



Ihr Weg durch Ihre GIST-Reise

Ein Leitfaden für Arzttermine

Das Verständnis und die Behandlung von **gastrointestinalen Stromatumoren** (GIST) können eine Herausforderung darstellen. Wenn Sie gut informiert sind, können Sie Ihr Leben mit GIST jedoch besser meistern.

Um immer informiert zu bleiben, ist das Gespräch mit Ihrem medizinischen Behandlungsteam der beste Weg.

In diesem Leitfaden finden Sie einige Fragen, die Sie Ihrem Arzt bei den Terminen stellen können, um Ihre Erkrankung und deren Behandlung besser zu verstehen.



Die in diesem Leitfaden enthaltenen Informationen dienen ausschließlich der Aufklärung über die Krankheit und zu Bildungszwecken. Er soll die Gespräche mit Ihrem Arzt ergänzen, sie aber nicht ersetzen.

Das Bildmaterial in diesen Unterlagen dient lediglich der Veranschaulichung. Es besteht keine Verbindung zu tatsächlichen Patienten. Alle Verweise auf reale Personen sind als zufällig anzusehen.

Überblick über GIST

Ein gastrointestinaler Stromatumor (GIST) ist eine seltene Krebsart, die im Verdauungstrakt entsteht.

GIST wirken sich bei jedem Menschen unterschiedlich aus und können sich im Laufe der Zeit verändern. Aus diesem Grund unterscheiden sich die Behandlungspläne von Person zu Person sowie möglicherweise auch im Zeitverlauf. Es ist daher wichtig, dass Sie Ihren eigenen GIST und Ihre Behandlungsmöglichkeiten verstehen.



Glossar

Im Gespräch mit Ihrem Arzt werden möglicherweise Begriffe fallen, die Ihnen neu sind.

Genmutation: Eine Veränderung der DNA-Sequenz, die zur Entstehung oder zum Wachstum von Krebs führen kann.

Gentests: Mithilfe dieser Tests können Ihre Ärzte die Art der Mutationen Ihres GISTs bestimmen. Das unterstützt sie bei der Entscheidung über die geeignete Behandlung.

Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI): Dabei handelt es sich um Medikamente, die zur Behandlung von GIST eingesetzt werden. Sie blockieren bestimmte Proteine, die die Vermehrung von Krebszellen und das Tumorwachstum fördern.

Bitte zögern Sie nicht, Ihr Behandlungsteam zu fragen, wenn Sie andere Begriffe nicht verstehen.

Das Fortschreiten der Krankheit verstehen

GIST können fortschreiten. Das bedeutet, dass sich die Krebszellen trotz Behandlung vermehren oder streuen können.

Möglicherweise haben Sie den Begriff **„fortgeschrittener GIST“** gehört. Damit wird ein GIST beschrieben, der nicht allein durch eine Operation behandelt werden kann, wieder aufgetreten ist oder in andere Körperteile gestreut hat.

Das Fortschreiten zu einem fortgeschrittenen GIST kann auf eine zusätzliche **Genmutation** zurückzuführen sein, die zur Folge hat, dass eine bisher eingesetzte Behandlung unwirksam wird. Dieser Zustand wird als **„Therapieresistenz“** bezeichnet.

Sollte Ihr GIST fortschreiten, wird Ihr Arzt Ihre Behandlung möglicherweise anpassen oder ändern. Zögern Sie nicht, Ihrem Arzt Fragen zu stellen, um zu verstehen, was dies für Sie bedeuten könnte.



Fragen, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können

- Worin besteht der Unterschied zwischen einem GIST und einem fortgeschrittenen GIST?
- Wie ändern sich meine Behandlungsziele, wenn mein GIST fortschreitet?
- Wie wirken sich Genmutationen auf meine Behandlung aus?
- Warum könnte meine Behandlung ihre Wirksamkeit verlieren?
- Wie kann ich erkennen, ob meine Behandlung nicht mehr wirkt oder der GIST fortschreitet?





Fragen, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können

- Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen mir zur Verfügung?
- Gibt es Behandlungsmöglichkeiten für den Fall, dass mein GIST fortschreitet?
- Nach welchen Kriterien entscheiden Sie, welcher Behandlungsplan für mich geeignet ist?
- Wie kann ich die Wirksamkeit meiner Medikamente maximieren?
- Gibt es klinische Studien, für die ich möglicherweise infrage komme?

Behandlungsmöglichkeiten Verstehen

GIST können mit unterstützenden Maßnahmen, Operationen und/oder Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI), also Medikamenten, behandelt werden.

Welche Behandlung zum Einsatz kommt, hängt von der Art und Schwere Ihres GIST ab. In einigen Fällen kann auch die Teilnahme an einer klinischen Studie eine Option sein.

Ihr Arzt wird die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten mit Ihnen besprechen. Versuchen Sie, alle Optionen und deren Bedeutung für Sie und Ihre Erkrankung zu verstehen.



Umgang mit Symptomen und Nebenwirkungen

Bei der Einnahme von Medikamenten können Nebenwirkungen auftreten. Die Nebenwirkungen variieren je nach Behandlung und können selbst bei Personen, die dasselbe Medikament einnehmen, von Person zu Person unterschiedlich sein.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt über alle möglichen Nebenwirkungen sprechen.



Fragen, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können

- Wie kann ich zwischen einem Symptom von GIST und einer Nebenwirkung der Medikamente unterscheiden?
- Welche Nebenwirkungen treten bei meiner Behandlung am häufigsten auf? Wie schwerwiegend sind sie und wie häufig treten sie auf?
- Was sollte ich tun, wenn bei mir eine Nebenwirkung auftritt?
- Kann ich etwas tun, um Nebenwirkungen zu reduzieren oder besser mit ihnen umzugehen?



Vorbereitung auf Ihre Arzttermine

Bringen Sie diesen Leitfaden mit: Nutzen Sie die Abschnitte „Fragen an Ihr Behandlungsteam“, um das Gespräch zu gliedern.

Machen Sie sich Notizen: Schreiben Sie all Ihre Fragen auf.

Eine Notiz-App oder ein Notizbuch können Ihnen dabei helfen, all Ihre Notizen an einem Ort zu sammeln, falls Sie später noch einmal darauf zurückgreifen möchten.

Nehmen Sie eine Begleitperson mit: Während des Termins erhalten Sie möglicherweise viele Informationen. Es kann hilfreich sein, wenn Sie jemanden dabei haben, der Notizen macht oder Sie einfach nur unterstützt.

Denken Sie daran: Ihr Behandlungsteam ist für Sie da.

Fragen, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können

- An wen kann ich mich wenden, wenn ich außerhalb meiner geplanten Termine Hilfe benötige?
- Wie kann ich psychologische Unterstützung erhalten, wenn ich diese in Anspruch nehmen möchte?
- Gibt es Patientenvertretungen oder Selbsthilfegruppen, an die ich mich wenden kann?

Das Bildmaterial in diesen Unterlagen dient lediglich der Veranschaulichung. Es besteht keine Verbindung zu tatsächlichen Patienten. Alle Verweise auf reale Personen sind als zufällig anzusehen.



Notizen

Auf dieser Seite können Sie alles festhalten, woran Sie sich später erinnern möchten.

Informieren Sie sich, um sich selbst zu helfen!

Sich mit einer schweren Erkrankung wie GIST auseinandersetzen zu müssen, kann überwältigend sein.

Denken Sie daran: Sie sind nicht allein. Ihr Behandlungsteam steht Ihnen bei jedem Schritt zur Seite.

Zögern Sie nicht, Fragen zu stellen oder um Erklärungen zu bitten, wenn Ihnen medizinische Fachbegriffe unklar sind. Wenn Sie Fragen zu einem Symptom, einer Nebenwirkung oder Ihrer Behandlung haben, können Sie sich ebenfalls jederzeit an Ihr Behandlungsteam wenden.

Wenn Sie sich proaktiv informieren und über Ihren GIST sowie Ihren Behandlungsplan Bescheid wissen, können Sie Ihre GIST-Reise besser bewältigen.



Hier erfahren Sie mehr:
www.livingwithgist.eu



Abkürzungen: DNA= Desoxyribonukleinsäure; GIST= gastrointestinaler Stromatumor; TKI= Tyrosinkinase-Inhibitor.

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

Das Bildmaterial in diesen Unterlagen dient lediglich der Veranschaulichung. Es besteht keine Verbindung zu tatsächlichen Patienten. Alle Verweise auf reale Personen sind als zufällig anzusehen.

© 2025 Deciphera Pharmaceuticals, Inc.

Deciphera und das Deciphera-Logo sind Marken von Deciphera Pharmaceuticals, LLC. DCPH-P02729 | Oktober 2025.