

# **Plan de Supervivencia al GIST**

**Póngase alerta, tome nota y organícese  
Diez pasos para sobrevivir al GIST**

Nombre:

Fecha:

Este folleto fue preparado por Norman J. Scherzer, Director Ejecutivo del Grupo Life Raft. USA group – Grupo de Apoyo para pacientes con GIST -

*Con autorización para su traducción al español.*

# 1. Crearé Un Plan De Vida

- Trabajaré para controlar mi cuidado médico
  - i. Propenderé por la obtención oportuna de mis análisis, para disminuir mi nivel de ansiedad.
  - ii. Haré valer mis derechos como paciente
  - iii. Aprenderé a decir:
    - “Entiendo la situación pero me es inaceptable”
    - “Con todo respeto Doctor, estaría más seguro con una segunda opinión. A quién me recomienda?”
    - “Doctor, me está prescribiendo un tratamiento que está cubierto por mi seguro?”
- Me negaré a ser un número estadístico.
- Tendré el control sobre mi vida personal
  - Viviré saludablemente, aún permitiéndome antojos como el de un caramelo.
  - Siempre tendré metas razonables para alcanzar no importa lo pequeñas que estas sean
  - Encontraré mi paz interior y buscaré maneras para lograr permanecer en ella.
  - Buscaré tratamiento médico para la ansiedad, depresión y dolor cuando no pueda manejarlos por mi mismo
  - Haré de mi bienestar y el de mi familia mi enfoque primario
  - Velaré por mis finanzas
    - Buscaré por fuera de la red de cuidados
    - Asistencia financiera de prescripciones
    - Buscaré cubrimiento médico a través de mecanismos de financiación y seguros médicos.

*“Si usted no corre su propia vida, alguien más lo hará por usted”.*

*John Atkinson*

## 2. Crearé Una Red De Apoyo

- Acudiente Personal: \_\_\_\_\_
- Cuidador (es): \_\_\_\_\_
- Especialista GIST: \_\_\_\_\_
- Oncólogo Local: \_\_\_\_\_
- Oncólogo de ensayo clínico: \_\_\_\_\_
- Médico Familiar: \_\_\_\_\_
  - Quién es mi médico? \_\_\_\_\_
- Soporte religioso/espiritual: \_\_\_\_\_
- Grupo de apoyo: \_\_\_\_\_
- Apoyo psicológico: \_\_\_\_\_
- Amigos: El cáncer es una de las mejores formas de saber quienes son mis verdaderos amigos.  
Un verdadero amigo ofrece favores reales y dice SI
  - Amigo \_\_\_\_\_
  - Amigo \_\_\_\_\_
  - Amigo \_\_\_\_\_
- Otros ayudantes: \_\_\_\_\_

*No interesa que planetas rodea tu luna*

*Quiero saber si has tocado el centro de tu propia pena, si has sido abierto por las traiciones de la vida o te has marchitado y cerrado por el miedo al dolor!*

*Quiero saber si te puedes sentar con el dolor, el mío o el tuyo, sin moverte a esconderlo o desvanecerlo o arreglarlo.*

*Quiero saber si puedes estar con alegría, mía o tuya; si puedes bailar salvajemente y dejar que el éxtasis te llene desde la punta de tus dedos sin advertirnos que seamos cuidadosos, ser realistas, o recordar las limitaciones del ser humano.*

*No me interesa a quién conoces o como llegaste hasta aquí.*

*Quiero saber si te pararás en el centro del fuego conmigo y no te retirarás*

El Soñador de la montaña

### 3. Entenderé Mi Enfermedad

- Entenderé en que etapa del GIST me encuentro: Tratamiento primario – Cirugía - Tratamiento adyuvante - Enfermedad metastásica , y respuesta al Glivec – Enfermedad metastásica que no responde al tratamiento
- Revisaré que mi diagnóstico original haya sido confirmado por una prueba de patología. Esta mostró que yo era c-kit (o cd117) positivo?
- Aprenderé cual es el estado mutacional de mi tumor primario y las relaciones que hay entre esa determinación y la respuesta a diferentes tratamientos
- Si mi tumor primario no ha progresado a enfermedad metastásica aprenderé acerca de mis factores de riesgo<sup>1</sup>:
  - Tamaño del tumor primario \_\_\_\_\_
  - Localización del tumor primario \_\_\_\_\_
  - Tasa mitótica del tumor primario \_\_\_\_\_
  - Resultados quirúrgicos:  Márgenes limpios     Ruptura

#### RIESGO PARA QUE LA ENFERMEDAD PROGRESE

		<b>CONTEO MITOTICO</b>		
		<i>Número de Mitosis x Campos Observados</i>		
		<i>&lt;5/50 Campos Observados</i>	<i>5-10/50 Campos Observados</i>	<i>&gt;10/50 Campos Observados</i>
<b>TAMAÑO DEL TUMOR (cm.)</b>	<2	<b>MUY BAJO</b>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>
	2-5	<b>BAJO</b>	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>
	5-10	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>	<b>ALTO</b>
	>10	<b>MODERADO</b>	<b>ALTO</b>	<b>ALTO</b>

<sup>1</sup>. Para más información de factores pronósticos y la evaluación del riesgo diríjase a la página Web del Grupo Life Raft: [http://www.liferaftgroup.org/gist\\_diagnosis.html](http://www.liferaftgroup.org/gist_diagnosis.html)

## 4. Abogaré por la Dosis Correcta de Glivec

- Es más fácil prevenir la resistencia al Glivec que revertirla una vez ocurre
  - Los efectos secundarios generalmente mejoran con el tiempo
  - Comenzar con una dosis baja y escalar gradualmente a dosis mayores ayuda a minimizar los efectos secundarios
- Si soy un exón 9, insistiré por una dosis mayor de Glivec
- Si soy un exón 11, trataré de negociar una dosis más alta de Glivec; si mi médico se rehúsa solicitaré una prueba de nivel plasmático para tratar de determinar si está indicada una dosis mayor
- Si he tenido cirugía para mi tumor primario con márgenes libres y estoy en alto riesgo de recurrencia, solicitaré ser introducido en un tratamiento adyuvante (preventivo) y permanecer en dicho régimen hasta que los estudios clínicos prueben que es seguro hacer lo contrario.

*“Seguimos siendo los dueños de nuestro destino.  
Todavía somos capitanes de nuestra alma.”*  
**Winston Churchill**

## 5. Aprenderé a Manejar Mis Efectos Secundarios

- La mayoría de efectos secundarios mejoran con el tiempo
- El escalonamiento de la dosis puede reducir los efectos secundarios
- El manejo de los efectos secundarios varía entre las personas y algunas veces puede reducirse por:
  - Tomar Glivec gradualmente mientras come
  - Variar el momento del día (por ejemplo de la mañana a la noche)
  - Dividir la dosis y tomar la mitad en la mañana y la mitad en la noche
- La mayoría de los efectos secundarios pueden ser manejados con medicamentos
- Algunos efectos secundarios pueden ser manejados con prácticas mente – cuerpo
- Se puede vivir con algunos efectos secundarios

*“Nuestra mayor gloria no está en nunca caernos,  
está en levantarnos cada vez que lo hacemos”  
Confucio*

## 6. Tomaré Mi Medicamento

- Adaptaré un sistema de memoria que funcione para mi
- Hablaré con mi cirujano acerca de minimizar la interrupción del medicamento antes y después de la cirugía
- Me contactaré con la compañía farmacéutica si no puedo costear mi medicamento
- Mantendré un diario de aquellas veces en las que no tomo el medicamento

*“Todos somos inventores, cada uno zarpa en un viaje de descubrimientos, guiados por una bitácora privada de la cual no hay duplicados. El mundo es todo puertas, todo oportunidades”*

*Ralph Waldo Emerson*

## 7. Aprenderé Como Monitorear Mi Tratamiento

- Pruebas
  - Revisaré que las ordenes de mi tomografía incluyan Tac de tórax, estómago y abdomen
  - Cuestionaré la toma de exámenes rutinarios que superen más de 4 meses
  - Abogaré por tener mis pruebas plasmáticas de Glivec de forma rutinaria
  
- Llevar registros
  - Llevaré un diario médico
  - Solicitaré y guardaré copias de cualquier descripción quirúrgica
  - Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de patología
  - Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de TAC y otros reportes diagnósticos (por ejemplo RNM, Pet scan, etc.)
  - Solicitaré y guardaré copias de cualquier reporte de laboratorio. Seguiré las pruebas de laboratorio bien sea creando una hoja de cálculo o diagramas manuales. Cuando lleguen nuevos resultados revisaré que el rango de referencia no haya cambiado.

Nombre del examen (Valores de referencia)	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha



## **8. Investigaré los reportes de progresión mientras esté bajo el tratamiento de Glivec**

- Revisaré si el radiólogo ha leído el último reporte
- Pediré una segunda opinión en caso que el resultado sea positivo para progresión
  - Las falsas progresiones no son raras
  - La progresión aislada puede ser susceptible de cirugía y me puede permitir permanecer con Glivec
  - El Glivec puede seguir funcionando pese a alguna progresión
  - Los errores pueden ocurrir

## **9. Aprenderé a Tratar de Evitar Cosas Que Puedan Hacerme Daño**

- Pruebas invasivas y procedimientos que no influyan sobre la toma de decisiones (por ejemplo biopsias con aguja si hay indicación de cirugía sin importar los resultados)
- Hospitales (Cerca de dos millones de personas adquieren infecciones bacterianas en los hospitales de EE.UU. cada año y 90.000 de esos pacientes mueren a causa de ello)
- Interrupción prematuro de Glivec antes o después de la cirugía
- Interrupción prematuro de Glivec hasta que se encuentre un tratamiento alternativo
- Médicos incompetentes
- Cirugía invasiva que sea poco probable que prevenga recurrencias
- Cirugía invasiva que pueda crear cambios en el estilo de vida con los cuales no podría vivir
- Miembros de la familia o amigos negativos

## 10. Aprenderé Todo lo Que Pueda Acerca de las Opciones para Tratar la Resistencia al Glivec

- La cirugía para la progresión aislada me puede permitir permanecer con Glivec
- Sutent es el único medicamento aprobado por la FDA para la progresión de GIST con Glivec pero es más efectivo para los pacientes exón 9 que exón 11
- Pasar a una dosis más alta de Glivec después de la progresión es un primer paso prudente
- Hay un número creciente de opciones para pacientes resistentes a Glivec y a Sutent
- Estudios clínicos
  - Solicitaré al oncólogo que me recomiende un estudio clínico dentro de su centro médico aunque pueden haber otros estudios más apropiados en otros lugares.
  - Solicitaré al oncólogo que me recomiende un estudio clínico fase I que él piense que es el nivel de dosis más adecuada
- Prescripciones fuera de formula
- Medicina complementaria

*“Si no sabe hacia donde va,  
Terminará en algún otro lugar”*

*Yogi Berra*

## Entiendo que No Viviré Por Siempre

Toda la vida es una forma de progresión hacia la muerte y todo nuestro tiempo es prestado. Cuando todos los tratamientos disponibles han fallado decidiré si mantendré la vida.

Lo que has querido hacer siempre antes de morir es:

---

*Los hombres pasan su vida anticipándose, - en la determinación de ser muy feliz en algún período cuando tengan tiempo. Pero el momento actual tiene una ventaja sobre todos los demás - es nuestro. Las oportunidades pasadas se han ido, el futuro no ha llegado. Podemos yacer en muchos placeres, así como podemos yacer entre una gran cantidad de vino; pero si aplazamos su degustación por demasiado tiempo, veremos que ambos se habrán vuelto agrios con el tiempo.*

*Charles Caleb Colton*