#### 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





#### 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, 癌童有極高的治癒機會。

目前臺灣近八成的癌症兒童接受正規完整治療可重獲健康, 所以每個人都不應該放棄希望。 讓我們一起用愛協助孩子們, 勇敢而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

這本衛教手冊,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。您的孩子一 定要尋求兒童血液腫瘤科醫師的診治,以獲得最好的 療效。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
	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: 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)	.11
•	· 結語	.17



# 認識血球

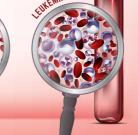
人類血液含血球和血漿兩大部份,血球包括白血球、紅血球及血小板。

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,釋放到周邊血液裡白血病俗稱血癌,循環於全身。

# **合**什麼是自血病

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三分之一,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。













# 自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。

#### - 、急性淋巴性の血病(ALL) 常見的臨床症狀如下:

#### (一) 督 :

容易疲倦、臉色蒼白,這是因為血紅素 **隆低所致。** 

#### (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, 涌常較硬, 不 太能滑動,發生於前、後頸部、腋窩或鼠蹊 部。兒童時期淋巴腺會發育,涌常在後頸部 及鼠蹊部可摸到,一般較小(1公分以內)、 有彈性、可滑動,則屬正常。





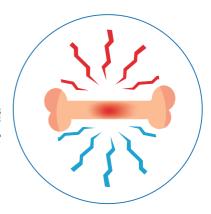




#### (五) 體重減輕或生長停滯。

#### (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。台灣的資料顯示:發病時中樞神經系統出現白血病細胞的機率約為百分之七。至於男童睪丸的侵犯,機率小於百分之一。

(九) 白血球數目高於十萬/µl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,因而發生猝死造成莫大危機。較易發生於急性骨髓性白血病。



#### (十)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。







#### (十一) 嚴重感染:此為最常見具生命威脅性的併發症。

#### 二、急性骨髓性的血病(AML)

常見的臨床症狀如下:

症狀與急性淋巴性白血病 (ALL) 相似,請參照上頁 說明。特別留意:

#### (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必須給予治療,但機率較急性淋巴性白血病 (ALL) 少。

#### 但是有三點是急性骨髓性白血病特有的:

- 1.在M3型白血病,診斷時會出現瀰漫性血管內凝血 (DIC) 現象,容易出血。以全反式維他命A酸 (ATRA) 治療,可減少威 齊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.在M2、M4、M5型,白血 病細胞可形成腫塊(myeloid sarcoma,俗稱綠色瘤, chloroma),出現在體表, 或在體內。





#### 三、慢性骨髓性白血病(CML)

過往將慢性骨髓性白血病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),其致病機轉及治療與成人型不同,詳細介紹請參考下方JMML的章節。

慢性骨髓性白血病 (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、bb年型骨髓單核球性的血病(JMML)

幼年型骨髓單核球性白血病 (JMML) 常見的臨床症狀,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。比 較常出現的是皮膚的侵犯,例如 皮疹或皮下腫塊。











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,並藉由免疫表型分析(immunophenotype或稱免疫亞型)、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:

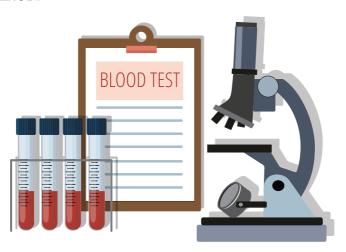
一、完整的病史收集與身體檢查評估。

#### 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,從腸骨嵴抽 取少量骨髓血。



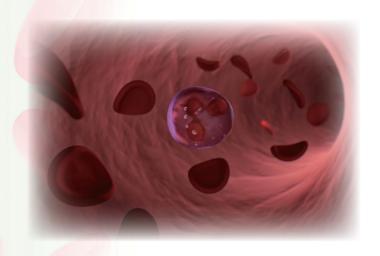


#### 四、脊髓液檢查:

即腰椎穿刺,水狀的腦脊髓液 (俗稱龍骨水) 會自動滴出,以檢查是否存在白血病細胞,判定中樞神經受侵犯的程度。

一般骨髓檢體含有很高比率的白血病細胞,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以確定診斷。急性淋巴性白血病 (ALL) 依免疫亞型分為 B 前驅細胞、B 細胞和 T 細胞。急性骨髓性白血病 (AML) 傳統依形態可分為 M0-7,共八型。目前則採行基因變異作為亞型分類依據。

目前檢測白血病細胞的染色體異常、基因轉位和其他分子 生物學特徵,再搭配急速發展的次世代基因定序檢查等,可達 到精準分型,對預估治癒機率,和選擇適當的治療方案非常重 要。











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),給予不同強度的抗癌化學藥物治療。目前全國性的兒童急性淋巴性白血病治療準則,是由台灣兒童癌症研究群 (Taiwan Pediatric Oncology Group,TPOG),參考國際上成績最好的St. Jude Children's Research Hospital的治療方案以及台灣過往的治療成績所擬定的。目前台灣的治療成績在世界上也是在高標水準。

MRD的結果是評估療效的主要因子,同時也是最好的預後指標,根據免疫亞型、基因分型及MRD調整危險群,讓每位孩子皆可以得到適當的治療強度,可以減少復發,並減少併發症。

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) 因對化學治療反應佳,一般先不考慮造血幹細胞移植。



治療計畫可分為引導期、鞏固期、再引導期及維持期等階段,同時合併脊髓鞘內注射。

#### (一) 引導期:

治療開始後的5至6週為引導期,確切週數視危險群或治療反應而定。引導期藉由抗癌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。藥物組合包括Prednisolone (或Dexamethasone)、Vincristine、Epirubicin、L-asparaginase、Cyclophosphamide (Endoxan),Cytarabine (Ara-C) 等 (視不同治療方案而定)。這個階段的目標是『除惡務盡』,治療較強且密集,須要住院治療。

在引導期第15天時會進行骨髓檢查,若MRD <1% 則算過關,若 >1% 則需加強治療。同樣在引導期結束後也會再次進行骨髓檢查確認MRD的狀況,這時要 <0.01% 才算過關。

但若誤認『緩解成功』即可停止治療,則經過數個月後, 疾病必然復發,所以引導緩解後必須接續以下療程。

#### (二) 鞏固期:

通常包括早期加強期 (early intensification),除繼續 Endoxan, Ara-C治療外,也使用新的藥物組合,如高劑量 MTX、6MP等藥物以消滅殘留的癌細胞。

#### (三)再引導期:

再次給予類似引導緩解的藥物,儘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MRD沒有過關(仍大於0.01%),在此階段需要再次進行骨髓檢查。







#### (四)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、Endoxan、Ara-C、6MP 及MTX等藥物組合,這個階段通常可在門診治療即可。

#### (五) 中樞神經系統的預防與治療:

在引導緩解期、鞏固期及維持期化療階段,需合併進行 中樞神經系統的預防,也就是『脊髓鞘內注射』(Intrathecal Therapy, IT) (腰椎注射,俗稱背針)—將抗癌藥物打入脊髓鞘 內。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。同時也留取腦脊髓液,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。

依台灣的治療成果顯示:為確保治療效果,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,通 常在治療開始後10天內可進行。

作脊髓鞘內注射時,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減少疼痛不適。執 行時,孩子應側躺採抱膝拱背姿勢,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 藥物可以有效地隨腦脊髓液循環,保護中樞神經系統。等到完 全清醒,不覺得量眩、嘔叶後,就可以起床活動及進食。

目前已確認費城染色體陽性的ALL病童合併使用標靶藥 物,可以提升療效。少數對化學治療或標靶治療反應不佳的病 童,在得到緩解或疾病控制時,若有合滴的捐贈者,應考慮告 血幹細胞移植。針對頑固或復發的 B 前驅細胞ALL,目前新增



了特定白血病細胞抗原的免疫治療及嵌合抗原受體T細胞治療 (Chimeric Antigen Receptor T-cell; CAR-T) 的治療選項。主治 醫師會跟家長充分討論適合的治療選項。

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較顯著的血球降低或其他副作用,此時醫師會評估孩子的狀況,可能暫停化學治療,待病況允許後才繼續治療,通常不會延長超過1-2週。

另外在治療的過程中,每週3天,早晚各一次口服Baktar (Sulfamethoxazole/Trimethoprim),用來預防肺囊蟲肺炎。 化學治療中容易發生此種特殊肺炎,死亡率很高,按時服用Baktar即可有效預防。顆粒性白血球極度偏低時,可能經醫師特別指示短暫停用,之後應及時恢復。通常至少服用到療程結束後1個月。

#### 二、急性骨髓性的血病(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) 使用全反式維他命 A酸 (ATRA) 以及三氧化二砷,不但可以大幅減少化學治療的使用,也提升了治癒率。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:

治療開始後的數週為引導期,藉由抗癌藥物組合如Ara-C、Anthracycline、VP-16、Fludarabine等(視不同治療方案而定),進行2個循環的引導治療,使骨髓恢復正常功能,血球數目正常,而達到『緩解』狀態,此時骨髓中白血病細胞應<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。達到『緩解成功』後,必須繼續治療,否則必然於停藥數個月內即復發。

#### (二)緩解後治療:

以不同藥物組合,如高劑量Ara-C、VP-16、Mitoxantrone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:

治療目的、施打方式及注意事項與上述急性淋巴性白血病相似(請見第13頁),但治療的療程及次數不同。

目前急性骨髓性白血病的療程約6個月,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較顯著的血球降低或其他副作用,此時醫師會評估孩子的狀況,可能暫停化學治療,待病況允許後才繼續治療,通常不會延長超過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,若有合適的捐贈者,最好能執行造血幹細 胞移植。





另外在治療的過程中,每週3天,早晚各一次口服Baktar (Sulfamethoxazole/Trimethoprim),用來預防肺囊蟲肺炎。 化學治療中容易發生此種特殊肺炎,死亡率很高,按時服用Baktar即可有效預防。顆粒性白血球極度偏低時,可能經醫師特別指示短暫停用,之後應及時恢復。通常至少服用到療程結束後1個月。

#### 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,以口服標靶藥物如Imatinib或Dasatinib治療,相當有效。在治療過程中,通常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。單純口服標靶藥物就有很高的機會可以治癒CML,若因不同的基因變異而治療反應不好,也有第二線的標靶治療,若仍反應不佳,則考慮接受造血幹細胞移植。

#### 四、助年型骨髓單核球性的血病 (JMML) 的治療

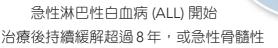
目前JMML的唯一治癒方式為造血幹細胞移植,至於在等待移植前過程中的治療尚無定論,若血球正常或臨床表徵不嚴重,密切追蹤觀察即可;若血球輕微增高、臨床症狀輕微者,可使用6MP、Hydroxyurea等□服化療藥或Azacitidine等去甲基化藥物控制;血球過高或臨床症狀嚴重者,可考慮使用AML的引導期治療療程。但無論起始治療為何,除了少數帶有特定基因變化的病童外,大多數病童最終都需要接受造血幹細胞移植。











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,都需要定期至門診接受身體診察及抽血追蹤。萬一復發,請您也不要灰心,因為治療白血病有好幾種方法,醫療團隊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。

讓我們一起合作來治療、守護這群勇敢鬥士!



### 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台灣兒童癌症治療群

註:TPOG全稱為Taiwan Pediatric Oncology Group(台灣兒童癌症治療群),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

修訂版/周書緯醫師・陳世翔醫師・劉希哲醫師(日期: 2025年2月)

發 行 人: 林東燦總 編 輯: 周獻堂

執 行 編 輯:王秀蓮・徐秀娥・曾紀瑩

出版發行:財團法人中華民國兒童癌症基金會

出版日期: 2025年6月 修訂版一刷

#### 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:台中市北區中清路一段89號4樓之12

電話:04-22377563

高雄 地址:高雄市三民區民族一路7號3樓312室

電話:07-2239520

著作權所有,歡迎捐印,如需轉載,需經本會同意。