



The Life Raft Group

El LRG es una organización internacional de apoyo para gente que tiene GIST y para su familia. La misión del LRG es asegurar la sobrevivencia de los pacientes de GIST así como mantener la calidad de sus vidas. Para lograr esta misión, el LRG dedica sus esfuerzos en: Información y apoyo en el tratamiento, monitoreo, investigación, representación y consulta y asistencia de pacientes.

Agradecimientos Especiales

La producción de este folleto no sería posible sin la generosa contribución de Pfizer y de Novartis.

Ninguna de las compañías farmacéuticas que han colaborado en el desarrollo de este folleto ha cumplido algún rol en determinar, revisar o aprobar su contenido.



The Life Raft Group

40 Galesi Drive

Suite 19

Wayne, NJ 07470

www.liferaftgroup.org

Phone: 973-837-9092

Fax: 973-837-9095

E-mail: liferaft@liferaftgroup.org

Viviendo bien con los efectos secundarios: Una guía para manejar los efectos secundarios para pacientes con GIST



Tel: 973-837-9092
E-mail: liferaft@liferaftgroup.org
www.liferaftgroup.org

Introducción



Gleevec y Sutent son potentes medicinas contra el cáncer que están construyendo puentes para encontrar la cura para el GIST. Si bien ambas tienen efectos positivos y negativos, para la mayoría de las personas los efectos positivos pesan mucho más que los negativos.

Sin embargo, los efectos secundarios pueden tener impactos negativos en el día a día. Las personas reaccionan de diferentes maneras a la misma medicina; algunas no tienen efectos secundarios, otras tienen todos, y la mayoría cae entre ambos extremos.

Aprender a manejar los efectos secundarios, o en algunos casos, a cómo vivir con ellos, no solo mejora la calidad de vida, sino que permite a los pacientes tomar estas medicinas en horarios y dosis apropiadas, que es la clave para un tratamiento exitoso.

Manejo de los efectos secundarios

Existen muchas sugerencias de cómo tratar los efectos colaterales en el tratamiento del GIST. Este folleto menciona



GIST patient Marcel Szyszkowski

algunas de las más comunes. Para mayor información en el manejo de los efectos colaterales, visite www.liferaftgroup.org/side_effects.html

Tomando su medicina:

Para mucha gente, los efectos secundarios pueden ser tan intolerables que los pacientes deciden discontinuar su medicación o, por lo menos, no tomarla de acuerdo a lo prescrito. Aún cuando se tengan efectos secundarios menores, es igualmente importante tomar su medicación. Los tumores GIST pueden crecer rápidamente, y no tomar la medicina puede afectar enormemente su salud. Es importante tomar la dosis apropiada que ha sido recetada por su doctor.

Si la medicación aún no es tolerada aceptablemente, hable con su médico acerca de cambiar la hora del día en que la toma, dividir la dosis a lo largo del día, o cualquier otra sugerencia para minimizar las molestias.

Estas son algunas recomendaciones para que recuerde tomar su medicina:

- Tome la medicina a la misma hora todos los días. Trate de asociar esto con alguna otra actividad, como lavarse los dientes.
- Ponga un recordatorio escrito en el refrigerador o el teléfono.
- Mantenga un cuadro o calendario como recordatorio.
- Use alarmas.



Cuidado: Es muy importante que los pacientes reporten efectos secundarios y discutan su manejo con su médico. El material presentado aquí es únicamente para propósitos informativos y no sustituye la guía y cuidado de su médico personal.





Side Effect Management

Efectos secundarios comunes al Gleevec

- Fatiga
- Náusea/Vómitos
- Urticaria
- Edema
- Calambres musculares
- Diarrea
- Dolores abdominales



Efectos secundarios comunes al Sutent

- Fatiga
- Náusea, vómitos, diarrea, alteración del gusto
- Urticaria/dermatitis y decoloración de la piel
- Artralgias, Edema
- Hipertensión, dolor de cabeza
- Disepsia, estomatitis
- Anemia, neutropenia, trombocitopenia
- Hipotiroidismo



Fatiga:

Cansancio y sentirse exhausto son los mayores efectos secundarios del tratamiento de GIST.

- Gleevec puede ocasionar anemia, que a su turno, causa debilidad y agotamiento. Existen medicamentos para tratar la anemia.
- Planifique el día de manera que tenga tiempo para descansar.
- Manténgase físicamente activo.
- Guarde su energía para las cosas más importantes o reduzca las tareas menos importantes.



Náusea:

Náusea es uno de los efectos secundarios más comunes. Puede también estar acompañado por urgencia para vomitar y por pérdida de apetito. La náusea puede ser ocasionada por un efecto de irritación local causada por la medicina en el estómago.



- Tome Gleevec con comidas y con mucha agua.
- Tome ciertas comidas que ayudan a disminuir

- la náusea, como chocolate o papa dulce.
- Divida el Gleevec durante las comidas si está tomando cápsulas o pastillas múltiples.
- Medicinas anti-náusea pueden ayudar.

Urticaria:

La urticaria inducida por el Gleevec varía de suave a severa. La urticaria ocurre con mayor frecuencia y en dosis más altas en las mujeres, siendo aparentemente el género el factor más importante.

- *Urticaria suave*– Tratar con antihistamínicos o esteroides tópicos.
- *Urticaria moderada*– Puede responder a esteroides orales, como el prednisona.
- *Urticaria severa*– Puede requerir discontinuar Gleevec y esteroides sistémicos. Luego que se soluciona la urticaria, se vuelve al Gleevec con prednisona. Se disminuye el prednisona en el curso de varias semanas.

Edema:

Los síntomas incluyen hinchazón de ojos, de tobillos, aumento de medida abdominal, dificultad en la respiración y aumento de peso.

- Controle su peso regularmente; reporte cualquier aumento significativo y rápido a su médico.
- Esté atento a cualquier cambio en su cuerpo.
- Limite la cantidad de sal en su comida.

Calambres musculares (mialgias):

Calambres pueden ocurrir en las manos, pies y/o piernas. Son por naturaleza ocasionales y pueden aumentar en terapias prolongadas.

- Aumente la ingestión de líquidos regularmente.
- Tome leche de magnesia y/o suplementos de calcio como Tums®.
- Haga ejercicios regularmente.
- Agua tónica que contiene quinina puede ayudar.



Diarrea:

En los ensayos clínicos, se reportó diarrea en el 70 por ciento de los pacientes de GIST. Si bien es común, tiende a ser suave y de tratamiento fácil.

- Coma poco, con mayor frecuencia.
- Coma comida sin condimentos, alta en proteína y en potasio.
- Mantenga la actividad al mínimo, especialmente en cuanto termine comer.
- Considere remedios anti-diarreicos.

Síndrome de vaciado rápido/post gastrectomía:

Esta condición ocurre cuando la comida se mueve muy rápido del estómago al intestino delgado. Esto ocurre típicamente después que se ha resecado una porción del estómago.

- Coma poco y frecuente, comida alta en proteína y snacks.
- Todas las comidas y bebidas deben estar a temperatura moderada.
- Limite la ingestión de leche después de comer, para disminuir la velocidad de vaciado del estómago.
- Recuéstese o inclínese inmediatamente después de comer, para disminuir la velocidad de vaciado del estómago.
- Evite el azúcar y carbohidratos simples.



Resumen de los efectos secundarios:

- Gleevec y Sutent son en general bien tolerados.
- La mayor parte de los pacientes (90-100%) tienen efectos adversos en algún momento, siendo en general suaves a moderados.
- Toxicidad severa se ha observado en únicamente 1 de cada 5 pacientes.
- Los efectos secundarios de Gleevec y Sutent son en general reversibles una vez que se discontinúa la terapia.

Monitoreo de los efectos colaterales:

- Notifique a su médico de cualquier efecto secundario que esté experimentando.
- Mantenga un diario.



Interacción entre medicamentos:

- Las medicinas utilizadas para el tratamiento de GIST son metabolizadas por el hígado. Por lo tanto, otras medicinas que también son metabolizadas por el hígado pueden afectar la cantidad de medicamento en su cuerpo.
- Discuta con su médico, boticario u otro profesional de salud acerca de cualquier medicamento hierbas antes de ingerirlas.
- Limite acetaminofeno (Tylenol®) a 1,300 mg/día.

Interacción medicamentos/alimentos:

- Jugo de pomelo y otras comidas pueden alterar el metabolismo del medicamento.
- No coma pomelo o tome jugo de pomelo mientras toma esta clase de medicamentos.
- Evite bebidas con cafeína una hora antes o después de tomar Gleevec.

