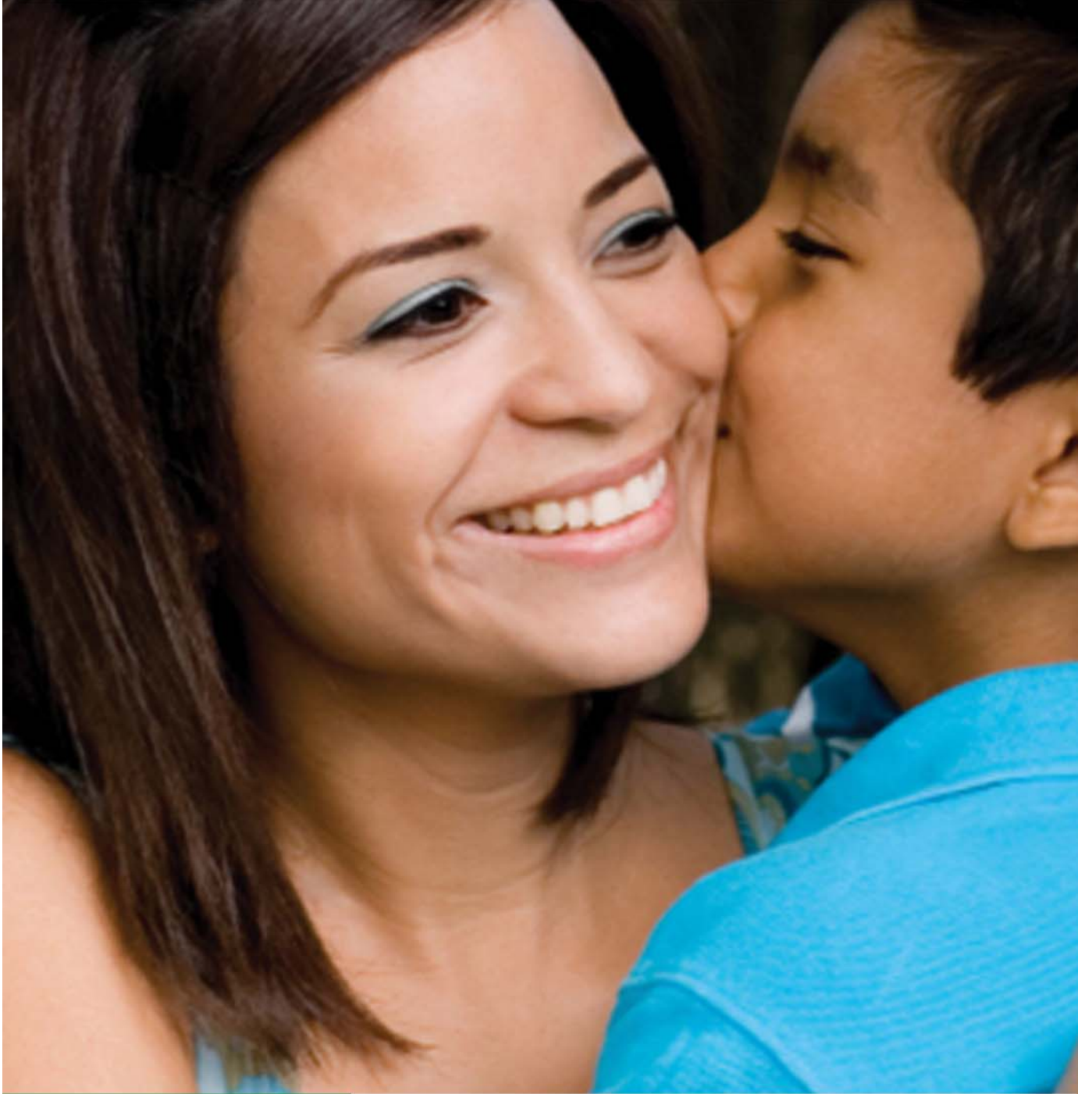


Akut Lenfositik Lösemi Hastalar ve Bakıcılar için Rehber



LÖSEMİ

LENFOMA

MYELOMA

Hematoloji Uzmanlık Derneđi, the Leukemia & Lymphoma Society(LLS)'e 30.09.2010 tarihinde çevirisi yapılan Akut lenfositik lösemi (ALL) kitapçığına yeniden basım izni verdiği için minnetle teşekkür eder.

Akut lenfositik lösemi (ALL) bir tür kan kanseridir. ALL'nin diđer adları **akut lenfoblastik lösemi** ve **akut lenfoid lösemi**dir.

Amerika Birleşik Devletlerinde 2007 yılında yaklaşık 135.500 kişiye kan kanseri tanısı konmuştur. Amerika Birleşik Devletlerinde 2007 yılında yaklaşık 5.200 kişi ALL tanısı almıştır.

Bu kitapçık ALL hastaları, hasta aileleri ve bakıcılarına yöneliktir. Hastalar, aileler ve bakıcıların ALL'yi ve nasıl tedavi edileceğini öğrenmelerine yardımcı olacaktır.

İÇİNDEKİLER

Akut Lenfositik Lösemi (ALL) Anlamak.....	4
Kemik İliği, Kan ve Kan Hücreleri Hakkında.....	4
Nedenler, Belirtiler ve Bulgular.....	4
Kan ve Kemik İliği Testi Nasıl Yapılır?.....	5
ALL Tedavisi.....	6
İndüksiyon tedavisi.....	6
Santral yollar, portlar veya PICCler.....	7
ALL Tedavisinde Kullanılan Bazı İlaçlar.....	7
Bazı ALL İndüksiyon Tedavisi İlaçları.....	8
Santral Sinir Sistemi (SSS) Lösemisinin Önlenmesi.....	9
SSS Lösemisinin Tedavisi.....	9
Konsolidasyon ve İdame Tedavisi.....	9
Bazı Konsolidasyon ve idame Tedavileri.....	9
Ph-pozitif ALL – İndüksiyon Tedavisi.....	10
Ph-pozitif ALL – Konsolidasyon ve İdame Tedavisi.....	10
Allojenik Kök Hücre Transplantları (Allotransplantlar).....	10
Otolog Kök Hücre İnfüzyonları (Ototransplantlar).....	11
Kord Kanı Kök Hücre Transplantları.....	11
ALL Tedavisinin Yan Etkileri.....	12
Tedavinin Yan Etkileri – Kan Hücresi Sayımı.....	12
Tedaviye Bağlı Diğer Yan Etkiler.....	12
Refrakter ALL ve Relaps Gösteren ALL.....	12
Tedavinin uzun süreli ve geç etkileri.....	13
Takip.....	13
Klinik Çalışmalar.....	14
ALL ile Mücadele Etmek.....	15
Çocukların hastalıkla başa çıkmasına yardım etmek.....	15
Doktora Ne Sormalıyım?.....	16
ALL hastaları veya ALL’li çocukların ebeveynleri için öneriler.....	16
Tıbbi Terimler.....	17
İletişim Bilgileri.....	20

Akut Lenfositik Lösemi (ALL) Anlamak

ALL kemik iliğinde başlayan bir kanser türüdür. ALL hakkında daha fazla şey okumadan önce kan hücreleri ve kemik iliğini bilmek yararlı olacaktır.

Kemik İliği, Kan ve Kan Hücreleri Hakkında

Kemik iliği kemiklerin içindeki süngerimsi merkezdir.

Kan hücreleri kemik iliğinde yapılır. Yapım kök hücrelerden başlar. Kök hücreler kemik iliğinde kırmızı küreler, beyaz küreler ve plateletler haline gelir. Ardından kırmızı küreler, beyaz küreler ve plateletler kana girer.

Plateletler kanamayı önler ve yaralanma sonrası kanamayı durdurmaya yardımcı olan pıhtıları oluşturur.

Kırmızı küreler vücutta oksijen taşır. Kırmızı kürelerin sayısı normalin altında olması **anemi** olarak adlandırılır. Anemi sizi yorgun, soluk bırakır ve solunum güçlüğü yaratır.

Beyaz küreler vücutta enfeksiyonla savaşır. Başlıca iki beyaz küre tipi vardır: bakteri yiyen hücreler (**nötrofiller** ve **monositler**) ve **lenfositler**. Lenfositler B lenfositleri, T lenfositleri veya doğal öldürücü hücreler olabilir. Tüm bu hücre tipleri enfeksiyonla savaşmaya yardım eder.

Plazma kanın başka bir bölümüdür. Çoğunluğu sudur. Ayrıca bazı vitaminler, mineraller, proteinler, hormonlar ve diğer doğal kimyasalları içerir.

ALL herhangi bir yaşta ortaya çıkabilir. ALL'ye yakalanma riski çocuklar ve erişkinlerde daha düşüktür. Fakat ALL 15 yaş altındaki çocuklarda en sık rastlanan kanseri türüdür. Erişkinlerde ALL'ye yakalanma riski 45 yaş ve üstünde artmaktadır.

Nedenler, Belirtiler ve Bulgular

ALL kemik iliğinde tek bir hücrenin değişimi ile başlar. Doktorlar birçok ALL vakasına neyin neden olduğunu bilmemektedirler.

ALL'nin belirti ve bulguları birçok hastalıkla ortaktır.

ALL hastasında aşağıdaki belirti ve bulgular görülebilir

- Bacaklar, kollar ve kalçada ağrı
- Sebebi açıklanamayan siyah ve mavi lekeler
- Lenf nodlarında büyüme
- Sebebi açıklanamayan ateş
- Soluk görümlü cilt
- Cilt altında iğne başı büyüklüğünde kırmızı noktalar

- Küçük kesiklerde uzamış kanama
- Fiziksel aktivite sırasında solunum güçlüğü
- Halsizlik veya güçsüzlük
- Kusma

Tanı

ALL tanısı için **kan testi** yapılır ve

- Kırmızı küreler, beyaz küreler ve plateletler sayılır
- ALL hücreleri olup olmadığına bakılır

Kemik iliği aspirasyonu ve kemik iliği biyopsisi yapılır ve

- ALL hücrelerine yakından bakılır
- Kemik iliğinde kaç tane ALL hücresi bulunduğu dair bilgi edinilir.

Mikroskopta hücrelere bakılır. Doktorlar hücre tiplerini, örneğin **blast hücrelerini** görmek için aspirasyondan elde edilen hücre örneklerini kullanırlar. Örnek **sitogenetik analiz** ve **immünofenotipleme** için de kullanılabilir.

Sitogenetik analiz ALL-blast hücrelerinin kromozomlarını inceleyen bir laboratuvar testidir. Vücuttaki her hücrede genleri taşıyan kromozomlar vardır. Genler her hücreye ne yapacağını söyleyen talimatları verir.

İmmünofenotipleme ALL-hücrelerinin B hücreleri mi T hücreleri mi olduğunu gösteren bir testtir. Birçok hastada B-hücreli ALL vardır. B-hücreli ALL vakalarının çoğu “prekürsör B-hücreli ALL”dir.

Doktorlar tüm testlerden elde ettikleri bilgileri kullanır ve şunlara karar verirler

- Hastanın ihtiyacı olan ilaç tedavisinin türü
- Tedavinin ne kadar süreceği

Tedavinin tipi ve süresi hastanın yaşına da bağlı olabilir.

Kan ve Kemik İliği Testi Nasıl Yapılır?

Kan testi için koldan iğneyle küçük bir miktar kan alınır. Kan tüplerde toplanır ve laboratuara gönderilir.

Kemik iliği aspirasyonu kemik iliğinden hücre örneği alınarak yapılır. **Kemik iliği biyopsisi** kemik iliği hücreleriyle dolu küçük bir kemik parçasının çıkarılmasıyla gerçekleştirilir.

Her iki kemik iliği testi özel iğnelerle yapılır. Bazı hastalar işlem sırasında uyanıktır. İşlemin başında hücre örneği almak için kullanılacak vücut parçasını uyuşturmak için ilaç yapılır.

Burası genellikle hastanın kalça kemiğidir. Bazı hastalar işlem sırasında sedatize edilir (uyutulur).

Kan ve kemik iliği testleri doktor ofisinde veya hastanede yapılabilir. Kemik iliği aspirasyonu ve biyopsisi genellikle birlikte yapılır.

Kan ve kemik iliği testleri tedavi sırasında ve sonrasında da yapılır. Tedavinin ALL hücrelerini ortadan kaldırıp kaldırmadığını görmek için testler tekrarlanır.

ALL Tedavisi

ALL hastalarının tedavisinde deneyimli doktorların çalıştığı merkezlerde tıbbi hizmet almak önemlidir.

ALL tedavisi üç bölümden oluşur: **indüksiyon tedavisi**, **konsolidasyon tedavisi** (**intensifikasyon** olarak da adlandırılır) ve **idame tedavisi**. Konsolidasyon ve idame indüksiyon tedavisinden sonra gerçekleştirilir. Bu tedaviler 13. sayfadan itibaren açıklanmaktadır.

ALL tedavisinin hedefi hastalığı iyileştirmektir. ALL'li birçok çocuk tedavi sonrası iyileşir. Remisyona giren (hastalık belirtisi olmayan) erişkin hasta sayısı artmıştır. Erişkinlerde remisyon süresi uzamıştır.

İndüksiyon tedavisi

İndüksiyon tedavisi kemoterapi ile tedavinin başlaması anlamına gelmektedir. Hastaların indüksiyon tedavisine hemen başlamaları gerekir. İndüksiyon tedavisi genellikle 4 – 5 hafta sürer. Hasta bu sürecin 2 – 3 haftasını hastanede geçirebilir.

İndüksiyon tedavisinin amacı

- Mümkün olduğu kadar fazla ALL hücresi öldürmek
- Kan değerlerini normale çevirmek
- Uzun bir süre hastalığın tüm belirtilerinden kurtulmak

Kemoterapi kanser hücrelerini öldüren veya hücrelere zarar veren ilaçlarla gerçekleştirilen tedavidir. Bazı ilaçlar ağız yoluyla verilir. Diğer ilaçlar santral yol, port veya PICC ile verilir (bakınız sayfa 9). İndüksiyon tedavisinde 3 veya 4 ilaç birlikte kullanılabilir.

ALL hücrelerini öldürmek için birçok farklı ilaç kullanılır. Her ilaç hücreleri öldürmek için farklı bir yol kullanır. İlaçların kombine edilmesi etkilerini güçlendirir. ALL tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar sayfa 10 ve 11'de listelenmektedir.

Bazı ilaçların özel durumlarda kullanılmak üzere onaylanmışlardır. Örneğin

- Klofarabin diğer ALL tedavilerine cevap vermeyen çocuklarda (1 – 21 yaş) kullanılmak üzere onaylanmıştır.

- Nelarabin relaps gösteren T hücreli ALL hastaları için onaylanmıştır.
- İmatinib ve dasatinib Ph-pozitif ALL hastaları için onaylanmıştır. Ph-pozitif ALL hastaları için Nilotinib ile klinik çalışmalar yapılmaktadır.

Yeni ilaç kombinasyonları üzerinde çalışmalar yürütülmektedir. Onaylanmış ilaçlarla ilgili yeni kullanımlar üzerinde de çalışmalar yapılmaktadır. Daha fazla bilgi için sayfa 24 – 26'ya bakınız.

Santral yollar, portlar veya PICCler

Santral yollar, portlar veya PICCler ilaç, besin ve kan hücreleri vermek için kullanılabilirler. Kan örneği almak için de kullanılırlar. Santral yollar, portlar veya PICCler haftalar veya aylarca kalabilir. Sizin veya çocuğunuzun kullanabileceği en uygun yöntem hakkında doktorunuzla konuşabilirsiniz.

Santral yol

Cilt altında göğüs içinde büyük bir ven içine yerleştirilen ince bir tüptür. Santral yol sıkı bir şekilde yerinde kalır. Santral yolun diğer adı “kateter”dir.

Port

Port, vene girmek için santral yolla (kateter) birlikte kullanılan küçük bir aygıttır. Göğüs cildinin altına yerleştirilir. Bölge iyileştikten sonra pansuman veya özel ev bakımı gerekmez. Doktor veya hemşire ilaç veya gıda vermek veya kan örneği almak için cilt yoluyla port içine iğne yerleştirir. Port kullanılmadan önce cilt üzerine uyuşturucu krem sürülebilir.

PICC veya PIC hattı

PICC veya PIC hattı “perkütan olarak yerleştirilen santral venöz kateter”in kısaltmasıdır. Bu kateter koldaki ven içine yerleştirilir.

ALL Tedavisinde Kullanılan Bazı İlaçlar

Antimetabolitler

klofarabin
sitarabin
merkaptopürin
metotreksat
tioguanin
nelarabin

Anti-tümör Antibiyotikler

danorubisin
doksorubisin
mitoksantron
idarubisin

DNA Tamir Enzim İnhibitörü

etoposid

DNA'ya zarar veren ajanlar

siklofosfamid

Hücrelerin Bölünmesini Engelleyen İlaçlar

vinkristin

Hücrelerin Yaşamasını Engelleyen Enzimler

asparaginaz

pegaspargaz

Tirozin Kinaz İnhibitörleri

imatinib mesilat

dasatinib

nilotinib

Kortikosteroidler

prednizon

prednizolon

deksametazon

Yan etkilerle ilgili bilgiler 18. sayfadan itibaren verilmektedir.

Birçok ALL hastasının kanında hastalığa bağlı olarak ürik asit birikir. Ürik asit vücutta yapılan bir kimyasal maddedir. Kemoterapi kullanımı da ürik asidi artırır. Ürik asit seviyesinin artışı böbrek taşlarına neden olabilir.

Ürik asit seviyesi yüksek hastalara ağız yoluyla veya santral yol, port veya PICC aracılığıyla allopurinol etken maddeli ilaç verilebilir. Yüksek ürik asit seviyesini tedavi etmek için kullanılan diğer ilaç rasburikaz etken maddelidir.

Bazı ALL İndüksiyon Tedavisi İlaçları

- Santral yol, port veya PICC aracılığıyla danorubisin veya doksorubisin,
- Enjeksiyon yoluyla asparaginaz veya PEG-L asparaginaz,
- Santral yol, port veya PICC aracılığıyla vinkristin
- Ağız yoluyla deksametazon veya prednizon,
- Spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla metotreksat,
- Spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla sitarabin, etken maddeli ilaçlar verilebilir.

Santral Sinir Sistemi (SSS) Lösemisinin Önlenmesi

Omurilik veya beynin dış kılıfında ALL hücreleri gelişebilir. Spinal sıvıyı ALL hücreleri açısından incelemek amacıyla **spinal tap (lomber ponksiyon)** olarak da adlandırılır) kullanılır. Spinal sıvıda ALL hücresi bulunmasa da her hasta santral sinir sisteminde (SSS) lösemi gelişimini engellemek amacıyla tedavi alır.

Omurilik ve beyin kemoterapinin kolaylıkla ulaşamadığı vücut parçalarıdır. Bu vücut parçaları spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla tedavi edilir. SSS lösemisini engellemek amacıyla spinal sıvı içine metotreksat, sitarabin ve hidrokortizon gibi ilaçlar enjekte edilir.

SSS Lösemisinin Tedavisi

Bazı ALL hastalarında spinal sıvıda ALL hücreleri vardır ve SSS lösemisi için tedavi edilmeleri gerekir. Tedavi gerektiğinde spinal tap yapılır. Ardından spinal sıvı alınır ve spinal kanal içine kemoterapi enjekte edilir. Omurga veya beyine radyasyon tedavisi verilebilir. Bazen hem kemoterapi ve radyasyon tedavisi birlikte kullanılır.

ALL hücrelerinin öldürülüp öldürülmediğini kontrol etmek için zaman zaman spinal taplar yapılır.

Konsolidasyon ve İdame Tedavisi

ALL hastası remisyonda olsa bile daha fazla tedavi gereklidir. Bu tedavi **konsolidasyon tedavisi** ve **idame tedavisi** olarak adlandırılır. Genel kan veya kemik iliği testlerinde bulunamayan bazı ALL hücreleri kaldığı için bu tedaviler verilir. Konsolidasyon tedavisi genellikle 4 – 6 aylık döngüler halinde verilir. İdame tedavisi genellikle yaklaşık 2 yıl boyunca verilir. Birçok hastada konsolidasyon ve idame tedavisinde kullanılan ilaçlar indüksiyon tedavisi sırasında kullanılan ilaçlarla aynı değildir.

Doktorlar hastanın ihtiyacı olan konsolidasyon ve idame tedavisinin tipi, dozu ve süresine karar vermek için birçok şeyi dikkate almalıdır:

- İndüksiyon tedavisi ALL hücrelerini öldürdü mü?
- Hastanın ALL hücresi kromozomlarında değişiklik var mı?

Bazı ALL tipleri – T hücreli ALL veya çok küçük çocuklar (infantlar) ya da erişkinlerdeki ALL) – indüksiyon, konsolidasyon ve idame tedavisi sırasında genellikle yüksek doz ilaçla tedavi edilir.

Allojenik kök hücre transplantı (allotransplant) bazı ALL hastaları için iyi bir tedavi olabilir. Allotransplantlar 15. sayfadan itibaren açıklanmaktadır.

Bazı Konsolidasyon ve idame Tedavileri

- IV Vinkristin
- Ağız yoluyla prednizon veya deksametazon
- Ağız yoluyla merkaptopürin
- Ağız yoluyla, IV veya spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla metotreksat
- IV veya spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla sitarabin
- Enjeksiyon yoluyla asparaginaz veya PEG-L asparaginaz

- Etoposid veya teniposid
- Siklofosfamid
- Doksorubisin
- Tioguanin
- Spinal sıvı içine enjeksiyon yoluyla hidrokortizon
- Başa ve bazen omurgaya radyasyon tedavisi

Ph-pozitif ALL – İndüksiyon Tedavisi

ALL'si olan yaklaşık 5 erişkinden biri ve çok az sayıda çocukta (100 çocukta 2 – 4) Ph-pozitif ALL olarak adlandırılan ALL tipi vardır.

Ph-pozitif ALL diğer kemoterapi ilaçlarının yanı sıra imatinib mesilat (İmatinib) veya dasatinib etkin maddeli ilaçlar ile tedavi edilebilir. Tedavide nilotinib etkin madesi kullanımı ile ilgili çalışmalar yürütülmektedir.

Ph-pozitif ALL – Konsolidasyon ve İdame Tedavisi

İmatinib Ph-pozitif ALL hastalarının çoğuna indüksiyon tedavisi için verilen ilaçtır. Bazı hastalar dasatinib veya nilotinib etken maddeli ilaçlar ile tedavi edilebilir. Konsolidasyon ve idame tedavisi sırasında diğer ilaçlarla birlikte İmatinib veya dasatinib etken maddeli ilaç verilir. Nilotinib etken maddeli tedavi ile ilgili çalışmalar devam etmektedir. Ph-pozitif ALL hastaları idame kemoterapisi tamamlandıktan sonra genellikle, dasatinib veya nilotinib etken maddeli ilaçlar alırlar. Klinik çalışmalarda Ph-pozitif ALL tedavisi hakkında daha fazla bilgi için sayfa 25'e bakınız.

Allojenik Kök Hücre Transplantları (Allotransplantlar)

Bazı ALL hastalarını tedavi etmek için **allojenik kök hücre transplantları** kullanılmaktadır.

Allotransplantın temel amacı ALL hücrelerini öldürmek için güçlü dozlarda kemoterapi veya radyasyon tedavisi vermektir.

Bu tedavi hastanede gerçekleştirilir. İlk olarak hastaya yüksek doz kemoterapi ve/veya radyasyon tedavisi verilir. Donörden kök hücreler alınır. Donör erkek kardeş veya kız kardeş olabilir. Kök hücreleri hastayla “eşleşen” başka bir kişi de donör olabilir. Donör kök hücreleri IV yol veya santral yolla hastaya verilir. Donörün kök hücreleri hastanın kanından kemik iliğine gider ve yeni kırmızı küreler, beyaz küreler ve plateletlerin yapımının başlamasına yardım eder.

Eğer erişkin ALL hastaları,

- Diğer tedavilerle iyileşme göstermezlerse,
- Kök hücre transplantının beklen faydaları risklerini aşıyorsa,
- Donör varsa,

allotransplant seçenek olabilir.

Aşağıdaki durumlar dışında çocuklarda genellikle kök hücre transplantı yapılmaz:

- Doktorlar çocuğun ALL tipinin kemoterapiye cevap verme olasılığının bulunmadığına karar vermişlerdir.
- Kemoterapi işe yaramamıştır.

- ALL yeniden ortaya çıkmıştır (relaps).

Allotransplantasyon yüksek riskli bir işlemdir. Bu nedenle bazı ALL hastaları için iyi bir tedavi seçeneği olmayabilir.

Otolog Kök Hücre İnfüzyonları (Ototransplantlar)

Allotransplant için eşleştirilmiş donörü olmayan ve tedaviye iyi cevap vermeyen hastalar klinik çalışmada çok yüksek doz kemoterapi ve ototransplant alabilirler. Ototransplant ALL tedavisinde sık kullanılan bir yöntem değildir.

Ototransplant için hastanın kendi kök hücreleri kullanılır. Hastanın kanı veya kemik iliğinden kök hücreler alınır ve kemoterapi başlamadan önce depolanır. Kemoterapi teadvisi sona erdikten sonra kök hücreler hastan kanına yeniden infüze edilir.

Ototransplantın amacı yüksek doz kemoterapi sonrasında vücudun normal kan hücreleri yapma yeteneğini yeniden oluşturmaktır.

Kord Kanı Kök Hücre Transplantları

Transplantlarda kullanılan kök hücreler kan veya kemik iliğinden ya da bebeğin doğumundan sonra umbilikal kordda kalan kandan elde edilir. Kord kanı kök hücre transplantı alltransplanta ihtiyaç duyan fakat başka kök hücre kaynağı olmayan hastalara yardım eder.

Transplant için bağışlanan kord kanı bebeğin doğumundan sonra umbilikal kord ve plasantadan toplanır. Kord kanı taramadan geçirilir. Standartlara uygunsa dondurulur ve gelecekte kullanılmak üzere kord kanı bankasında depolanır.

ALL Tedavisinin Yan Etkileri

ALL tedavisinin amacı ALL hücrelerini öldürmektir. ALL tedavisi sağlıklı hücreleri de etkiler.

Yan etki terimi tedavinin sağlıklı hücreleri nasıl etkilediğini açıklamak için kullanılmaktadır.

Tedavinin Yan Etkileri – Kan Hücreleri Sayımı

- Kırmızı kürelerin sayısı düşebilir (anemi). Kırmızı küre sayısını artırmak için kırmızı küre transfüzyonları (bağışlanan ve hastaya verilen kırmızı küreler) gerekli olabilir.
- Hastalarda platelet sayısında düşüş de olabilir. Hastanın platelet sayısı çok düşükse kanamayı önlemek için platelet transfüzyonu gerekebilir.
- Beyaz küre sayısında önemli düşüş enfeksiyona neden olabilir. Bu enfeksiyonlar genellikle antibiyotiklerle tedavi edilir.

Ateş ve titreme enfeksiyonun tek bulgusu olabilir. Enfeksiyonu olan hastalarda aynı zamanda

- Öksürük

- Boğaz ağrısı
- İdrar yaparken ağrı
- Sık ve yumuşak dışkılama, vardır.

Erişkinlerde bazen beyaz küreleri artırmak için büyüme faktörleri verilir. G-CSF ve GM-CSF etken maddeleri beyaz küre sayısını artıran ilaçlarda kullanılır.

Doktor enfeksiyonla mücadele etmek için gereken nötrofil (bir cins beyaz küre) sayısını gösteren **mutlak nötrofil sayısından (MNS)** söz edebilir.

Enfeksiyon riskini düşürmek için

- Hasta, ziyaretçiler ve tıbbi personel ellerini çok iyi yıkamalıdır.
- Hastanın santral yolu temiz tutulmalıdır.
- Kemoterapi alan hastalar dişlerine ve diş etlerine çok iyi bakmalıdırlar.

Tedaviye Bağlı Diğer Yan Etkiler

Kemoterapi yeni hücrelerin hızla yapıldığı vücut parçalarını etkiler. Bu bölümler ağız ve bağırsak içi, cilt ve saçtır. Burada listelenen yan etkiler kemoterapi sırasında yaygın olarak görülür:

- Ağız yaraları
- Diyare
- Saç kaybı
- Döküntüler
- Bulantı
- Kusma

Bu yan etkiler her hastada görülmez. Bulantı, kusma, diyare ve ağız yarası gibi bazı yan etkiler önlenebilir veya tedavi edilebilir.

Refrakter ALL ve Relaps Gösteren ALL

ALL’li çocukların çoğunda hastalık iyileşir. Fakat bazı çocuklar veya erişkinlerde tedaviden sonra dahi kemik iliğinde ALL hücreleri bulunabilir. Bu durum **refrakter ALL** olarak adlandırılır. Bazı hastalar tedaviden sonra remisyona girer, fakat ardından ALL hücreleri yeniden ortaya çıkar – bu durum **relaps** olarak adlandırılır.

Refrakter ALL’de tedavinin ilk turunda kullanılmayan ilaçlar verilebilir. Hastaya aynı zamanda allotransplant da yapılabilir.

Relaps gösteren hastalara aynı veya farklı ilaçlar verilebilir ve hastaya allotransplant yapılabilir.

Klofarabin etken maddeli ilaç, genel tedavilerin yararlı olmadığı, relaps gösteren ve refrakter ALL’si olan bazı çocukları (1–21 yaş arasında) tedavi etmek için FDA tarafından onaylanmıştır. Allotransplantı takip eden tedaviyle relaps gösteren veya refrakter ALL’si olan çocukların iyileşmesini sağlayabilir.

Tedavinin uzun süreli ve geç etkileri

Uzun süreli etkiler tedavi sona erdikten sonra aylarca veya yıllarca süren tıbbi sorunlardır. Halsizlik buna örnektir.

Geç etkiler tedavi sona erdikten yıllar sonra ortaya çıkan tıbbi sorunlardır. Kalp hastalığı buna örnektir.

ALL tedavisi yapılan herkeste uzun vadeli veya geç etkiler gelişmez. Bu etkilerin gelişimi hastanın yaşına, genel sağlık durumuna ve tedaviye bağlıdır.

ALL tedavisi yapılan çocuklar ve erişkinler takip izlemi için doktorlarını görmelidirler.

ALL tedavisi yapılan **çocuklarda**

- Büyüme problemleri
- Fertilite problemleri (daha sonra çocuk sahibi olma yeteneği)
- Kemik problemleri
- Öğrenme problemleri, olabilir.

ALL tedavisi yapılan **erişkinlerde**

- Fertilite problemleri
- Tiroid problemleri
- Konsantrasyon problemleri
- Kalıcı halsizlik, olabilir

Hastalar tedavileriyle ilişkili uzun vadeli veya geç etkiler konusunda doktorlarıyla konuşmalıdırlar. Ebeveynler çocuklarının öğrenme yetenekleri kontrol edilmesi gerektiğinde doktorla konuşmalıdırlar.

Takip

Tıbbi takip her ALL hastası için önemlidir. Takip, doktorun, hastanın daha fazla tedavi ihtiyacı olup olmadığını görmesini sağlar.

Hastalar takip ziyaretlerinin hangi sıklıkta olması gerektiği konusunda doktorlarıyla konuşmalıdırlar. Hangi testleri yaptırmaları gerektiğini ve bu testleri hangi sıklıkta yaptıracaklarını sorabilirler. Takiplerde fizik muayene ve kan testleri yapılır. Bazen kemik iliği testleri de gereklidir.

Eğer hasta

- ALL bulgusu göstermemeye devam ediyorsa,
 - Uzun vadeli veya geç etkiler için tıbbi bakım ihtiyacı göstermiyorsa,
- doktor takip ziyaretleri arasındaki süresinin uzamasını önerebilir.

Klinik Çalışmalar

Aşağıdaki konularda klinik çalışmalar yapılmaktadır

- Yeni ilaçlar

- Yeni tedaviler
- Onaylanmış ilaçlar veya tedavilerin yeni kullanımları.

Birçok ALL'li çocuk klinik çalışmalarda tedavi edilmektedir. ALL'li bireyler klinik çalışmanın kendi ALL tipleri için uygun bir tedavi olup olmadığını anlamak amacıyla doktorlarıyla konuşmalıdırlar.

Bazı çalışmalar halen devam etmektedir:

Bilim adamları normal hücrenin ALL hücresi haline gelmesine neden olan kesin genetik değişiklikler üzerinde çalışmaktadırlar. Bu araştırma yeni tedavilerin geliştirilmesine öncülük etmektedir. Bu tedaviler kansere neden olan genlerin etkilerini bloke edecektir.

Risk tabanlı tedavi gelecekte ALL-spesifik tedaviye hedefler sunabilir. Yani hastanın ALL hücreleri hangi tip indüksiyon tedavisi, konsolidasyon tedavisi ve idame tedavisinin onlara en fazla faydayı sağlayacağını görmek için incelenebilir.

Bazı hastaların ALL hücreleri ilaçlar tarafından diğer hastaların hücreleri kadar kolayca öldürülemez. Buna ilaç rezistansı adı verilir. Bilim adamları bazı ALL hücrelerinin kemoterapinin etkilerine neden direnç gösterdiğini anlamaya çalışmaktadırlar. Bu durum daha iyi tedavilerin geliştirilmesine katkıda bulunacaktır.

Bilim adamları vücudun doğal savunmasını destekleyen bir tedavi türü olan immünoterapi üzerinde çalışmalar yapmaktadırlar. Hedef ALL hücrelerini öldürmek veya bu hücrelerin büyümesini önlemektir.

Sitokinler hücreler tarafından oluşturulan doğal maddelerdir. Aynı zamanda laboratuarda da yapılabilirler. Sitokinler

- Tedavi sırasında normal kan hücrelerinin yeniden oluşturulmasına
- ALL hücrelerine saldıran immün sistemin oluşturulmasına

yardım etmek amacıyla kullanılabilirler.

Ph-pozitif ALL için yeni hedeflenmiş tedaviler geliştirilmektedir. Nilotinib veya bosutinib etken maddeli ilaçlar, imatinib veya dasatinib etken maddesinden fayda görmeyen bazı hastalara yardımcı olabilir.

Ph-pozitif ALL hastalarının tedavisinde kullanılmak üzere aurora kinazlar olarak adlandırılan ilaçlar üzerinde çalışmalar yapılmaktadır. Bazı ilaçların yardımcı olmadığı hastalara aurora kinazlar yardım edebilir.

Nelarabin etken maddeli ilaçlar T hücreli ALL hastalarının tedavisinde kullanılmaktadır. Bu ilaçlar aynı zamanda yeni tanı konulmuş genç T hücreli ALL hastalarının tedavisi amacıyla incelenmektedir.

Relaps gösteren veya refrakter ALL'si olan çocuklar, gençler ve erişkinlerin tedavisinde diğer ilaçlarla birlikte klofarabin etken maddesi kullanımı inceleme altındadır.

Doktorlar azaltılmış-yoğunlukta transplant (nonmiyeloablatif kök hücre transplantı) olarak adlandırılan bir allotransplant tipi üzerinde çalışmalarını sürdürmektedirler. Bu tip transplant azaltılmış dozda kemoterapi ile başlar. Hasta özel ilaçlar alır ve bu sayede hastanın immün sistemi transplante edilen kök hücrelerini reddetmez. Donörün kök hücreleri zamanla hasta kanı ve immün sistem hücrelerinin yerine geçer. Ayrıca donörün kök hücreleri hastanın ALL hücrelerine saldırır.

ALL ile başa çıkmak

Sizde veya çocuğunuzda ALL olduğu haberi birçok duyguyu açığa çıkarar. ALL ile mücadele eden insanlar daha sonra ne geleceği konusunda bilinmezlerle yüz yüze gelirler. Siz ve aileniz endişelerinizi sağlık bakım ekibinizle paylaşabilirsiniz. İlk olarak ALL ve sizin veya çocuğunuzun tedavisi konusunda neler bilmeniz gerektiğini öğrenmeye odaklanabilirsiniz. Ardından remisyon ve iyileşme ümidiyle geleceğe bakabilirsiniz.

Tedavi seçimi çok miktarda strese neden olabilir. Sağlık bakım ekibinin yardımını ve rehberliğini talep etmek önemlidir. Tüm tıbbi sorular hakkında konuşmak kararların oluşturulmasına katkıda bulunacaktır. Ekip aynı zamanda duygusal destek verecek ve mali yardım kaynaklarına yönlendirecektir.

ALL hastaları nasıl hissettikleri konusunda aileleri ve arkadaşlarıyla da konuşmak isteyebilirler. Aile ve arkadaşlar ileride nelerle başa çıkılacağı konusunda size yardım edebilirler. Arkadaş veya aile üyesi tedavilere sizinle birlikte gidebilir. Ayrıca ALL’li hastalar genellikle birbirlerini tanırlar. Bu arkadaşlığın da yararı vardır.

Ruh hali zamanla iyileşme göstermeyen hastaların tıbbi yardım almaları önemlidir. Hasta ALL tedavisine alınsa dahi depresyon tedavi edilmelidir. LLS veya hastanın sağlık bakım ekibi depresyon tedavisi için rehberlik ve yönlendirme yapabilir.

Çocukların hastalıkla başa çıkmasına yardım etmek

ALL’li çocuklar korkmuş ve çaresiz hissedebilirler. Hastalıklarını ve tedaviyi anlamak için yaşları çok küçük olabilir.

ALL’li çocuklar okula gidememe, arkadaşlar ve sevdikleri aktivitelerle mücadele etmelidirler. Onları “incittikleri” için doktorlar ve hemşirelere kızgın olabilirler. Ebeveynlerine kızabilirler – ebeveynlerinin onları hastalandırıldığına inanabilirler. Testlere ve tedavilere izin verdikleri için anne babalarına kızabilirler.

Hayatlarındaki değişiklikler konusunda daha iyi hissedebilmeleri için çocuklara yardım edebilmenin bir yolu doktor onayladığı anda “normal” aktiviteler içinde yer almalarını sağlamaktır.

ALL’li çocukların kardeşleri de özel bir ilgiye ihtiyaç duyarlar. Onlar da ALL olmaktan korkabilirler. Kardeşlerinin hasta olmasından dolayı huzursuz olabilirler. Ebeveynlerinin onlarla birlikte olmamasına üzülebilir veya kızabilirler.

ALL'li çocukların ebeveynleri

- Her şey için nasıl yeterli zaman bulacakları
- Tedavi için nasıl ödeme yapacakları
- Çocuklarına en iyi desteği nasıl sağlayacakları, konularında çocuklarının sağlık bakım ekibiyle konuşmak isteyebilirler.

Doktora Ne Sormalıyım?

ALL ve hastalığın nasıl tedavi edileceği konusunda doktorunuzla konuşun. Bu konuşma tedavinize – veya çocuğunuzun tedavisine – katılmanıza ve karar vermenize yardım edecektir.

- Kan ve kemik iliği testleri ne göstermektedir? Bu sonuçlar “normal” sonuçlarla nasıl karşılaştırılabilir? Bu testler ne zaman tekrarlanmalıdır?
- Aile doktorumu son gelişmelerden haberdar edecek misiniz?
- Bu hastalığın tedavisinin hedefleri nelerdir?
- Hastalığın standart bir tedavisi var mıdır?
- Ne tür bir tedavinin gerekli olduğunu düşünüyorsunuz? Diğerlerinden üstün tuttuğunuz ve tavsiye edeceğiniz bir seçenek var mı? Neden var veya neden yok?
- Tedaviyi nerede almalıyım (veya çocuğum nerede almalı)? Kaç tane tedavi gerekli olacak?
- Hangi ilaç veya ilaçlar verilecek? İlaçlar nasıl verilecek?
- Tedavimi (veya çocuğum tedavisini) klinik çalışma içinde mi alacağım?
- Tedaviye bağlı olarak hangi yan etkiler beklenmektedir? Bu yan etkilerle başa çıkmaya yardım etmek için ne yapılabilir?
- Ben (veya çocuğum) günlük rutinlerimi değiştirmek zorunda kalacak mıyım veya herhangi bir aktiviteden kaçınacak mıyım?
- Bu hastane ALL hastalarının tedavisi konusunda deneyimli mi?
- Sağlık sigortam bu tedavileri ödeyecek mi?
- Tedavinin hangi uzun vadeli veya geç etkilerini bilmeliyim?
- Takip ziyaretlerim (veya çocuğumun ziyaretleri) hangi sıklıkta olacak ve ne kadar sürecek?

Sorularınıza verilen cevapları yazmak ve sonra gözden geçirmek yararlı olabilir. Doktora bir aile üyesi veya arkadaşınızla birlikte gitmek isteyebilirsiniz. Bu kişi dinleyebilir, notlar alabilir ve destek sunabilir. Bazı hastalar doktorun söylediklerini teybe almayı ve daha sonra evde dinlemeyi daha kolay bulurlar.

ALL hastaları veya ALL'li çocukların ebeveynleri için öneriler:

- Tüm ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde kullanın.
- Doktorunuzla tüm randevularınıza gidin.
- Enfeksiyonu önlemek amacıyla doktorunuzun el yıkamak gibi tavsiyelerine uyun.
- Her gün sağlıklı yemekler yiyin. Üç ana öğün yerine 4 veya 5 kez daha az miktarda yemek yemek uygundur.
- Yemek yemek istemeyen hastalar için tedavi ekibine beslenmeyle ilgili ipuçları sorun.
- Sigara içmeyin – sigara içen hastalar sigarayı bırakmak için yardım almalıdırlar.

- Yeterince dinlenin ve egzersiz yapın. Egzersiz programına başlamadan önce doktorunuzla konuşun.

Tıbbi Terimler

Mutlak Nötrofil Sayısı (MNS)

Bireyin enfeksiyonla mücadele etmek için sahip olduğu nötrofil (bir cins beyaz küre) sayısı. Nötrofil yüzdesi ile beyaz kan hücrelerinin toplam sayısı çarpılarak hesaplanır.

Anemi

Kanda hemoglobin seviyesinin düşmesi.

Antibiyotikler

Bakteriler veya mantarlar tarafından oluşturulan enfeksiyonları tedavi etmek için kullanılan ilaçlar. Penisilin bir tür antibiyotiktir.

Antikorlar

Vücutta enfeksiyonla savaşmaya yardımcı olan proteinler.

Blast hücreleri

Lenfoblastlar olarak bilinen ilkel kemik iliği hücreleri. Normal kemik iliği hücrelerinin yaklaşık %1-5'i blast hücreleridir. ALL'de %20'ye ulaşan oranda kemik iliği hücresi blast hücreleridir.

Santral yol

Doktorun hastayı kemoterapi tedavisine hazırlamak için göğsün üst kısmında geniş bir ven içine yerleştirdiği özel boru sistemi. Santral yol hastaya kemoterapi ilaçları ve kan hücreleri vermek ve kan örneği almak için kullanılır. "Kalıcı kateter" olarak da adlandırılır.

Santral sinir sistemi profilaksisi

ALL hücrelerinin sık sık biriktikleri omurilik kılıfı ve beyne yönelik tedavi.

Kemoterapi

Lösemi hücrelerini öldüren ilaçlarla tedavi.

Klinik çalışma

Kanser hastaları için daha iyi bakım ve tedavi yöntemleri geliştirmek üzere doktorlar tarafından yapılan çalışmalar.

Konsolidasyon tedavisi

Kanser remisyona girdikten sonra hastaya verilen ilave tedavi. Genellikle indüksiyon tedavisi sırasında kullanılmayan kemoterapi ilaçlarını içerir. "İntensifikasyon tedavisi" olarak da adlandırılır.

Sitokinler

Hücreler tarafından yapılan doğal maddeler. Aynı zamanda laboratuvar da yapılabilirler. Bugün için büyüme faktörü sitokinleri tedavi sırasında normal kan hücrelerinin yeniden

oluřturulmasına yardım etmek için kullanılabilir. Gelecekte ALL tedavisinde immün hücre sitokinleri kullanılabilir.

FDA

ABD Gıda ve İlaç Dairesinin kısa adı. FDA ilaç çalışmalarının sonuçlarını deęerlendirir ve ilacın güvenli ve etkin olup olmadığına karar verir.

FISH

Hücrelerde spesifik kromozom veya genlerin varlığını arařtıran “floresan in situ hibridizasyon” testinin kısa adı. Bu test tedaviyi planlamak ve tedavi sonuçlarını ölçmek için kullanılabilir.

Hematolog

Kan hücresi hastalıklarını tedavi eden doktor.

İmmün sistem

Vücudu enfeksiyona karşı savunan hücreler ve proteinler. Lenfositler, lenf nodları ve dalak immün sistemin parçalarıdır.

İmmünofenotipleme

Hastanın ALL-hücrelerinin B hücreleri mi T hücreleri mi olduğunu bulmak için kullanılan laboratuvar testidir.

İmmünoterapi

Vücudun immün sistemini destekleyen tedaviler için kullanılan terim. Kan kanseri tedavisi için immünoterapiler üzerinde çalışma yapılmaktadır. Bu tedavi örneklerinden biri vaksın tedavisidir. Bu tip vaksınler ALL’yi önlemez, fakat immün sistemin ALL hücrelerine karşı saldırısına katkıda bulunur.

İntensifikasyon tedavisi

Kanser remisyona girdikten sonra hastaya verilen ve dięer adı “konsolidasyon tedavisi” olan tedavi. Genellikle indüksiyon tedavisi sırasında kullanılmayan kemoterapi ilaçlarını içerir.

Lösemi

Kemik ilięi ve kan kanseri.

Lenf nodları

Vücut içinde yer alan ve vücudun immün sisteminin bir parçası olan fasulye şeklinde küçük organlar.

İdame tedavisi

İndüksiyon ve konsolidasyon tedavisinden birkaç hafta sonra geri kalan ALL hücrelerini tahrip etmek için ALL hastalarına verilen kemoterapi. İdame tedavisi yaklaşık 2 yıl verilir.

Kemik ilięi

Kemiklerin merkezinde kan hücrelerinin yapıldığı süngerimsi materyal.

Onkolog

Kanserli hastaları tedavi eden doktor.

PCR

Kanda veya kemik iliğinde kanser hücresi markırlarının varlığını ölçen duyarlı bir laboratuvar testi olan “polimeraz zincir reaksiyonu”nun kısa adı. PCR diğer testlerle saptanamayan geri kalan kanser hücrelerini saptamak için kullanılır.

Post-indüksiyon tedavisi

İndüksiyon tedavisi sonrasında ALL hastalarına verilen tedavi. Post-indüksiyon tedavisi 2 parça halinde verilir: konsolidasyon (“intensifikasyon” olarak da adlandırılır) ve idame.

Refrakter ALL

Tedaviye cevap vermeyen hastalık.

Relaps veya rekürrens

Başarıyla tedavi edilen ALL'nin yeniden ortaya çıkması.

Remisyon

Hiçbir ALL bulgusunun olmaması ve/veya hastalığın hiçbir sağlık sorununa neden olmadığı bir sürecin oluşması.

Belirtiler ve bulgular

Belirti doktorun muayene veya laboratuvar testinde vücutta gördüğü değişikliktir. Bulgu hastanın vücutta görebildiği veya hissedebildiği değişikliktir.

Kök hücre

Kemik iliğinde bulunan ve kırmızı küreler, beyaz küreler ve plateletleri yapan hücre tipi.

İletişim Bilgileri

Hematoloji Uzmanlık Derneđi

Adres : Atatürk Bulvarı 169/40 Bakanlıklar Ankara

Tel : 0-312-4257952

web: www.hematoloji.org.tr

e-mail: bilgi@hematoloji.org.tr

