

## 中華民國兒童癌症基金會

我們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。進一步詢問可電洽(02)2389-6221



捐款戶名：財團法人中華民國兒童癌症基金會

1.郵政劃撥捐款帳號：056-82889

2.銀行匯款：台北富邦城中分行 500-210-966415

3.電子發票愛心碼：88888



facebook



官方網站

# 兒童白血病

衛教手冊



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

親愛的家長您好

## 用愛戰勝兒童癌症 建立癌童的全人關懷

在臺灣，每年約有 500 位新發病的癌症兒童，  
當其他孩子快樂地成長時，這群孩子則在醫院裡勇敢地和病魔抗戰，  
這是他們人生中的第一個大挑戰，也是癌童家庭的長期抗戰。

每個抗癌家庭背後，都有一個讓人動容的抗癌故事，  
這是只有經歷過的癌童家庭才能了解，真摯且深沉的故事。

在勇敢接受治療的過程中，  
孩子們的童心總能樂觀面對，帶給大人們努力往前的力量，  
也提醒著我們，  
在正規的醫療團隊治療與社會大眾的支持鼓勵下，  
這群癌兒有極高的治癒機會。

目前臺灣七至八成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康，  
所以每個人都不要放棄希望。  
讓我們一起用愛協助孩子們，  
勇敢面對治療過程中遇到的所有挑戰。



財團法人中華民國兒童癌症基金會 敬上

## 前言

此本衛教手冊，是中華民國兒童癌症基金會提供給罹患兒童白血病的孩子及家長的參考資料。在醫師告知您的孩子得病時，無論您的心情如何，此時此刻最重要的事情是如何治療孩子的白血病。本手冊告訴您正確的醫療方式，並幫助您順利度過整個療程。

兒童癌症比成人癌症治療結果較佳。您可以找兒童血液腫瘤科醫師，以獲得適當的治療。白血病是常見的兒童癌症，治療已經標準化，成效經過無數驗證。絕大多數的兒童白血病患者，都能治癒，生活如同正常人。各位家長請勿輕易放棄或中斷治療。

不過我們要提醒您，這本手冊不能完全解答白血病的所有問題，也不能取代醫護團隊，希望我們提供的資訊能協助您對疾病的瞭解，明白孩子疾病的現況，增進與醫護人員溝通的能力，幫助您問問題，解決您的疑惑。

## 手冊內容包括

◆ 認識血球.....	04
◆ 什麼是白血病.....	04
◆ 白血病的分類及臨床表徵：.....	05
急性淋巴性白血病（ALL）、	
急性骨髓性白血病（AML）、	
慢性骨髓性白血病（CML）、	
幼年型骨髓單核球性白血病（JMML）	
◆ 診斷、檢查.....	09
◆ 治療：.....	11
急性淋巴性白血病（ALL）、	
急性骨髓性白血病（AML）、	
慢性骨髓性白血病（CML）、	
幼年型骨髓單核球性白血病（JMML）	
◆ 結語.....	17



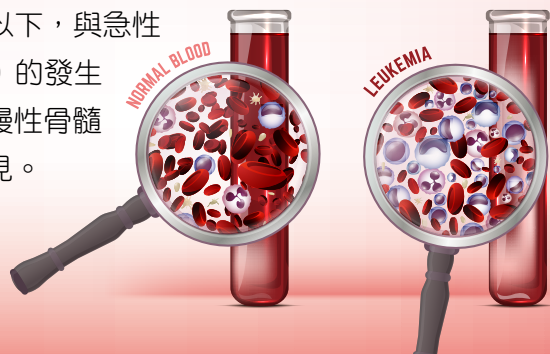
## 認識血球

人類血液含血球和血漿兩大部份，血球包括白血球、紅血球及血小板。

白血球依其機能可分為顆粒球、淋巴球和單核球，負責免疫抵抗力，可對抗外來入侵的微生物。紅血球負責氧氣的運送，供給全身需要，並將二氧化碳經由肺部排出。血小板具有凝血功能，可以防止出血。這些血球細胞的始祖就是骨髓內的造血幹細胞（Hematopoietic Stem Cells），幹細胞在骨髓內經過連續的分裂和成熟分化過程，成為成熟具有功能的血球，釋放到周邊血液裡，循環於全身。

## 什麼是白血病

白血病俗稱血癌，是白血球失去正常血液細胞應有的分化能力，而異常增生所致。這些不正常的白血球（白血病芽細胞）逐漸取代骨髓內正常的造血細胞，同時也影響紅血球及血小板的造血。白血病在兒童癌症發生率中居於首位，根據本會統計的結果，約佔所有兒童癌症的3分之1，可分為急性淋巴性白血病（ALL）、急性骨髓性白血病（AML）、慢性骨髓性白血病（CML），其中急性白血病佔95%以上，急性淋巴性白血病（ALL）好發於6歲以下，與急性骨髓性白血病（AML）的發生比例約為3：1；而慢性骨髓性白血病在兒童較少見。



## 白血病的分類及臨床表徵

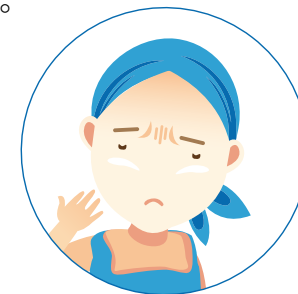
白血病初期症狀常和一般常見的兒童疾病類似，例如食慾減退、發燒、疲倦等，因而診斷常常會延誤。

### 一、急性淋巴性白血病（ALL）

常見的臨床症狀如下：

#### （一）貧血：

容易疲倦、臉色蒼白，這是因為血紅素降低所致。



#### （二）容易出血：

在皮膚黏膜出血，如流鼻血、牙齦出血、月經血量過多、皮膚出現細的出血點，有時加上大的瘀青。



#### （三）不明原因發燒：

由於癌細胞迅速生長、破壞，分泌特殊細胞激素，或感染而引起發燒。



#### （四）淋巴腺腫大：

但不會覺得疼痛或壓痛，通常較硬，不太動，發生於前、後頸部、腋窩或鼠蹊部。兒童時期淋巴腺會發育，通常在後頸部及鼠蹊部可摸到其腫大，一般小、有彈性、可動，則屬正常。



(五) 體重減輕或生長停滯。

(六) 骨頭疼痛：

尤其在膝蓋上下方最明顯，持續疼痛難忍，與正常的生長痛不同。常被誤診為關節炎。

(七) 器官腫大：

白血病細胞侵犯到胸腺、淋巴腺、肝臟、脾臟等，引起器官腫大。例如小孩上腹部腫，可能是肝臟、脾臟腫大。

(八) 骨髓外侵犯：

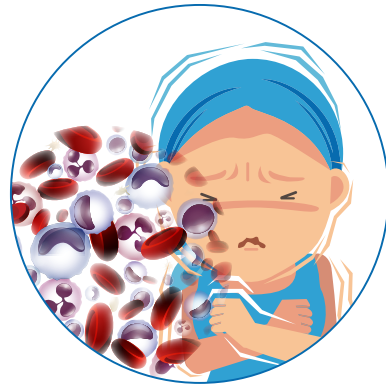
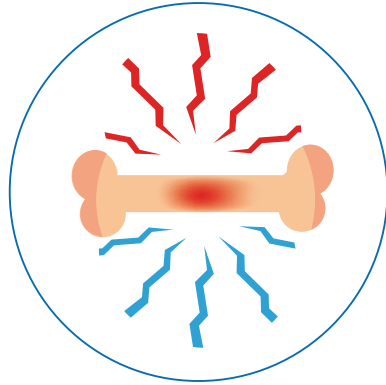
中樞神經系統與男童睪丸也可能受白血病細胞的侵犯而需額外的治療。男童睪丸的侵犯，機率只有兩百分之一，中樞神經系統白血病的機率約十分之一。

(九) 腫瘤溶解症候群：

急性淋巴性白血病較骨髓性有機會發生『腫瘤溶解症候群』，因為白血病細胞大量崩解，造成嚴重的代謝性異常。此為具生命威脅性的腫瘤急症。

(十) 嚴重感染：

此為最常見具生命威脅性的併發症。



## 二、急性骨髓性白血病 (AML)

常見的臨床症狀如下：

(一) 至 (七) 的症狀與急性淋巴性白血病 (ALL) 相同，請參照上頁的說明。

(八) 骨髓外侵犯：

中樞神經系統也可能受白血病細胞的侵犯而需額外的治療，但機率較急性淋巴性白血病 (ALL) 少。

(九) 但是有三點是急性骨髓性特有的：

- 1) 在 M3 型白血病，在診斷時都有瀰漫性血管內凝血現象，容易出血。以全反式維他命 A 酸特效藥治療，可減少威脅病童生命的出血併發症。
- 2) 在 M4 或 M5 型白血病，牙齦常因白血病細胞浸潤而肥厚、腫大。
- 3) 某些病人，尤其在 M2、M4、M5 型，白血病細胞可形成腫塊（綠色瘤，chloroma），出現在體表，或在體內。

(十) 白血球數目高於十萬/ $\mu\text{l}$ 者，可阻塞腦或肺部血管，造成多處腦血管栓塞、出血，或呼吸衰竭，而造成莫大危機。較易發生於急性骨髓性白血病。

(十一) 嚴重感染：此為最常見具生命威脅性的併發症。



### 三、慢性骨髓性白血病 (CML)

以前慢性骨髓性白血病可分為幼年型及成人型，成人型具有特殊的費城染色體 (Philadelphia Chromosome)，幼年型目前則已更名為幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML)，其致病機轉與治療與成人型不同，詳細介紹請參考下方JMML的章節。

成人型CML依其病程可分為慢性期、加速期、芽球期。初期症狀可能只有疲倦、發燒、體重減輕、貧血、脾腫大等；當疾病演變至加速期時，常見到肝脾腫大、不正常白血球增生；到了芽球期則病情與急性白血病相似。

### 四、幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML)

幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML) 以前被稱為幼年型慢性骨髓性白血病，目前則已更名為幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML)，常見的臨床症狀如下：

(一)至(十一)的症狀，除(九)之外，大致與急性骨髓性白血病 (AML) 相同，請參照上頁的說明，以下則說明稍有不同之處。

#### (七) 器官腫大：

幾乎所有病童都會發生脾臟腫大，也常見淋巴結腫大，但除脾臟和淋巴結之外，仍可能發生其他前述器官的腫大。

#### (八) 骨髓外侵犯：

中樞神經侵犯機率較低，但較常出現皮膚的侵犯，例如皮疹或皮下腫塊而發生皮疹。

### 診斷、檢查

白血病的診斷必須靠抽取血液和骨髓做檢查，由抹片上確定白血球的形態特徵，並藉由免疫亞型、染色體檢查、基因變異檢查等協助診斷與擬定後續治療計畫。

白血病的主要檢查包括：

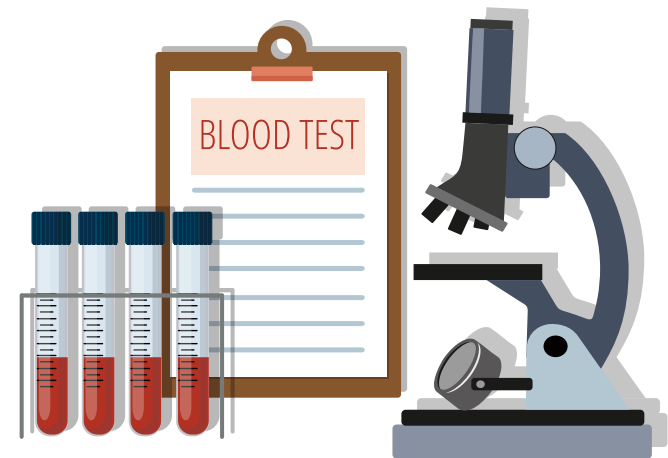
#### 一、完整的病史收集與身體檢查評估。

#### 二、血液檢查：

抽血檢查各種血球的數目及白血球的形態。

#### 三、骨髓檢查：

經過消毒及注射麻醉劑後，病人俯臥或側臥，從腸骨嵴（穿過皮膚就達到了）抽取少量骨髓血，以進行白血球的形態、細胞化學染色、免疫亞型、染色體以及基因變異等檢驗。



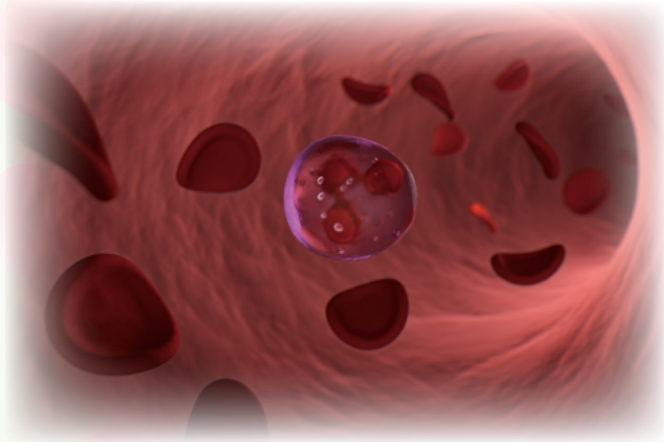


#### 四、脊髓液檢查：

即腰椎穿刺，水狀的腦脊髓液（俗稱龍骨水）會自動滴出，以檢查不正常的血癌細胞是否侵犯到中樞神經。

一般骨髓檢體含有很高比率的白血病細胞，適合用來鑑定白血病。檢查的方法，包括白血病細胞經一般或特殊染色呈現的形態、免疫亞型、染色體檢查、分子生物學基因變異檢驗等。急性淋巴性白血病（ALL）依免疫亞型，可分為T細胞、B細胞和B前驅細胞，可幫助決定治療方案。急性骨髓性白血病（AML）依形態可分為M0-7，共八型。

大部分急性白血病的白血病細胞，有染色體轉位，或染色體數目異常。染色體檢查加上分子生物學基因變異檢驗，能完全且正確的鑑定各種轉位，及基因變異，對預估急性淋巴性白血病（ALL）和急性骨髓性白血病（AML）治癒機率，和選擇適當的治療方案非常重要，例如：是否需要進行造血幹細胞移植。



## 治療

### 一、急性淋巴性白血病（ALL）的治療

根據發病時的年齡、白血球數、中樞神經或睪丸侵犯、是否有特殊染色體轉位或基因變異，以及治療後的微量殘存疾病（Minimal Residual Disease, MRD, 即殘餘白血病細胞的比例）等條件，將急性淋巴性白血病（ALL）分成三群：標準危險群（standard risk）、高危險群（high risk）、最高危險群（very high risk），給予輕重不同的治療。目前全國的兒童急性淋巴性白血病標準治療，是由台灣兒童癌症研究群（Taiwan Pediatric Oncology Group, TPOG），參考目前世界上治療ALL成績最好的St. Jude Children's Research Hospital的治療方案所擬定的。目前我們的治療成績在世界上也是在高標準。

殘餘白血病細胞的比例（MRD）的結果是影響治療的主要因素，同時也是最好的預後指標，可以用來決定是否需要進行造血幹細胞移植，根據殘餘白血病細胞的比例（MRD）所決定的危險群，可以減少復發，並減少併發症，每位孩子皆可以得到適度的治療強度。

此外，為了增進治療效率，我們療程中第一次脊髓鞘內化療注射會延遲到周邊血中的白血病細胞都消失才進行。

標準危險群（standard risk）、高危險群（high risk）及最高危險群（very high risk）的療程皆大約2.5年左右。急性淋巴性白血病（ALL）因對化學治療反應較佳，一般不先考慮造血幹細胞移植。



少數孩子可能需要接受造血幹細胞移植，約百分之七。包括帶有費城染色體者、對化學治療或標靶治療反應不佳者、染色體數目很少者、不易緩解者。在病童得到緩解時，若有組織抗原相合的兄弟姐妹或非親屬捐贈者，最好能執行造血幹細胞移植。

每位孩子對化學藥物的敏感度及反應都不同，有時您的孩子可能會出現一些副作用或血球降低的情況，此時醫師會評估孩子的狀況，暫停化學治療，待病況允許後就會繼續治療，因此您的療程可能會比上述的時間稍微拉長，不過不可延長超過1~2週。

治療計畫可分為引導期、鞏固期、再引導期、脊髓鞘內注射、維持期等階段。

### （一）引導期：

診斷後的5週為引導期，藉由藥物清除大量的白血病細胞，使骨髓恢復正常功能，使血球數目正常，而達到『緩解』狀態。在引導期第15天時會進行骨髓檢查，確認殘餘白血病細胞的比例（MRD）的狀況，若微量殘存疾病 $<1\%$ 則算過關，若 $>1\%$ 則需加強治療。同樣在引導期治療結束後也會再次進行骨髓檢查確認微量殘存疾病的狀況，這時要 $<0.01\%$ 才算過關。這個階段的目標是『除惡務盡』，所以治療較重，須要住院治療。使用Prednisolone、Vincristine、Epirubicin（或Idarubicin）、L-asparaginase等藥物（視不同治療方案而定）。然而若『緩解』成功後即停止治療，則經過1-2個月至1年多，疾病仍會復發，所以引導期後必須接著鞏固期、再引導期及維持期療法。根據研究顯示，鞏固期和再引導期，雖然療程辛苦，但有實效，可以至少提升15%-20%的治癒率。



### （二）鞏固期：

即更換藥物組合，把殘留的癌細胞消滅，常使用高劑量MTX、6-MP等藥物，此種療法約需8週，每2週需住院治療5天左右。

### （三）再引導期：

再次給予類似引導緩解的藥物，在治療初期就盡量消滅白血病細胞至最少量，以提高治療效果。若引導期結束時的殘餘白血病細胞的比例（MRD）沒有過關（指大於 $0.01\%$ ），在此階段需要再次進行骨髓檢查。

### （四）中樞神經系統的預防與治療：

在引導緩解及鞏固治療的同時，即進行中樞神經系統的預防，即將抗癌藥物打入脊髓鞘內（即腰椎注射、背針）。抗癌藥物可以循著腦脊髓液循環，消滅躲在腦膜內的癌細胞。同時也留置腦脊髓液，檢查中樞神經系統是否受到侵犯，若發現有侵犯，則需增加脊髓鞘內注射次數。

作腰椎注射治療時，醫師會使用鎮靜或麻醉藥物讓孩子暫時睡著，以利執行；或使用止痛貼劑讓孩子較不感到疼痛。執行時，孩子應採抱膝拱背姿勢，呈蝦米狀。

打完脊髓鞘內化療注射須俯臥，立即壓迫注射處，墊高臀部，躺60分鐘，讓藥物可以有效隨腦脊髓液循環，保護腦部。等待不覺得暈眩、嘔吐後，就可以起床活動。

### （五）維持期：

鞏固期結束後即進入維持期，定期口服或注射抗癌藥物，常使用Dexamethasone、Vincristine、Ara-C、Endoxan、6MP、MTX等藥物，這個階段約120週，通常在門診治療即可。





另外在治療的過程中，每週 2-3 天早晚口服Baktar，用來預防肺囊蟲肺炎。除非顆粒性白血球（顆粒球、中性球）低時，醫師特別指示暫停服用，否則應按時吃藥，直到治療結束後 1 個月。白血病化學治療容易發生此種特殊肺炎，死亡率很高，而Baktar（Bactrim）可有效預防此肺炎。

## 二、急性骨髓性白血病（AML）的治療

目前全國的兒童急性骨髓性白血病標準治療，是由台灣兒童癌症研究群（Taiwan Pediatric Oncology Group, TPOG）擬定的。治療目標在使疾病得到『緩解』，再藉著後續治療達到治癒。

M3 型（又稱急性前骨髓性白血病，APL）使用口服全反式維他命A酸（ATRA）佐以化學治療；其餘各型的治療計畫可分為引導期、緩解後治療、脊髓鞘內注射等階段。

### （一）引導期：

診斷後數週為引導期，藉由藥物使骨髓恢復正常功能，使血球數目正常，而達到『緩解』狀態，此時白血病細胞應小於 0 - 5 %，這個階段的目標是『除惡務盡』，所以治療較重，需要住院治療。常使用Ara-C、Anthracycline等藥物（視不同治療方案而定）進行 1-3 個循環的引導治療。然而若『緩解』成功後即停止治療，則經過 1-2 個月至 1 年多，疾病仍會復發，所以引導期後必須接著治療。

### （二）緩解後治療：

以不同藥物組合（高劑量Ara-C、VP-16、Mitoxantrone、Endoxan、MTX、6MP等，視治療方案而定）繼續治療。



### （三）中樞神經系統的預防與治療：

在引導緩解及鞏固治療的同時，即進行中樞神經系統的預防，即將抗癌藥物打入脊髓鞘內（即腰椎注射、背針）。抗癌藥物可以循著腦脊髓液循環，消滅躲在腦膜內的癌細胞。同時也留置腦脊髓液，檢查中樞神經系統是否受到侵犯，若發現有侵犯，則需增加脊髓鞘內注射次數。

作腰椎注射治療時，醫師會使用鎮靜或麻醉藥物讓孩子暫時睡著，以利執行；或使用止痛貼劑讓孩子較不感到疼痛。執行時，孩子應採抱膝拱背姿勢，呈蝦米狀。

打完脊髓鞘內化療注射須俯臥，立即壓迫注射處，墊高臀部，躺60分鐘，讓藥物可以有效隨腦脊髓液循環，保護腦部。等待不覺得暈眩、嘔吐後，就可以起床活動。

急性骨髓性白血病（AML）的療程約10個月，每個孩子對化學藥物的敏感度及反應都不同，有時您的孩子可能會出現一些副作用或血球降低的情況，此時醫師會評估孩子的狀況，暫停化學治療，待病況允許後就會繼續治療，因此您孩子的療程可能會比上述的時間稍微拉長，不過不會延長超過1-2週。

在達到『緩解』後，少數帶有不良染色體或基因變化者，或不易達到緩解者，若有組織抗原相合的兄弟姐妹或非親屬捐贈者，最好能執行造血幹細胞移植。

另外在治療的過程中，每週 2-3 天，早晚各一次口服Baktar（Bactrim），用來預防肺囊蟲肺炎。除非顆粒性白血球（顆粒球、中性球）嚴重低下等病況，經醫師特別指示暫停服用外，都應按時吃藥，直到治療結束後 1 個月方可停藥。白血病化學治療容易發生此種特殊肺炎，死亡率很高，而Baktar可有效預防此肺炎。





### 三、慢性骨髓性白血病 (CML) 的治療

慢性骨髓性白血病 (CML) 慢性期，一般白血球數目高，可先以Hydroxyurea治療，緊接著以口服標靶藥物如Glivec或Sprycel治療，相當有效。會在治療過程中每三個月持續抽血進行費城染色體相關的分子基因變異檢驗，以監測疾病的狀態，單純使用口服藥是可能可以治癒CML的，但若因不同的基因變異而治療反應不好，可以使用第二線的標靶治療，若仍反應不佳，應考慮接受造血幹細胞移植。

### 四、幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML) 的治療

目前JMML的唯一治癒方式為造血幹細胞移植，至於在等待移植前過程中的治療尚無定論，若血球正常不高或無明顯臨床表徵不嚴重，可密切追蹤觀察即可；若血球輕微異常稍高、有臨床症狀但不嚴重者症狀輕微，可使用6MP、Hydroxyurea等口服化療藥控制；血球過高或臨床症狀嚴重者，可考慮使用AML的引導期治療療程。但無論起始治療為何，除了少數帶有特定基因變化的病童外，大多數病童最終都需要接受造血幹細胞移植。



急性淋巴性白血病 (ALL) 開始治療後持續緩解超過 8 年，或急性骨髓性白血病 (AML) 開始治療後 4 年仍維持在緩解狀態，可以視為痊癒，後續可以繼續日常生活、結婚、生小孩等等。白血病有時會復發，因為治療後殘存的少數癌細胞在各種檢查中很難以發現，要等到這些癌細胞又增生到相當程度時，病症才會再出現，因此，在治療過程中以及療程結束後，仍須定期至門診追蹤血球。即使復發，您也不用灰心，因為治療白血病有好幾種方法，醫護人員會研判當時的病情給予最好的治療。

兒童白血病的治療，由整個治療團隊執行。團隊和父母一樣，都是以照顧孩子為最高任務。團隊的成員，不管是專科醫師，或專科護理師，都是您諮詢的對象。若有問題，尤其對於該如何照顧孩子，請您即與治療團隊討論。家長的照護和協助，是孩子治癒的最大功臣。



## 兒童癌症基金會

我們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

### 服務對象及收案標準

本會提供服務予符合以下標準之收案者：

1. 具中華民國國籍
2. 18歲以下罹癌兒童
3. 參加全民健康保險
4. 填寫新個案關懷表

### 我們提供的服務

#### 新個案關懷金

當疾病發生，對家庭所有成員而言都是極大衝擊，本會將於初期提供一份溫暖的關懷金，希望能讓新發病家庭在調適時暫時毋須擔憂經濟問題。

#### 醫療及經濟補助

經評估後確實有經濟困難者，將提供：醫療費用補助、急難救助補助、經濟弱勢生活補助。（醫療及經濟補助請由孩子的治療醫院社工提出申請）

#### 建立關愛與扶持機制

關懷訪視、弱勢資源轉介、喪親關懷活動

#### 宣導兒癌正確觀念

關心自己，主動提出；關懷別人，友善對待

#### 兒癌窗外有藍天

醫療講座、青少年展翅生活營、親子戶外活動、心理靈性成長團體

#### 出版兒童癌症衛教資料

衛教手冊、會訊、認識兒童癌症九大警徵

#### 就學資源

就學資源詢問、獎助學金、校園關懷宣導

#### 建立臺灣兒童癌症資料庫

#### 兒童癌症團隊教育訓練

#### 成立TPOG臺灣兒童癌症治療群

註：TPOG全稱為Taiwan Pediatric Oncology Group（[臺灣兒童癌症治療群](#)），成員包括臺灣所有小兒血液腫瘤科專科醫師共同制定多種兒童常見癌症之治療方案，以方便病童在原居住地醫院治療。目前約有70位顧問醫師分別服務於全臺灣各大醫療院所。



# 中華民國兒童癌症基金會

## 衛教手冊

手冊名稱：兒童白血病

作者：兒癌顧問群（按姓氏筆劃排序）

第一版／李秀玲護理師·林東燦醫師

第二版／李秀玲護理師·梁德城醫師

第三版／梁德城醫師·廖秀文護理師

第四版／周書緯醫師·梁德城醫師·劉希哲醫師

發行人：林東燦

執行長：陳博文

主任編輯：方恩真

執行編輯：黃惠郁

出版發行：財團法人中華民國兒童癌症基金會

合作出版：NEWTONKIDS TAIWAN LTD.

出版日期：2019年6月 第四版一刷

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

著作權所有，歡迎捐印，如需轉載，需經本會同意。