

急性淋巴性白血病

來敲門時

別怕！越過白日惡夢後有彩虹

文 / 財團法人中華民國兒童癌症基金會

圖 / 侯彥禎







親愛的家長們：你們好。

在臺灣，每年約有150位新發病白血病癌症病童，
每年同時還在治療的白血病小勇士約有3~400人，
當其他孩子平安地成長時，這群小勇士則在醫院裡勇敢地和病魔對抗，
這是他們人生中的一個難關，也是癌童家庭的一場長期抗戰。

每個抗癌家庭背後，都有一個讓人難忘的故事，
這只有經歷過的癌童家庭才能了解它的承擔和辛苦。

所幸在接受治療的過程中，
孩子的童心總能樂觀面對，引領大家努力往前的力量，
也提醒著我們，在優質的醫療團隊治療與社會大眾的支持鼓勵下，
這群小勇士有極高的治癒機會。

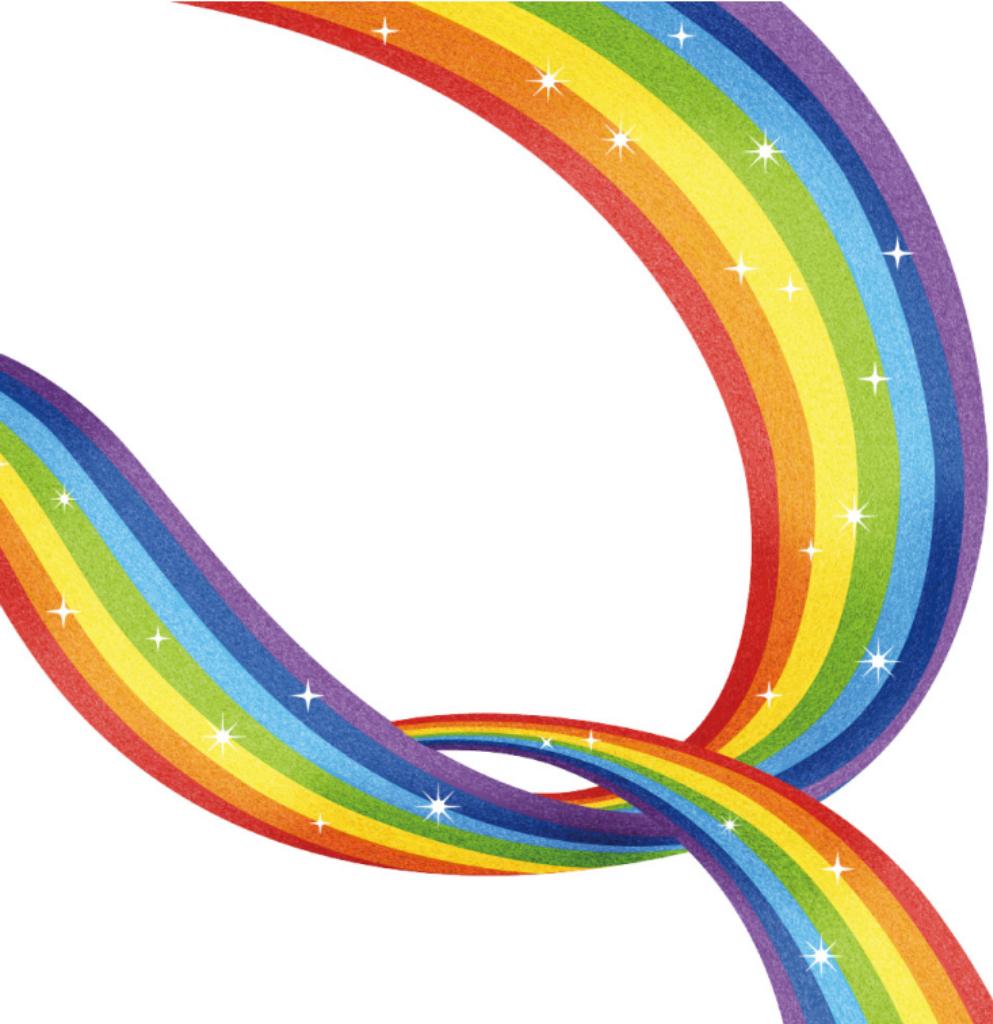
目前臺灣8至9成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康，
所以每個人都不應該放棄。
讓我們一起用愛協助孩子們，
面對治療過程中遇到的種種挑戰。



財團法人 Childhood Cancer Foundation of R.O.C.
中華民國兒童癌症基金會



關心您



- 01** 衛教故事集
- 19** 認識急性淋巴性白血病
- 20** 急性淋巴性白血病的常見八大症狀
- 21** 急性淋巴性白血病的高風險族群
- 22** 急性淋巴性白血病的最新治療方式
- 23** 換你畫畫看 快跟著故事一起幫小希、爸爸媽媽畫上顏色
- 31** 基金會資訊

大家好！我是小小希望，我今年已經4歲囉。
我最喜歡去幼稚園了！
幼稚園裡有好多小朋友可以陪我玩，
跟我们一起堆積木。



爸爸、媽媽會騎腳踏車載我上學。
早上太陽曬著我的臉，暖暖的
感覺好幸福，微風吹過手臂的時候，
癢癢的好好玩。

小希最近好不舒服，有時候頭會痛的，
爸爸、媽媽安慰我：「頭痛是因為小希
在長高唷，只要多喝點牛奶就會長得又高又
壯。」



但小希好累、不想動、想睡覺.....
肚子也脹、痛的，什麼東西都吃不下，
而且身體一直熱的，「我討厭這種感覺。」



最近小小希的脖子長出了一塊一塊硬硬的東西。

沒有了蚊子咬我，但皮膚上也出現會癢的紅色的點點和瘀青。

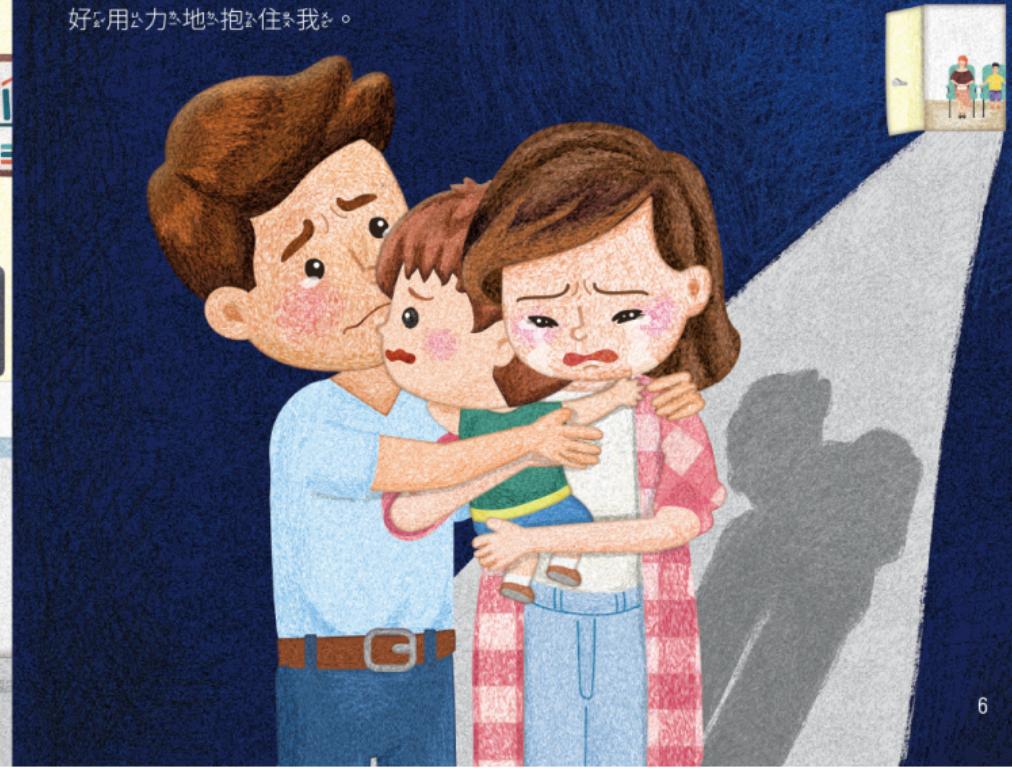
有一天不小心跌倒了，膝蓋還一直流血，爸爸、媽媽擔心地帶我去看醫師叔叔。



醫師叔叔跟爸爸、媽媽說：我得了！

「兒童急性淋巴性白血病」爸爸、媽媽聽到以後，都哭了……

我擔心地問爸爸、媽媽：「我是不是做錯事讓你們傷心了？」他們什麼都沒說，只是好用力地抱住我。



醫-師-叔-叔握著我的手、溫柔地說：「小希是乖孩子，只是身體裡面有壞壞的白血球，現在我們要努力打敗這些壞蛋。」

小希不要怕，你有好愛好愛你的爸爸、媽媽陪著你，而且醫-院裡也有跟你一樣的小勇士，醫-師-叔-叔、護理師阿姨們也都會為你加油，我們一定可以打敗身體裡的壞蛋！」



那一天小希就住進醫-院裡面了，可是醫-院裡面沒有家裡木頭地板香香的味道，床上沒有小希的泰迪熊玩偶，沒有小希最喜歡抱的小被被，沒有小希睡覺前一定要點亮的小象燈，冰冷冷的感覺讓小希好害怕。



還好小希有爸爸、媽媽陪著他睡覺，媽媽身上有家的味道，爸爸大大的手也很暖和，小希的眼睛皮很快變得好重，閉上眼睛後，小希的身體越來越重、越來越重，很快地就進入夢鄉……



在夢公裡，小希遇到綠色！小綠牽著小希的手，邊走邊說：「小希你好，我是小綠！我的使命就是保護你像你一樣，得了白血病的小朋友，我跟你的爸爸妈妈、醫師、護理師阿姨們會一直守護著你，所以你不要擔心！」



走著走著，小希被小綠帶到一個奇妙的世界，天空中有很多各種形狀的球。

小綠告訴小希：「這是小希血液裡面的世界唷，看到到了嗎？那顆圓球叫作紅血球，可以傳送氧氣到全身，小希活蹦亂跳都是因為它幫忙。那顆長了很多刺的球叫作白血球，可以保護小希的健康。還有看起來像樹一樣的球叫作血小板，可以在小希受傷的時候保護你。但它们現在被壞白血球攻擊了，所以小希才會又累又不舒服！」



「小希不要害怕，你是厲害的小超人，一定可以打敗壞白血球！」小綠抱著我說：「現在已經快要天亮了，小希該醒過來了，醒來以後要乖乖聽爸爸媽媽、醫師、護理師阿姨的話，勇敢接受治療，小綠也會在這裡一直陪伴你喔！」



小希聽了小綠的話，乖乖配合醫師叔叔和護理師阿姨努力治療，雖然有時候身體好痛好痛，頭暈想吐，但還好在小希哭的時候，「爸爸妈妈媽媽都會用力抱著我、安慰我，平常醫院裡面的護理師還有認識的小朋友也會陪我一起玩。」



但最近發現，醫院裡面認識的小朋友都出院了，只剩小希一個人……

小希覺得好難過，有一次哭著問爸爸媽媽：

「為什麼只有我還不能回家、還不能上學？小希也想要出去玩！」



爸爸、媽媽哭了，他們抱著我說：「小希對不起，醫師叔叔說你身體裡面的壞白血球是魔王子，比其他小朋友的更難治療，我們還要到醫院治療好一陣子。爸爸媽媽還想要陪你好久好久，所以小希不要放棄好嗎？」

看到爸爸媽媽哭了，小希也覺得傷心，小希邊擦眼淚邊說：「爸爸媽媽對不起，又讓你們傷心了，我沒有放棄，我會聽你們的話乖乖治療。」



為了不再讓爸爸媽媽傷心，小希一直很努力接受痛苦的治療。後來這一天，爸爸媽媽開心的走到小希旁邊說：「我們寶貝的小希有機會出院上學囉！」

醫師叔叔告訴小希：「我們要把小希身體裡面可以打败壞白血球的免疫細胞拿出好好訓練，讓免疫細胞大軍變成厲害的戰鬥英雄！只要做過細胞免疫治療一次，小希就有機會打敗這些壞白血球喔！」

治療以後，看著爸爸媽媽越來越多多的笑容，小希也越來越安心，這一次真的可以治好吧！



今天下午兩點半，爸爸媽媽突然輕輕地拍著小希的肩膀叫他起床，爸爸媽媽笑得合不拢嘴，他們說：「小希不是想要出去玩嗎？我們今天就可以一出醫院了喔！」

爸爸媽媽很快就把我抱下床、換好衣服，手牽着手帶我離開醫院了。



小希還記得離開醫-院的那天，天空出現了彩虹！看著彩虹，還有爸爸媽媽緊緊握我的手，小希覺得以前在醫-院那些痛苦的回憶都變得好好遠遠，好像做了場好長好長的白日惡夢，但還好夢醒了以後就能看見幸福的彩虹，還有我最愛的爸爸媽媽一直陪我。



認識急性淋巴性白血病

台灣每年約500-550個新發癌症病童，其中25%（約150位）癌童就屬於兒童急性淋巴性白血病（英文簡稱pALL，Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia）。

其好發於3-5歲孩童，男孩風險比女孩稍高。

其中，約有85%急性淋巴性白血病癌童屬於B細胞急性淋巴性白血病（B-ALL）。

發病後，大量增生且功能低落的淋巴細胞將會霸佔健康血液細胞原有的空間，導致正常白血球、紅血球、血小板數目降低，全面衝擊癌童身體機能。



急性淋巴性白血病的常見 8 大症狀

有鑑於兒童急性淋巴性白血病病程發展快速，為了及早診斷、趁早治療，建議家屬掌握八大症狀，包含：骨骼或關節疼痛、蒼白疲勞虛弱、淋巴結出現觸壓無痛感的腫塊、皮膚紅疹、莫名發燒、腹脹腹痛、瘀青與流血不止、食慾不佳。



提醒家長 若莫名出現相關症狀務必要正視，千萬不要輕視成孩子的生長痛、單純病毒或細菌感染，及時到**小兒血液腫瘤科**進行**骨髓與血液檢查**，才能掌握黃金治療期，提升預後成效，爭取更高的治癒機會。

急性淋巴性白血病的高風險族群



出生前曾暴露於X光照射



曾接受化療



曾暴露於輻射中



染色體或基因帶有變異

那些染色體或基因帶有變異的患者容易發生急性淋巴性白血病？

- 唐氏綜合症
- 第一型神經纖維瘤症
- 布盧姆綜合症
- 范克尼貧血
- 共濟失調微血管擴張症後群
- 李法美尼症候群
- 錯配修復基因不能正常運作

急性淋巴性白血病的治療方式

確診兒童急性淋巴性白血病也無須過於恐慌，只要積極治療，約有8至9成的患者可治癒！目前臨牀上約有「化學治療、標靶治療、異體幹細胞移植、細胞免疫治療」**4大治療**。



化學治療



標靶治療

**4大
治療**



異體幹細胞移植



細胞免疫治療

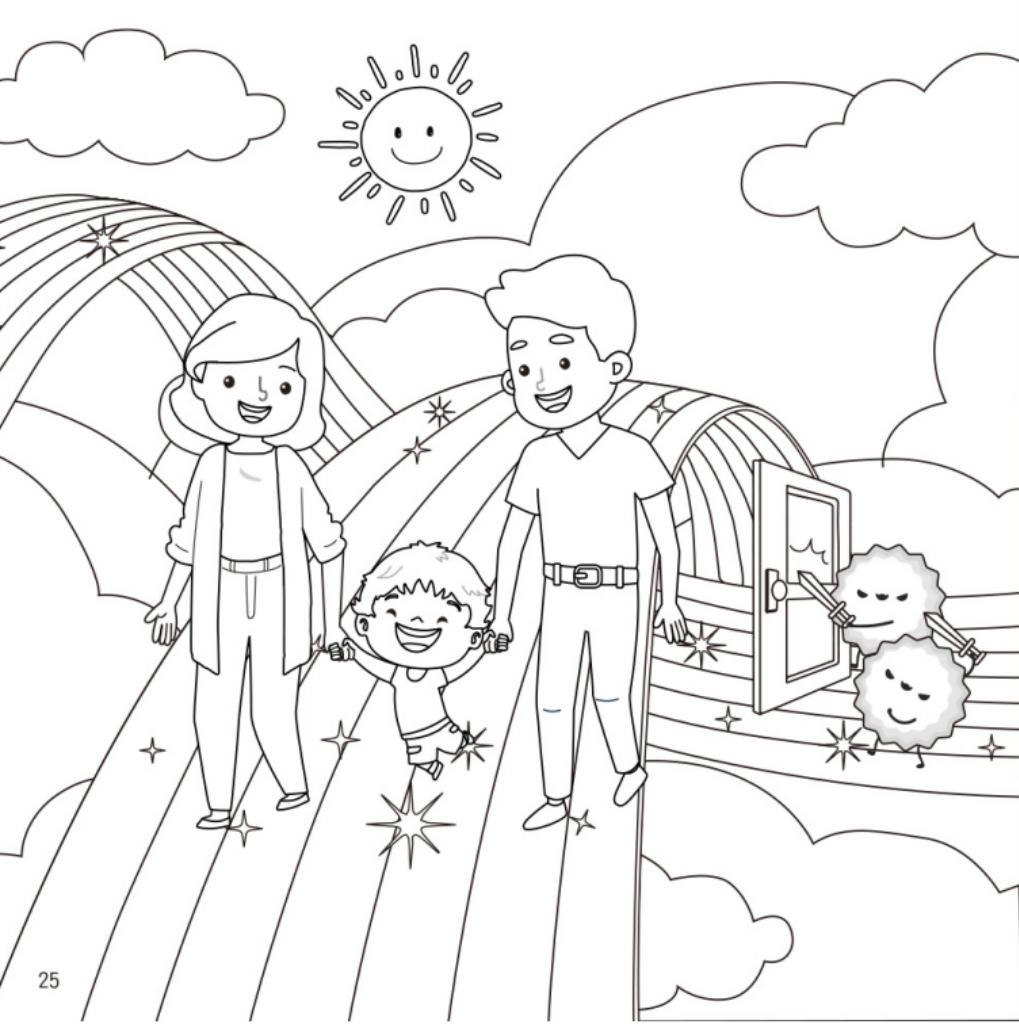
衛教篇

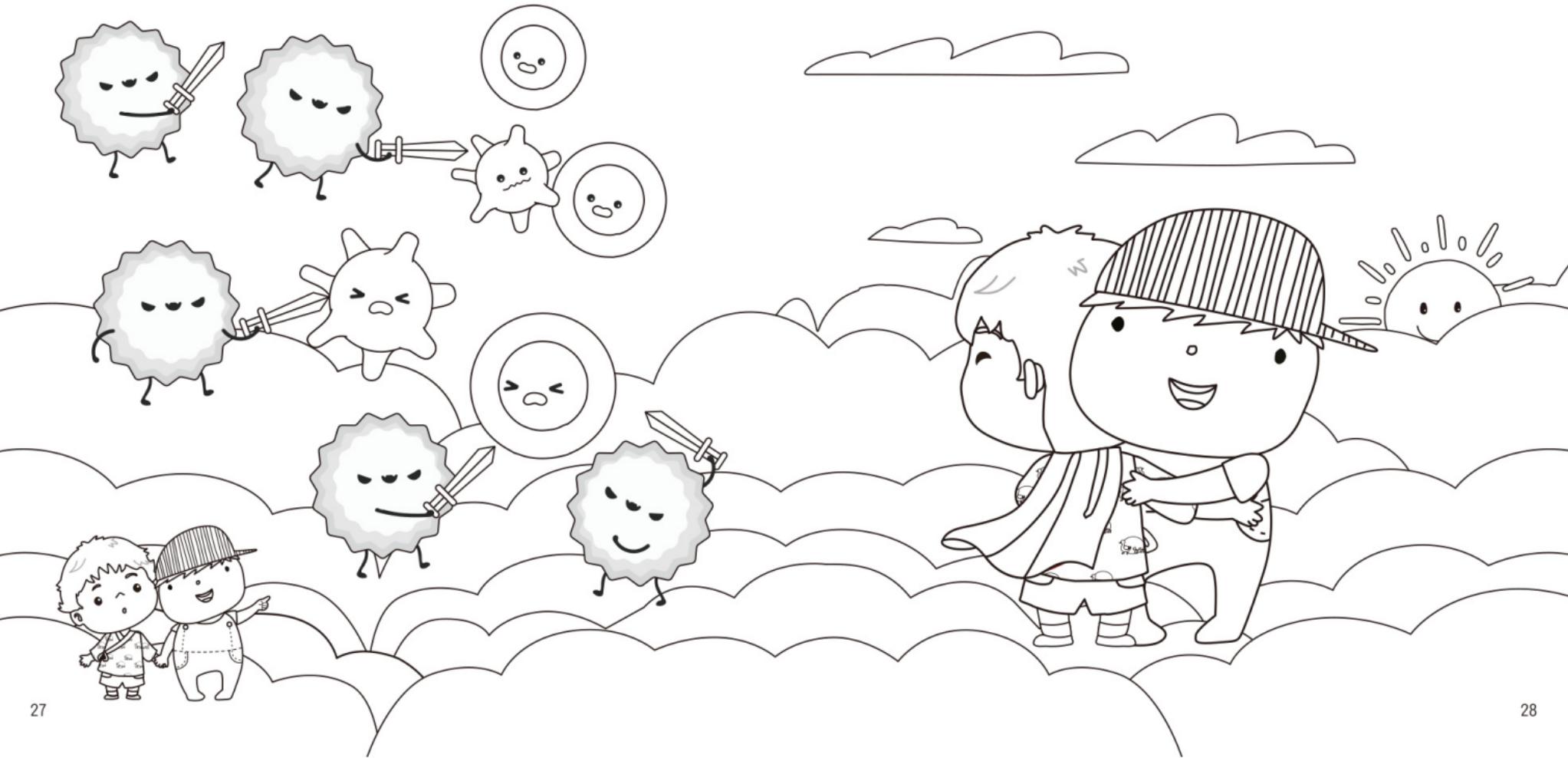
什麼是細胞免疫治療？

過往，經治療後約有1至2成治療反應不佳或是出現復發的患者，可能需要進入異體幹細胞移植。移植前患者需要接受大量化學治療或放射治療，移植後須穩定服用免疫抑制劑，日常起居都要十分小心且限制諸多，患者本身生活品質與自我實踐都會受衝擊，照護者也需要付出更多的心力與時間。

細胞免疫治療是透過基因編輯強化免疫細胞大軍，在免疫細胞上安裝可以鎖定壞壞白血球的標靶或基因，幫免疫大軍裝備自動瞄準系統，使其可以精準且持續性的殺滅壞壞白血球。一次性的治療帶來治癒的可能，且因為治療武器源於自身細胞，治療期間副作用衝擊相對輕微，患者仍能保有良好的生活品質。









衛教繪本名稱|

急性淋巴性白血病來敲門時 別怕！越過白日惡夢後有彩虹

文字創作 | 財團法人中華民國兒童癌症基金會

插圖創作 | 侯彥禎

發行人 | 林東燦

執行長 | 陳博文

出版發行 | 財團法人中華民國兒童癌症基金會

出版日期 | 2022年9月1日第一版

著作權所有，歡迎捐印，如需轉載，需經本會同意。

中華民國兒童癌症基金會

致力於協助癌症兒童獲得適當的照護，並促進各界對癌症兒童之關懷。

本會編列多種疾病及照護衛教手冊，希望我們提供的資訊能協助您對孩子疾病的了解，明白孩子的疾病狀況與照護方式，增進您與醫護人員的溝通能力，幫助您問問題，解決您的疑惑。

更多衛教手冊，請到本會網站查看及下載，若需要紙本可向醫院護理師或社工師索取，也可向本會索取。

聯絡我們

台北 地址 | 台北市中正區青島西路11號6樓

電話 | 02-23319953

台中 地址 | 台中市北屯區進化北路63號7樓之1

電話 | 04-22377563

高雄 地址 | 高雄市苓雅區光華一路206號8樓之7

電話 | 07-2239520



捐款戶名：財團法人中華民國兒童癌症基金會

- 郵政劃撥捐款帳號：056-82889
- 銀行匯款：台北富邦城中分行 500-210-966415
- 電子發票愛心碼：88888



facebook



官方網站