

ГАСТРОИНТЕСТИНАЛЕН СТРОМАЛЕН ТУМОР (ГИСТ) от пациента за пациента КАКВО ДА НАПРАВЯ, АКО АЗ ИЛИ НЯКОЙ МОЙ БЛИЗЪК Е С ТАЗИ ДИАГНОЗА?

Съветите тук са за хората засегнати от гастроинтестинален стромален тумор (ГИСТ), но те нямат никаква научна стойност и по никакъв начин не могат да послужат за поставяне на диагноза, нито могат да заместят компетентността и знанията на вашите лекари. Болестта е злокачествена (рак) и се лекува, наблюдава и проследява единствено от специалисти по медицинска онкология в болници, клиники и отделения за лечение на злокачествени тумори.

За повече информация, бихте могли да посетите интернет страницата на „Сдружение на пациентите с ГИСТ в България“ – www.gist-bg.com, ако искате да се свържете с нас, пишете ни на електронен адрес info@gist-bg.com или ни се обадете на телефон +359 888 585 366 и +359 889 242 228.



*И днес животът
ти е в твоите
ръце!*

КАКВО Е ГИСТ?

ГИСТ или **Гастроинтестинални Стромални Тумори**, са злокачествено заболяване (рак), развиващо се основно по хода на храносмилателната система - най-често се открива в областта на стомаха, по-рядко на тънките черва, а в областта на хранопровода, ректума и дебелото черво още по-рядко. Спаднат към солидните злокачествени образувания, по-точно е определено като *сарком на меките тъкани*, тъй-като произлизат от клетките на съединителната тъкан, а не от епителните клетки на някой орган. Ако при Вас болестта е засегнала напр. стомаха, а при друг пациент дебелото черво, то Вие имате ГИСТ на стомаха, а той ГИСТ на дебелото черво – т.е. става дума за едно и също заболяване, което се лекува по един и същи начин. Ако други двама пациенти имат карцином на стомаха и карцином на дебелото черво, то те са болни от две различни заболявания, всяко от които се лекува по различен начин. Те също са злокачествени (рак), но нямат нищо общо с ГИСТ. Болестта се открива годишно в около 1,5 на 100 000 души, което я определя като много **рядко заболяване**. Най-често засяга хората между **40 и 60 годишна възраст**, като няма доказателства, че определени навици, околна среда или начин на живот са причина за развитието ѝ. ГИСТ **при деца** (под 18г) са изключително рядко срещани.

Симптомите на ГИСТ са неспецифични и биха могли да се отнесат и към други заболявания – умора, анемия, кървене по хода на храносмилателната система, гадене, болка и дискомфорт в стомаха и червата, диария, запек, повишена температура....

Именно поради липсата на специфична симптоматика, болестта често се открива случайно по време на преглед по друг повод, а когато започне да предизвиква по-силен дискомфорт, туморът може да е нараснал до големи размери (>10см). Това донякъде е причина при около 1/3 от пациентите, още с поставянето на диагнозата, той вече да се е разпространил в други органи (формирал е метастази).

Ако при Вас, болестта е засегнала напр. тънкото черво и още с установяването ѝ се откриват тумори напр. в черния дроб, то Вие нямате рак на тънкото черво и рак на черния дроб, а ГИСТ на тънкото черво с **метастази** в черния дроб. Основният тумор (наричан **първичен тумор**) и метастазите се лекуват по един и същи начин.

КАК СЕ ПОСТАВЯ ДИАГНОЗА ГИСТ?

За всеки пациент, няма нищо по-важно от **правилното поставяне на диагноза**. Сами разбирате, лекарите няма как да назначат най-подходящото за Вас лечение без да знаят от какво сте болни.

Точна диагноза може да бъде поставена само и единствено като се изследва част от туморната тъкан под микроскоп от специалист по клинична патология. Това изследване се нарича **хистологично изследване**. Много важно е да знаете, че:

- *Без такова изследване не бихте могли да имате правилно поставена диагноза и не бихте могли да се лекувате успешно!*
- *Никой друг специалист освен патологът – семеен лекар, хирург, рентгенолог и дори онколог, не би могъл да определи от какво сте болни!*

Вашият хистологичен резултат, трябва да съдържа минимум следната информация:

- *Размер на тумора в см.;*
- *Морфологичен строеж на тумора – дава информация за вида, формата и измененията на туморните клетки.*
- *Брой митози/митотичен индекс* в изследваната проба (т.е. колко клетки са в процес на деление). Тези данни, могат да бъдат дадени както като брой митози, така и в % (Ki67).*

*При ГИСТ, преброяването на точния брой митози е от голямо значение – понякога една митоза би могла да бъде причина за промяна в прогнозата. Затова е приет стандарт, митозите да бъдат преброени в 50 микроскопски полета при голямо увеличение. В тази връзка, във Вашата еликтриза може да видите означението **50hpf**

В допълнение към горните параметри, при поставяне на диагноза ГИСТ се прави и едно друго изследване наричано **имунохистохимично изследване**. То най-категорично ще отграничи ГИСТ от други тумори и е **задължително** за цялостната му диагностика. Това изследване не се прави във всяка лаборатория и, ако след операция или биопсия, нямате такава, веднага попитайте къде може да го направите. То съдържа минимум информация за:

- *Дали туморните клетки са CD117 (+) – това ги определя като клетки на ГИСТ. В някои лаборатории се изследва и експресията на DOG1 – още по-съвременен метод за дефиниране на ГИСТ.*
- *Дали туморните клетки са (+) или (-) спрямо други антители, като CD34, S100 и др., които изключват други видове рак или потвърждават ГИСТ.*

Ако имате някакви съмнения или откривате някакви неточности, вземете си парафиновите блокчета и стъкълцата с туморните проби от болницата в която сте оперирани и **задължително потърсете второ мнение!** Неписано правило е при злокачествени новообразувания, **винаги** да се търси и второ мнение.

След като вече имате поставена диагноза, по най-бързия начин трябва да направите консултация със специалист - **медицински онколог**. Като злокачествено заболяване, ГИСТ се лекува само от такъв специалист, в клиника или отделение за лекарствено лечение на солидни тумори (клиника по химиотерапия). Ако самите Вие, все още не се чувствате достатъчно добре, ваш близък трябва да направи тази консултация, като представи всички Ваши медицински документи (епикриза, хистология...). **Тази консултация трябва да предприемете дори и да имате уверението на хирурга си, че туморът е напълно отстранен.** Това за Вас е една чудесна новина – той отлично си е свършил работата, но от тук нататък, онкологът трябва да свърши своята, защото дори излекувани с операцията, Вие подлежите на диспансерно наблюдение.

Поради това, че ГИСТ е рядко заболяване, добре би било да се ориентирате към по-големите ни онкологични клиники.

КАКВО Е ЛЕЧЕНИЕТО НА ГИСТ?

Лечението на ГИСТ е **комплексно** – хирургично, лекарствено, а в хода на болестта могат да бъдат прилагани и други техники, като локални аблативни методи за лечение на чернодробни метастази, лъчетерапия при костни метастази и др. Всички тези възможности са довели до превръщането на болестта от остро протичаща, до хронично заболяване с една от най-високите стойности на преживяемост при раковите заболявания.

Какъв ще бъде подходът във Вашия случай, може да прецени само екип от специалисти с **опит** в лечението на ГИСТ.

ХИРУРГИЧНО ЛЕЧЕНИЕ НА ГИСТ

Обикновено, болестта се открива чрез изследване назначено поради Ваши оплаквания и даващо някакъв образ на вътрешните Ви органи – ехография, гастроскопия, колоноскопия, рентген и др.

След това екип от специалисти преценява какви да бъдат следващите стъпки от терапията. Най-често се взема решение за оперативно лечение. Възможно е да се прецени за удачно взимането на малко късче от тумора за да се изследва под микроскоп (биопсия) и на базата на резултатите от това изследване да се назначи предоперативно лекарствено лечение, но почти винаги, пациентът с ГИСТ в хода на болестта претърпява хирургична операция. Когато ГИСТ е открит в по-ранен етап от развитието си, операцията дава много добри възможности за пълно излекуване.

Хирургичните операции на ГИСТ си имат своята специфика и се извършват по утвърдени стандарти (напр. лапароскопските операции винаги са опция при тези тумори). Затова е важно да се обърнете към хирургичен екип в голям болничен център, където се очаква специалистите да имат повече опит с болестта. Операциите за отстраняване на ГИСТ обикновено преминават добре, тъй като тези тумори, макар и да достигат до големи размери, рядко навлизат в тъканите на съседни органи.

КАКВИ ВЪПРОСИ ДА ЗАДАМ НА ХИРУРГА?

Не всички пациенти с ГИСТ започват лечението си с операция. Понякога се преценява, че е по-добре да се въздейства върху тумора с медикамент и след това да се търси оперативна намеса. Такъв подход се прилага само и единствено в полза на пациента и не бива да Ви обезкуражава, напротив, това е знак, че Вие сте в добрите ръце на специалисти запознати с най-добрите практики за лечение на ГИСТ. Взимането на туморна тъкан чрез биопсия, също е хирургична процедура.

Добре би било да имате възможност да поговорите с хирурга си преди операцията и той да Ви обясни в детайли как смята да подходи към Вас, какво се очаква да се постигне с нея. Разбира се този разговор би бил съвсем условен, защото в хода на самата операция нещата могат да вземат друг обрат, а и щом четете тези редове, по-вероятно е този период вече да е зад гърба Ви.

И така, ако сте оперирани, след хирургичната операция е важно да си изясните няколко неща от значение за Вас и последващото Ви поведение:

- *От коя точно част на тялото ми произлезе туморът?*
- *Колко голям беше туморът?*
- *Наложил ли се при отстраняването му да отстраните някой орган? Кой? Целият или част от него? Как ще се отрази това на живота ми?*
- *Какви съвети бихте ми дали за да редуцирам отрицателните последствия от липсата на този орган (или част от него)?*
- *Само един ли беше туморът или имаше и други? Къде? Колко?*
- *Успяхте ли да изчистите изцяло туморната маса до здрава тъкан?*
- *Колко време ще отнеме пълното ми възстановяване от операцията? Как да си помогна за да ускоря този процес?*
- *Какъв хранителен режим да спазвам след операцията?*

КАКВО Е ЛЕКАРСТВЕНОТО ЛЕЧЕНИЕ НА ГИСТ?

Не всички пациенти с ГИСТ се нуждаят от лекарствено лечение. Дали вие ще провеждате такава терапия може да прецени само комисия от специалисти по медицинска онкология, като се съобрази със стандартите за лекарствено лечение на ГИСТ. Ако за Вас не се предвижда такова лечение, това може само да Ви радва – Вие сте диагностицирани в съвсем ранен етап на болестта. За Ваша сигурност, можете да потърсите и второ мнение.

Лекарственото лечение на ГИСТ е:

- *Предоперативно (медицинският термин, който може да чуете е неоадювантно)- касае се за тумор с големи размери, засегнал повече органи и оперативното му отстраняване на този етап е несъвместимо с живота или сериозно би влошило качеството на живот на пациента;*
- *Превантивно (медицинският термин е адювантно) – касае се за оперативно отстранен тумор без наличие на тумори в други органи (метастази), но с риск от бързото му повторно развитие (висок риск от рецидив);*
- *Лекарствено лечение за метастатична болест.*

ГИСТ се лекуват с лекарства от съвсем ново поколение в областта на онкологията, наречени таргетни (прицелни) перорални противотуморни медикаменти. Зад това дълго наименование се крият лекарства, които се приемат през устата в домашна обстановка, без да предизвикват характерните за традиционната химиотерапия тежки странични реакции. Те са създадени за да блокират тези процеси в раковите клетки, причина за туморен растеж и разпространение на рака. Обикновено, по време на Вашето лекарствено лечение, бихте могли да работите, да се грижите за семейството си, да се занимавате с нормално си ежедневие.

Лечението на здравноосигурените пациенти с ГИСТ се заплаща изцяло от НЗОК.

Достъп до тях ще Ви бъде осигурен само в болниците, клиниките и отделенията за лечение на злокачествени заболявания. Те не се продават в извънболничната аптечна мрежа.

КАКВИ ВЪПРОСИ ДА ЗАДАМ НА ОНКОЛОГА СИ?

Въпросите по-долу, са само примерни, но обхващат голяма част от важните опции при последващото лечение и наблюдение:

- *Според епикризата и хистологичния ми резултат, на какъв етап от развитие на болестта се намирам?*
- *Трябва ли да направя някакво образно изследване за да се доуточни дали имам някъде метастази (туморни формации, развили се извън основния тумор)?*
- *Ако нямам метастази, какъв е рискът от рецидив (повторна проява на болестта) и нуждая ли се от превантивно лекарствено лечение?*
- *Ако имам метастази, какъв е най-добрият план за лечение при мен? Защо?*
- *Какво представлява лечението на ГИСТ?*
- *Какви странични реакции от лечението да очаквам и как да си помогна за да ги облекча (хранителен и двигателен режим, някои особености при взимането на лекарството и др.)?*
- *Какво трябва да направя за да започна лекарственото лечение?*
- *Какви изследвания и през колко време трябва да ги правя за да се проследи терапията?*
- *Колко дълго ще продължи лекарственото ми лечение?*
- *Какви забрани произтичат от провежданата терапия (излагане на слънце, почивка на море, козметични и СПА процедури, фертилитет и др.)?*
- *Мога ли паралелно на лечението което съвременната медицина предлага, да прилагам и друго алтернативно лечение? Какво?*
- *Кога да дойда отново за преглед?*

- *Задължително споделете какви други заболявания имате и какви други лекарства приемате, дори те да не се закупуват с рецепта, дори и те да са билкови продукти!*

Със сигурност имате и други въпроси. Един съвет – предварително си ги напишете на лист, често от притеснение и стрес забравяме да зададем най-важния. След консултацията, дори е добре да си запишете някои от отговорите.

За Вас, от тук нататък, онкологът ще бъде много важен. Той ще бъде специалистът който ще се грижи за Вас. Затова е много важно да установите добър контакт с него, да му имате доверие и да чувствате неговата компетентност и ангажираност.

Ако все пак, някак нещата между Вас и онкологът не се получават и Вие нямате доверие в него, можете да решите да смените като него, така и болницата в която се лекувате.

ДОСТЪП ДО ЛЕКАРСТВЕНО ЛЕЧЕНИЕ

По принцип, ако комисия от специалисти по медицинска онкология прецени, че Вие се нуждаете от лекарствено лечение, никой не може да Ви го откаже. Това може да се случи само, ако:

- *При операция, туморът е напълно отстранен, постигнати са чисти резекционни линии, той е с големина под 2-5 см. и показва ниска митотична активност (<5 митози). В този случай Вие не се нуждаете от лекарствено лечение, а от периодично проследяване с образни изследвания и близко наблюдение от специалист – медицински онколог.*
- *Нямате имунохистохимично изследване в което да е отбелязано, че туморните клетки са CD117 (+). В този случай, онкологите нямат категорично потвърждение за диагноза ГИСТ и нямат основание да Ви предпишат лекарствено лечение. По всяка вероятност ще бъдете посъветвани да го направите.*
- *Не сте здравно осигурен. В този случай трябва да проверите*

какви са другите механизми за осигуряване на вашето основно лечение. Най-добре е да се обърнете към Министерството на здравеопазването или да внесете здравните си осигуровки, както изисква законът. Трябва да знаете, че колкото и високи доходи да имате, трудно ще можете да отделите средства за да покриете лечението си.

- **Некомпетентност на лекарите.** Това е много малко вероятно, но ако имате такива подозрения, обърнете се към специалистите по медицинска онкология в големите за страната клиники за лечение на онкологични заболявания – там се очаква да срещнете специалисти с повече практика в лечението на ГИСТ.

ВИЕ...

...трябва да направите всичко възможно за да се възползвате максимално от лекарствената терапия! Добре е да се грижите за себе си, да си почивате и да се вслушвате в съветите на лекуващите лекари като:

- *Редовно приемате лекарствата, така както е записано в листовката за пациента и както Вашите лекари са Ви обяснили;*
- *Спазвате определените за консултация и преглед дати;*
- *Правите всички изследвания, така както Вашите лекари са Ви наредили;*
- *Своевременно съобщавате за своите неразположения свързани с приема на лекарството;*
- *Своевременно споделяте за всички други лекарства, които приемате, дори и такива които се продават без рецепта;*
- *Не приемате билкови препарати, концентрати и чайове без да сте ги съгласували с онколога.*
- *Добра идея би било да си водите своеобразен дневник в който да отбелязвате как се чувствате и какви неразположения имате между прегледите.*

Ефектът от лекарството е много бърз и вие скоро ще се почувствате добре, след няколко месеца нежеланите реакции от него също ще намалют. Това обаче не означава, че сте се излекували и можете самоволно да прекратите терапията си. Тя ще продължи толкова дълго, колкото са преценили за необходимо Вашите лекари. Не забравяйте, че лекувате рак – сериозно заболяване и от това зависи животът Ви!

ЗАБЕЛЕЖКА: В НАШЕТО СЪВРЕМИЕ В ИНТЕРНЕТ МОЖЕ ДА СЕ НАМЕРИ МНОГО И РАЗЛИЧНА ИНФОРМАЦИЯ. НЕ ЗАБРАВЯЙТЕ, ЧЕ ТОВА Е САМО ИНФОРМАЦИЯ, НЕ И ЗНАНИЕ. ЗНАНИЕ И ОПИТ ПРИТЕЖАВАТ НАШИТЕ ЛЕКАРИ И САМО ТЕ МОГАТ ДА ВЗЕМАТ НАЙ-ДОБРОТО РЕШЕНИЕ ЗА ВСЕКИ ИНДИВИДУАЛЕН ПАЦИЕНТ! КАКВОТО И ДА ПРОЧЕТЕТЕ, КОЛКОТО И УБЕДИТЕЛНО ДА ВИ ЗВУЧИ, ДОРИ ДА Е ПУБЛИКАЦИЯ В ОФИЦИАЛЕН МЕДИЦИНСКИ САЙТ, НИКОГА НЕ ПРЕДПРИЕМАЙТЕ НИЩО, БЕЗ ДА СТЕ ГО ОБСЪДИЛИ С ВАШИЯ ЛЕКУВАЩ ОНКОЛОГ!

Тази брошура не е написана от лекари, а от пациенти. Затова може да сме допуснали грешки. Ако вие откриете нашите грешки, пишете ни - ние ще сме ви благодарни и ще ги коригираме.

info@gist-bg.com



Соружение на пациентите с ГИСТ в България

www.gist-bg.com