



Tu camino con el GIST

Guía para preparar tus consultas

Entender y tratar un **tumor del estroma gastrointestinal** (GIST) puede ser complicado, pero contar con la información adecuada te ayudará a vivir mejor con la enfermedad.

La mejor forma de mantenerte al día es hablando con tu equipo médico.

En esta guía encontrarás ejemplos de preguntas que puedes hacer en tus consultas para comprender mejor tu GIST y las opciones de tratamiento.



La información que contiene tiene un fin exclusivamente educativo y de concienciación. No sustituye, sino que complementa, la conversación con tu profesional sanitario.

Las imágenes de este material son solo ilustrativas y no representan a pacientes reales. Cualquier referencia a personas es completamente aleatoria.

Información básica sobre el GIST

El GIST es un tipo de cáncer poco frecuente que se desarrolla en el aparato digestivo.

Cada GIST es distinto y puede evolucionar con el tiempo. Por eso, el tratamiento no es igual para todas las personas y puede cambiar en distintos momentos. Conocer bien tu GIST y las opciones disponibles es clave para tomar decisiones.



Glosario

Cuando hables con tu médico, puede que emplee términos o expresiones que no te resulten familiares.

Mutación genética: cambio en la secuencia del ADN que puede favorecer la aparición o el crecimiento de un cáncer.

Pruebas genéticas: permiten identificar las mutaciones de tu GIST y ayudan a los médicos a decidir qué tratamiento utilizar.

Inhibidores de la tirosina quinasa (TKI): medicamentos para tratar el GIST que bloquean ciertas proteínas que permiten que las células cancerosas se multipliquen y el tumor crezca.

Si hay alguna palabra o término que no entiendas, no dudes en preguntar.



La progresión de la enfermedad

El GIST puede avanzar, es decir, las células cancerosas pueden multiplicarse o extenderse, incluso con tratamiento.

Cuando se habla de «**GIST avanzado**», nos referimos a un tumor que no puede tratarse solo con cirugía, que ha reaparecido o que se ha propagado a otra parte del cuerpo.

A veces, la progresión se debe a una nueva **mutación genética** que hace que un tratamiento deje de ser eficaz. Esto se conoce como «**resistencia al tratamiento**».

Si tu GIST progresa, tu médico puede modificar o cambiar tu tratamiento. Puedes hacerle preguntas para entender qué puede significar esto para ti.



Preguntas que quizá quieras plantear a tu equipo médico.

- ¿En qué se diferencia un GIST de un GIST avanzado?
- Si la enfermedad progresa, ¿cómo cambiarán los objetivos del tratamiento?
- ¿Qué papel tienen las mutaciones genéticas en el tratamiento?
- ¿Por qué un tratamiento puede dejar de funcionar?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento ha dejado de funcionar o si el GIST está avanzando?





Opciones de tratamiento

El GIST puede tratarse con cuidados de apoyo, cirugía y/o medicamentos llamados inhibidores de la tirosina quinasa (TKI).

El tratamiento dependerá del tipo y la gravedad de tu tumor. En algunos casos, también puede valorarse la participación en un ensayo clínico.

Tu médico te explicará las opciones disponibles. Intenta comprender qué implica cada opción y cómo podría ayudarte.

Preguntas que quizá quieras plantear a tu equipo médico.

- ¿Qué tratamientos están disponibles para mi caso?
- Si la enfermedad progresa, ¿hay otras opciones?
- ¿Cómo decides cuál es el plan más adecuado para mí?
- ¿Qué puedo hacer para que la medicación funcione lo mejor posible?
- ¿Puedo acceder a algún ensayo clínico?



Síntomas y efectos secundarios

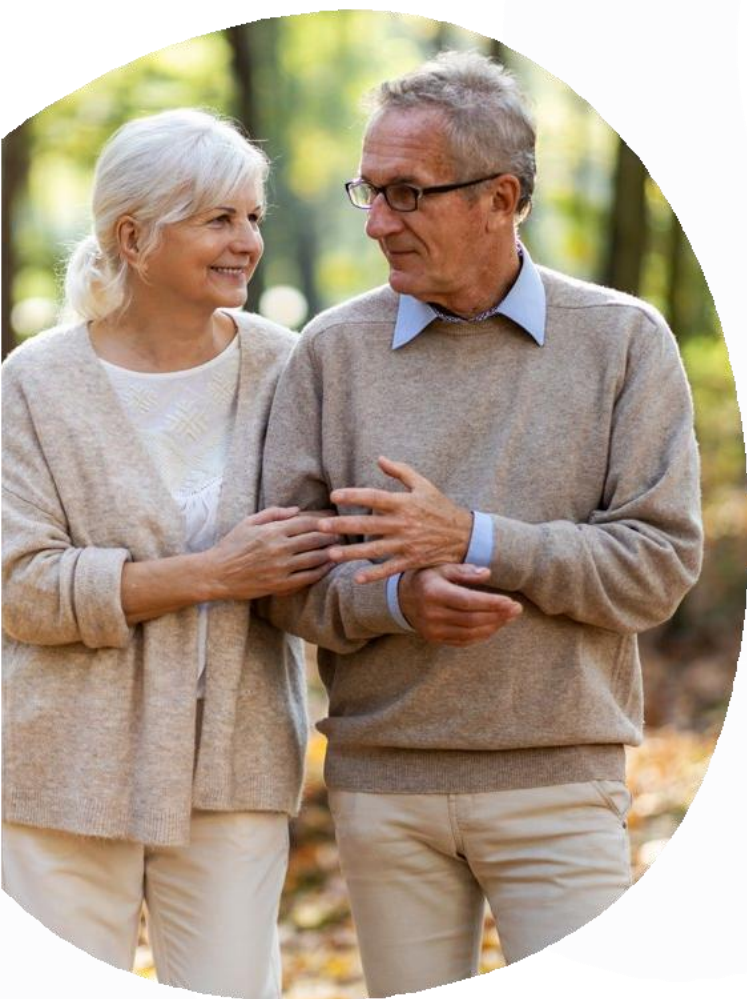
Los medicamentos pueden provocar efectos secundarios que varían según el tratamiento y de una persona a otra, incluso si toman la misma medicación.

Es importante que comentes cualquier efecto secundario con tu médico.



Preguntas que quizá quieras plantear a tu equipo médico.

- ¿Cómo distinguir un síntoma del GIST de un efecto secundario del tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes? ¿Con qué frecuencia aparecen y qué gravedad tienen?
- ¿Qué debo hacer si noto un efecto secundario?
- ¿Hay algo que pueda hacer para reducirlos o controlarlos?



Cómo prepararte para la consulta

Lleva esta guía: consulta las secciones «Preguntas para tu equipo médico» para orientar la conversación.

Toma notas: apunta cualquier pregunta que tengas.

Usar una aplicación de notas o una libreta puede ayudarte a tener toda la información en un mismo lugar, por si necesitas revisarla más adelante.

Ve con compañía para recibir apoyo: en una consulta puedes recibir mucha información. Contar con alguien que te acompañe para tomar notas o simplemente para apoyarte puede ser de gran ayuda.

Recuerda que tu equipo médico está para ayudarte.

Preguntas que quizá quieras plantear a tu equipo médico.

- ¿A quién puedo contactar si necesito ayuda fuera de mis citas programadas?
- Si quisiera recibir apoyo psicológico, ¿cómo podría solicitarlo?
- ¿Hay asociaciones de pacientes o grupos de apoyo a los que pueda acudir?

Las imágenes de este material son solo ilustrativas y no representan a pacientes reales. Cualquier referencia a personas es completamente aleatoria.



Notas

Usa este espacio para apuntar cualquier cosa que quieras recordar.

La información es tu mejor aliada

Enfrentarse a una enfermedad como el GIST puede resultar abrumador.

Recuerda: no afrontas esto en solitario. Tu equipo médico está aquí para apoyarte en todo momento.

No dudes en hacer preguntas o pedir que te expliquen cualquier término médico que no entiendas. Del mismo modo, si tienes dudas sobre un síntoma, un efecto secundario o tu tratamiento, consúltalo con tu equipo médico.

Actuar con iniciativa y mantenerte al día sobre tu GIST y tu plan de tratamiento te ayudará a afrontar mejor el camino.



Descubre más información aquí:
www.livingwithgist.eu



Abreviaturas: ADN = ácido desoxirribonucleico; GIST = tumor del estroma gastrointestinal; TKI = inhibidor de la tirosina quinasa.

Referencias: 1. The Life Raft Group. Understanding GIST. Disponible en <https://liferaftgroup.org/understanding-gist/> [último acceso: junio de 2025]. 2. GIST Cancer UK. GIST for beginners. Disponible en <https://www.gistcancer.org.uk/wp-content/uploads/publication-gist-for-beginners-2024.pdf> [último acceso: junio de 2025]. 3. American Cancer Society. If you have a gastrointestinal stromal tumor (GIST). Disponible en <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/if-you-have-gastrointestinal-stromal-tumor-gist.html> [último acceso: junio de 2025]. 4. American Cancer Society. Treating gastrointestinal stromal tumors. Disponible en <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/treating.html> [último acceso: junio de 2025]. 5. American Cancer Society. What causes gastrointestinal stromal tumors? Disponible en <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/causes-risks-prevention/what-causes.html> [último acceso: junio de 2025]. 6. The Life Raft Group. Mutational testing and genetics. Disponible en <https://liferaftgroup.org/2018/08/mutational-testing-and-genetics/> [último acceso: junio de 2025]. 7. American Cancer Society. Targeted drug therapy for gastrointestinal stromal tumors. Disponible en <https://www.cancer.org/cancer/types/gastrointestinal-stromal-tumor/treating/targeted-therapy.html> [último acceso: junio de 2025]. 8. National Cancer Institute. Gastrointestinal stromal tumors treatment (adult) (PDQ®)—patient version. Disponible en <https://www.cancer.gov/types/soft-tissue-sarcoma/patient/gist-treatment-pdq> [último acceso: junio de 2025]. 9. The Life Raft Group. Resistant GIST. Disponible en <https://liferaftgroup.org/resistant-gist/> [último acceso: junio de 2025]. 10. Ford SA and Gronchi A. Eur J Cancer 2016;63:154–167. 11. American Cancer Society. Targeted therapy side effects. Disponible en <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/targeted-therapy/side-effects.html> [último acceso: junio de 2025].

Las imágenes de este material son solo ilustrativas y no representan a pacientes reales. Cualquier referencia a personas es completamente aleatoria.

© 2025 Deciphera Pharmaceuticals, Inc.

Deciphera y el logotipo de Deciphera son marcas comerciales de Deciphera Pharmaceuticals, LLC. DCPH-P02387 | Julio de 2025.