治疗选择的步进式指南
- ✓ 基于全世界医疗工作者使用的治疗指南
- ✓ 旨在帮助您与医生讨论癌症治疗

关于



NCCN Guidelines for Patients® 由 National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) 制定



NCCN

- ✓ 美国各地先进癌症中心的联盟，致力于患者护理、研究和教育

NCCN 成员癌症中心：
NCCN.org/cancercenters



NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®)

- ✓ 由 NCCN 癌症中心的医生采用最新研究和多年经验制定
- ✓ 供全世界癌症医护人员使用
- ✓ 在癌症筛选、诊断和治疗方面提供专家建议

可在 NCCN.org/guidelines
免费在线查看



NCCN Guidelines for Patients

- ✓ 以易于学习的形式提供 NCCN Guidelines 中的信息
- ✓ 供癌症患者和家属使用
- ✓ 为结果可能最佳的癌症治疗选择提供解释

可于 NCCN.org/patientguidelines
免费在线查看



并受到 NCCN Foundation® 的经费支持

这些 NCCN Guidelines for Patients 基于中枢神经系统癌症 NCCN Guidelines® 2021 年第 1 版 (2021 年 6 月 4 日)。

© 2021 National Comprehensive Cancer Network, Inc. 保留所有权利。未经 NCCN 明确书面许可，不得出于任何目的以任何形式复制 NCCN Guidelines for Patients 及文中插图。任何人，包括医生与患者，均不得将 NCCN Guidelines for Patients 用于任何商业目的，且不得声称、陈述或暗示以任何方式修改的 NCCN Guidelines for Patients 源自、基于、关于或产生于 NCCN Guidelines for Patients。NCCN Guidelines 是一项正在进行的工作，可能会随着新的重要数据的出现而重新定义。NCCN 对于指南内容、使用或应用不做任何担保，对于其任何方式的应用或使用不承担任何责任。

NCCN Foundation 旨在通过资助和分发 NCCN Guidelines for Patients 来支持数百万受癌症诊断影响的患者及其家人。NCCN Foundation 还致力于通过资助国内位于癌症研究创新中心的有前途的医生以推进癌症治疗。如需更多详细信息以及完整的患者和护理者资源库，请访问 NCCN.org/patients。

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) / NCCN Foundation
3025 Chemical Road, Suite 100
Plymouth Meeting, PA 19462
215.690.0300

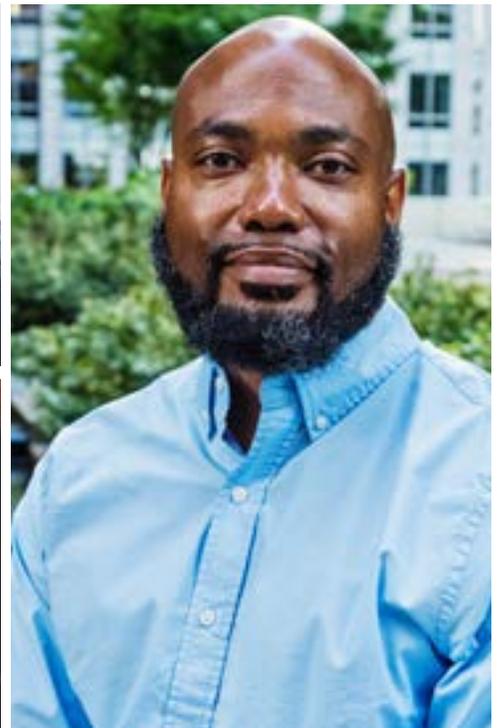
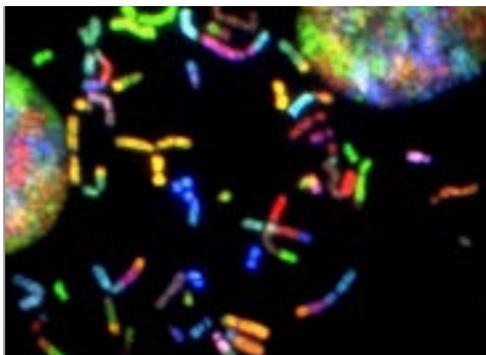
认可方

EndBrainCancer Initiative (EBCI), 曾用名 Chris Elliott Fund

目标：通过扩大 FDA 批准的治疗方式和推动制药/生物/生命科学、设备和诊断行业的研究，以及缩小从初始诊断到即时与广泛地联系专家、研究人员、先进和创新的治疗、临床试验及重症监护的现有差距，以改善患者结局，最终目标是通过更新和改进与脑癌患者和脑转移患者的护理标准相关的 WHO 和 NCCN 指南和临床实践来改善患者结局。如需在手术前后和/或临床试验和晚期治疗之前与脑癌专家联系方面的帮助，或需了解您的所有手术和治疗选择包括哪些内容，请联系 EBCI 的临床研究护士和患者导航员，发送电子邮件至 Delores@EndBrainCancer.org 或拨打 425-444-2215。 endbraincancer.org

感谢下列人士的大力支持：

- Melanie Moletzsky
 - Kerrin Rosenthal
 - Shannon Ryan
 - Lauren Seabury
 - Lorraine 和 Joseph Tumolo，以纪念 Marie Tumolo
- 捐款或了解更多，请访问 NCCNFoundation.org/donate
或发送电子邮件至 PatientGuidelines@NCCN.org。



目录

- 6 胶质瘤基础
- 11 胶质瘤检查
- 24 胶质瘤治疗
- 40 低级别胶质瘤治疗
- 46 高级别胶质瘤治疗
- 55 复发性疾病
- 59 做出治疗决定
- 68 词汇表
- 70 NCCN 编著者
- 71 NCCN Cancer Centers
- 72 索引

1

胶质瘤基础

- 7 什么是胶质瘤？
- 7 什么造成了胶质瘤？
- 8 胶质瘤有不同的类型吗？
- 8 如何识别胶质瘤？
- 9 胶质瘤可以治愈吗？
- 10 关键点



被诊断为脑肿瘤可能会令人恐惧和不知所措。本书将帮助您理解所有现存信息。还将对您的治疗选择进行描述。总之，它将会使您有信心做出明智的决定。

什么是胶质瘤？

胶质瘤是一种在大脑中生长的癌症。胶质瘤由一种称为胶质细胞的特定脑细胞发展而来。胶质细胞支持中枢神经系统中神经细胞（神经元）的功能。中枢神经系统包括大脑和脊髓。中枢神经系统中可能发生许多类型的肿瘤。只有从胶质细胞起源的肿瘤才会变成胶质瘤。

胶质瘤是一种恶性肿瘤。恶性意味着癌症。恶性肿瘤可能会快速生长并且失控。这种生长会破坏大脑正常运作的的能力。胶质瘤如此复杂的原因在于它们会侵入并融合到大脑的正常结构中。因此，很难在不伤害大脑健康部位的情况下治疗胶质瘤。

胶质瘤也是一种原发性肿瘤。原发性肿瘤意味着它在开始生长的大脑区域发展。继发性脑肿瘤始于身体的其他部分，并扩散到大脑形成新的肿瘤。胶质瘤很少扩散到身体的其他部位。

儿童和成年人都可能患胶质瘤。本书仅讨论成年人的胶质瘤。

胶质瘤非常罕见。在美国，估计每年有 20,000 人新诊断为胶质瘤。胶质瘤可以发生在任何年龄的人群中，但它们更常发生在成年人中。男性比女性患胶质瘤的几率略高，白人比黑人、西班牙裔和亚洲人患胶质瘤的几率稍高。

什么造成了胶质瘤？

没有人确切地知道导致大多数脑肿瘤的原因，包括胶质瘤。医生所知道的是，脑癌通常始于细胞的异常基因突变（癌变）。这种类型的突变会自行发生。这不是您体内其他细胞或器官的突变。而且，它通常不会在家庭中遗传（遗传性突变）。但是，如果其他家庭成员患有胶质瘤，您患胶质瘤的风险可能会更高。

胶质瘤有不同的类型吗？

胶质瘤分为几种类型。这些类型是根据它们的细胞类型命名的。本书讨论的主要类型包括星形细胞瘤和少突胶质瘤。

- ▶ **星形细胞瘤**看起来像一种名为星形细胞的胶质细胞。最具侵袭性的星形细胞瘤是胶质母细胞瘤。
- ▶ **少突胶质瘤**看起来像一种名为少突细胞的胶质细胞。

每类胶质瘤都可以进一步分为不同级别。胶质瘤可以为低级或高级。级别用于表明其增长速度和严重程度。将胶质瘤分类在很多方面是有帮助的。但是，注意每个胶质瘤都有各自的分子特征和行为，这一点至关重要。也就是说，每个人的胶质瘤都是独一无二的。因此，您的病程和经验对您来说将是独一无二的。

如何识别胶质瘤？

胶质瘤常因其引起的症状而被发现。症状可能包括：

- ▶ 不寻常或频繁头痛
- ▶ 惊厥发作
- ▶ 行走或平衡困难
- ▶ 性格或情绪变化
- ▶ 其他看起来不寻常的事情

在诊断胶质瘤之前，可能需要进行多种不同的检测、体检和外科手术。



癌症是什么？

癌症是一种细胞（身体的组成部分）生长失控的疾病。这最终可能会伤害身体。

人体内的细胞种类很多，所以癌症的种类也很多。

癌细胞的行为与正常细胞不同。正常细胞有一定的规律。癌细胞不遵守规律。癌细胞会产生遗传错误（突变），导致它们产生更多的癌细胞。癌细胞会排斥并压制正常细胞。

癌细胞能避免正常的细胞死亡。它们可以扩散到身体的其他部位。它们可以替代许多正常细胞，并导致器官停止工作。

科学家们已经了解了许多关于癌症的知识。因此，现在的治疗比过去的治疗效果更好。此外，许多癌症患者都有不止一种治疗选择。

胶质瘤可以治愈吗？

大多数胶质瘤无法治愈，但通常可以治疗。

现在，新的治疗方法使胶质瘤的长期存活者比以往任何时候都多。

治疗通过三种疗法进行：手术、化疗和放射疗法。潜在新疗法的临床试验是胶质瘤患者可以考虑的另一种选择。对于许多人来说，胶质瘤可能会在治疗期间或治疗后的某个时候复发。因此，胶质瘤通常需要密切的随访和额外的治疗周期。



不要上网搜索您的诊断并假定统计数据能够定义您的生活！每个人的脑肿瘤经历和情况都有所不同。我的座右铭是‘无所畏惧地生活’，并忽略网络信息所带来的恐惧。”

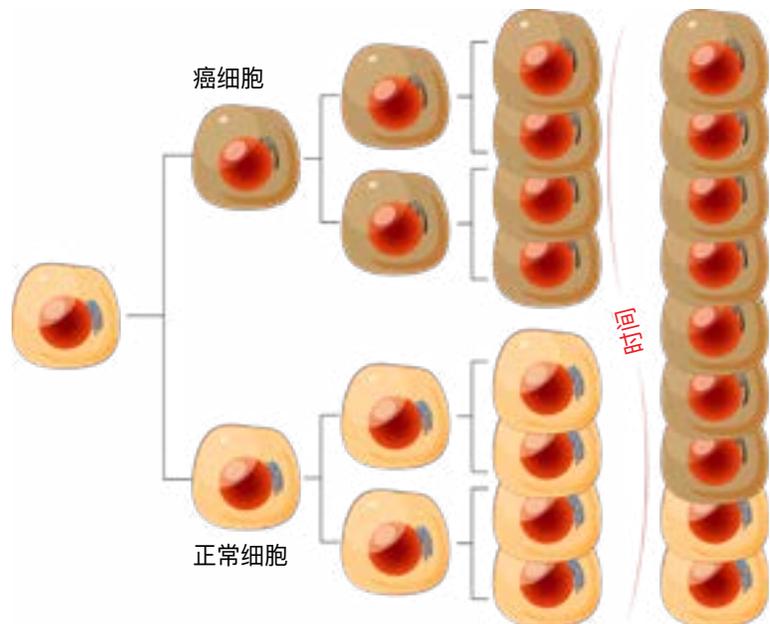
—Natalie，脑肿瘤确诊者。

正常细胞 vs. 癌细胞

正常细胞遵守规律。正常细胞只有在需要时才会增长，并在老化或受损时死亡。癌细胞不遵守规律。

癌细胞可以快速增长，并能避免死亡。癌细胞会排斥正常细胞。

最终，这会伤害身体。



关键点

- ▶ 胶质瘤由一种称为胶质细胞的脑细胞发展而来。胶质细胞用于支持脑神经细胞。
- ▶ 胶质瘤会破坏大脑正常运作的功能。
- ▶ 胶质瘤非常罕见，可发生于任何年龄。
- ▶ 胶质瘤分为几种类型。这些类型是根据它们的细胞类型命名的。
- ▶ 诊断胶质瘤通常需要多种不同的检测和手术。
- ▶ 尚不清楚胶质瘤的成因。已知脑癌通常起始细胞的异常基因突变（癌变）。
- ▶ 胶质瘤可以治疗，但常在某个时候复发。



一开始就不要在网上调查，就不会在消化信息时感到不知所措和焦虑。让其他家庭成员做这些事，并要求他们只与您分享重要信息。接受诊断，保持积极的态度，一步一步慢慢来。”

—Carol, 胶质母细胞瘤确诊者



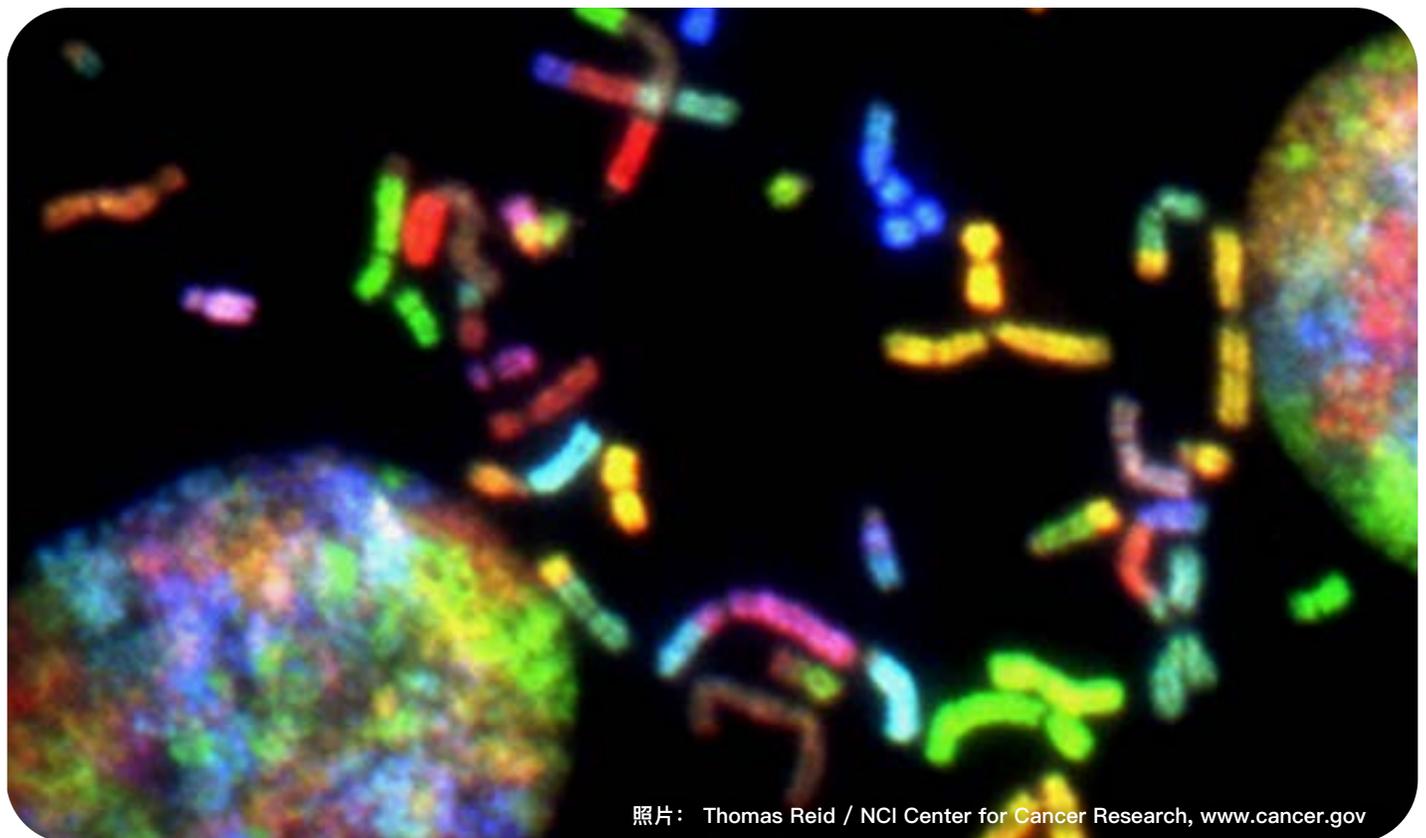
要永远充满希望！有许多人都打败了统计数据，过着充实的生活。”

—Dion, 脑肿瘤确诊者。

2

胶质瘤检查

- 12 健康史
- 14 神经系统检查
- 14 体能状态
- 14 影像学检查
- 16 活检
- 18 组织病理学
- 19 生物标志物检测
- 23 关键点



照片： Thomas Reid / NCI Center for Cancer Research, www.cancer.gov

需要检查来确定您是否患有脑肿瘤。如果您确实患有脑肿瘤，检查可以发现您患有的肿瘤类型。检查还可以为医生提供有关哪种治疗最适合您的线索。

无法通过单一的检查显示您是否患有胶质瘤。需要多项检查的组合才能获得最终诊断。检查将首先检查您的总体健康状况并评估您的症状。请带一个人陪您聆听、问问题，并记住或写下答案。

健康史

您的医生需要了解您的所有健康信息。他们会询问您是否有任何健康问题和治疗。一份完整的健康报告称为病史。

请准备好讲述您患过的任何疾病或损伤，以及发生的时间。带上一份您服用的新旧药物，以及任何非处方药、草药或补充剂的清单。若有任何症状，请告诉您的医生。

症状

大脑的每个部分都有各自的职责。大脑的不同部分管理身体的不同部分。当大脑的某个区域不能正常工作时就会出现症状。症状通常与肿瘤在大脑中的位置以及肿瘤的大小有关。

当胶质瘤生长在大脑的一部分或侵入到大脑的一部分时，就会出现症状。这种生长还会导致肿瘤周围脑组织肿胀。这种肿胀称为水肿。有时，肿瘤会阻塞大脑内部和周围的液体（脑脊液）流动。

一些患有小型低级别胶质瘤的人完全没有症状。低级别胶质瘤通常生长缓慢，并且可在诊断出之前发展多年。大型和高级别的胶质瘤可引起一系列症状。这些胶质瘤进展迅速，并在数月或数周内发展。然而，症状也可能是由肿瘤以外的医学问题引起的。因此，为获得最准确的诊断，请务必将您的所有症状告诉医生，即使看起来似乎无关。

- ▶ **头痛** — 头痛很常见，而且常常是胶质瘤患者的首个症状。头痛通常在早上更严重，并可能伴有恶心和呕吐。
- ▶ **惊厥发作** — 惊厥发作在脑肿瘤患者中也很常见。惊厥发作通常是胶质瘤的早期体征，尤其是低级别胶质瘤（少突胶质瘤）。
- ▶ **疲乏** — 疲乏是胶质瘤的另一个常见症状。疲乏可能使人虚弱、频繁发生、使人情绪低落，并且与睡眠时间或活动量无关。然而，体育活动或训练有时会有所帮助。
- ▶ **恶心和呕吐** — 恶心和呕吐可能是由于肿瘤对大脑施加的压力增加所致。

- ▶ **思维和言语问题** — 例如意识模糊、记忆丧失和言语困难。
- ▶ **无力或运动问题** — 患有脑肿瘤的人可能身体一侧出现虚弱、平衡问题或行走困难。
- ▶ **感觉障碍** — 感觉障碍包括麻木、刺痛感或烧灼感，通常发生于手足部位。
- ▶ **性格或情绪变化** — 肿瘤位于控制情绪和性格的大脑区域者可能会发生行为、情绪和性格变化。
- ▶ **视觉问题** — 胶质瘤会导致视物模糊、复视或周边（侧面）视觉丧失。
- ▶ **血凝块** — 高级别胶质瘤与腿部（深静脉血栓形成）和肺部（肺栓塞）中的血凝块有关。

如果您有一种或多种上述症状，则可能需要医生进行进一步检查。这时便需要进行影像学检查，见第 14 页讨论。

大脑区域及其功能

顶叶

- 智力
- 语言
- 阅读
- 感觉
- 感官知觉

额叶

- 解决问题
- 行为
- 性格
- 运动
- 记忆
- 嗅觉



枕叶

- 视觉
- 色觉

颞叶

- 记忆
- 听觉
- 语言
- 视觉
- 情感

小脑

- 平衡
- 协调

正在使用补充剂?

如果您正在使用任何补充剂、维生素或草药，请务必告诉您的医生。其中一些会干扰癌症治疗。例如，一些补充剂或草药可以提高或降低体内化疗药物的水平。这可能会导致副作用增加，或降低治疗效果。

神经系统检查

在查看您的健康史后，医生将为您进行神经系统检查。“神经”是指由大脑、脊髓和神经组成的神经系统。神经系统检查包括一些简单的测试，以检查您的警觉性、平衡性、协调性、反射、视力、听力以及触觉和嗅觉。您的医生也可能进行眼科检查，以检查您眼后部神经的健康状况。

体能状态

您的医生需要知道您在日常活动中的表现如何，例如工作、散步、爬楼梯、做饭、洗衣服或洗澡或淋浴。这种评估称为体能状态。您可以做的活动越多，体能状态就越好。医生使用此评估来了解您能够接受的治疗水平以及是否有资格参加临床试验。

影像学检查

如果您有胶质瘤的症状，医生会希望您进行影像学检查。影像学检查用于生成您身体内部的图片（影像）。这些影像用于显示身体中可能患有癌症的区域。影像可以揭示肿瘤的位置、大小和其他特征。

您的治疗团队会告诉您如何准备影像学检查。您可能需要在扫描前数小时停止服用某些药物并停止进食和饮水。如果您在狭小的空间内感到紧张，请告诉您的团队。可能会给予您镇静剂（药物）来帮助放松。

一些影像学检查使用造影剂（也称为显影剂）。造影剂用于增加图片的清晰度。造影剂注入血流，并随尿液排出。

您的影像将由神经影像医生进行研究，神经影像医生是解读神经系统影像的专家。在影像学检查后，神经影像医生会将影像结果传达给您的医生。影像结果可帮助医生制定您的后续治疗方案。

MRI

最常见的胶质瘤影像学检查是磁共振成像（MRI）。这类影像学检查使用磁场和无线电波生成图像。MRI 可以显示大脑中胶质瘤的大小和位置，并有助于计划手术的其他细节。

在进行 MRI 期间，您将躺在一张桌子上，并滑入扫描机器。（在某些医疗保健中心，可能可以选择开放式 MRI 扫描仪。）机器会发出很

大的噪音，但您可以戴耳塞。在检查期间保持静止很重要。可以使用带子或其他设备来帮助您保持不动。MRI 检查后，您可以立即恢复活动，除非您服用了镇静剂。

在胶质瘤的诊断和治疗过程中需要多次进行 MRI 检查。如果医生认为您可能患有脑肿瘤，则应尽早进行 MRI。还可以在治疗后立即进行 MRI，以查看治疗效果如何。治疗完成后，您将需要时常进行更多的 MRI 检查，以观察是否有任何新的肿瘤生长。

“

疲乏不仅仅是感到劳累。它可以来自身体、认知或情感方面。它可以由外部来源（例如噪音）或内部来源（例如药物、饮食不当或运动不足）造成。”

—Karen, 脑肿瘤确诊者。

MRI

最常见的胶质瘤影像学检查是磁共振成像，或称 MRI。在检查期间保持静止很重要。带子或其他设备可帮助您避免移动。



CT

计算机断层扫描（CT 或 CAT 扫描）是另一类影像学检查。CT 扫描使用 X 射线从不同角度拍摄您身体的多张影像。然后计算机将这些图片组合成 3D 影像。

MRI 在拍摄大脑影像方面通常效果更好。

但是，有时会为无法进行 MRI 者采用 CT 扫描，包括某些植入型医疗器械，例如心脏起搏器和人工耳蜗等。

活检

如果您的 MRI 显示肿瘤（或看起来可能是肿瘤的东西），医生会想要采集它的样本。获取此样本（称为活检）是确定您是否患有癌症的唯一方法。活检还可以为您的医生提供有关如何治疗的线索。

活检是一种外科手术，其中会切下一块病变组织，取出进行检查。由称为病理医生的专家在显微镜下检查组织。病理医生将确定肿瘤是恶性（癌性）还是良性（非癌性）。如果是恶性的，病理医生可以确定癌症的类型和等级。病理医生还将进行分子检测，这可用于发现胶质瘤的严重程度和其他特定特征。所有这些信息将帮助您的治疗团队找出最适合您的治疗计划。

注：一种称为**切除**的外科手术具有活检和治疗的双重作用。在切除术中，神经外科医生将尝

试切除整个肿瘤，或至少尽可能多地切除肿瘤。切除整个肿瘤可以缓解症状并帮助您延长寿命。此外，大活检样本可以提供最完整的病理结果。

有时无法进行切除。当胶质瘤位于难以触及的位置或大脑的重要部位时，就会发生这种情况。

在这些情况下，您的医生会安排活检。胶质瘤活检分为两类：

- ▶ **立体定向活检。**通常当脑肿瘤位于难以触及或重要的区域时，会进行这种活检。首先，将为您头部的活检位置进行麻醉。然后，将在您头部周围安装一个框架或微小的标记，以帮助进行手术。神经外科医生会在您的头皮上切开一个小口（切口），然后在头骨上钻一个小孔。将一根细的空心针穿过孔进行插入，以取出一些病变组织。神经外科医生将使用连接到 MRI 或 CT 成像的计算机系统来精确引导针头。
- ▶ **开放活检。**这种活检是一项重大手术，涉及在颅骨上开一个口（开颅手术）。与切除术一样，开放活检允许外科医生尝试尽可能多地切除肿瘤。首先，您将接受麻醉，让您在整个手术过程中入睡。神经外科医生会切开您头皮的一部分，然后取出一块颅骨。神经外科医生会使用小手术刀和其他特殊器械，小心地切除一块或多块病变组织。回纳颅骨骨瓣并缝合切口。

您的病理报告

用于诊断的实验室结果将被写入病理报告中。该报告将发送给您的医生。它用于计划您的治疗。病理报告完成后，所有医生将进行一次会议，这对于治疗计划很重要。

请索要一份副本。您的医生将与您一起审查结果。做笔记并提出问题。

组织样本将被送到实验室进行分析。有时，当您还在手术室时，样本便会被直接带到病理医生处。病理医生将立即进行分析，并将结果发给您的神经外科医生。结果将包括对肿瘤的初步诊断。在手术期间了解初步诊断有助于神经外科医生决定要切除多少肿瘤。

研究人员目前正在研究在血液、尿液和组织中发现的癌症生物标志物。它们可能不会取代脑活检，但可能会被用作更早、更快速地“筛查”脑癌的方法。虽然这些类型的活检尚未批准用于脑癌，但您可以了解更多有关对其进行研究的临床试验相关信息。（见第 3 章：临床试验。）



脑肿瘤很阴险，因为症状负担感觉像是对自我本质的攻击，包括人格改变、语言和记忆障碍、身体障碍和预后不良。在这一切中很容易失去自我认同感。找一些“感觉像自己”的东西——阅读、瑜伽、和家人在一起等等——然后尽快重新开始做那件事！在脑肿瘤诊断的不确定性中恢复自我意识可以帮助我们在面临挑战时保持弹性。”

—Adam, 脑肿瘤确诊者。

组织病理学

组织病理学是一个复杂的词，但其仅用于表示观察身体组织是否有疾病的迹象。

活检后，病理医生使用显微镜检查组织样本。如果组织发生癌变，病理医生将检查癌细胞以对疾病进行分类。这称为组织学分型。病理医生的报告将说明癌症是始于中枢神经系统还是其他部位。如果癌症是胶质瘤，报告中会注明细胞类型。

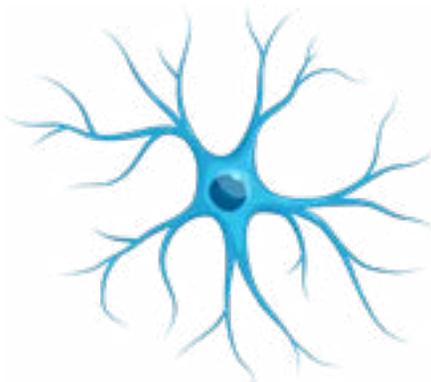
胶质瘤的类型以与其相似的胶质细胞命名。星形细胞瘤的外观类似于一种称为星形细胞的细胞。少突胶质瘤的外观类似于少突细胞。病理医生可以在显微镜下看到这一点。

胶质瘤分类的另一种方式是分级。肿瘤从 1 到 4 进行分级，主要基于癌细胞与正常细胞的相似程度。低级别胶质瘤包括 1 级和 2 级。高级别胶质瘤包括 3 级和 4 级。级别用于预测癌症的前景（预后）和计划治疗。

- ▶ **1 级** 肿瘤生长缓慢，可能为良性。许多 1 级胶质瘤患者生存期很长。通常可以通过单独手术治疗。但是，如果肿瘤重新生长，可能需要其他治疗（如放疗）。
- ▶ **2 级** 肿瘤看起来有所异常。这类肿瘤生长缓慢，但可侵入正常组织。有时会在治疗后以高级别胶质瘤的形式重新生长。手术切除后，不一定需要其他治疗。

胶质细胞

在显微镜下，可以通过形状识别胶质细胞。例如，星形细胞被描述为看起来像一颗星星。



星形细胞



少突细胞

- ▶ **3 级**癌细胞与正常细胞不太相似。这类细胞数量增长迅速，并侵入附近组织。3 级胶质瘤称为间变性癌症。高级别肿瘤（3 级和 4 级）在手术后需要额外治疗，例如放疗和化疗。
- ▶ **4 级**癌细胞看起来非常异常。这类癌症生长和扩散速度非常快。胶质母细胞瘤是 4 级胶质瘤。

胶质瘤常含有不同级别的细胞，但根据最高级别的细胞进行分类。也就是说，看起来像低级别胶质瘤但具有高级别胶质瘤分子特征的肿瘤被归类为高级别胶质瘤。

生物标志物检测

组织学分型后，病理医生使用组织样本进行生物标志物检测。生物标志物检测可提供有关胶质瘤的更多详细信息。

生物标志物检测有时也称为分子检测。生物标志物是在体内发现的一种分子，是某种病症、疾病或异常的征兆。在癌症治疗中，生物标志物检测用于寻找基因、蛋白和其他标志物的分子变化。这些分子变化中有许多是突变。突变是 DNA（身体的遗传“指令”）的异常变化。突变会破坏某些细胞的行为方式，从而导致癌症等疾病。

胶质瘤分级

以下是一些按等级分类的常见胶质瘤类型。低级别胶质瘤通常发生在 30 至 50 岁的成年人中，最终演变为高级别胶质瘤，但长期生存是可能的。高级别胶质瘤通常会影 50 岁以上的成年人，并且通常无法治愈。

低级别胶质瘤

- 1 级 — 纤维性星形细胞瘤
- 2 级 — 弥漫性星型细胞瘤
- 2 级 — 少突胶质瘤

高级别胶质瘤

- 3 级 — 间变性星形细胞瘤
- 3 级 — 间变性少突胶质瘤
- 4 级 — 胶质母细胞瘤

生物标志物检测有助于明确诊断，并对治疗计划进行微调。治疗开始后，可能会再次检测生物标志物，以了解身体对治疗的反应如何。

分子检测用于寻找以下生物标志物。这些不是胶质瘤的唯一生物标志物，但是最常检测的。发现（或未发现）这些生物标志物可以提供有关胶质瘤的特定信息。

IDH1 和 IDH2 突变

IDH1 和 IDH2 是细胞中的蛋白。许多 2 级和 3 级胶质瘤中，产生这些蛋白的基因都会出现异常变化（突变）。从 2 级和 3 级星型细胞瘤发展而来的胶质母细胞瘤（4 级）中也常发现这些突变。

IDH1 和 IDH2 基因突变检测包括免疫组化 (IHC)、聚合酶链反应 (PCR) 和 DNA 测序。这些检测的结果可以协助诊断和计划治疗。例如，有 IDH1 或 IDH2 突变的癌细胞倾向于对放疗或替莫唑胺化疗反应更佳。另一方面，惊厥发作在 IDH 突变胶质瘤患者中更为常见。

1p/19q 共缺失

易位意味着两条染色体的部分相互交换。

（染色体在每个细胞内携带 DNA——身体的“指令”。）少突胶质瘤的一个标志是失去染色体的两部分：1 号染色体的短臂和 19 号染色体的长臂。这被称为 1p/19q 共缺失。

PCR 和 FISH（荧光原位杂交）是用于表明 1p/19q 共缺失是否存在的检测。这些检测的

诊断与预后

诊断和预后有什么区别？这两个词听起来很像，但它们非常不同。

诊断：

根据检测结果确定疾病。诊断指明了您所患的疾病。

预后：

根据检查，认为疾病可能的病程和结果。预后用于预测疾病结果如何。

结果用于协助诊断和计划治疗。例如，同时有 IDH 突变和 1p/19q 共缺失的肿瘤应被诊断为少突胶质瘤。在治疗方面，放疗和化疗对于治疗 1p/19q 共缺失癌细胞似乎优于无共缺失的癌细胞。

ATRX 突变

ATRX 基因与允许访问染色体中的 DNA 有关。可通过免疫组化检测 *ATRX* 基因。检查结果用于诊断。例如，2 级和 3 级胶质瘤患者和继发性胶质母细胞瘤患者中更常发现该突变。

同时，当 *ATRX* 与 *IDH* 突变同时出现时，这一组合很可能意味着星形细胞瘤。

然而，*ATRX* 突变几乎从不与 1p/19q 共缺失同时出现。1p/19q 共缺失与少突胶质瘤相关。因此，当出现 *ATRX* 时，则表明不太可能是少突胶质瘤。

MGMT 启动子甲基化状态

MGMT 是细胞中的一种蛋白，有助于修复受损的 DNA。在一些高级别胶质瘤中，有助于制造 MGMT 蛋白的基因被“关闭”（沉默）。当开启 MGMT 基因的 DNA 部分（称为启动子区域）被甲基化时，该基因就会关闭。“甲基化”意味着 DNA 中增加了一种称为甲基的化学物质。大约 40% 的胶质母细胞瘤患者的 MGMT 启动子区域发生甲基化。这意味着他们的肿瘤可能对替莫唑胺等化疗反应更佳。

胶质瘤 生物标志物检测

- 免疫组化 — 寻找蛋白
- FISH（荧光原位杂交）— 寻找特定基因拷贝数的变化
- PCR（聚合酶链反应）— 寻找 DNA 特定区段的变化
- DNA 测序 — 寻找异常的 DNA 编码

MGMT 启动子甲基化检测包括 PCR 和 DNA 测序。检测结果用于治疗计划。值得注意的是，化疗药物替莫唑胺对具有甲基化 *MGMT* 启动子的胶质母细胞瘤的整体效果优于启动子未甲基化的胶质母细胞瘤。这对于年龄较大（70 岁以上），无论体能状态情况的胶质母细胞瘤患者而言意义重大。该人群可能很难同时接受化疗和放疗。因此，对于该人群而言，单用替莫唑胺化疗可能对 *MGMT* 启动子甲基化



建立医疗活页夹

医疗活页夹或笔记本是一种将所有记录组织在同一处的好方法。

- 复印血液检查、成像结果和关于您的特定癌症类型的报告。这在获取第二意见时会很有帮助。
- 选择满足您需求的活页夹。可以考虑放有笔的拉链口袋、小日历和保险卡。
- 为保险表格、医疗记录和检测结果建立文件夹。您可以在电脑上这样做。
- 使用在线患者门户查看您的检测结果和其他记录。下载或打印记录加入您的活页夹。
- 以适合您的方式组织活页夹。加入提问和做笔记的部分。
- 带上您的医疗活页夹就诊。您永远不知道什么时候可能需要它！

的人是更好的选择。对该人群中 *MGMT* 启动子未甲基化者，单用放射疗法可能是最佳选择。

***TERT* 启动子状态**

TERT 基因有助于在细胞繁殖后维持细胞生存。但是 *TERT* 基因启动子区域的突变导致癌细胞不会死亡。这意味着癌细胞将继续繁殖而不会“耗尽”。这种突变可以通过 DNA 测序进行检测。该检测结果可用于诊断和预后。

这种突变经常发生在胶质母细胞瘤和少突胶质瘤中。

与 *MGMT* 基因一样，*TERT* 基因在其启动子区域甲基化时会被沉默。在少突胶质瘤中，经常发现 *TERT* 启动子突变以及 1p/19q 共缺失和 *IDH* 突变。

***BRAF* 突变**

多种不同癌症中都会出现 *BRAF* 基因突变，不止胶质瘤。可通过 DNA 测序检测这类突变。该检测结果可用于诊断和治疗。例如，*BRAF* 突变通常表明是缓慢进展的毛细胞星形细胞瘤。但是，一种 *BRAF* 突变类型——*BRAF* V600E 突变——可见于低级别和高级别肿瘤。

重要的是，*BRAF* V600E 突变肿瘤可使用靶向疗法进行治疗。（靶向疗法使用的药物专门攻击使癌细胞生存和生长的基因和蛋白。）在这种情况下，治疗计划可能需要 *BRAF* 抑制剂，这种药物能够靶向 *BRAF* 突变。

使用靶向疗法治疗特定突变表明了生物标志物检测的重要性。生物标志物检测能改善治疗的准确性，并帮助缩小治疗选择的范围。如果检测出特定的突变，您便可能可以接受更加精确靶向胶质瘤的治疗。现在，只有几种靶向疗法可以用于特定几种胶质瘤。但研究人员正在进行数百项临床试验以发现更多疗法。



尽可能多地提问，带一名家人一同就诊。”

—Ben, 脑肿瘤确诊者。

关键点

- ▶ 没有能够单独用于诊断胶质瘤的检测。需要数项检测才能获得最终诊断。
- ▶ 脑肿瘤的症状常与其位置和大小有关。症状在胶质瘤在脑中生长期间发展。
- ▶ 脑肿瘤的常见症状包括头痛、惊厥发作、疲乏、恶心和呕吐、心理功能问题、身体一侧无力、平衡或行走困难、情绪或行为改变、视觉问题等。
- ▶ 影像学检查用于诊断、治疗计划和评估治疗结果。成像扫描可以识别肿瘤的位置、大小和其他特征。
- ▶ 最常用于胶质瘤的影像学检查是 MRI，或称磁共振成像。
- ▶ 病理医生将在显微镜下检查活检组织样本。这可以确认您是否患有癌症以及癌症的可能类型。
- ▶ 胶质瘤从 1 到 4 进行分级，主要基于癌细胞与正常细胞的相似程度。1 级肿瘤生长非常缓慢，手术后可能不会再长出来。4 级癌细胞看起来与正常细胞完全不同，通常生长得非常快。
- ▶ 生物标志物检测用于分析胶质瘤的基因、蛋白和其他标志物的分子变化。需要生物标志物检测进行最终诊断，并对治疗计划进行微调。

3

胶质瘤治疗

25 多学科诊疗

25 手术

28 放射疗法

31 化疗

33 交变电场疗法

33 靶向治疗

35 观察

35 临床试验

37 支持性护理

39 关键点



治疗选择取决于肿瘤的细胞类型、等级、大小和位置。您的诊疗团队将与您合作，找出最适合您的治疗方法。

有很多方法可以尝试治疗胶质瘤，但没有一种方法是完美的。治疗选择包括手术、放射疗法、化疗、靶向药物治疗、电场疗法或这些疗法的组合。通常，标准治疗计划包括手术切除大部分或全部肿瘤，然后进行化疗和放射疗法以破坏残留的癌细胞。但最终，癌症通常会在某个时候复发。

治疗的第一步是想出最好的治疗计划。该计划将涉及一系列医护人员。

多学科诊疗

在您的诊断和治疗过程中，您将得到众多医生、专家和联合工作的医护人员的护理。其中可能包括神经肿瘤科医生、神经外科医生、肿瘤放疗科医生、肿瘤科医生、护士、初级保健医生、执业护士、助理医师、疼痛专家、心理学家、社会工作者、营养师和康复专家，如物理、职业和语言治疗师。当所有这些医护人员作为团队一起工作和沟通以帮助您时，便称为多学科诊疗。了解每个团队成员所扮演的角色会很有帮助。请询问谁将协调诊疗，以及如何安排就诊。

您的多学科诊疗团队应与您明确讨论诊疗目标。切除或减小肿瘤的大小将是您团队的目标之一。但是您和团队的其他目标可能包括改善您的整体健康状况、保持您进行日常活动的 ability、减轻疼痛、获得良好的营养以及降低压力和焦虑。您的多学科团队将开会讨论您的治疗以及哪些选择最适合您。

手术

对许多胶质瘤而言，可采用手术诊断癌症并将其从大脑中切除。将由神经外科医生（神经系统手术专家）为您进行手术。

手术的首要目的是明确诊断。从肿瘤中取出组织并进行检测，以确定是否是癌症（活检）。第 2 章中解释了立体定向活检和开放活检。

手术的另一个目的是安全取出尽可能多的病变组织（切除）。一般来说，切除的肿瘤越多，预后越好。手术还可以减轻颅内的压力或治疗惊厥发作或其他难以控制的症状。

神经外科医生如何知道要进行哪种手术？应该做活检吗？应该完全切除还是部分切除？甚至，究竟可以手术吗？这是一个复杂而艰难的决定。并非所有胶质瘤患者都能进行手术。神经外科医生将与您的多学科团队交谈，他们会考虑许多因素：

- ▶ 年龄
- ▶ 体能状态
- ▶ 肿瘤类型和等级
- ▶ 肿瘤与大脑“功能”区的接近程度
- ▶ 手术是否可以缓解大脑压力
- ▶ 是否可以轻松安全地切除肿瘤
- ▶ 自上次手术以来的时间（对于复发性胶质瘤患者）

大脑的“功能”区是指可以控制重要功能的区域，如言语、视觉、听觉和运动。功能区受损会损害身体的相关功能。因此，外科医生必须注意移除组织的量。

切除

切除术是一项大手术，可切除一大块组织。在完全切除（也称为全切除）中，神经外科医生将切除所有可以检测到的癌症。部分切除（也称为次全切除）会切除部分肿瘤。完全切除为减少症状和延长寿命提供了更好的机会。

在手术期间，您可能处于睡眠状态或保持清醒。您可能需要在手术过程中保持清醒，以便找到关键的大脑区域。将给予您药物（麻醉），以帮助您在手术过程中放松。还将对头皮进行麻醉。



什么是清醒手术？

如果您的肿瘤位于大脑控制感觉、运动或言语的区域附近，则可能需要在手术过程中保持清醒。神经外科医生会向您提问，同时刺激这些功能区域。您会保持清醒，但会进行局部麻醉，使您感受不到疼痛。

例如，外科医生可能会要求您摆动脚趾或手指，以定位运动区域。可能会要求您大声数数或进行其他语言测试，以识别语言区域。这能让外科医生知道可以取出哪些组织，需要保留哪些组织。切除肿瘤组织后，将会在手术的其余阶段中对您进行镇静。

外科医生将切开部分头皮，并将皮肤向外折叠。然后外科医生将使用小钻头取下一块颅骨（开颅手术）。可能需要切入您的大脑才能到达肿瘤。为获得最佳结果，需要进行影像学检查，有时也会进行其他检查。您将在手术之前进行检查，有时在手术期间也会进行。外科医生也可能使用特殊的显微镜和其他高科技设备来近距离观察。这可以显示肿瘤的位置以及功能区的位置。

这是一种细致而精确的操作。外科医生经常使用编有您的 MRI 或 CT 肿瘤扫描影像的计算机来指导手术。这项技术可以帮助外科医生精确定位并小心地切除尽可能多的肿瘤，但不会切除附近的正常脑组织。这与在身体其他部位（如乳腺癌或胃癌）进行的肿瘤手术不同，后者也可以去除肿瘤周围的组织。

对于脑肿瘤，即使使用 MRI 等成像系统，切除边缘（脑肿瘤外的组织边缘）通常也不清晰。有时可能无法移除切除边缘的组织。因此，几

清醒手术

在切除 2 级胶质瘤的清醒手术中，神经外科医生会刺激患者的大脑功能区。为了保持这位小提琴家演奏音乐的能力，外科医生在患者拉小提琴时仔细检测与精细运动技能相关的特定区域。

照片：King's College Hospital



乎总是会有一些癌细胞遗留下来。另一方面，非常低级别的肿瘤往往具有清晰、明确的边界，因此通常可以完全切除。

切除肿瘤后，将复位被取下的一块头骨，并用医用封盖密封。重新缝合头皮后，您将恢复一段时间。将在手术后一两天内进行另一次 MRI 以确认切除了多少肿瘤。

放射疗法

手术后胶质瘤细胞可能会留在大脑中并可能扩散。在您从手术中恢复后，可能会接受放射疗法以破坏残留的胶质瘤细胞。放射疗法用于治疗完全切除和部分切除的肿瘤。将由放射肿瘤科医生（放射治疗癌症的专家）管理您的放射治疗。

放射疗法将高能射线聚焦在肿瘤细胞上。这可以是 X 射线、光子或质子。将射线照向肿瘤区域以破坏肿瘤细胞内的 DNA。这能杀死癌细胞或阻止产生新的癌细胞。您不会看到、听到或感觉到辐射。它穿过您的皮肤和其他组织到达肿瘤。

不过，辐射会伤害正常细胞。根据胶质瘤的类型，辐射将照向肿瘤及其周围的一些可能含有癌细胞的组织。您的肿瘤放疗科医生将使用避免和减少对正常组织施加辐射的方法。您的放射计划将根据您、您的肿瘤和您的大脑量身定制。

模拟

要接受放射治疗，您必须首先进行一次计划（模拟）治疗。在模拟过程中您不会接受任何放射治疗。在此过程中，您将躺在治疗台上，并被告知如何调整为治疗所需的姿势。在放射治疗期间，您必须保持静止。将为您配备一个特殊的头罩，以帮助您在治疗期间保持不动。面罩由网状材料制成，在模拟之前根据您的脸部进行塑形。面罩还将帮助您在每次就诊时保持相同的治疗姿势。

将通过影像学检查拍摄您的头部和肿瘤的图像。通常采用 CT 或 MRI 扫描对应用射线的类型和方向进行规划。您的放射团队将使用这些图像规划最佳放射剂量、射线束的数量和形状以及治疗次数。

特定的胶质瘤所用的放射疗法类型不同：

- ▶ **EBRT（外照射放疗）** 是治疗胶质瘤最常用的方法。EBRT 使用大型机器从体外进行辐射。在治疗过程中，辐射装置会在您周围移动。EBRT 使用计算机和软件来控制射线束的大小、形状、剂量和方向。控制射线的能力可以有效治疗您的肿瘤，同时减少到达正常组织的射线。
- ▶ **3D-CRT（三维适形放射疗法）** 是一种使用来自模拟期间影像数据创建肿瘤 3D 计算机模型的 EBRT。机器使用该模型从不同角度发出匹配肿瘤的确切形状和位置的

射线束。这可以限制影响周围组织的辐射。

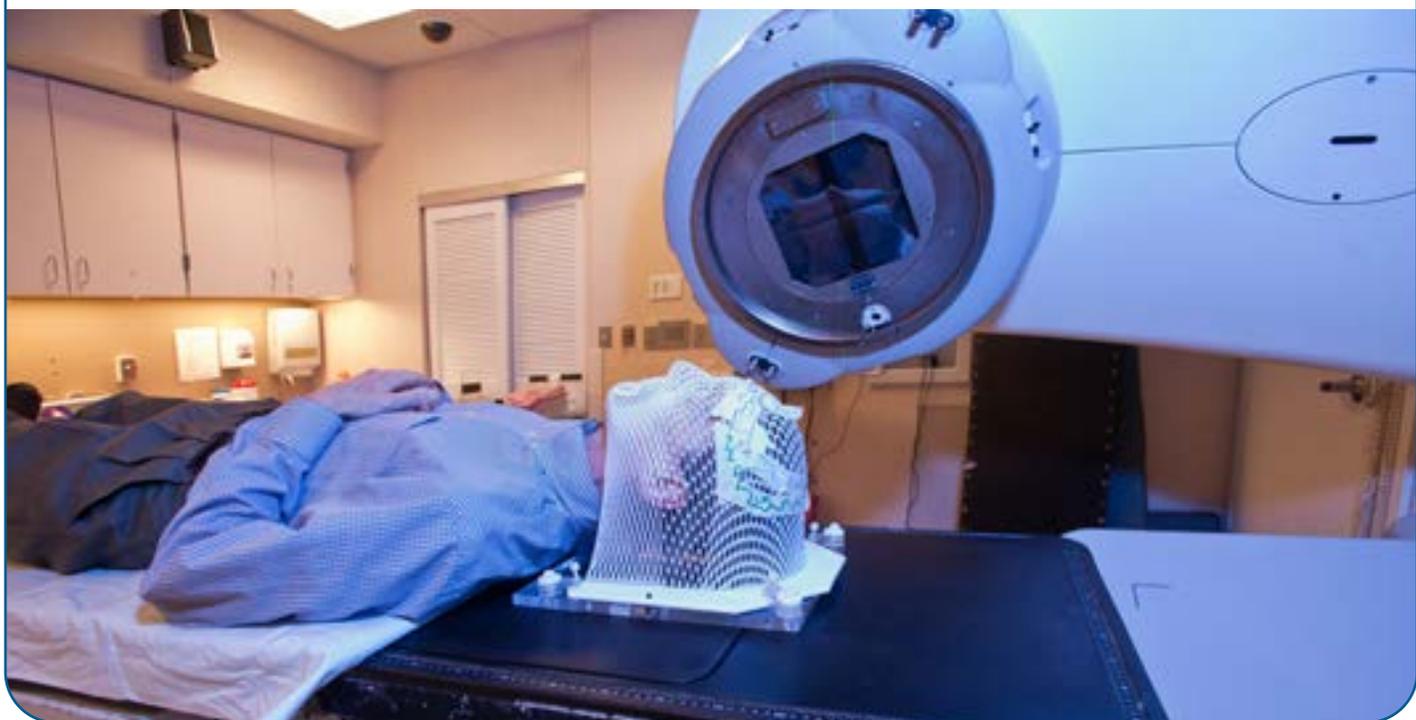
- ▶ **IMRT（强度调控放射治疗）** 是一种更精确的 3D-CRT 形式。射线束在许多不同的角度被分成多个较小的束。此外，每个射线束的强度都可以调整（调节）。射线束在肿瘤处精确相交。
- ▶ **质子束疗法** 很像 3D-CRT，但使用的是质子束而不是光子束。质子束仅行进到一定深度，然后就会停止。光子束会减慢速

度，但会继续前进。这意味着质子束可以更好地避开肿瘤周围的正常组织。质子治疗产生的副作用可能较少。其缺点是质子治疗需要非常特殊的机器，因此只有少数治疗中心可以使用。与标准辐射技术相比，成本也更高。

- ▶ **SRS（立体定向放射外科）** 不是字面意义上的外科手术。这是一种放射疗法，使用光子或质子束为一个小而精确的区域提供高剂量的辐射。这意味着 SRS 需要的治

放射疗法

要接受放射治疗，您可能需要佩戴网状面罩以帮助保持头部静止。当您在治疗期间保持静止时，辐射装置会在您周围移动。



疗次数可能比其他类型的放射治疗更少，通常需要 1 到 5 次治疗。SRS 通常用于无法进行手术的患者或手术难以触及的肿瘤。SRS 也可用于第一轮放射疗法后复发的胶质瘤。您可能听说过 Gamma Knife®（伽马刀）或 CyberKnife®（射波刀），这也是立体定向放射外科的一种形式。

接受放疗

在治疗期间，您将躺在治疗台上与模拟中相同的位置。您需要戴上头罩进行脑肿瘤治疗。也可以使用其他设备来帮助您保持静止。

您需要独自待在治疗室，由放射技师在附近的房间操作机器。技师能够通过对讲机和视频系统看到、听到您并与您交谈。进行治疗时，即使闭上眼睛，也可能会听到噪音和看到灯光。

辐射的总剂量分布在多次治疗（疗程）中。治疗次数因患者而异。治疗通常每天一次，最多每周 5 天，持续约 6 周。一个疗程大约需要 15 到 30 分钟。其中实际的辐射时间仅有数分钟。您会每周于肿瘤放疗科医生处就诊，检查您的情况。



让我们知道您的想法！

请花费几分钟完成一项关于 NCCN Guidelines for Patients 的在线调查。

[NCCN.org/patients/response](https://www.nccn.org/patients/response)



在化疗期间，我的肌肉很僵硬。神经肿瘤科医生建议进行筋膜按摩，这有所帮助，但价格昂贵。我开始每天使用瑜伽按摩滚轮，感觉很棒，能让皮肤在肌肉上移动。自从四年前完成化疗以来，我至今仍在使用它。

—Karen, 脑癌确诊者。

辐射的副作用

放射疗法的副作用因人而异。肿瘤类型、肿瘤位置、辐射剂量、治疗时间和其他因素等因素都会起作用。副作用具有累积性，也就是说在治疗过程中会更加严重。

辐射最常见的副作用是尽管睡眠，但仍感到疲倦（疲乏）。也可能会在治疗部位发生脱发或头皮刺激。辐射的其他副作用包括肿胀（感觉头内有压力）、头痛，有时还会出现恶心或食欲不振。罕见的副作用包括惊厥发作、听力损失、言语或记忆问题，以及治疗开始前已有症状的恶化。可能的长期副作用包括心理功能下降。您的多学科团队将与您一起协助解决这些问题。

治疗的另一个罕见副作用是放射性坏死。这可发生在治疗后数月至数年内。放射性坏死就像手术疤痕，但发生在脑组织中。这会导致大脑肿胀，并可能导致头痛或惊厥发作等症状。医生可能会为您开具类固醇来帮助缓解炎症。在某些情况下，放射性坏死不会引起症状，只会出现在大脑影像上。

以上并不是辐射的唯一副作用。请向您的治疗团队索取常见和罕见副作用的完整列表。他们可以告知您更有可能发生的副作用。如果副作用困扰您，请告诉您的治疗团队。可能有一些方法可以改善您的感觉。还有一些方法可以防止一些副作用。

化疗

化疗使用药物来破坏和消灭全身快速分裂的细胞。由于癌细胞分裂和繁殖迅速，因此它们是化疗的良好靶点。化疗通过改变指导癌细胞生长和分裂方式和时间的遗传指令 (DNA) 发挥作用。它还可以导致癌细胞自我消灭。化疗也会伤害健康细胞。因此化疗会引起副作用。

接受化疗

可使用单一化疗药物或药物的组合进行治疗。替莫唑胺 (Temodar®) 是标准的胶质瘤单药化疗药物。有时会选择药物联合治疗，因为这些药物一起使用时效果更好。治疗胶质瘤的常用药物组合是丙卡巴肼、洛莫司汀和长春新碱（或称 PCV）。

如果癌症在替莫唑胺或 PCV 化疗后复发，则可以使用铂类化疗，即用铂制成的药物。顺铂和卡铂是铂类化疗药物。神经肿瘤科医生和肿瘤科医生将与您讨论化疗方案。

化疗是按周期进行的。一个周期包括数天的治疗时间，然后是数天的恢复时间。周期长短取决于使用的药物。常见的周期为 14、21 或 28 天。以周期形式进行化疗可使您的身体在接受治疗后有时间恢复。如果您打算接受化疗，请咨询您的医生总周期数和每个周期内的治疗天数。

一些化疗药物通过静脉 (IV) 输液到手臂或身体其他部位的静脉中。其他化疗药物 (如替莫唑胺) 以药片形式服用。一种药物卡莫司汀以“晶片”植入物的形式给药, 必须在手术时植入。卡莫司汀晶片 (Gliadel®) 用于治疗残留在肿瘤周围组织中的癌细胞。每个晶片大约一角硬币大小。晶片在切除过程中放置在肿瘤的原位

置。最多可以使用八个晶片。它们随着时间的推移而溶解, 一点一点地释放出化疗药物。

化疗可能是治疗胶质瘤的单一方法。更常见的情况是与放射疗法结合使用。这类治疗选择包括:

- ▶ **同步治疗** — 在放疗期间同时给予化疗。
- ▶ **辅助治疗** — 在放疗后给予化疗。
- ▶ **同步治疗加辅助治疗** — 在放疗期间和结束之后均给予化疗。

没有万能的化疗药物

胶质瘤通常包含几种不同类型的癌细胞。因此, 您的治疗团队需要选择正确的药物或药物组合, 以尽可能破坏大多数类型的细胞, 这一点非常重要。

常见的化疗选择包括:

- 替莫唑胺 (Temodar®)
- PCV (丙卡巴肼、洛莫司汀和长春新碱)
- 铂类化疗 (顺铂和卡铂)
- 卡莫司汀晶片 (Gliadel®)
- 瑞戈非尼 (Stivarga®)
- 依托泊苷

化疗的时机取决于肿瘤的等级和生长速度、您的健康情况和体能状态、手术切除肿瘤的成功率以及其他因素。

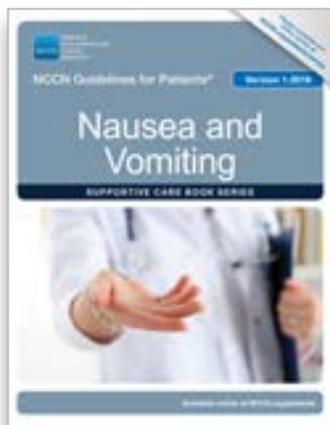
化疗的副作用

化疗的副作用取决于许多因素。这些因素包括药物、用量、治疗时间和患者。有些人会发生很多副作用。另一些人则很少。

一些副作用可能非常严重。另一些并不严重, 但仍然令人感到不适。大多数副作用在治疗开始后不久出现, 并在治疗后停止。另一些副作用是长期的, 甚至可能在数年后出现。

化疗的常见副作用包括血细胞计数低、纳差、恶心、呕吐、腹泻、脱发、疲乏和口疮。请问您的医生哪些药物会导致哪些副作用。可使用药物处理或预防某些副作用。

此处并未列出化疗的所有副作用。请向您的治疗团队索取常见和罕见副作用的完整列表。如果副作用困扰您，请告诉您的治疗团队。可能有一些方法可以改善您的感觉。还有一些方法可以防止一些副作用。请阅读 NCCN Guidelines for Patients: 恶心和呕吐，访问 [NCCN.org/patientguidelines](https://www.nccn.org/patientguidelines)，了解关于预防和管理这些症状的方法。



交变电场疗法

交变电场疗法是一种相对较新的癌症治疗方法，使用低强度能量阻止癌细胞增长。也称为肿瘤治疗电场疗法 (TTFields)。这种疗法是某

些新诊断或复发性胶质母细胞瘤患者的一种选择。它在进行第二轮化疗时可能会更有效。

这种疗法的机制是：癌细胞通过分裂成更多的癌细胞而繁殖。电磁 TTFields 能够破坏这个复制过程。能量被“调整”为专门针对胶质母细胞瘤细胞，以干扰其细胞分裂。TTFields 会破坏新近分裂的癌细胞，但不会影响健康细胞。

TTFields 设备（称为 Optune）看起来像一个泳帽，通过电线连接到随身携带的电池组。通过附着在四个安全地贴在头皮上的贴片上的电极分散电场能量。贴片需要贴在皮肤上，所以您必须剃成光头。电极与随身携带的能量产生装置和电池相连。您在家和外出时都需要穿戴着它。如果需要，您可以在上面戴假发、围巾或帽子。

该治疗每天需使用 18 小时，持续至少 4 周。最常见的副作用是皮肤刺激。

靶向治疗

靶向治疗药物攻击癌细胞的特定部分，以减缓其的生长和扩散。由于靶向治疗仅针对癌细胞，因此对正常细胞的伤害少于化疗。

目前，只有少数靶向治疗药物可用于胶质瘤。此外，它们仅对通过其靶向的特定酶、蛋白质或其他分子繁殖或扩散的胶质瘤有效。例如，*BRAF* 抑制剂仅对具有 *BRAF* 突变的癌细胞有效。

贝伐珠单抗

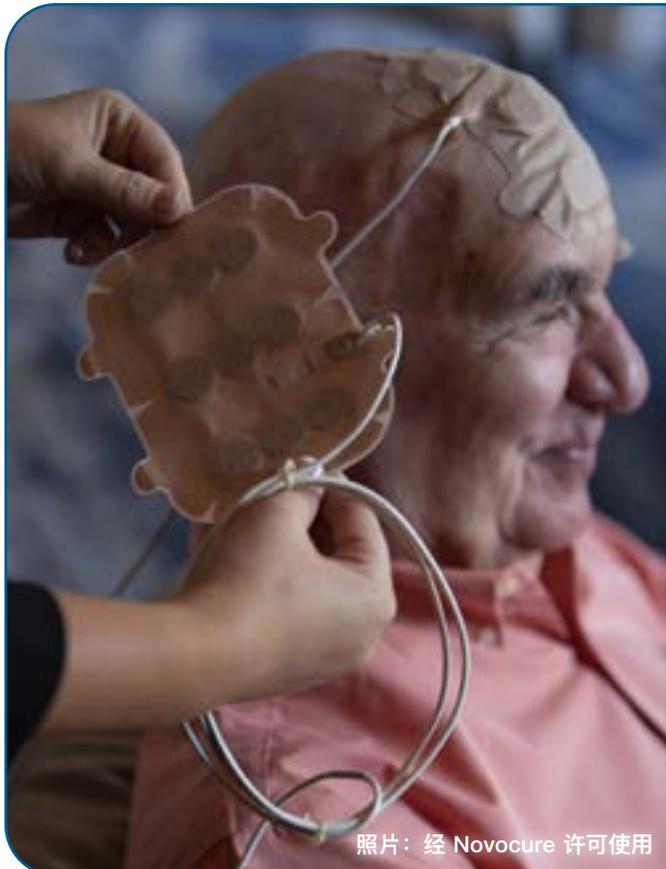
贝伐珠单抗 (Avastin®) 靶向帮助血管生长的 VEGF (血管内皮细胞生长因子) 蛋白。贝伐珠单抗阻滞 VEGF，减缓或停止肿瘤产生新血管的过程。在没有供血的情况下，肿瘤生长很困难。

贝伐珠单抗可以单独给药或与化疗同时给药。它更常用于复发性高级别胶质瘤。复发性癌症是一种已经成功治疗，但随后再次出现的癌症。

贝伐珠单抗通过输液给药。第一次给药大约需要 90 分钟。以后每次给药大约需要 30 到 60 分钟。

BRAF/MEK 抑制剂

第 2 章讨论了 *BRAF* 基因突变。*BRAF* 基因有助于控制细胞生长。*BRAF* 基因突变 (*BRAF* V600E) 可以使细胞过度生长。这种细胞过度



照片：经 Novocure 许可使用

交变电场疗法

交变电场疗法也称为肿瘤治疗电场疗法 (TTFields)，使用低强度能量阻止癌细胞增长。通过附着在四个贴在头皮上的贴片上的电极分散电磁场能量。能量被“调整”至胶质母细胞瘤细胞，并干扰其细胞分裂。TTFields 会破坏新近分裂的癌细胞，但不会影响健康细胞。

生长会导致癌症。BRAF 抑制剂是一种阻断由 BRAF V600E 基因突变引起的细胞生长的药物。

BRAF 抑制剂通常与 MEK 抑制剂联合使用。MEK 是一种类似于 BRAF 的蛋白。与仅使用 BRAF 抑制剂相比，联合治疗效果更强且危害更小。BRAF/MEK 联合治疗包括达拉非尼 (Tafinlar[®]) 和曲美替尼 (Mekinist[®])，或维莫非尼 (Zelboraf[®]) 和考比替尼 (Cotellic[®])。这些药物每日以药片形式服用。

观察

通常建议对胶质瘤进行手术治疗。但是，观察对某些患者可能是更好或更安全的选择。观察意为医生在一段时间内采用常规检查关注您的情况。在出现症状或情况变化前不给予治疗。

临床试验

临床试验是医学研究的一种。在开发出潜在抗癌新方法并经过实验室测试后，需要在人类体内进行研究。如果在临床试验中发现药物、设备或治疗方法安全有效，则可能会获得美国食品和药物管理局 (FDA) 的批准。

所有癌症患者都应仔细考虑所有适用于其癌症类型的治疗方案，包括标准治疗和临床试验。请与医生讨论临床试验是否对您有意义。

参与临床试验并不是“最后一搏”。临床试验是许多胶质瘤患者的一线治疗选择。临床试验为患者提供了通常无法获得的选择。

分期

大多数癌症临床试验都侧重于治疗。治疗试验分为不同的分期。

- ▶ **I 期试验**研究试验性药物或治疗的安全性、副作用和是否有效的早期迹象。
- ▶ **II 期试验**研究药物或方法对特定类型癌症的疗效。
- ▶ **III 期试验**将药物或方法与标准治疗相比较。若结果良好，就可能获得 FDA 的批准。
- ▶ **IV 期试验**研究 FDA 批准治疗的长期安全性和获益。

谁能入选？

每项临床试验都有参加的规则，这叫做入排标准。规则可能与年龄、癌症类型和分期、治疗史或一般健康状况有关。这些要求确保受试者在特定方面相似，并且试验对受试者尽可能安全。

知情同意

临床试验由一组称为研究团队的专家管理。研究团队将与您详细审查研究，包括其目的以及加入的风险和获益。还将以知情同意书的形式提供所有这些信息。请仔细阅读同意书，并在签署前提出问题。花些时间与家人、朋友或您信任的其他人讨论。请记住，您可以随时离开，寻求临床试验之外的治疗。

开始对话

不要等医生提出临床试验。由您开始对话，了解所有治疗方案。如果您发现一项可能有资格参加的研究，请询问治疗团队您是否符合要求。如果您已经开始标准治疗，您可能不符合某些临床试验的资格。如果无法加入，请不要气馁。总会有可用的新临床试验。

常见问题

围绕临床试验存在许多谬见和误解。许多癌症患者并不清楚可能的获益和风险。

我会不会服用安慰剂？

几乎不会进行仅使用安慰剂（真正药物的非活性版本）的癌症临床试验。但接受标准治疗联合安慰剂或标准治疗联合研究药物的情况很常见。如果安慰剂是临床试验的一部分，将会在您入组前通过口头和书面形式通知您。

我必须付费才能参加临床试验吗？

这种情况很少。这取决于研究、您的健康保险和您的居住地。您的治疗团队和研究团队可以帮助确定您是否需要承担任何费用。



寻找临床试验

美国

NCCN Cancer Centers

[NCCN.org/cancercenters](https://www.nccn.org/cancercenters)

National Cancer Institute (NCI)

[cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/search](https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/search)

全球

U.S. National Library of Medicine (NLM)

clinicaltrials.gov/

需要寻找临床试验方面的帮助？

NCI 的 Cancer Information Service (CIS)

1.800.4.CANCER (1.800.422.6237)

[cancer.gov/contact](https://www.cancer.gov/contact)

支持性护理

支持性护理旨在提高您的生活质量。包括对由癌症或癌症治疗引起的健康问题的护理。支持性护理（也称为姑息疗法）在癌症的任何阶段都很重要，而不仅仅是在生命结束时。

支持性护理能解决许多需求。它可以帮助做出治疗决定。还可以帮助协调不同医护人员提供的护理。值得注意的是，支持性护理可以帮助预防或治疗身体和情绪症状。以下是一些可能需要治疗的常见症状：

- ▶ **癌症治疗或肿瘤本身可能会导致大脑肿胀（水肿）。**可使用皮质类固醇（简称类固醇）降低肿胀的程度。服用类固醇时，请严格遵循医生的处方说明。在某些情况下，也可以给予贝伐珠单抗。它不是类固醇，但可以帮助改善您的生活质量，并减少类固醇的剂量。
- ▶ **惊厥发作**在脑肿瘤患者中很常见。这可以通过服用药物来阻止。医生也可能会推荐药物预防手术后惊厥发作。但是，如果您从未有过惊厥发作，则不建议使用抗癫痫药物进行预防。此外，请注意某些抗癫痫药物会降低化疗的获益。
- ▶ **深处静脉的血栓**（深静脉血栓形成）通常发生在高级别胶质瘤患者中。每年每100名胶质母细胞瘤患者中约有20名

(20%) 会出现血栓。请检查四肢是否有肿胀、皮肤发红或疼痛、痉挛或温热感。

血栓可以移动到肺部并导致静脉阻塞

（肺栓塞）。肺栓塞的警告性体征包括突然呼吸短促，或呼吸或咳嗽时加重的胸痛。

肺部血栓的另一个体征是运动或走动时疲乏。如果您有任何上述症状，请告知医护人员。如果出现症状，请务必立即寻求帮助。

- ▶ **内分泌失调**在脑肿瘤患者中很常见。内分泌失调是激素系统中的健康问题。幸福感普遍下降可能与内分泌失调有关。医生可以检查您的激素腺是否正常工作。
- ▶ **疲乏**是胶质瘤患者的另一个常见问题。疲乏指在睡眠充足的情况下仍然感到疲倦。这可能是癌症、癌症治疗或其他医疗问题造成的。学习如何节约体能可能会有所帮助。如果您的健康程度足以进行一些运动，也可以减轻疲乏。
- ▶ **抑郁和焦虑**在癌症患者中很常见。这些感觉可能是压倒性的。它们会让您感到无助，并使您无法进行日常生活。减轻这些症状的一些方法包括药物、谈话治疗和运动。请不要“挺过去”。（这一点也适用于列表中的任何其他问题。）如果您感到抑郁或焦虑，请务必向您的治疗团队寻求帮

助。治疗团队可能会建议您去看心理医生或精神科医生，以帮助解决这些症状。

- ▶ **心理功能下降**（神经认知功能障碍）在脑肿瘤患者中非常常见。症状从轻度到重度不等。心理功能下降者可能在记忆、学习新事物、集中注意力、言语、理解或做出日常决定方面有困难。这会影响个人做事的能力，例如工作或独立生活。这种变化可能表明肿瘤正在恶化。这也可能是内分泌失调、感染或药物副作用的征兆。请与您的治疗团队讨论评估和治疗，以提高您的安全性、身体功能和生活质量。

支持性护理还可以帮助回答您关于营养和饮食的问题。支持性护理可以让您接触机构或社区资源，以帮助您和您的家人解决财务、保险和法律问题。支持性护理可以帮助您找到支持团体或患者权益组织。

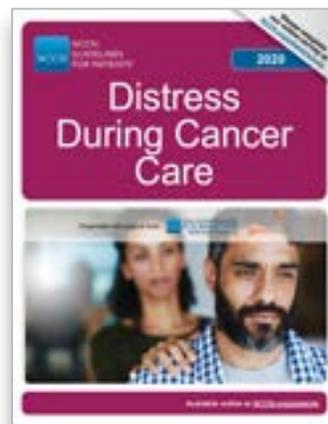
与您的治疗团队交谈，好为您计划最适合的支持性护理。

不要忽视您的悲痛

抑郁、焦虑和悲痛在癌症患者中很常见。大约三分之一的原发性脑肿瘤患者在某个时候会出现临床抑郁症和焦虑。多达四分之三的原发性脑肿瘤患者会经历心理悲痛。不要将其隐藏起来。如果您感到压力或不知所措，请告诉您的治疗团队。向他们寻求帮助。

在 NCCN Guidelines for Patients 中阅读更多关于癌症和悲痛的内容：癌症治疗期间的悲痛，请访问

[NCCN.org/patientguidelines](https://www.nccn.org/patientguidelines)。



关键点

- ▶ 多学科诊疗是由医生、专科医生和其他医护人员以团队的形式工作和交流，以提供专业诊断和治疗。
- ▶ 需要进行手术以确认癌症的存在，并尽可能多地切除癌症。
- ▶ 放射疗法使用高能射线来破坏癌细胞或阻止其数量增加。
- ▶ 化疗旨在阻止癌细胞完成其生命周期，使其数量不再增加。
- ▶ 交变电场疗法是一种使用低强度能量阻止癌细胞增长的方法。
- ▶ 靶向治疗是一种针对癌细胞关键分子的癌症治疗。
- ▶ 临床试验为患者提供使用其他情况下无法获得的新检查和治疗的机会。若证明效果良好，就可能获得 FDA 的批准。
- ▶ 支持性护理旨在提高您的生活质量。能帮助改善由癌症或癌症治疗引起的症状。



自己要接受会有艰难的日子、艰难的时刻或出现失望。与行为健康专家交谈能帮助您为可能面临的情绪变化做好准备。”

—Rich, 星形细胞瘤确诊者



询问关于您可参加的临床试验，以及您的医院和其他机构为癌症患者提供的服务，例如咨询、营养建议、冥想、物理疗法、姑息疗法和综合医学。不要害羞。成为你自己的支持者——或者让亲近的人成为你的支持者。”

—Carol, 胶质母细胞瘤确诊者

4

低级别胶质瘤治疗

42 毛细胞星形细胞瘤

42 弥漫性星型细胞瘤

43 少突胶质瘤

44 其他低级别胶质瘤

45 关键点



低级别胶质瘤不如高级别胶质瘤常见。它们的预后更好。某些低级别胶质瘤最后会发展成高级别胶质瘤。

低级别胶质瘤包括各种不常见、生长缓慢的 1 级或 2 级肿瘤。低级别胶质瘤通常发生于 10 至 40 岁之间，最常见于 35 至 44 岁之间。低级别胶质瘤的两种主要类型是星形细胞瘤和少突胶质瘤。

低级别胶质瘤最常见的症状是惊厥发作（尤其是少突胶质瘤）。其他症状包括头痛、肌肉无力、视觉问题以及心理功能或行为变化。然而，许多低级别胶质瘤患者没有任何症状。这类肿瘤经常在无关的医学检查中发现。

如果医生认为您可能患有低级别胶质瘤，则需要进行 MRI 扫描。如果 MRI 结果显示为低级别胶质瘤，最好的计划是手术移除（切除）。

切除

虽然低级别胶质瘤生长缓慢，但其中许多最终会成为高级别胶质瘤。治疗的主要目标是防止或延迟这种情况的发生。低级别胶质瘤的主要治疗方法是切除术。您的治疗团队可能能够通过 MRI 判断是否可以切除全部肿瘤或部分肿瘤。

- ▶ **全切除** — 全切除是指切除全部或几乎全部肿瘤的外科手术。理想情况下，可以切除整个肿瘤。切除整个肿瘤可能有助于延长寿命。还有助于阻止病情向高级别胶质瘤发展。此外，还可进一步减少惊厥发作和其他症状。
- ▶ **次全切除** — 有时无法切除整个肿瘤。仅切除部分肿瘤称为次全切除。外科医生可能会建议后期进行第二次手术，以尝试切除整个肿瘤。

病理学

无论是否切除整个肿瘤，都会将其样本发送给病理医生。病理医生将确定胶质瘤的类型，并检测某些生物标志物。结果还可以发现您可能需要的治疗类型。



要去专门治疗脑肿瘤的酒店。”

—Carol, 脑肿瘤确诊者。

低级别胶质瘤的类型包括毛细胞星形细胞瘤、弥漫性星型细胞瘤和少突胶质瘤。

毛细胞星形细胞瘤

毛细胞星形细胞瘤是一种非恶性 1 级神经胶质瘤。有时可见于成人，但更常见于儿童和青少年。它倾向于在成人的大脑或小脑中形成。

毛细胞星形细胞瘤是最常见的非浸润性星形细胞瘤。非浸润性意为不向周围组织中生长。

它们的形状边缘清晰。因此，毛细胞星形细胞瘤位于大脑中可接触的部分，常可通过手术完全切除。

治疗

如果手术可以完全切除毛细胞星形细胞瘤

（全切除），则可能无需进一步治疗。但是您在余生中仍然需要定期进行 MRI 扫描，以确保肿瘤不会复发。

如果手术无法完全切除肿瘤（次全切除），治疗团队则可能会建议先进行观察。如果肿瘤开始生长或您出现更多症状，则可能需要接受治疗，最可能从放疗开始。

生物标志物

有以下突变的毛细胞星形细胞瘤可能需要专门的治疗：

- ▶ **BRAF** — 胶质瘤带有 BRAF 突变能帮助确定肿瘤为毛细胞星形细胞瘤。带有 BRAF V600E 突变的毛细胞星形细胞瘤可用 BRAF/MEK 抑制剂治疗。
- ▶ **IDH** — 毛细胞星形细胞瘤不会出现 IDH 突变。IDH 突变表明肿瘤其实不是 1 级毛细胞星形细胞瘤，即使在显微镜下看似如此。因此，如果发现 IDH 突变，一定至少是 2 级弥漫性胶质瘤，并需接受相应治疗。

复发

一些患有毛细胞星形细胞瘤的成年人可能多年没有症状。毛细胞星形细胞瘤偶尔可能会发展为更高级别的星形细胞瘤。有关复发的更多信息，见第 6 章。

弥漫性星型细胞瘤

弥漫性星型细胞瘤是一种不常见的、生长缓慢的 2 级胶质瘤。最常发生于 20 至 40 岁的年轻人，但也可能发生于儿童和老年人。大多数成人弥漫性星型细胞瘤出现在大脑半球。大脑半球负责推理、学习、情绪重要功能，以及解释触觉、听觉和视觉等感觉。弥漫性星形细胞瘤的早期症状是惊厥发作和头痛。其他常见症状是惊厥发作和身体一侧无力（轻偏瘫）。

弥漫性星型细胞瘤的边缘不清晰。弥漫性（或浸润性）表示它们会蜿蜒生长进入周围的正常脑组织。这导致其很难通过手术完全切除。

治疗

全切除是治疗的首要目的。手术后的病情可以分为低风险或高风险。

- ▶ **低风险** — 年龄在 40 岁以下且进行全切除者为低风险。手术后，可能会建议低风险者进入临床试验或接受观察。
- ▶ **高风险** — 40 岁以上或接受次全切除术（或开放活检/立体定向活检）者为高风险。对高危人群的治疗可能涉及临床试验。否则，治疗通常为先进行放射疗法，然后采用 PCV 或替莫唑胺进行化疗。有时，会在替莫唑胺化疗同时和之后进行放射疗法。

上述风险类别可能有例外。您的医生还会考虑肿瘤的大小以及您是否有任何突变或神经系统问题。

生物标志物

- ▶ **IDH** — 带有 IDH1 突变的 2 级弥漫性星形细胞瘤通常表明与无 IDH1 突变的类似星型细胞瘤相比生存期较长。

复发

大多数弥漫性星型细胞瘤最终会在数年内演变成高级别的间变性星形细胞瘤。有关复发的更多信息，见第 6 章。

少突胶质瘤

少突胶质瘤是一种罕见的、生长缓慢的 2 级胶质瘤。大多数少突胶质瘤发于尤其是 40 至 60 岁间的成人。男性发病率略高于女性。

少突胶质瘤通常见于大脑的额叶和颞叶。这些区域的肿瘤可导致惊厥发作、头痛、无力和言语问题等症状。其中最常见的是惊厥发作。大约 60% 的少突胶质瘤患者会在诊断前出现惊厥发作。

治疗

低级别少突胶质瘤的治疗与低级别星形细胞瘤相似。理想情况下，应手术切除全部或几乎全部肿瘤。手术后的 2 级少突胶质瘤患者可分为低风险和高风险人群。

- ▶ **低风险** — 年龄在 40 岁以下且进行全切除者为低风险。手术后，低风险者可以进入临床试验或接受观察。
- ▶ **高风险** — 40 岁以上或部分切除者为高风险。最好的治疗选择可能是临床试验。否

则，治疗通常需要先放疗再放化疗（PCV 或替莫唑胺）或放疗和化疗相结合。

生物标志物

同时发现 IDH 突变和 1p/19q 共缺失才能确诊少突胶质瘤。

- IDH — 2 级少突胶质瘤中的 IDH1 或 IDH2 通常表明生存期较长。
- 1p/19q 共缺失 — 2 级少突胶质瘤中的 1p/19q 共缺失较有可能对替莫唑胺化疗反应良好。
- TERT 启动子甲基化 — 发现该生物标志物与 IDH 突变和 1p/19q 共缺失同时出现时，有助于确认少突胶质瘤的诊断。

复发

低级别（2 级）少突胶质瘤可随时间变成高级别（3 级）间变性少突胶质瘤。有关复发的更多信息，见第 6 章。

其他低级别胶质瘤

其他低级别胶质瘤包括多形性黄色星形细胞瘤、室管膜下巨细胞星形细胞瘤、神经节胶质瘤等。这些胶质瘤在成人中罕见，本书中不作说明。



我的医生鼓励我寻求其他医疗意见，确保我对自己的治疗决定感到满意。在我下定决心后，她才说出了她的想法。”

—Karen，脑癌确诊者。



关键点

- ▶ 惊厥发作是低级别胶质瘤最常见的症状。但是，某些低级别胶质瘤患者没有症状。
- ▶ 若毛细胞星形细胞瘤位于大脑中可接触的部分，常可通过手术完全切除。
- ▶ 弥漫性星型细胞瘤的边缘不清晰。这导致其很难通过手术完全切除。
- ▶ 少突胶质瘤通过同时发现两种生物标志物确诊：*IDH* 突变和 *1p/19q* 共缺失。



期盼您的回复!

我们的目标是提供有帮助且简单易懂的癌症信息。

请参与调查，帮助我们了解做得正确的方面和可以改进的方面：

[NCCN.org/patients/
feedback](https://www.nccn.org/patients/feedback)

5

高级别胶质瘤治疗

48 间变性星形细胞瘤

50 间变性少突胶质瘤

52 胶质母细胞瘤

54 关键点



高级别胶质瘤出现和生长都很迅速。高级别胶质瘤患者的预后通常较差。然而，很多这类肿瘤患者现在的生存时间远高于统计数据。

大多数成年人所患的胶质瘤为高级别。高级别胶质瘤为恶性的、快速生长的 3 级或 4 级肿瘤。3 级神经胶质瘤包括间变性星形细胞瘤和间变性少突胶质瘤。4 级胶质瘤为胶质母细胞瘤。这些都是侵袭性的、危及生命的神经胶质瘤。

3 级和 4 级肿瘤会很快出现症状。症状原因可能是肿瘤本身和肿瘤周围的肿胀对大脑施压。这会导致恶心、呕吐和早间更严重的重度头痛。肿瘤的位置也会影响症状。例如，位于额叶运动皮层附近的高级别肿瘤会影响运动或导致身体一侧无力。这类胶质瘤的另一个常见症状是惊厥发作。

如果医生认为您可能患有高级别胶质瘤，则需要进行 MRI 扫描。如果您的 MRI 结果发现高级别胶质瘤，将为您分配一个多学科团队以制定治疗计划。这可能需要在治疗开始之前进行进一步的检查和检测。

检测的一个重要部分是获得胶质瘤的活检以确认肿瘤的类型。这时，手术移除全部或部分肿瘤（切除）也可能是一种选择。

切除

切除的主要目标是减轻大脑压力并安全地切除尽可能多的肿瘤。这称为最大安全切除。治疗团队将仔细查看您的 MRI 扫描，以确定最大安全切除是否最适合您。为确定此操作的安全性，团队还将考虑其他因素。其中可能包括您的体能状态、年龄、肿瘤生长速度等。

- ▶ **最大安全切除** — 如果治疗团队认为您适合最大切除，神经外科医生则将在保持安全的情况下尽可能切除肿瘤。这可能涉及清醒手术，在此期间神经外科医生将刺激肿瘤附近大脑的关键区域。（对于胶质母细胞瘤患者，可以在切除肿瘤组织后置入卡莫司汀晶片。）您将在手术后一两天内再次进行 MRI 扫描，以确定切除了多少肿瘤。
- ▶ **非最大安全切除** — 如果治疗团队认为最大切除无法进行或不适合您，则可能为您进行活检（立体定向活检或开放活检）或部分切除。您将在切除后一两天内再次进行 MRI 扫描，以确定切除了多少肿瘤。

在这两种情况下，病理医生都需要检查您的肿瘤组织样本。将通过组织学和生物标志物检测发现您的胶质瘤类型。

高级别胶质瘤的类型包括间变性星形细胞瘤、间变性少突胶质瘤和胶质母细胞瘤。

间变性星形细胞瘤

间变性星形细胞瘤是一种罕见的、快速生长的 3 级胶质瘤。“间变性”一词意味着癌细胞发生了巨大变化，以至于看起来不再像正常的胶质细胞。

间变性星形细胞瘤通常位于大脑的脑半球。但也可能在中枢神经系统的几乎任何部位出现。

在成人中，间变性星形细胞瘤可能发生在任何年龄，最常见于 30 至 50 岁之间。在男性中比女性中更常见。

治疗

手术切除肿瘤（最大切除或部分切除）是治疗的第一步。由于间变性星形细胞瘤会侵入周围的脑组织，因此不可能完全切除肿瘤。所以，还需要进一步治疗。

治疗的第二步可能是临床试验。否则，二级治疗通常意味着放疗加化疗。这些治疗的目的是尽可能破坏剩余的癌细胞。

成像扫描

为了精确地指导手术，一台带有成像扫描程序的计算机可以精确定位患者脑肿瘤的确切位置。



您的治疗团队会根据您的情况建议以下方法之一：

- ▶ 放疗后进行替莫唑胺化疗
- ▶ 放疗和替莫唑胺化疗联合进行，然后进行第二轮替莫唑胺化疗

年龄较大或身体机能有限（体能状态差）的患者可能无法接受此类治疗。但是，他们可能会从其他水平的治疗中获益。其中可能包括仅放射疗法（可能集中在更短的时间内）、仅替莫唑胺化疗（对具有 MGMT 启动子甲基化生物标志物者为首选）或仅支持性护理。

生物标志物

分子检测可以发现可能加强多形性成胶质细胞瘤诊断、预后和治疗的特定生物标志物。

其中包括：

- ▶ **IDH 突变** — 3 级间变性星形细胞瘤中的 IDH1 或 IDH2 突变通常表明与无 IDH 突变的星形细胞瘤相比生存期更长，且对化疗反应更好。
- ▶ **IDH 野生型** — 野生型意为未发现 IDH 突变。在某些情况下，IDH 野生型间变性星形细胞瘤可能具有某些与胶质细胞瘤相同的生物标志物。其中包括 EGFR 突变，染色体 7 增多合并染色体 10 缺失，以及 TERT 启动子突变。因为这类肿瘤患者的

预后与典型 4 级胶质母细胞瘤相似，因此应接受与胶质母细胞瘤患者同等的治疗。

- ▶ **ATRX** — ATRX 突变合并 IDH 突变可帮助确诊星形细胞瘤。
- ▶ **MGMT 启动子甲基化** — 在高级别胶质瘤中，替莫唑胺化疗通常对 MGMT 启动子甲基化肿瘤细胞的效果优于无 MGMT 启动子甲基化的细胞。

随访

您需要在治疗后定期进行 MRI 扫描，以查看胶质瘤是否得到控制。扫描还能监测大脑的健康情况，并发现放疗或化疗的任何副作用。起初会每数月预约一次扫描，若没有复发，随后将为一年数次。

复发

最终，癌症很可能会复发。有关复发的更多信息，见第 6 章。

间变性少突胶质瘤

间变性少突胶质瘤是一种罕见的、快速生长的 3 级胶质瘤。其预后通常优于其他高级别胶质瘤。

间变性少突胶质瘤通常见于大脑的额叶和颞叶。但也可能在中枢神经系统的几乎任何部位出现。间变性少突胶质瘤可发生于任何年龄的成人，最常见于 50 至 60 岁之间。男性发病率约为女性的两倍。

治疗

手术切除肿瘤（最大切除或部分切除）是治疗的第一步。由于间变性少突胶质瘤会侵入周围的脑组织，因此不可能完全切除肿瘤。所以，还需要其他治疗。治疗的第二步可能是临床试验。否则，二级治疗通常意味着放疗加化疗。这些治疗的目的是尽可能破坏剩余的癌细胞。您的治疗团队会根据您的情况建议以下方法之一：

- ▶ 放疗后进行 PCV（丙卡巴肼、洛莫司汀和长春新碱）化疗
- ▶ 放疗后进行替莫唑胺化疗
- ▶ 放疗和替莫唑胺化疗联合进行，然后进行第二轮替莫唑胺化疗

年龄较大或身体机能有限（体能状态差）的患者可能无法同时接受放疗和化疗。但是，他们可能会从其他水平的治疗中获益。其中可能包括仅放射疗法（可能集中在更短的时间内）、仅替莫唑胺化疗（对具有 MGMT 启动子甲基化生物标志物者为首选）或仅支持性护理。

生物标志物

分子检测可以发现可能加强间变性少突胶质瘤诊断、预后和治疗的特定生物标志物。值得注意的是，同时发现 IDH 突变和 1p/19q 共缺失才能确诊少突胶质瘤。

- ▶ **IDH 突变** — 3 级少突胶质瘤中的 IDH1 或 IDH2 通常表明生存期较长。
- ▶ **1p/19q 共缺失** — 3 级少突胶质瘤中的 1p/19q 共缺失较有可能对替莫唑胺化疗反应良好。
- ▶ **TERT 启动子甲基化** — 发现该生物标志物与 IDH 突变和 1p/19q 共缺失同时出现时，有助于确认少突胶质瘤的诊断。
- ▶ **MGMT 启动子甲基化** — 在高级别胶质瘤中，替莫唑胺化疗通常对 MGMT 启动子甲基化肿瘤细胞的效果优于无 MGMT 启动子甲基化的细胞。

随访

您需要在治疗后定期进行 MRI 扫描，以查看胶质瘤是否得到控制。扫描还能监测大脑的健康情况，并发现放疗或化疗的任何副作用。起初会每数月预约一次扫描，若没有复发，随后将为一年的数次。

复发

最终，癌症很可能会复发。复发时可能会更具有侵略性。有关复发的更多信息，见第 6 章。



什么是血脑屏障？

如果您把大脑想象成一座城堡，那么血脑屏障就是环绕并保护城堡的护城河，以使城堡免受微生物入侵者的侵害。可以降下吊桥让补给品和盟友进入，但也可以关闭吊桥以防止敌人进入。

大脑是一个宝贵的器官。血脑屏障能保护大脑，并保持其健康。该屏障能阻止细菌和毒素，但允许营养物质进入。血脑屏障可谓尽职尽责，而且可能做得太好了，导致它不允许血液中的大多数药物到达大脑。其中包括许多化疗药物。

然而，医生们发现了一些可以通过的化疗药物。其中包括用于治疗胶质瘤的替莫唑胺、洛莫司汀和卡莫司汀。尽管这些药物很好，但它们并不完美。因此，医生和科学家们一直在研究新药以及输送药物穿过血脑屏障并到达脑肿瘤的方法。

胶质母细胞瘤

胶质母细胞瘤是一种快速生长的 4 级肿瘤。超过半数 (56%) 的胶质瘤是胶质母细胞瘤。这是最常见、最危险的胶质瘤。可发生于所有年龄的成人，最常见于 45 至 70 岁之间。男性发病率略高于女性。

胶质母细胞瘤通常发生在大脑半球，但也可以发生在大脑或脊髓的任何部位。肿瘤会产生大量的新血管，以供其快速生长。胶质母细胞瘤的中心也有死细胞（坏死）区域。胶质母细胞瘤具有高度浸润性，会扩张并侵入周围的脑组织。因此，手术切除所有肿瘤非常困难。

治疗

与其他胶质瘤一样，手术切除胶质母细胞瘤是治疗的第一步。由于胶质母细胞瘤的侵袭性过高，因此无法完全切除。所以，还需要进一步治疗。



要让自己每天起床活动。正如我的肿瘤科医生在化疗期间所说的，“躺着只会越躺越久。”

—Lynn, 胶质母细胞瘤确诊者

NCCN 专家组强烈建议胶质母细胞瘤患者将临床试验作为下一步治疗考虑。在无法进行或无可用的临床试验时，二级治疗通常涉及放疗、化疗和其他疗法。立体定向放射外科可能是某些人的一种选择。这类治疗的目的是尽可能破坏剩余的癌细胞。

老年人（70 岁以上）的治疗通常与其他成年人（70 岁以下）不同。一般来说，老年人受到的积极治疗少于其他成年人。原因包括几个方面。许多老年人有其他健康问题、身体机能有限（体能状态较差）、心理功能下降或出现副作用风险更大。请记住，70 岁以上的人并不都一样，接受的治疗也不全相同。已经发现一些 70 岁以上的成年人可以耐受更积极的治疗，且结果有效。

无论您的年龄或病情如何，治疗团队都会帮助您确定最适合的治疗类型。以下是最常见的胶质母细胞瘤治疗方案：

70 岁以下，身体机能好 — 70 岁以下且体能状态良好者通常能够接受较强的治疗。在临床试验之外，二级治疗选择还包括：

- ▶ 放疗联合替莫唑胺化疗，然后进行第二轮替莫唑胺化疗和肿瘤治疗电场疗法 (TTFields)

- ▶ 放疗联合替莫唑胺化疗，然后进行第二轮替莫唑胺化疗
- ▶ 放疗联合洛莫司汀/替莫唑胺化疗，然后进行第二轮洛莫司汀/替莫唑胺化疗
- ▶ 仅放射疗法

70 岁以下，身体机能有限 — 70 岁以下体能状态较差的人通常会接受较少的积极治疗。在临床试验之外，二级治疗选择还包括：

- ▶ 大分割（疗程较少，单次剂量较大）放疗，同时或之后给予或不给予替莫唑胺化疗
- ▶ 仅替莫唑胺化疗
- ▶ 支持性护理

70 岁以上，身体机能好 — 70 岁以上且体能状态良好者通常接受水平调整后的治疗。在临床试验之外，二级治疗选择还包括：

- ▶ 大分割放疗联合替莫唑胺化疗，然后进行第二轮替莫唑胺化疗
- ▶ 放疗联合替莫唑胺化疗，然后进行第二轮替莫唑胺化疗，伴或不伴 TTFIELDS
- ▶ 仅替莫唑胺化疗
- ▶ 仅大分割放疗

70 岁以上，身体机能有限 — 70 岁以上体能状态较差的人通常会接受较少的积极治疗，并将副作用降至最低。在临床试验之外，二级治疗选择还包括：

- ▶ 仅大分割放疗
- ▶ 仅替莫唑胺化疗
- ▶ 支持性护理

生物标志物

分子检测能够增强胶质母细胞瘤的诊断、预后和治疗。

- ▶ **IDH** — **IDH** 突变通常发生于从较低级别的星形细胞瘤发展而来的继发性胶质母细胞瘤。胶质母细胞瘤中具有 IDH 突变通常表明生存期较长。另一方面，大多数 IDH 野生型胶质母细胞瘤为原发性（新出现的）。这类肿瘤更常见、侵袭性更强，预后比 IDH 突变型胶质母细胞瘤更差。
- ▶ **MGMT 启动子甲基化** — 近半数胶质母细胞瘤具有 MGMT 启动子甲基化。与 MGMT 无甲基化的胶质母细胞瘤相比，MGMT 启动子甲基化的胶质母细胞瘤倾向于对替莫唑胺化疗反应更佳，并导致生存期更长。

随访

您需要在治疗后定期进行 MRI 扫描，以查看胶质母细胞瘤是否得到控制。扫描还能监测大脑的健康情况，并发现放疗或化疗的任何副作用。起初会每数月预约一次扫描，若没有复发，随后将为一年数次。

复发

最终，癌症很可能会复发。复发时，很可能会比之前更具侵袭性。有关复发的更多信息，见第 6 章。

关键点

- ▶ 通常无法完全切除高级别肿瘤，因为这些肿瘤会融入周围的脑组织。
- ▶ 一般来说，70 岁以上的成年人接受的治疗积极程度低于 70 岁以下的成年人。但也有例外，因为每个人的情况不同。
- ▶ 血脑屏障能防止细菌和毒素进入，以此保护大脑。然而，它也阻止了许多化疗药物到达大脑。
- ▶ 胶质母细胞瘤是最常见、最危险的胶质瘤。成人中半数以上的胶质瘤是胶质母细胞瘤。



写日记是一种低成本且实用的工具，可以帮助您度过这个可怕而不确定的时期。通过跟踪日常症状，可以更好地了解随着时间的推移自己的表现如何，因为一两天的糟糕状况可能会蒙蔽思想。也可以记录每天的感恩条目，这可以在艰难的日子里增加积极的态度。将想法从头脑中转移到纸上也可以利于夜间睡眠，否则您可能会因为担心而辗转反侧。”

—Adam, 胶质母细胞瘤确诊者

6

复发性疾病

56 低级别癌症复发

56 高级别癌症复发

57 康复

58 生存状况



即使经过治疗，胶质瘤患者的癌症也可能再次出现。这被称为复发。治疗团队会采用以下方法处理复发问题。

在高强度治疗和频繁的就诊之后，您将开始一个新的康复阶段，以及“观察和等待”。这种更加安静、不太忙碌的时间也可能会产生独特的压力。从积极的治疗过程转变为等待和希望知道结果的非治疗时期可能很困难。

没有人知道您的癌症是否、何时或如何复发。因此，继续进行随访就诊很重要。您需要定期进行影像学扫描和身体及神经系统检查。

不幸的是，对于许多人来说，胶质瘤经常再次出现（复发）。胶质瘤复发时经常强度更大，生长速度更快。

低级别癌症复发

如果您的低级别胶质瘤（1级或2级）持续进展或在治疗后复发，将需要进行额外的治疗，以尽量减少癌症的发生。您的多学科诊疗团队将再次会面并讨论最适合您的选择。根据您的情况，复发性癌症的治疗可能包括以下一种或多种选择：

- ▶ 临床试验
- ▶ 手术切除或活检
- ▶ 化疗
- ▶ 放疗（或放疗加化疗）
- ▶ 观察（对于全切除的低风险疾病患者）
- ▶ 支持性护理

高级别癌症复发

如果您的低级别胶质瘤复发为高级别胶质瘤（3级或4级），或高级别胶质瘤进展或复发，仍然有一些选择可以用于癌症治疗。某些肿瘤可以通过手术切除，例如症状性大肿瘤或全部位于一个区域的肿瘤（局部肿瘤）。除此之外，复发性癌症的治疗还包括以下选项：

- ▶ 临床试验
- ▶ 全身化疗（特别是对于间变性少突胶质瘤）
- ▶ 放疗
- ▶ TTFields（对于胶质母细胞瘤）
- ▶ 支持性护理
- ▶ 您的治疗也可能包括贝伐珠单抗或类固醇。

康复

由于胶质瘤可能发生在控制重要感官和技能的大脑区域，如言语、视觉、听觉、运动和思维，因此您在治疗后可能需要康复。您的治疗团队可能会将您转诊至提供以下服务的健康专业人员：

物理疗法 — 涉及训练提高运动和运动技能或增加力量

职业疗法 — 将帮助您恢复日常活动的的能力，例如工作或进行家务

语言疗法 — 可以帮助您解决说话和交流能力方面的困难

眼部护理 — 可以改善视觉问题



假性进展 是什么？

假性进展可能发生在 MRI 扫描显示肿瘤似乎在生长时，包括在治疗之后。然而，进一步的检查表明，肿瘤实际上并未增长。在这些情况下，影像上的肿瘤生长实际上是对治疗的反应。这被称为假性进展。

医生可能很难区分假性进展和真正的肿瘤进展之间的区别。这是一种常见情况，但也可能使人感到很大压力。可能需要进行额外的成像（使用 MR 灌注、MR 波谱或 PET 扫描）、进行另一次活检或手术来确认进展。

生存状况

生存状况关注于癌症患者从诊断到生命结束的健康和福祉。其中包括癌症从诊断到治疗再到复发期间的身体、心理、情感、社会和经济影响。

生存状况还包括对后续护理、治疗的迟发影响、癌症复发和生活质量的关注。家人、朋友和护理者的支持也是生存状况的重要组成部分。

如要阅读更多关于生存的内容，请查看 NCCN Guidelines for Patients: 健康生活的生存关怀和癌症相关晚期生存关怀和长期作用，网址为 [NCCN.org/patientguidelines](https://www.nccn.org/patientguidelines)。



“

尽力去联系支持小组。脑肿瘤诊断可能很可怕，但是由具有相似经历的人组成的支持网络会告诉您，您并不是唯一一个经历过这种情况的人，这将帮助您在诊断期间拥有自信。能够与有过类似经历的人讨论诊断、治疗或如何与肿瘤共存，这是无价的。”

—Rich, 星形细胞瘤确诊者

7

做出治疗决定

- 60 这是您的选择
- 60 决定您的治疗方案
- 61 要问医生的问题
- 66 在线资源



对您选择的治疗感到满意很重要。要进行选择，首先要与医生进行公开和诚实的对话。

这是您的选择

在共享决策中，您和医生需要共享信息、讨论选项并就治疗计划达成一致。这从您和医生之间的坦诚对话开始。

治疗决定是一件非常私人的事。对您重要的事情对别人来说可能并不重要。一些可能在您的决策中发挥作用的事情：

- ▶ 您想要什么，以及它与其他人想要的有何不同
- ▶ 您的宗教和精神信仰
- ▶ 您对某些治疗（如手术或化疗）的感受
- ▶ 您对疼痛或副作用（如恶心和呕吐）的感受
- ▶ 治疗费用、前往治疗中心的路费和停工的时间
- ▶ 生活质量和寿命
- ▶ 您的活动程度以及对您很重要的活动

请考虑您想从治疗中获得的内容。公开讨论特定治疗和程序的风险和获益。权衡选择并与您的医生分享疑虑。如果您努力与医生建立关

系，将有助于您在考虑选择和做出治疗决定时感受到支持。

决定您的治疗方案

选择治疗是一个非常重要的决定。它会影响您的寿命和生活质量。但决定哪种治疗方案最好是很困难的。来自不同医学领域的医生可能对最佳选择有不同的看法。这可能非常令人困惑。此外，您的配偶、伴侣或家庭成员可能不同意您想要的选项。这可能会让人感到压力。在某些情况下，无法证明两种选择之间的优劣。

有一些方法可以帮助您作出治疗决定。

第二意见

癌症患者通常希望尽快得到治疗。他们希望癌症在进一步扩散之前消失。虽然癌症不容忽视，但您通常会有足够的时间来考虑并选择最适合的选项。

您可以完全信任您的医生，但关于最优选择的第二意见也会有所帮助。第二意见是指由另一位医生审查您的检查结果并提出治疗计划。需要将病理报告、影像学和其他检查结果的副本发送给提供第二意见的医生。有些人对向医生索要副本感到不安。然而，第二意见是癌症护理的正常组成部分。甚至医生也要获取第二意见！

第二意见对一些健康计划甚至是必需的。如果您的健康保险不包括第二意见的费用，则可以选择自己支付费用。

如果两种意见相同，您可能会对治疗感到更安心。如果两种意见不同，请考虑获取第三种意见。第三种意见可能会帮助您在不同选择之间做出决定。

准备获取第二意见时可以做的事：

- ▶ 与您的保险公司核实关于第二意见的规则。在您的保险计划之外的医生处就诊可能需要自付费用。
- ▶ 计划将您所有结果的副本发送给提供第二意见的医生。

比较优点和缺点

每个选项都有优点和缺点。在决定最优选项时，两者都要考虑。与他人交谈有助于确定您没有想到的优点和缺点。也可以将每个因素从 0 到 10 进行打分，因为某些因素对您来说可能比其他因素更重要。

要问医生的问题

以下几页列出了可以询问医生的问题。请随意使用这些问题或提出自己的问题。请明确您的治疗目标，并了解对治疗的期望。

获取小组支持

许多癌症患者在支持小组中发现了很多价值。在支持小组中，您可以提出问题并了解其他癌症患者的经历。有些人可能是新诊断患者，而另一些人可能已经完成了治疗。

支持小组可以帮助满足情感和心理需求。支持小组也可以成为实用建议和有用提示的良好来源。有共同点的人可以分享关于其经历、经济和情感负担、应对策略以及研究和治疗知识的信息。

请向您的医生或支持性护理团队咨询有关寻找胶质瘤或癌症支持社区的信息。



“不要害怕接受朋友和家人的帮助。”

—Ben, 脑肿瘤确诊者。

关于检查和分期的问题

1. 我的胶质瘤是什么类型？它发自我身体的哪个部位？
2. 我的癌症是几期？这个分期是否表示胶质瘤已经扩散？
3. 我的胶质瘤生长速度如何？
4. 这种胶质瘤能治愈吗？如果不能，治疗能在多大程度上阻止它生长？
5. 我将进行哪些检查？
6. 什么时候会做活检？会进行不止一次吗？会有哪些风险？是否有疼痛感？
7. 我需要如何准备检查？
8. 如果我怀孕或计划怀孕怎么办？
9. 我要去哪里接受检查？检查需要多长时间？检查会痛吗？
10. 我可以带人一起吗？
11. 你们提供基因分型吗？如果没有，患者会被转诊到哪里进行肿瘤基因分型？
12. 我多久会知道结果，由谁向我解释结果？
13. 能给我一份病理报告和其他检查结果的副本吗？我可以在线访问结果吗？
14. 会保留肿瘤或活检组织以供进一步检测吗？我可以将其发送到其他机构进行额外的检测吗？
15. 谁会与我讨论接下来的步骤？什么时候进行讨论？
16. 如果我需要立即帮助，需要打什么电话？
17. 我和照顾我的人可以获得哪些情感和心理帮助？

治疗选择常见相关问题

1. 我有什么治疗选择？您会建议 NCCN Guidelines 中的选项，还是根据我的情况修改标准方法？
 2. 我的建议治疗目标是什么？
 3. 治疗会痛吗？
 4. 如果什么都不做会怎样？
 5. 我的年龄、整体健康状况和其他因素如何影响我的选择？
 6. 是否有任何选择能治愈或长期控制癌症？某一种选择比另一种更好吗？耗时少？更便宜？
 7. 您建议的选择是否包括临床试验？请解释原因。
 8. 我可以接受立体定向放射外科（伽玛刀或射波刀）吗？
 9. 您如何知道治疗是否有效？我如何知道治疗是否有效？
 10. 如果治疗无效，还有哪些选择？
 11. 有哪些可能的并发症？治疗有哪些短期和长期副作用？
 12. 治疗将如何影响我的外表、语言、咀嚼和吞咽？我的嗅觉或味觉会改变吗？会掉头发吗？
 13. 可以采取哪些措施预防或减轻治疗的副作用？
 14. 在治疗期间和治疗后可以获得哪些支持性护理服务？
 15. 可以随时停止治疗吗？如果停止治疗会怎样？
-
-

关于接受治疗的问题

1. 必须去医院或其他地方吗？多久去一次？每次就诊需要多长时间？
 2. 如果我要前往其他地区接受治疗，需要考虑什么？是否有可用的旅行或住宿支持？
 3. 我可以选择何时开始治疗吗？我有多少时间来决定治疗方案？我可以选择治疗的日期和时间吗？
 4. 需要如何准备治疗？我必须停止服用所有药物吗？我需要避免某些食物吗？
 5. 接受治疗时应该有人陪在身边吗？
 6. 治疗费用是多少？我的保险涵盖哪些方面？有我能申请的补助吗？
 7. 我需要从单位或学校请假进行治疗吗？我还能开车吗？
 8. 如果我在周末或非办公时间因癌症或癌症治疗而出现反应该怎么办？我应该去急诊室吗？
 9. 治疗后是否需要居家护理？如果需要，那么需要什么类型？
 10. 我能管理自己的健康情况吗？
 11. 治疗会影响我的生育能力吗？如果会，我有哪些保留选项？
 12. 我能恢复正常活动吗？
 13. 我和照顾我的人可以获得哪些情感和心理帮助？
 14. 我可以与谁讨论姑息疗法？我可以与谁讨论临终决定？
-
-
-

关于临床试验的问题

1. 是否有针对我的胶质瘤类型的临床试验？
2. 这些临床试验中使用哪些治疗方法？
3. 该治疗有什么作用？
4. 该治疗之前是否使用过？它是否已用于其他类型的癌症？
5. 参加临床试验和接受试验治疗有哪些风险和获益？
6. 试验是否需要对我进行活检？
7. 可能有什么副作用？如何控制这些副作用？
8. 我将参加临床试验多长时间？
9. 如果试验无效，我还能接受其他治疗吗？
10. 如果给我安慰剂，我还会接受治疗吗？
11. 您如何知道治疗是否有效？
12. 我需要为临床试验缴费吗？如果需要，价格是多少？

在线资源

American Brain Tumor Association

abta.org

American Cancer Society

cancer.org/cancer/brain-spinal-cord-tumors-adults.html

EndBrainCancer Initiative (EBCI), 曾用名 Chris Elliott Fund

endbraincancer.org

Musella Foundation For Brain Tumor Research & Information

virtualtrials.org

National Brain Tumor Society

braintumor.org

National Cancer Institute (NCI)

cancer.gov/types/brain

National Coalition for Cancer Survivorship

canceradvocacy.org/toolbox

NCCN 患者和护理者资源

NCCN.org/patientresources/patient-resources/support-for-patients-caregivers

Rare Action Network

rareaction.org



参与**调查**，让 NCCN Guidelines for Patients 变得更好，让每位患者受益！

NCCN.org/patients/comments



词汇表

交变电场疗法

一种使用低强度能量阻止癌细胞增长的癌症治疗方法，也称为肿瘤治疗电场疗法 (TTFields)。

间变性星形细胞瘤

一种罕见的、快速生长的 3 级神经胶质瘤，外形类似于星形细胞。

间变性少突胶质瘤

一种罕见的、快速生长的 3 级神经胶质瘤，外形类似于少突细胞。其预后通常优于其他高级别胶质瘤。

星形细胞瘤

一种看起来像星形小细胞（星形细胞）的胶质瘤，位于大脑和脊髓。

生物标志物

在体内发现的一种分子，是某种病症、疾病或异常的征兆。

活检

一种移除的体液或组织样本以检测疾病的程序。

癌症等级

根据癌细胞与正常细胞的相似程度对癌症进行的分级。

化疗

停止细胞生命周期使细胞数量不增加的抗癌药物。

染色体

细胞内含细胞行为编码指令的结构。

临床试验

一种评估健康检测或治疗在人体中效果的研究。

中枢神经系统 (CNS)

大脑和脊髓。

计算机断层扫描 (CT)

一种使用 X 射线从多个角度拍摄身体内部图像的检查。

皮质类固醇

一类用于减轻红肿和疼痛的药物，也用于杀死癌细胞。

诊断

根据检测结果确定疾病。

外照射放疗 (EBRT)

接受体外机器辐射进行的治疗。

荧光原位杂交 (FISH)

一种使用特殊染料寻找异常染色体和基因的实验检查。

基因突变

细胞内编码指令的异常变化。

胶质母细胞瘤

一种见于中枢神经系统、生长快速的恶性高级别肿瘤。

胶质瘤

由一种称为神经胶质细胞的脑细胞发展而来的恶性癌症。

高级别

已生长进入附近组织的癌症。

影像学检查

一种用于生成体内的图片（影像）的检查。

免疫组化 (IHC)

一种对癌细胞进行的实验室检查，用于发现与细胞生长异常有关的特定细胞特征。

输液

一种将药物通过针头缓慢注入静脉的方法。

强度调控放射治疗 (IMRT)

根据组织的厚度使用不同强度的小射线束进行的放射疗法。

低级别

几乎或完全未生长进入附近组织的癌症。

磁共振成像 (MRI)

一种使用磁场和无线电波拍摄身体内部照片的影像学检查。

多学科护诊疗

一种治疗方法，由医生、专科医生和其他医护人员以团队的形式工作和交流，为患者提供专业护理。

突变

细胞内基因遗传密码 (DNA) 的异常变化。

观察

在未接受治疗的情况下测定癌症状态变化的时期。

少突细胞

覆盖和保护大脑和脊髓中神经细胞的胶质细胞。

少突胶质瘤

一种罕见的、生长缓慢的胶质瘤，外观类似于少突细胞。

病理医生

专门检查细胞和组织以发现疾病的医生。

体能状态

对个人进行日常活动的能力的评级。

原发性肿瘤

体内第一批癌细胞。

预后

根据检查，认为疾病可能的病程和结果。

进展

癌症在检查或治疗后出现生长或扩散。

放射疗法

一种使用高强度能量摧毁癌细胞的治疗方法。

复发

癌症经过一段时间的改善后再次出现。

切除

手术移除组织。

继发性肿瘤

从开始处扩散到身体另一部分的癌症。

支持性护理

包括缓解症状和提高生活质量的医疗保健，也称为姑息疗法。

手术切缘

在手术过程中切除的肿瘤边缘周围的正常组织。

靶向治疗

一种专门减缓癌细胞生长过程的药物治疗。

三维适形放射疗法 (3D-CRT)

使用与肿瘤形状相匹配的光束进行的放射治疗。

易位

染色体之间的部分转换。

NCCN 编著者

本患者指南基于中枢神经系统癌症 NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) 2021 年第 1 版 (2021 年 6 月 4 日)。由下列人士协助改编、修订和发表：

Dorothy A. Shead, 理学硕士
高级总监
患者信息运营

Rachael Clarke
高级医学文字编辑

Tanya Fischer, 教育学硕士, 图书馆与信息科学硕士
医学报告撰写专员

Laura J. Hanisch, 心理学博士
医学报告撰写专员/患者信息专员

Stephanie Helbling, 公共卫生硕士, MCHES®
医学报告撰写专员

Susan Kidney
平面设计专员

John Murphy
医学报告撰写专员

Erin Vidic, 文学硕士
医学报告撰写专员

Kim Williams
创意服务经理

中枢神经系统癌症 NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) 2021 年第 1 版由以下 NCCN 专家组成员制定：

Louis Burt Nabors, 医学博士/主席
O'Neal Comprehensive
Cancer Center at UAB

Jana Portnow, 医学博士/副主席
City of Hope National Medical Center

Joachim Baehring, 医学博士
Yale Cancer Center/Smilow Cancer Hospital

Steven Brem, 医学博士
Abramson Cancer Center
at the University of Pennsylvania

Nicholas Butowski, 医学博士
UCSF Helen Diller Family
Comprehensive Cancer Center

Jian L. Campian, 医学博士, 博士
Siteman Cancer Center at Barnes-
Jewish Hospital and Washington
University School of Medicine

Samuel Chao, 医学博士
Case Comprehensive Cancer Center/
University Hospitals Seidman Cancer Center
and Cleveland Clinic Taussig Cancer Institute

Stephen W. Clark, 医学博士, 博士,
理学硕士
Vanderbilt-Ingram Cancer Center

Andrew J. Fabiano, 医学博士
Roswell Park Comprehensive Cancer Center

Peter Forsyth, 医学博士
Moffitt Cancer Center

Pierre Giglio, 医学博士
The Ohio State University Comprehensive
Cancer Center - James Cancer Hospital
and Solove Research Institute

* Jona Hattangadi-Gluth, 医学博士
UC San Diego Moores Cancer Center

Matthias Holdhoff, 医学博士, 博士
The Sidney Kimmel Comprehensive
Cancer Center at Johns Hopkins

* Craig Horbinski, 医学博士, 博士
Robert H. Lurie Comprehensive Cancer
Center of Northwestern University

Larry Junck, 医学博士
University of Michigan Rogel Cancer Center

Thomas Kaley, 医学博士
Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Priya Kumthekar, 医学博士
Robert H. Lurie Comprehensive Cancer
Center of Northwestern University

Jay S. Loeffler, 医学博士
Massachusetts General
Hospital Cancer Center

Bruce Mickey, 医学博士
UT Southwestern Simmons
Comprehensive Cancer Center

Maciej M. Mrugala, 医学博士,
博士, 公共卫生硕士
Mayo Clinic Cancer Center

Seema Nagpal, 医学博士
Stanford Cancer Institute

Phioanh L. Nghiemphu, 医学博士
UCLA Jonsson
Comprehensive Cancer Center

Ian Parney, 医学博士, 博士
Mayo Clinic Cancer Center

* Katherine Peters, 医学博士, 博士
Duke Cancer Institute

Vinay K. Puduvalli, 医学博士
The Ohio State University Comprehensive
Cancer Center - James Cancer Hospital
and Solove Research Institute

Ian Robins, 医学博士, 博士
University of Wisconsin
Carbone Cancer Center

Jason Rockhill, 医学博士, 博士
Fred Hutchinson Cancer Research Center/
Seattle Cancer Care Alliance

Chad Rusthoven, 医学博士
University of Colorado Cancer Center

Nicole Shonka, 医学博士
Fred and Pamela Buffet Cancer Center

Dennis C. Shrieve, 医学博士, 博士
Huntsman Cancer Institute
at the University of Utah

Lode J. Swinnen, MBChB
The Sidney Kimmel Comprehensive
Cancer Center at Johns Hopkins

Alva Weir, 医学博士
St. Jude Children's Research Hospital/
The University of Tennessee
Health Science Center

Stephanie Weiss, 医学博士
Fox Chase Cancer Center

Patrick Yung Wen, 医学博士
Dana-Farber Cancer Institute

* Nicole E. Willmarth, 博士
American Brain Tumor Association

NCCN 工作人员

Susan Darlow, 博士

Mary Anne Bergman

* 审核本患者指南。关于公开性原则, 请访问 [NCCN.org/disclosures](https://www.nccn.org/disclosures)。

NCCN Cancer Centers

Abramson Cancer Center
at the University of Pennsylvania
Philadelphia, Pennsylvania
(+1) 800.789.7366 • pennmedicine.org/cancer

Fred & Pamela Buffett Cancer Center
Omaha, Nebraska
(+1) 402.559.5600 • unmc.edu/cancercenter

Case Comprehensive Cancer Center/
University Hospitals Seidman Cancer
Center and Cleveland Clinic Taussig
Cancer Institute
Cleveland, Ohio
(+1) 800.641.2422 • UH Seidman
Cancer Center
uhhospitals.org/services/cancer-services
(+1) 866.223.8100 • CC Taussig
Cancer Institute
my.clevelandclinic.org/departments/cancer
(+1) 216.844.8797 • Case CCC
case.edu/cancer

City of Hope National Medical Center
Los Angeles, California
(+1) 800.826.4673 • cityofhope.org

Dana-Farber/Brigham and
Women's Cancer Center |
Massachusetts General Hospital
Cancer Center
Boston, Massachusetts
(+1) 617.732.5500 • youhaveus.org
(+1) 617.726.5130 •
massgeneral.org/cancer-center

Duke Cancer Institute
Durham, North Carolina
(+1) 888.275.3853 • dukecancerinstitute.org

Fox Chase Cancer Center
Philadelphia, Pennsylvania
(+1) 888.369.2427 • foxchase.org

Huntsman Cancer Institute
at the University of Utah
Salt Lake City, Utah
(+1) 800.824.2073 • huntsmancancer.org

Fred Hutchinson Cancer
Research Center/Seattle
Cancer Care Alliance
Seattle, Washington
(+1) 206.606.7222 • seattlecca.org
(+1) 206.667.5000 • fredhutch.org

The Sidney Kimmel Comprehensive
Cancer Center at Johns Hopkins
Baltimore, Maryland
(+1) 410.955.8964
www.hopkinskimmelcancercenter.org

Robert H. Lurie Comprehensive Cancer
Center of Northwestern University
Chicago, Illinois
(+1) 866.587.4322 • cancer.northwestern.edu

Mayo Clinic Cancer Center
Phoenix/Scottsdale, Arizona
Jacksonville, Florida
Rochester, Minnesota
(+1) 480.301.8000 • Arizona
(+1) 904.953.0853 • Florida
(+1) 507.538.3270 • Minnesota
mayoclinic.org/cancercenter

Memorial Sloan Kettering
Cancer Center
New York, New York
(+1) 800.525.2225 • mskcc.org

Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida
(+1) 888.663.3488 • moffitt.org

The Ohio State University
Comprehensive Cancer Center -
James Cancer Hospital and
Solove Research Institute
Columbus, Ohio
(+1) 800.293.5066 • cancer.osu.edu

O'Neal Comprehensive
Cancer Center at UAB
Birmingham, Alabama
(+1) 800.822.0933 •
uab.edu/onealcancercenter

Roswell Park Comprehensive
Cancer Center
Buffalo, New York
(+1) 877.275.7724 • roswellpark.org

Siteman Cancer Center at Barnes-
Jewish Hospital and Washington
University School of Medicine
St. Louis, Missouri
(+1) 800.600.3606 • siteman.wustl.edu

St. Jude Children's Research Hospital/
The University of Tennessee
Health Science Center
Memphis, Tennessee
(+1) 866.278.5833 • stjude.org
(+1) 901.448.5500 • uthsc.edu

Stanford Cancer Institute
Stanford, California
(+1) 877.668.7535 • cancer.stanford.edu

UC Davis
Comprehensive Cancer Center
Sacramento, California
(+1) 916.734.5959 | (+1) 800.770.9261
health.ucdavis.edu/cancer

UC San Diego Moores Cancer Center
La Jolla, California
(+1) 858.822.6100 • cancer.ucsd.edu

UCLA Jonsson
Comprehensive Cancer Center
Los Angeles, California
(+1) 310.825.5268 • cancer.ucla.edu

UCSF Helen Diller Family
Comprehensive Cancer Center
San Francisco, California
(+1) 800.689.8273 • cancer.ucsf.edu

University of Colorado Cancer Center
Aurora, Colorado
(+1) 720.848.0300 • coloradocancercenter.org

University of Michigan
Rogel Cancer Center
Ann Arbor, Michigan
(+1) 800.865.1125 • rogelcancercenter.org

The University of Texas
MD Anderson Cancer Center
Houston, Texas
(+1) 844.269.5922 • mdanderson.org

University of Wisconsin
Carbone Cancer Center
Madison, Wisconsin
(+1) 608.265.1700 • uwhealth.org/cancer

UT Southwestern Simmons
Comprehensive Cancer Center
Dallas, Texas
(+1) 214.648.3111 •
utsouthwestern.edu/simmons

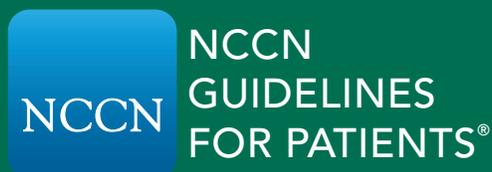
Vanderbilt-Ingram Cancer Center
Nashville, Tennessee
(+1) 877.936.8422 • vicc.org

Yale Cancer Center/
Smilow Cancer Hospital
New Haven, Connecticut
855.4.SMILOW • yalecancercenter.org

索引

- 交变电场疗法 33–34, 52–53, 56
 间变性星形细胞瘤 19, 43, 47–49
 间变性少突胶质瘤 19, 44, 47–48, 50–51, 56
 星形细胞瘤 8, 18–22, 41–44, 47–49, 53
 清醒手术 26–27, 47
 生物标志物检测 17, 20–22, 41–44, 48–50, 53
 活检 16–17, 25, 47, 56
 血脑屏障 51
 癌症级别 8, 12, 14, 16, 18–20, 41, 47–48, 56
 化疗 9, 22, 25, 31–33, 51
 临床试验 9, 17, 22, 30, 35–36, 43, 48, 50, 52, 65
 计算机断层扫描 16
 抑郁 37–38
 弥漫性星型细胞瘤 42–43
 疲乏 12, 19, 31, 37
 胶质母细胞瘤 8, 19, 21–22, 33–34, 37, 47, 52–54
 磁共振成像 14–15, 27–28, 41–42, 47, 49, 51, 54, 57
 观察 35, 42–43, 56
 少突胶质瘤 19, 43–44, 47–48, 50–51, 56
 毛细胞星形细胞瘤 19, 22, 42
 放射疗法 9, 22, 25, 28–32, 48–50, 52–53
 复发 26, 34, 42–44, 49, 51, 54–56
 康复 57
 切除 16, 25–28, 41–43, 47–48, 50, 56
 惊厥发作 8, 12, 20, 25, 31, 37, 41–43, 47
 支持性护理 37–38, 49–50, 53, 56, 61
 症状 8, 12–13, 16, 25–26, 31, 33, 37–38, 41–43, 47, 54
 靶向治疗 22, 25, 33–35





脑癌 胶质瘤 2021

NCCN Foundation 衷心感谢以下企业支持者对 NCCN Guidelines for Patients 发布的协助：Novocure。NCCN 独立改编、更新和管理患者 NCCN Guidelines。企业支持者不参与患者 NCCN Guidelines 的制定，也不对其中包含的内容和建议负责。感谢上海市抗癌协会神经肿瘤专业委员会，中国抗癌协会神经肿瘤专业委员会对翻译工作的鼎力支持。

要资助 NCCN Guidelines for Patients

立即资助

请访问 [NCCNFoundation.org/Donate](https://www.nccn.org/Donate)



National Comprehensive
Cancer Network®

3025 Chemical Road, Suite 100
Plymouth Meeting, PA 19462
215.690.0300

[NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients) — 患者使用 | [NCCN.org](https://www.nccn.org) — 临床医生使用