

# Saber más sobre GIST

*Resuelva sus dudas sobre  
la enfermedad y el tratamiento*



# *índice*

RECORDEMOS QUÉ ES EL GIST

*04*

CONOZCA EL OBJETIVO DE SU TRATAMIENTO

*08*

¿CÓMO INTEGRAR LA MEDICACIÓN EN SU VIDA?

*12*

SEGUIMIENTO

*20*

LA IMPORTANCIA DE SUS HÁBITOS DE SALUD

*24*

BIBLIOGRAFÍA

*32*

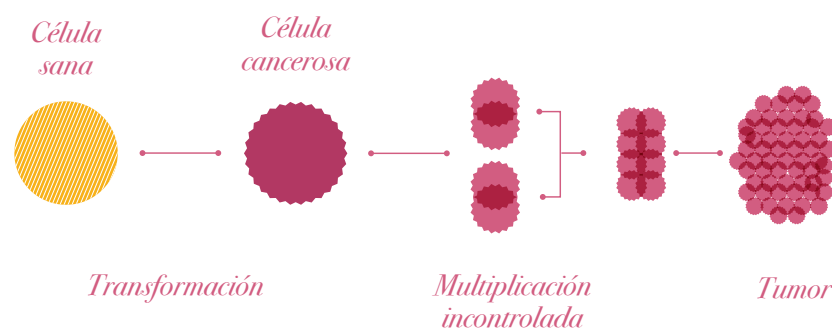


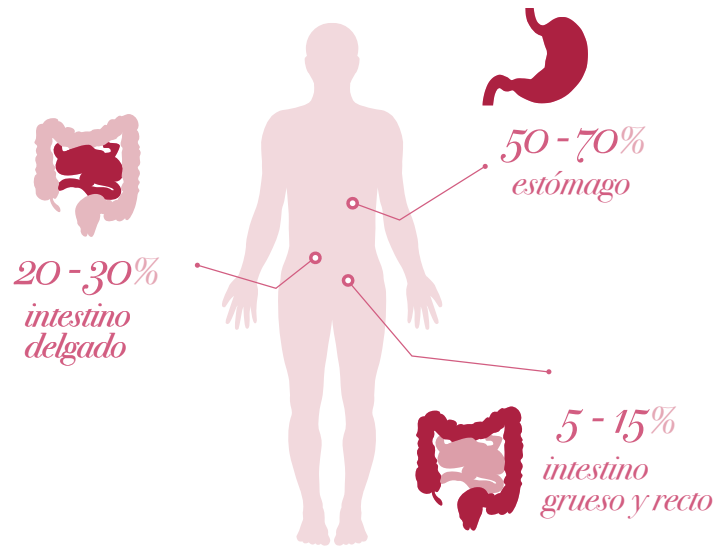
## RECORDEMOS QUÉ ES GIST



Ya ha pasado algún tiempo desde que **le diagnosticaron que padecía GIST localizado** y seguramente durante este tiempo ha recibido bastante información sobre su enfermedad. Sin embargo, **es importante que tenga claros los aspectos diferenciales** de la misma; esto le permitirá **comprender mejor lo que le ocurre, los posibles riesgos que comporta y qué papel tiene usted en la evolución de su enfermedad**. Para ello, a continuación haremos un breve repaso.

- » Los **GIST** son un tipo de **cáncer poco común** dentro del grupo de los sarcomas que afectan a nuestro **tracto digestivo**.
- » El **GIST se genera cuando una célula sana sufre un proceso de transformación en otra cancerosa** que se multiplica de manera incontrolada.<sup>1</sup>





- » Entre el 50-70% de todos los GIST se originan en el estómago, entre el 20-30% en el intestino delgado, y del 5 al 15% en el intestino grueso y recto.<sup>1</sup>
- » Los GIST se originan en la **parte externa de los órganos digestivos y no en el interior**. Generalmente se expanden en dirección a la cavidad abdominal.<sup>1</sup>

- » Pueden pasar **inadvertidos** en las fases iniciales. Por ello, en muchas ocasiones **son descubiertos de forma casual en exámenes rutinarios**.<sup>1</sup>
- » Los primeros **signos y síntomas** que usted puede experimentar **dependen del tamaño de su tumor** y del lugar en el que se haya localizado por primera vez, por ejemplo: **masa palpable, sangrado digestivo o dolor abdominal**.<sup>1</sup>
- » En la mayoría de los casos **el gen KIT aparece alterado**.
- » En el GIST localizado el tumor se encuentra limitado a un **punto concreto del sistema digestivo**, es decir, no se ha extendido hacia otros órganos.

*El diagnóstico y tratamiento de su GIST requieren de una estrecha colaboración entre distintos especialistas, es lo que denominamos equipo multidisciplinario!*



## CONOZCA EL OBJETIVO DE SU TRATAMIENTO



La extirpación del tumor mediante cirugía constituye el primer eslabón de tratamiento en los casos de GIST localizado como el suyo. Su tumor aparece limitado a un punto concreto de su sistema digestivo sin haberse extendido hacia otros órganos, por lo que el objetivo de su tratamiento consiste en **alcanzar la curación del GIST.**<sup>1</sup>

Por tanto, los GIST deben tratarse con cirugía siempre que **la extirpación completa del tumor** parezca alcanzable. **La mitad de los pacientes con GIST después de la cirugía no vuelven a recaer.** Sin embargo, las posibilidades de extirpación del tumor sólo pueden determinarse con exactitud **durante la misma operación.**<sup>1</sup>

En su caso, la posibilidad de practicar la llamada **“resección R0”** es **el mejor indicador de pronóstico de su enfermedad, ya que implica una cirugía que no deja restos visibles ni microscópicos de tumor**, es decir, permite una **extracción completa y sin fragmentaciones**, lo que favorece, pero no asegura, una **curación completa del tumor.**<sup>1</sup>





## Saber más sobre GIST

Resuelva sus dudas sobre la enfermedad y el tratamiento



Aún en el caso de que su cirugía haya sido favorable, **no se puede considerar totalmente fuera de peligro de una recaída**, y para evitar esta posibilidad, ha de **seguir realizándose controles con regularidad**, probablemente durante un largo periodo de su vida.

Además de esto, su oncólogo le puede **prescribir un tratamiento farmacológico que disminuye el riesgo de recaída**. Las terapias dirigidas a dianas son **la terapia farmacológica de elección en estos casos**.<sup>1</sup>



*Oncólogo*



Estos tratamientos actúan sólo sobre las células enfermas, bloqueando la transmisión de información en el interior de las células tumorales, e impidiendo su proliferación.<sup>1</sup>

Por lo tanto, podemos decir que en los casos de GIST localizado, como el suyo, **la cirugía en primera instancia y las terapias dirigidas a dianas como complemento** y en el caso de que fueran necesarias, constituyen las **mejores opciones de tratamiento existentes en la actualidad**, posibilitando el control e, incluso en el mejor de los casos, la **curación de los pacientes con GIST localizado**.





## ¿CÓMO INTEGRAR LA MEDICACIÓN EN SU VIDA?

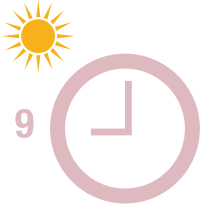


En los GIST, como en casi todas las enfermedades, **el tratamiento requiere de su cooperación y fidelidad**. El cumplimiento exacto del tratamiento siguiendo las indicaciones de su médico **es muy importante para que no sufra una recaída**. Hay que tener en cuenta que probablemente usted vaya a estar bajo tratamiento durante un largo periodo de tiempo. **Su oncólogo mantendrá su tratamiento mientras muestre eficacia o mientras no considere oportuno en su caso un cambio de tratamiento o la suspensión del mismo**.

*En este contexto, no es recomendable abandonar el tratamiento o saltarse algunas dosis. Corre el riesgo de que su tumor vuelva a dar señales de actividad.*

Por lo tanto, es fundamental que siga las **recomendaciones de su especialista y cumpla con su tratamiento y con todos los controles** establecidos aunque se sienta curado. A continuación le damos algunos **consejos** que facilitarán la integración de su medicación a la vida diaria:





### Consejo 1

No olvide tomar la medicación, y tomarla siempre a la misma hora, preferiblemente por la mañana.



### Consejo 2

No cambie nunca de dosis si su médico no se lo ha indicado ni deje de tomarla por su cuenta.



### Consejo 3

Es importante no olvidar ninguna dosis; para ello puede utilizar alarmas, un pastillero u otras estrategias que le ayuden a cumplir con su tratamiento. En el caso de que se olvide la dosis, tómela lo antes posible. Si han transcurrido más de 6 horas espere a la siguiente toma y no doble nunca la dosis. Tome su medicación con abundantes alimentos, preferentemente por la mañana o la noche.



### Consejo 4

En el caso de vomitar tras tomar su medicación, no repita la dosis. Si se repite consulte con su equipo médico. Cualquier otro motivo que le impida tomar la medicación debe consultarlo lo antes posible con su equipo médico.



### Consejo 5

Es importante que conozca la medicación que está tomando y para qué sirve. Para evitar errores, no cambie los medicamentos de caja, ni junte varios medicamentos en una misma caja.



### Consejo 6

Guarde la medicación en un sitio limpio y seco, a temperatura ambiente y protegida de la luz y de la humedad. No conserve la medicación en la cocina ni en el cuarto de baño.



### Consejo 7

Consulte en caso de cirugía por el posible riesgo de interacción con el tratamiento.







### *Consejo 8*

Si usted presenta efectos secundarios, **no suspenda el tratamiento por su cuenta. Es importante que consulte con su médico o farmacéutico para aprender a manejarlos y así integrar la medicación en su vida.** La mayoría de los efectos secundarios asociados se reducen e incluso desaparecen completamente unas semanas después de que inicie su tratamiento.



### *Consejo 9*

**Cuando acuda a otro médico, avísele del tratamiento que está siguiendo.** El médico debe de tenerlo en cuenta por la posibilidad de que aparezcan interacciones con otros medicamentos.



### *Consejo 10*

**Antes de tomar otro medicamento por cuenta propia consulte con su equipo médico.** Muchas fórmulas naturales (Hierba de San Juan, flores de Bach, etc) pueden también interactuar con su tratamiento.



### *Consejo 11*

**No consuma pomelo ni naranja amarga durante el tratamiento,** ya que no es compatible con su medicación y podría aumentar los efectos secundarios.



### *Consejo 12*

**Si tiene dudas con su medicación, ¡Consulte!** Su farmacéutico podrá resolverle todas sus dudas y aconsejarle cómo manejar sus efectos adversos.





Por último, **el manejo de efectos secundarios en ocasiones se puede hacer dificultoso**, y es otro de los motivos que puede provocar la tentación de abandonar su tratamiento. **Es importante que no tome ninguna decisión por su cuenta**, sino que consulte con su oncólogo o su farmacéutico su situación. Ellos valorarán la gravedad de los mismos y le proporcionarán **estrategias para que le sean más llevaderos**.

Le recordamos algunos de los **efectos secundarios más comúnmente asociados a las terapias dirigidas a dianas** y cómo manejarlos:

- » **Retención de líquido (edema):** Puede aparecer entorno al ojo o de forma generalizada en el resto del cuerpo. No necesita tratamiento específico, su especialista le hará un seguimiento para **controlar la evolución** y en los casos más graves podría recomendarle el **uso de otro medicamento para disminuir la cantidad de líquido retenida**.
- » **Náuseas y vómitos:** Para evitarlos se aconseja tomar el tratamiento acompañado de alimentos, y si puede ser, durante la comida más abundante del día junto a un gran vaso de agua para **minimizar el riesgo de irritaciones gastrointestinales**.

- » **Diarrea:** En la mayoría de las ocasiones son leves y no se requiere un tratamiento específico; puede **incrementar el consumo de alimentos blandos** durante el proceso. En los casos más graves o prolongados, su especialista podría recomendarle el uso de un **medicamento antidiarreico**.
- » **Cansancio:** Es posible que su especialista le realice algunos **exámenes para valorar las posibles causas** (anemia, hipotiroidismo, problemas cardíacos y metabólicos); no obstante, puede solicitar asesoramiento sobre aspectos nutricionales y relacionados con el sueño.
- » **Calambres musculares:** Es recomendable que lleve una **vida activa** en la que **practique algo de ejercicio**; sin embargo, **debe evitarlo en exceso**.





## SEGUIMIENTO



Como ya hemos comentado con anterioridad, a pesar de que su cirugía se haya desarrollado con éxito, **no puede considerarse totalmente fuera de peligro de una recaída. Para evitarlo ha de continuar realizándose chequeos con regularidad y durante el tiempo que su equipo médico lo considere apropiado**; probablemente sea un largo periodo de su vida. Estos chequeos permitirán detectar a tiempo una posible **reaparición del tumor** y también servirán para valorar **si la medicación está alcanzando el efecto esperado**.

*Su especialista le marcará la frecuencia de sus chequeos, no obstante, se aconseja realizar el seguimiento en intervalos de tiempo cortos, sobre todo durante el periodo de tiempo más inmediato a la cirugía.*

Con el tiempo, seguramente los controles se realicen de forma más espaciada. **Es importante que**, aunque usted se encuentre bien, **acuda a todas las visitas y realice todos los controles marcados por su equipo médico**. Como ya sabe, puede haber una reaparición del tumor sin experimentar una sintomatología inmediata, por lo que la única forma de detectarlo a tiempo es cumpliendo con los chequeos que le marca su médico.

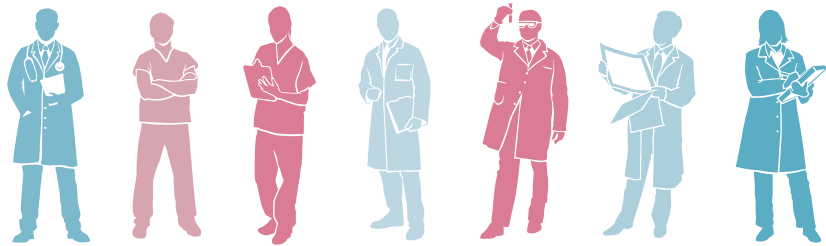




## LE RECORDAMOS LOS OBJETIVOS DEL SEGUIMIENTO

1. Conseguir que la medicación controle la evolución de la enfermedad.
2. Detectar y tratar a tiempo posibles complicaciones.
3. Controlar los efectos secundarios de la medicación.

El control postoperatorio será multidisciplinario, es decir, usted interactuará con diversos especialistas. Todos ellos conforman su equipo médico, cada uno de ellos conoce perfectamente su situación y desempeña una función diferente pero esencial; entre ellos colaboran para proporcionarle a usted el **mejor servicio y atención**. Hagamos un repaso de cuáles pueden ser los integrantes de su equipo multidisciplinario: oncólogo, cirujano, enfermera, gastroenterólogo, patólogo, radiólogo y farmacéutico.<sup>1</sup>



Le recordamos cuáles son las **pruebas que le pueden realizar durante su periodo de seguimiento** y en qué consisten:

- » **Análisis de sangre:** En las fases iniciales del tratamiento le realizarán extracciones de sangre para **controlar el funcionamiento del riñón y el hígado**.<sup>1</sup>
- » **TC abdominal:** Es un procedimiento que utiliza **rayos X** y sustancias de contraste y obtiene imágenes de planos de nuestro cuerpo. **Es la técnica más utilizada y aconsejada en el diagnóstico y seguimiento de los GIST**. Su especialista definirá cuál es la frecuencia aconsejada en su caso.



## LA IMPORTANCIA DE SUS HÁBITOS DE SALUD



### *Alimentación y ejercicio*



Le aconsejamos que mantenga unos hábitos de vida saludables. Debe llevar una dieta lo más equilibrada posible y adaptada a las necesidades de su patología. Puede consultar con su especialista; es probable que le ponga en contacto con un experto en nutrición dentro de su equipo médico. **Recuerde evitar el consumo de pomelo y naranja amarga durante el tratamiento. Modere dentro de lo posible el consumo de alcohol y tabaco.**



Llevar una vida activa también forma parte de mantener unos hábitos de vida saludables. Modere su exposición al sol y siempre con factor de protección solar. Le recomendamos que acostumbre a realizar regularmente algún tipo de ejercicio, pero sin esfuerzos extremos e innecesarios. Consulte a su equipo médico cuáles son las actividades que le pueden ser beneficiosas e incluso sobre programas individualizados de ejercicio. **Es importante que siga desarrollando actividades que le gusten**, por lo que si tiene como afición algún tipo de deporte u ejercicio, consulte con su especialista, puede que con adaptar su intensidad sea suficiente para continuar su práctica.





## Fertilidad y vida sexual



**El tumor GIST y su tratamiento no deben afectar su actividad sexual.**

Existe **información limitada** sobre el posible efecto de los tratamientos dirigidos a dianas en la fertilidad de los pacientes masculinos que están en curso de tratamiento para el GIST. Le invitamos a que **consulte con su especialista en caso de que se le planteen dudas al respecto.**

## Embarazo y lactancia



**Las terapias dirigidas no deben utilizarse durante el embarazo.** Si se utilizan durante el embarazo, la paciente ha de ser informada del riesgo potencial para el feto.

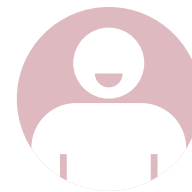
Las mujeres en edad fértil han de ser advertidas de que utilicen **métodos anticonceptivos** efectivos durante el tratamiento.

**Si usted estuviera interesada en quedarse embarazada a pesar de encontrarse en tratamien-**

**to**, le aconsejamos que **lo comente con su especialista**; él le explicará cuáles son las posibilidades en su caso y los riesgos que comporta para que usted pueda tomar la decisión más adecuada y prudente. En cualquier caso, **nunca busque el embarazo bajo los efectos del tratamiento ni abandone el tratamiento sin previa consulta a su equipo médico.**

Por otra parte, existe información limitada sobre la distribución de las terapias dirigidas en la leche materna y se desconocen los efectos de la exposición de los bebés a estos tratamientos, por lo que **si usted se encuentra bajo tratamiento y acaba de ser mamá, no debe dar el pecho a su hijo.**

## Estado de ánimo



Probablemente pase por **diferentes procesos de aceptación** una vez que conozca que padece un GIST localizado, y **esto puede provocarle estados de desánimo** que se pueden prolongar durante un cierto tiempo. **Sentimientos de incredulidad, amenaza e incertidumbre** son respuestas emocionales muy frecuentes al inicio, usted puede sentirse en estado de "shock". Necesitará un **tiempo para integrar y normalizar sus emociones**, aceptar la enfermedad y su tratamiento.



Si tras la primera reacción emocional de tristeza, miedo o ansiedad, sigue manteniendo durante cierto tiempo **problemas en el sueño, falta de apetito, pensamientos continuos sobre la enfermedad que le generen nerviosismo o se siente más irritado de lo normal, es muy importante que reclame apoyo psicológico.**

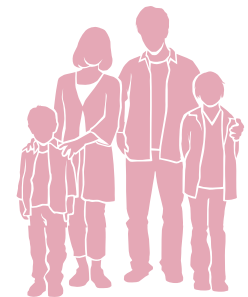
*Es esencial que no llegue al punto de dejar de hacer cosas que le entusiasmen, pierda la ilusión o incluso llegue a pensar que ha perdido las ganas de vivir.*

En su situación, **la ayuda psicológica es útil en cualquier momento**, incluso sin haber experimentado ninguna de estas sensaciones. Le aconsejamos que **lo comente a su equipo médico (oncólogo o enfermera)**, ellos le pondrán en contacto con su psicooncólogo, profesional con experiencia y conocimiento, y con el que establecerá un vínculo de confianza que le permitirá hacer más llevadera su carga. **Su psicooncólogo le ayudará a expresar sus emociones, a sentirse comprendido, a hablar de temas que posiblemente esté evitando comentar con su familia para no hacerles sufrir y le dará herramientas para afrontar su enfermedad.**

Recuerde que en España también existe la **Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS)**, una entidad sin ánimo de lucro formada por personas que padecen algún tipo de sarcoma, como usted, o familiares de afectados y profesionales directamente relacionados con este tipo de cáncer. Usted puede acudir a AEAS para **aclarar dudas sobre aspectos relacionados con su patología, pero también para acceder a apoyo psicológico e incluso para encontrar personas que se encuentran en su misma situación con las que compartir experiencias.** (Teléfono: 915831801; Email: [info@aesarcomas.org](mailto:info@aesarcomas.org); Web: [www.aesarcomas.org](http://www.aesarcomas.org)).

## Familia

**Su familia desempeña un papel fundamental en su vida y en su evolución. Confíe en ellos y déjese ayudar**, ellos le quieren y le quieren ayudar, aunque en la mayor parte de las ocasiones, no saben cómo hacerlo. **Para ellos es de mucha ayuda si usted les informa de qué manera pueden ser útiles.** Por ejemplo, durante el ingreso en el hospital, los familiares no saben qué decir o qué hacer, usted puede decirles que lo que fundamentalmente necesita de ellos es su presencia, su compañía, a veces no hace falta hablar de nada, sólo estar con ellos para que usted se sienta apoyado. De esta manera, sus familiares se sentirán más aliviados y sentirán que son útiles.





Es importante que usted y su familia sean capaces de normalizar todo aquello les está ocurriendo. Por ello, es esencial que hablen de lo que están viviendo y de cómo lo están viviendo, que cada uno exprese sus emociones y preocupaciones. Este ejercicio les ayudará a estabilizarlos y a aliviarlos.

En muchas ocasiones, es el familiar quien necesita ayuda psicológica. Por ello, es también importante que los familiares soliciten apoyo psicológico cuando lo crean necesario. Si usted detecta que alguno de sus familiares necesita ayuda, **invítelo a ponerse en contacto con AEAS o incluso coméntelo con su equipo médico**; ellos le aconsejarán cómo proceder.

En el caso de que usted tenga hijos pequeños, e incluso adolescentes, le aconsejamos que **no oculte su enfermedad ni que está recibiendo un tratamiento médico**. Es importante que su hijo pueda saber por qué usted va al hospital de vez en cuando, por qué en ocasiones no se siente bien o por qué toma un medicamento cada día. Así **sabrás a qué atribuir los cambios que vaya observando y se sentirá más tranquilo**.

## *Futuro*

Es frecuente escuchar como una persona que ha acabado un tratamiento oncológico, y superado su enfermedad, diga que ha cambiado. Que **ha cambiado su forma de ver la vida, de actuar y de priorizar las cosas importantes**. Sin minimizar la dificultad que puede llegar a suponer el impacto emocional del diagnóstico y los efectos asociados al tratamiento, **las personas que se encuentran libres de enfermedad hablan de “crecimiento personal”**. Lo han pasado mal, pero han crecido, y ello, les supone una lectura positiva de su fortaleza, del apoyo de los demás, y en resumen, de **valorar lo realmente importante de la vida**. **Nosotros le invitamos a hacer esta misma reflexión**; tanto después del diagnóstico como después de la cirugía, ha de intentar **continuar con su vida de la forma más normal posible, potenciar su actitud positiva, tomárselo con calma y confiar en su equipo médico y su familia**.

*Recuerde que usted es la persona más importante de su equipo multidisciplinario y es fundamental que participe activamente en su cuidado, tanto físico como mental; ésta es la fórmula para alcanzar el éxito de su tratamiento y vencer a la enfermedad.*







## BIBLIOGRAFÍA



1. Markus Wartenberg, Peter Reichardt. Guía para pacientes con GIST. Tumores del estroma gastrointestinal; Global GIST-Network. <http://www.liferaftgroup.org>. Último acceso Abril 2014.
2. The NCCN Soft Tissue Sarcoma Clinical Practice Guidelines in Oncology (Version 2.2012). © 2012 National Comprehensive Cancer Network, Inc. <http://www.nccn.org>. Último acceso Abril 2014.
3. <http://www.grupogeis.org>. Último acceso Abril 2014.



## **TEXTO REVISADO POR**

**Dr. Antonio López Pousa**

Hospital de Sant Pau i la Santa Creu (Barcelona)

**Dr. Jordi Rubió**

I.C.O. Hospital Doctor Josep Trueta (Girona)

**Dra. Carmen Balaña**

Hospital Trias i Pujol (Badalona)

**Dr. Carles Pericay**

Hospital Parc Taulí (Sabadell)

**Dr. Vicent Valentí**

Hospital de Santa Tecla (Tarragona)



1404028828  
1405028976

Con el Aval Científico de

