

GIST begrijpen

Informatie en tips voor familie,
vrienden en collega's



Hier vind je informatie over de ziekte,
behandelingen en tips om de patiënt
te ondersteunen.



contactgroep
gist

Wat is GIST?

GIST staat voor **gastro-intestinale stromale tumor**. Het is een zeldzame vorm van kanker die ontstaat aan het spijsverteringskanaal, meestal aan de maag of de dunne darm.

De oorzaak is een verandering in cellen in het bindweefsel rondom de maag of darmen van de patiënt. Deze cellen kunnen daardoor ongecontroleerd gaan groeien en een tumor vormen. Omdat de tumor ontstaat in het bindweefsel er omheen, is GIST iets anders dan maagkanker of darmkanker.

GIST is zelden erfelijk. En er is geen enkel bewijs dat GIST veroorzaakt zou worden door leefstijl of voeding.

Diagnose van GIST

Omdat GIST weinig voorkomt, zal het meestal niet het eerste zijn waar de huisarts aan denkt. Ook groeit GIST in het begin meestal op plekken waar de patiënt er weinig last van heeft.

Het gevolg hiervan kan zijn dat een GIST al vrij groot is op het moment dat het ontdekt wordt.



Behandeling van GIST

De belangrijkste manieren om GIST te behandelen zijn opereren en medicijnen slikken. Een GIST wordt niet behandeld met chemotherapie of met bestraling. Een GIST is daar niet gevoelig voor.

Vaak kan een chirurg proberen met een operatie de GIST helemaal te verwijderen. Maar soms is dat (te) moeilijk. Bijvoorbeeld als de tumor erg groot is, op een lastige plek zit of als er al uitzaaiingen zijn.

Er zijn pillen die ervoor moeten zorgen dat de GIST niet verder groeit en soms zelfs krimpt. Deze medicijnen kunnen op verschillende momenten worden ingezet:

- Voorafgaand aan de operatie om de tumor te laten krimpen en zo een operatie (beter) mogelijk te maken.
- Na de operatie om de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen; vaak gaat het om periode van drie jaar.
- Als er uitzaaiingen zijn om te proberen verdere groei van de tumoren zo lang mogelijk tegen te gaan.

De behandeling met medicijnen kan belastend zijn. Bijna alle patiënten ondervinden bijwerkingen, zoals misselijkheid en vermoeidheid. Ook moeten ze regelmatig naar het ziekenhuis voor controles.

Ondersteuning door familie, vrienden en collega's

Leven met GIST kan voor de patiënt zwaar zijn. De steun van naasten kan een groot verschil maken. Hier zijn een paar tips.

Luisteren: Laat de patiënt weten dat je er bent om te luisteren. Soms wil iemand gewoon zorgen delen zonder direct advies te willen.

Praktische steun: Patiënten kunnen fysiek en emotioneel vermoeid raken door de behandeling. Praktische hulp, zoals koken, boodschappen doen of meegaan naar ziekenhuisafspraken, kan veel betekenen.

Geduld tonen: De behandelingen kunnen lang duren en de patiënt heeft mogelijk maanden of jaren ondersteuning nodig. Geduld en begrip zijn hierbij erg belangrijk.

Flexibiliteit in werk: Als werkgever of collega kun je helpen door flexibele werktijden of de mogelijkheid tot thuiswerken aan te bieden. Dit kan de patiënt helpen om werken en behandeling beter te combineren.



Veelgestelde vragen

Kan je genezen van GIST?

Nadat een GIST met een operatie is verwijderd, kan het zijn dat de GIST nooit meer terugkomt. Dat is helaas niet bij iedereen het geval.

Als de GIST wel terugkomt (uitzaaiingen), dan krijgt de patiënt medicatie om de tumoren zo lang mogelijk onder controle te houden. Er zijn patiënten waarbij de medicatie heel lang werkt. GIST wordt dan een chronische ziekte.

Maar bij anderen gaan de uitzaaiingen toch weer groeien. In dat geval kan de patiënt aan de gevolgen hiervan komen te overlijden.

Kun je zien dat iemand GIST heeft?

Net als bij de meeste vormen van kanker is het niet te zien dat iemand GIST heeft. De bijwerkingen van de medicijnen kunnen wel zichtbaar zijn.

Wat kunnen bijwerkingen van de behandeling met medicijnen zijn?

Door de medicijnen kan de patiënt bijvoorbeeld last krijgen van vermoeidheid, misselijkheid, diarree, vochtophoping of huiduitslag. Dit heeft invloed op hoe iemand zich voelt en hoe actief hij of zij kan zijn.



Meer informatie

Er zijn websites en groepen speciaal voor GIST-patiënten en hun naasten. De Contactgroep GIST biedt informatie, lotgenotencontact en bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten.

Ook kanker.nl heeft veel informatie en ervaringen van andere patiënten. Hier kun je meer leren over GIST en advies krijgen over hoe je de patiënt kunt ondersteunen.

Contact

www.contactgroepgist.nl

www.kanker.nl

Jouw steun maakt het verschil!

GIST is een uitdagende ziekte, maar steun en begrip van familie, vrienden en collega's kan het leven met GIST zeker een stukje minder zwaar maken.

Contactgroep GIST is onderdeel van Stichting Patiëntenplatform Sarcomen



Scan de QR-code en ga direct
naar onze website!: www.sarcomen.nl/gist

Vormgeving: Lawine design