# Dé GIST-gids

## Informatie voor patiënten en naasten

contactgroep gist

Contactgroep GIST is onderdeel van Patiëntenplatform Sarcomen

# **Dé GIST-gids** – Informatie voor patiënten en naasten

## INHOUD*


| | | |
|---|---|---|
| | **Voorwoord** | **3** |
| | **Inleiding** | **4** |
| **1.** | **Algemeen** | **5** |
| 1.1 | Wat is GIST | 5 |
| 1.2 | Vooruitzichten bij GIST | 6 |
| 1.3 | Klachten en symptomen van een GIST | 6 |
| 1.4 | Oorzaken van een GIST | 7 |
| 1.5 | Uitzaaiingen van een GIST | 8 |
| **2.** | **Onderzoeken** | **10** |
| 2.1 | Onderzoeken bij een GIST | 10 |
| 2.2 | Overzicht van mogelijke onderzoeken bij een GIST | 10 |
| 2.3 | DNA-onderzoek bij een GIST | 11 |
| **3.** | **Diagnose** | **12** |
| 3.1 | De diagnose: een GIST | 12 |
| 3.2 | Ziekenhuizen voor GIST | 12 |
| 3.3 | In gesprek met de arts over GIST | 13 |
| 3.4 | Een vast aanspreekpunt | 14 |
| 3.5 | Behandelplan bij GIST | 14 |
| **4.** | **Behandelingen** | **16** |
| 4.1 | Inleiding | 16 |
| 4.2 | Operatie van een GIST | 17 |
| 4.3 | Doelgerichte therapie bij GIST | 18 |
| 4.4 | Overzicht van lopende studies | 22 |
| 4.5 | Nazorg en controle bij GIST | 23 |
| **5.** | **Gevolgen van GIST** | **25** |
| 5.1 | Leven met GIST na een (gedeeltelijke of volledige) maagverwijdering | 25 |
| 5.2 | Chronische gevolgen | 27 |
| 5.3 | Fitheid en vermoeidheid bij GIST | 27 |
| 5.4 | Voeding bij GIST | 28 |
| 5.5 | Ondersteuning en zorgverleners | 29 |
| 5.6 | Als je niet meer beter wordt | 30 |
| **6.** | **De Contactgroep GIST - voor steun, informatie en verbondenheid** | **31** |
| 6.1 | Wat doet de Contactgroep GIST | 31 |
| 6.2 | Word lid van de Contactgroep GIST | 33 |

# VOORWOORD

Deze gids is samengesteld om mensen met GIST (Gastro-Intestinale Stromale Tumor) en hun naasten te voorzien van betrouwbare, begrijpelijke en actuele informatie over deze zeldzame vorm van kanker. Of je nu pas de diagnose hebt gekregen, al in behandeling bent, of leeft met de gevolgen van GIST: we hopen dat deze informatie je steun en houvast biedt.

We willen in het bijzonder onze dank uitspreken aan de medewerkers van **kanker.nl** en onze medisch adviseur. Dankzij hun deskundige input, medische validatie en heldere uitleg konden wij deze gids baseren op informatie die medisch verantwoord én goed leesbaar is. Hun bijdrage maakt het mogelijk om patiënten op een toegankelijke manier te ondersteunen in een vaak moeilijke periode.

De vrijwilligers van de Contactgroep GIST.

! Heb je vragen of opmerkingen over deze gids?
Mail ons gerust via: **info@contactgroepgist.nl**

# INLEIDING

**Je hebt te horen gekregen dat jij, of iemand die je dierbaar is, GIST heeft, een zeldzame vorm van kanker. Waarschijnlijk zit je met veel vragen, onzekerheden en misschien ook angst. Wat betekent deze diagnose precies? Welke behandelingen zijn er? Wat kun je verwachten?**

In deze gids vind je heldere en betrouwbare informatie over GIST en de mogelijke behandelingen. We hebben geprobeerd om alles zo begrijpelijk mogelijk uit te leggen. De gids is er voor jou én voor de mensen om je heen.

Je hoeft de informatie niet in één keer door te nemen. Pak er gerust alleen de delen uit die voor jou op dit moment belangrijk zijn. Misschien wil je eerst alleen weten wat GIST is, of juist meer lezen over de behandeling of over de impact op je dagelijkse leven. Alles op jouw tempo. Ook lees je in deze gids wat de Contactgroep GIST voor jou en je naasten kan betekenen.

De gids bestaat uit vijf hoofdstukken die elk een belangrijk aspect van GIST behandelen. Het zesde hoofdstuk gaat over de Contactgroep GIST en hoe je lid kunt worden. In de hoofdstukken kom je ook gekleurde tekstblokken tegen. Deze blokken bieden extra uitleg en verdieping over het onderwerp. De paarse blokken bevatten belangrijke informatie over het onderwerp. De gele blokken geven extra uitleg en verdieping.

- **HOOFDSTUK 1 - ALGEMEEN**
  Uitleg over wat GIST is, de vooruitzichten, symptomen, oorzaken en mogelijke uitzaaiingen.
- **HOOFDSTUK 2 - ONDERZOEKEN**
  Beschrijving van de verschillende medische onderzoeken die nodig zijn om GIST vast te stellen, inclusief DNA-onderzoek.
- **HOOFDSTUK 3 - DIAGNOSE**
  Informatie over de diagnose van GIST, de rol van het ziekenhuis en het behandelteam, en het opstellen van een behandelplan.
- **HOOFDSTUK 4 - BEHANDELINGEN**
  Overzicht van de behandelmogelijkheden zoals operatie en doelgerichte therapie, inclusief nazorg en lopende studies.
- **HOOFDSTUK 5 - GEVOLGEN VAN GIST**
  Aandacht voor het leven met GIST, mogelijke lichamelijke gevolgen, vermoeidheid, voeding en ondersteuning.
- **HOOFDSTUK 6 - DE CONTACTGROEP GIST**
  Informatie over de contactgroep, de ondersteuning die wij bieden en hoe je lid kunt worden.

We hopen dat deze informatie je helpt om wat meer grip te krijgen op wat er speelt, en om beter voorbereid in gesprek te gaan met je arts en met mensen in je omgeving. Je staat er niet alleen voor.

# 1. ALGEMEEN

**Als je net gehoord hebt dat jij of iemand in je omgeving GIST heeft, roept dat waarschijnlijk veel vragen op. GIST staat voor Gastro-Intestinale Stromale Tumor, een zeldzame vorm van kanker in het spijsverteringskanaal. In dit hoofdstuk leggen we uit wat GIST is, hoe het ontstaat, en wat het betekent voor je gezondheid. Zo krijg je meer grip op de ziekte en kun je beter voorbereid keuzes maken die bij jou passen.**

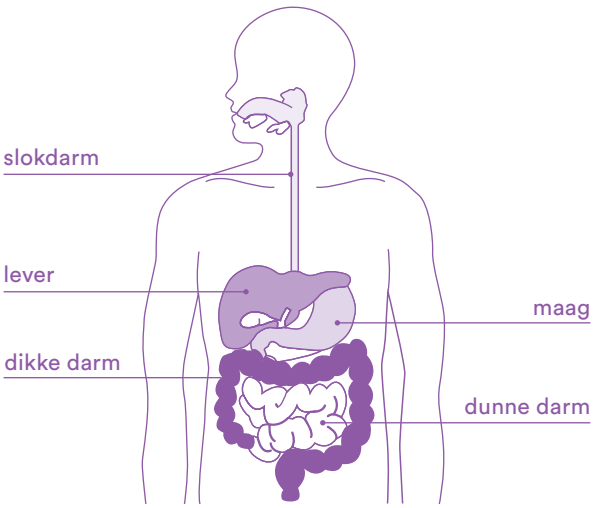
## 1.1 WAT IS GIST

Bij GIST zit er een tumor in de maag of de darmen. Omdat de tumor ontstaat in het bindweefsel dat om de organen heen zit, is het geen maagkanker of darmkanker. Per jaar krijgen in Nederland ongeveer 350 mensen een GIST. Meer dan de helft van deze mensen is dan ouder dan 60 jaar. Gastro betekent ‘maag’, intestinaal betekent ‘in de darm’ en stromaal betekent ‘in het bindweefsel’. Een GIST zit meestal in het bindweefsel van de maag, maar kan ook in het bindweefsel van de dunne darm ontstaan. Minder vaak komt GIST voor op een andere plek in het spijsverteringskanaal, zoals in de dikke darm of in de slokdarm.

**De term GIST wordt op twee verschillende manieren gebruikt:**
- voor de ziekte: *‘GIST is een zeldzame aandoening.’*
- voor de tumor: *‘Er zit een GIST in de maag.’*

Bindweefsel valt onder de ‘weke delen’ van het lichaam. Daarom is een GIST een wekedelentumor. Een ander woord voor een kwaadaardige wekedelentumor is een wekedelensarcoom.

Kwaadaardige solide tumoren zijn onder te verdelen in de veelvuldig voorkomende carcinomen (bijna **99%**) en de veel minder vaak voorkomende sarcomen (ruim **1%**). Maagkanker en darmkanker vallen onder de carcinomen. **GIST** daarentegen behoort tot de sarcomen.



## 1.2 VOORUITZICHTEN BIJ GIST

Als je net te horen hebt gekregen dat je kanker hebt, is het heel normaal dat je je afvraagt wat er nu gaat gebeuren. Ga ik genezen? En zo nee, misschien schiet dan meteen de vraag door je hoofd: hoe lang heb ik nog?

Het zijn moeilijke en confronterende gedachten en je bent daarin niet alleen. Veel mensen willen graag duidelijkheid over hun vooruitzichten, hun prognose. Soms kan een arts daar iets over zeggen maar soms ook niet – zeker niet meteen.

De vooruitzichten hangen namelijk af van veel verschillende dingen. Bijvoorbeeld hoe groot de tumor is, of er uitzaaiingen zijn, en hoe goed de behandeling aanslaat.

## 1.3 KLACHTEN EN SYMPTOMEN VAN EEN GIST

Het is vaak moeilijk om een GIST te herkennen, omdat de klachten meestal vaag en onduidelijk zijn. Je kunt bijvoorbeeld buikpijn of andere buikklachten krijgen, of last hebben van zwarte ontlasting en bloedarmoede. Bij dit soort klachten denkt een arts in eerste instantie vaak aan iets anders. Daardoor duurt het soms even voordat duidelijk is wat er echt aan de hand is.
In sommige gevallen wordt een GIST zelfs bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld tijdens een onderzoek of een operatie om een andere reden.

**Deze klachten kunnen door een GIST veroorzaakt worden**

- Buikpijn
- Braken
- Vol gevoel in je buik
- Knobbel of harde plek in je buik
- Bloed in je ontlasting: je ontlasting is helderrood of juist pikzwart
- Bloedarmoede, waardoor je je moe en zwak voelt of bijvoorbeeld snel kortademig bent
- Misselijkheid
- Diarree

### Wanneer moet je naar de huisarts?

Heb je een of meer van de bovenstaande klachten? Dat betekent niet automatisch dat je een GIST hebt. Er zijn veel andere, vaak onschuldige oorzaken van dit soort klachten – ze hebben lang niet altijd iets met kanker te maken.

Toch is het belangrijk om alert te blijven. Blijf je langer dan twee weken klachten houden? Ga dan naar je huisarts om het te laten onderzoeken.

## 1.4 OORZAKEN VAN EEN GIST

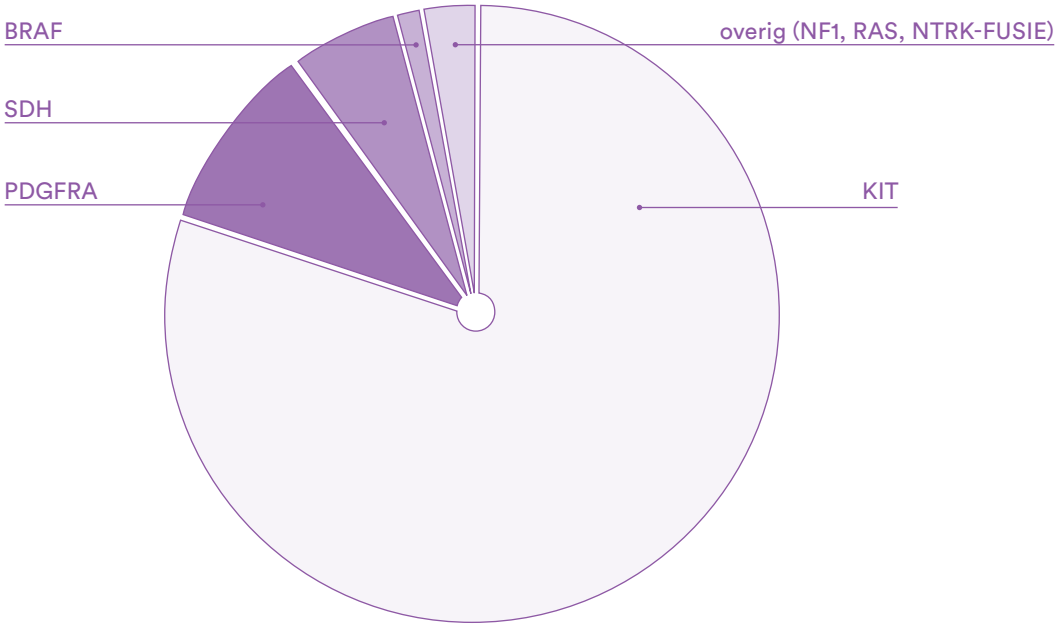
Er zijn geen duidelijke risicofactoren bekend voor het ontstaan van een GIST. Meestal ontstaat een GIST door een fout in het DNA van een cel.

Die fout gebeurt spontaan en daar heb je zelf geen invloed op. In verreweg de meeste gevallen is deze DNA-verandering ook niet erfelijk.

De oorzaak van een GIST is meestal een fout (een mutatie) in het DNA van de cellen van Cajal. Dit zijn cellen die in het bindweefsel rond je maag en darmen zitten en belangrijk zijn voor de peristaltiek. Met peristaltiek worden de samentrekkende beweging van de maag en darmen bedoeld. Door deze bewegingen kan het voedsel door de darm gaan.

Als er een fout in het DNA van de kankercel zit, gaat het vaak om een mutatie in het c-KIT-gen of een mutatie in het PDGFRA-gen. Door een mutatie in een van deze twee genen kunnen cellen van Cajal ongeremd gaan groeien. Dan kan er een GIST ontstaan.

GIST ontstaat wanneer er tijdens de deling van die cellen iets fout gaat bij bepaalde specifieke genen. In plaats van exacte kopieën ontstaan er genen met een kleine verandering. Dit wordt een DNA-mutatie genoemd. Meestal (**80%** van de gevallen) vindt deze mutatie plaats in het KIT-gen en soms (**10%**) in het PDGFRA-gen. Verder is er soms een desactivering van het SDH-gen (**6%**) of een mutatie in het BRAF-gen (**1%**). Ten slotte is er nog een kleine restgroep met zeer zeldzame vormen, zoals de NF-1-mutaties, RAS-mutaties en NTRK-fusies.




**GIST NAAR SOORT GEN-VERANDERING**

## 1.5 UITZAAIINGEN BIJ EEN GIST

Een GIST kan uitzaaien. Dat betekent dat er kankercellen losraken van de tumor en zich verspreiden door het lichaam en op een andere plek terechtkomen. Als een GIST uitzaait, is dat meestal naar de lever of het buikvlies.

Bij een deel van de mensen met een GIST zijn er al uitzaaiingen bij de diagnose. Ook kunnen er later, na de behandeling, nog uitzaaiingen ontstaan. De GIST zelf heet ook wel de 'primaire tumor' en een ander woord voor uitzaaiing is 'metastase'.

**Er is dus een verschil tussen:**

- de primaire tumor, die in het bindweefsel rond het spijsverteringskanaal (maag en darmen) ontstaat, en
- uitzaaiingen of metastasen, die later kunnen ontstaan op andere plaatsen (meestal lever of buikvlies).

In beide gevallen spreken we van GIST. Dus als een GIST uitzaait naar de lever, is er nog steeds sprake van GIST en niet van leverkanker. Het zijn namelijk kankercellen van de primaire GIST die via het bloed in de lever terecht zijn gekomen. Voor de behandeling maakt dit uit. Want een GIST heeft specifieke eigenschappen en daar moet het behandelplan op worden afgesteld.

Hoe groot de kans is dat een GIST uitzaait, hangt af van een aantal dingen. Bijvoorbeeld van hoe groot de tumor is, de plek van de tumor en hoe agressief de kankercellen zijn. Het maakt ook uit of er na de operatie kankercellen zijn achtergebleven. Je arts kan dat verder uitleggen.

De agressiviteit of mitosesnelheid is de waarde voor de snelheid van celdeling en dus ook voor het tempo van de tumorgroei. De mitosesnelheid van de primaire tumor is een van de factoren die bepalend zijn voor hoe groot het risico op uitzaaiing is. De mitosesnelheid zal door de patholoog worden vastgesteld als onderdeel van het weefsel (histologisch) onderzoek.

### Uitzaaiingen naar de lever en het buikvlies

Als een GIST uitzaait, is dat meestal naar de lever of naar het buikvlies. Het buikvlies is het vlies dat om de organen in de buik zit. Uitzaaiingen buiten de buik zijn heel erg zeldzaam. Ook komen zelden uitzaaiingen in lymfeklieren voor.

### Behandeling van uitzaaiingen

Wanneer GIST uitzaait naar andere organen, is genezing meestal niet meer mogelijk. Wel zijn er behandelingen die de ziekte kunnen afremmen en de klachten verminderen. Bij GIST gebeurt dit in principe met zogenoemde doelgerichte therapie. Er zijn verschillende vormen van doelgerichte therapie, die speciaal zijn ontwikkeld om de groei van de tumoren gericht aan te pakken.

Door doelgerichte therapie kan de kanker lang geremd worden, soms vele jaren. Als alle doelgerichte behandelingen niet meer werken dan begint de laatste fase van je leven.

Chemotherapie heeft geen of nauwelijks invloed op een GIST, maar zorgt wel voor veel bijkomende klachten. Daarom wordt chemotherapie niet toegepast bij GIST.

Ook immunotherapie is vooralsnog geen optie bij GIST.

Radiotherapie (bestraling) gebeurt slechts in uitzonderlijke gevallen. Heel soms kan een patiënt baat hebben bij bestraling van een of enkele uitzaaiingen.

Meer informatie over doelgerichte therapie kun je vinden in **hoofdstuk 4**.

# 2. ONDERZOEKEN

**Om GIST goed te kunnen vaststellen en behandelen, zijn verschillende medische onderzoeken nodig. Deze onderzoeken geven artsen meer inzicht in de aard en omvang van de tumor en helpen bij het kiezen van de juiste behandeling. In dit hoofdstuk lees je welke onderzoeken er kunnen plaatsvinden, wat je kunt verwachten en waarom ze belangrijk zijn in het traject rondom GIST.**

## 2.1 ONDERZOEKEN BIJ EEN GIST

Ga naar de huisarts als je buikklachten blijft houden of andere klachten die bij een GIST kunnen horen (zie het kader bij klachten en symptomen van een GIST, onderdeel 1.3). De huisarts stuurt je door naar een maag-darm-leverarts (MDL-arts) in het ziekenhuis, als het nodig is om je te onderzoeken.

De MDL-arts probeert de oorzaak van je klachten te achterhalen. Meestal zijn er meerdere onderzoeken nodig voordat duidelijk is dat het om een GIST gaat. Je krijgt dan vaak een echo of een CT-scan. Voor de diagnose is onderzoek van het weefsel (een biopt) nodig. Je krijgt meestal ook bloedonderzoek, om te kijken of je bloedarmoede hebt.

Verder verschilt het per persoon welke onderzoeken er nodig zijn.

## 2.2 OVERZICHT VAN MOGELIJKE ONDERZOEKEN BIJ EEN GIST

- **Echografie**
  Een echo is vaak het eerst onderzoek bij buikklachten. Met een echo bekijkt de arts de organen in je buik. En of er uitzaaiingen zijn in je lever.
- **Endoscopie**
  Bij een endoscopie kijkt de arts in je maag of darmen. Dit gebeurt met een flexibele slang die via je mond in je buik komt.  Een endoscopie heet ook wel een kijkonderzoek.
- **CT-scan**
  De arts bekijkt met een CT-scan hoe groot de GIST is en waar de tumor precies zit. Eventuele uitzaaiingen in je lever of in je buikholte zijn ook op een CT-scan te zien.
- **PET-scan**
  De arts gebruikt een PET-scan om te zien of de behandeling aanslaat. Soms krijg je een PET-scan in plaats van een CT-scan.
- **MRI-scan**
  Soms krijg je ook een MRI-scan, na de CT-scan of in plaats ervan. Bijvoorbeeld als de GIST bij de endeldarm zit.
- **Biopsie bij GIST**
  Ziet de arts een afwijking die misschien kanker kan zijn? Hij of zij haalt dan wat weefsel weg uit de afwijking. Dit heet een biopsie.

! Wil je meer weten over bovenstaande onderzoeken kijk dan op: **kanker.nl**

## 2.3 DNA-ONDERZOEK BIJ EEN GIST

De oorzaak van een GIST is vaak een afwijking in het DNA van de kankercellen. Zo'n afwijking kan op verschillende genen (stukjes DNA) zitten. De patholoog onderzoekt in welke genen er een afwijking zit.

Hij of zij onderzoekt een stukje weefsel (het zogenaamde histologisch onderzoek) dat afkomstig is van een biopt of van een operatief verwijderde tumor. Voor de diagnose 'GIST' baseert de arts zich op c-KIT (CD117) positieve genen. Een ervaren patholoog kan ook c-KIT negatieve GIST-tumoren opmerken en dat is voor een 100% sluitende diagnose weer belangrijk. Ook de mitosesnelheid (snelheid van deling van de cellen) wordt vastgesteld. Verder wordt meer precies bepaald waar in het gen de mutatie zit, bijvoorbeeld KIT exon 9, 11, 13 of 17.

De uitslag bepaalt welke soort doelgerichte therapie je krijgt (zie hiervoor onderdeel 4.3). Zo krijg je bij de afwijking PDGFRA D842V andere medicijnen. En bij KIT exon 9 een andere hoeveelheid medicijn.

Om nauwkeuriger te kunnen beschrijven waar de mutatie/verandering zit, worden genen onderverdeeld in stukjes, exonen genaamd. Zo bestaat het *KIT-gen* uit 21 exonen. Bij GIST vindt men meestal mutaties in het *KIT-gen* in de exonen 9, 11, 13 en 17 en in het *PDGFRA-gen* in de exonen 12, 14 en 18. Deze bepaling waar de mutatie precies zit is in Nederland en België standaardprocedure. De exonbepaling is mede belangrijk omdat er een voorspellende werking van uitgaat wat betreft de effectiviteit van de GIST-medicijnen. Daar kan de behandeling op aan worden gepast. Zo wordt in het geval van een *KIT-exon-9-mutatie* gewoonlijk een dosis van 800mg imatinib voorgeschreven, terwijl voor andere *KIT-exonen* 400mg de gebruikelijke dagelijkse dosis is. Bij veel mutaties die niet in het *KIT-gen* zitten (bijvoorbeeld in het *PDGFRA-gen* of bij *SDH-negatieve GIST*) werkt imatinib niet of in mindere mate. Bij uitzaaiingen met een *D842V-mutatie* in exon 18 van het *PDGFRA-gen* wordt niet imatinib maar avapritinib voorgeschreven.

# 3. DIAGNOSE

**Wanneer je hoort dat je een GIST hebt, komt er veel op je af. In dit hoofdstuk lees je wat de diagnose betekent, welke stappen er volgen, en hoe je je kunt voorbereiden op gesprekken met artsen. Ook krijg je informatie over gespecialiseerde ziekenhuizen, het behandelplan en het belang van een vast aanspreekpunt. Zo krijg je stap voor stap meer duidelijkheid en controle over wat er op je afkomt.**

## 3.1 DE DIAGNOSE: EEN GIST

De diagnose 'GIST' kan als een klap aankomen. Wat betekent dit voor jou? Hoe gaat het nu verder? En wat kun je zelf doen? In deze gids vind je daar antwoorden op.

Soms is er bij het stellen van de diagnose al wat meer bekend over de tumor en of er sprake is van uitzaaiingen. Maar vaak zijn er nog extra onderzoeken nodig om een compleet beeld te krijgen. Pas daarna kan bepaald worden welke behandeling het beste past bij jouw situatie.

De periode die nu aanbreekt, is vaak spannend en onzeker. Het kan enkele weken duren voordat alles duidelijk is en je weet waar je aan toe bent. Dat wachten is zwaar, maar stap voor stap krijg je meer inzicht en duidelijkheid.

## 3.2 ZIEKENHUIZEN VOOR GIST

Omdat GIST een zeldzame soort kanker is, is het belangrijk dat je behandeld wordt door artsen die ervaring hebben met GIST. Of dat je artsen overleggen met een van de ziekenhuizen die in GIST gespecialiseerd zijn.

In onderstaande ziekenhuizen werken artsen en zorgverleners die veel ervaring hebben met GIST. Ze kennen de laatste onderzoeken en behandelen veel anderen met GIST.

De medisch specialisten van deze vijf ziekenhuizen hebben zich georganiseerd in het Dutch Gist Consortium, DGC. Het DGC heeft een landelijke richtlijn voor de behandeling van GIST-patiënten opgesteld. Ook wordt onderling kennis uitgewisseld en is er samenwerking op gebied van wetenschappelijk onderzoek naar GIST.

!

**Deze vijf ziekenhuizen zijn:**
**Antoni van Leeuwenhoek (AvL)**, Amsterdam
**Erasmus MC**, Rotterdam
**LUMC**, Leiden
**Radboudumc**, Nijmegen
**UMCG**, Groningen

Goed om te weten: Je hoeft voor de behandeling zelf niet altijd naar een van deze ziekenhuizen. Soms kun je de behandeling (of een deel daarvan) in je eigen ziekenhuis krijgen. Maar dat is alleen aan te raden als er nauw overleg is tussen jouw arts en het gespecialiseerde ziekenhuis. Vraag gerust aan je arts hoe het contact met een van die vijf gespecialiseerde ziekenhuizen geregeld is.

### De GIST-registratie

Ook houden deze vijf gespecialiseerde ziekenhuizen samen een databank bij: de GIST-registratie. Hierin slaan ze alle informatie op over de ziekte. Die informatie wordt onderling gedeeld. Zo kunnen de artsen en zorgverleners samenwerken aan steeds meer kennis over GIST. En weten ze hoe ze verder onderzoek kunnen doen. Omdat GIST zeldzaam is, is het heel belangrijk dat alle kennis in deze databank komt.

## 3.3 IN GESPREK MET DE ARTS OVER GIST

Samen met je arts bespreek je welke behandeling het beste past bij jouw situatie. Je arts legt uit welke opties er zijn en wat je kunt verwachten. We geven je enkele voorbeeldvragen en tips die kunnen helpen om je goed voor te bereiden op dit gesprek.

### Vragen voor de arts over een GIST

Aan de arts kun je de volgende vragen stellen:

- Waar zit de GIST precies?
- Heb ik uitzaaiingen? En waar zitten ze?
- Is er DNA-onderzoek gedaan en wat betekent de uitslag voor mijn behandeling?
- Welke behandelingen stelt u voor? In welke volgorde, waarom en hoe lang?
- Wat zijn de bijwerkingen en risico's van de behandelingen?
- Hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van een GIST?
- Heeft u contact met artsen uit een gespecialiseerd ziekenhuis? En zijn er afspraken tussen beide ziekenhuizen?
- Hoe groot is de kans dat de tumor terugkomt en dat er uitzaaiingen ontstaan? Wat zijn de mogelijkheden als de tumor terugkomt?
- Zijn er nieuwe behandelingen die ik kan proberen? Kan ik meedoen met een behandeling in onderzoeksverband (trial)?
- Kan ik een casemanager krijgen? (zie onderdeel 3.4)

### Tips voor het gesprek met de arts

- Neem iemand mee naar het gesprek met de arts: twee horen meer dan één
- Schrijf je vragen op, of gebruik de checklist
- Maak aantekeningen van het gesprek, of vraag de arts of je het gesprek mag opnemen

**Na het gesprek**
Na het gesprek heb je misschien toch weer nieuwe vragen. Aan je contactpersoon van het ziekenhuis kun je vragen om een tweede gesprek met de arts. Of met een verpleegkundig specialist. Verder kun je met sommige vragen terecht bij de huisarts.

Je kunt ook contact opnemen met de telefonische hulpdienst van de Contactgroep GIST. Of met de kanker.nl infolijn.

**Contactgroep GIST** Telefoon: 030-7603967 ma t/m vrij (09.00 tot 17.00 uur)
E-mail: info@contactgroepgist.nl

**Kanker.nl** Telefoon: 0800-0226622 (gratis) ma t/m vrij (12.00 tot 17:00 uur)
Chat: ma t/m vrij (9:00 tot 17:00 uur)
E-mail: infolijn@kanker.nl

## 3.4 EEN VAST AANSPREEKPUNT

Tijdens de onderzoeken en behandeling zie je verschillende behandelaars. Het is dan handig om een vast aanspreekpunt te hebben. Zo iemand heet een casemanager. Steeds meer ziekenhuizen werken met casemanagers. Vaak is dit een oncologieverpleegkundige of een verpleegkundig specialist.

De casemanager is jouw vaste aanspreekpunt in het ziekenhuis. Hij of zij is verantwoordelijk voor je behandelplan, houdt overzicht over het hele traject, heeft contact met de verschillende behandelaars en kan je ondersteunen in een onzekere tijd. Bespreek met de behandelend arts of je een casemanager kunt krijgen.

## 3.5 IN GESPREK MET DE ARTS OVER GIST

Je krijgt een behandelplan als al je onderzoeken achter de rug zijn. In het behandelplan staat welke behandelingen het best passen bij jouw situatie. Je arts stelt het behandelplan op samen andere artsen en zorgverleners.

Het team maakt het behandelplan samen met jou op basis van de landelijke richtlijn voor GIST. Belangrijke punten voor het behandelplan zijn de plaats van de tumor en de eigenschappen van de kankercellen. Ook zijn jouw eigen wensen belangrijk: wat wil jij? Daarnaast kijkt de arts naar of je andere ziektes hebt en hoe fit je bent.

Voor de behandeling van een GIST is het belangrijk dat er een gespecialiseerd ziekenhuis bij betrokken is. (zie het kader bij onderdeel 3.2.)

### Zorgverleners bij een GIST

Tijdens de behandeling van GIST kom je mogelijk in contact met verschillende zorgverleners, zoals:

- chirurg
- oncoloog
- radioloog
- patholoog
- verpleegkundig specialist

### Multidisciplinair overleg (MDO) bij een GIST

Het behandelplan wordt gemaakt in overleg met al deze zorgverleners. Dit heet een multidisciplinair overleg (MDO). Bij het opstellen van een behandelplan baseert het MDO zich op de landelijke richtlijn voor GIST.

De specialisten hebben regelmatig MDO. Ze bespreken dan:

- de uitkomsten van de onderzoeken
- de resultaten van de behandelingen
- wat dit betekent voor het behandelplan

### Meebeslissen over het behandelplan

Een behandelplan is maatwerk. Zelf heb je ook iets te zeggen over de behandeling die je krijgt. Twijfel je over een bepaalde behandeling? Bespreek dat ook met de arts. Soms zijn er namelijk andere behandelingen mogelijk of kun je nog dingen aanpassen. Bijvoorbeeld wanneer je welke behandeling krijgt.

### Neem de tijd voor een keuze

Meestal hoef je niet direct te beslissen over het behandelplan. Misschien wil je zo snel mogelijk starten met de behandeling. Dat is begrijpelijk. Vraag aan je arts hoeveel tijd er is om na te denken over de behandeling. Heb je behoefte aan een extra gesprek met je arts of verpleegkundige, geef dat dan ook aan. Dan kun je daarvoor een afspraak maken.

### Second opinion

Het is belangrijk dat je vertrouwen hebt in de behandeling. Als je twijfelt, heb je misschien behoefte aan een second opinion. Dat is een tweede, onafhankelijke mening over de behandeling van een andere arts in een ander ziekenhuis.

! Wil je meer weten over een second opinion kijk dan op: **kanker.nl**

# 4. BEHANDELINGEN

**Na de diagnose volgt de behandeling. In dit hoofdstuk lees je welke behandelingen er mogelijk zijn bij GIST en wat je kunt verwachten. Er is aandacht voor operaties, doelgerichte therapie, controles na de behandeling en deelname aan onderzoek. Ook lees je wat je rechten zijn als patiënt, en waar je op kunt letten bij het maken van keuzes rondom je behandeling. Zo krijg je heldere informatie om samen met je arts te beslissen wat het beste past bij jouw situatie.**

## 4.1 INLEIDING

Meestal bestaat de behandeling van GIST uit twee delen:

- een operatie om de primaire tumor te verwijderen
- doelgerichte therapie (pillen).

Kan een operatie niet, dan krijg je vaak alleen doelgerichte therapie.

Na de eerste behandeling is er een kans dat een GIST terugkomt. Daarom blijf je na de behandeling onder controle. Een ander woord voor controle is 'follow-up'.

! **GIST kan op twee verschillende manieren terugkomen:**

- Een GIST kan soms na de operatie op dezelfde plek terugkomen. Dat heet dan een lokaal recidief.
- Ook kunnen er na verloop van tijd uitzaaiingen ontstaan. Dat gebeurt dan bijna altijd in de lever of het buikvlies.

Is GIST uitgezaaid, dan kun je doelgerichte therapie krijgen. Deze behandeling remt de kanker, vaak wel jarenlang.

Soms kan de arts de uitzaaiingen ook heel gericht behandelen, naast de doelgerichte therapie. Dit gebeurt niet standaard. Je arts kan het overwegen als er niet veel uitzaaiingen zijn. In die specifieke situatie kunnen bestraling of radiofrequente ablatie (RFA) van uitzaaiingen in de lever misschien een optie zijn. Op **kanker.nl** kun je meer informatie vinden over RFA.

### Onderzoek naar nieuwe behandelingen (trials)

Soms kun je een behandeling krijgen waar artsen nog onderzoek naar doen. Bijvoorbeeld een nieuwe behandeling, of een combinatie van behandelingen. Dit heet een trial. Vraag je arts of je mee kunt doen aan een trial.

### Als je twijfelt over een behandeling

Een behandeling is niet verplicht. Je hebt altijd de keuze om niet te starten met een behandeling. Je kunt ook stoppen met een behandeling. Twijfel je over een (verdere) behandeling? Praat erover met je arts of verpleegkundige.

### Je keuzes en rechten als patiënt

Als kankerpatiënt heb je een aantal keuzes. Ook heb je een aantal rechten. Je kunt bijvoorbeeld kiezen in welk ziekenhuis je onderzocht en behandeld wilt worden en je mag een second opinion aanvragen.

### Kinderwens? Bespreek die voor je behandeling

De behandeling van een GIST kan gevolgen hebben voor het krijgen van kinderen in de toekomst. Heb je een kinderwens? Dan is het belangrijk om dit voor de start van de behandeling met je arts te bespreken.

## 4.2 OPERATIE VAN EEN GIST

De meeste mensen met een GIST krijgen een operatie waarbij de chirurg de tumor uit het lichaam verwijdert. Het gaat hier om de primaire tumor (zie onderdeel 1.5). Door de operatie kun je genezen van de kanker.

De chirurg bespreekt voor de operatie wat je ongeveer kunt verwachten. Ook hoor je hoe je je kunt voorbereiden.

Bij een GIST in de maag verwijdert de chirurg het deel van de maagwand waar de GIST zich bevindt. Het is meestal niet nodig de hele maag te verwijderen. Zie hoofdstuk 5 voor meer informatie over leven na een (gedeeltelijke of volledige) maagverwijdering.

Als de GIST in de darm zit, haalt de chirurg dat stuk van de darm weg. De losse delen maakt hij of zij weer aan elkaar vast.

Voor de operatie ga je onder narcose. De chirurg kan soms via een paar kleine sneetjes in de buik opereren. Dit heet een kijkoperatie of laparoscopie. Als dat niet kan, maakt de arts een snee in de buik.

### Complicaties van de operatie

Elke operatie kan complicaties geven, ook een buikoperatie bij GIST. Complicaties die kunnen voorkomen zijn:

- Een nabloeding.
- Een ontsteking.
- Een naadlekkage. Daardoor komt er inhoud vanuit je maag of je darmen in de buikholte terecht. Dit kan soms een buikvliesontsteking veroorzaken. Dat is een ernstige complicatie.

Daarom houden de verpleegkundigen je na de operatie goed in de gaten. Je hoort ook van hen bij welke klachten je het ziekenhuis moet bellen, als je weer thuis bent.

### Onderzoek van het weefsel na de operatie

Na de operatie onderzoekt de patholoog de weggehaalde tumor. Hij of zij schat ook in hoe groot het risico is dat de tumor op dezelfde plek terugkeert (lokaal recidief) en/of dat er uitzaaiingen ontstaan. Hiervoor bekijkt de patholoog onder andere of de snijranden schoon zijn. Zitten er kankercellen in de snijranden? Dan is er een kans is dat er nog kankercellen achtergebleven zijn in je lichaam. Maar ook als de snijranden schoon zijn, kunnen er kankercellen in het lichaam achtergebleven zijn.

Afhankelijk van het vastgestelde risico kan je arts een behandeling met doelgerichte therapie voorstellen, om de eventueel achtergebleven kankercellen te doden.

## 4.3 DOELGERICHTE THERAPIE BIJ GIST

Veel mensen met GIST krijgen doelgerichte therapie. Bijvoorbeeld voor of na een operatie of als behandeling tegen uitzaaiingen.

### Wat is doelgerichte therapie?

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die heel gericht werken tegen sommige soorten kankercellen. Zo kan doelgerichte therapie kankercellen doden of de celdeling van kankercellen remmen.

De medicijnen verspreiden zich via het bloed door je lichaam. Ze kunnen op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken. Een ander woord voor doelgerichte therapie is targeted therapy. Op **kanker.nl** kun je meer lezen over doelgerichte therapie in het algemeen.

Bij GIST zijn er drie situaties waarin doelgerichte therapie kan worden gebruikt:

**Doelgerichte therapie vóór de operatie**
Als de chirurg de tumor niet kan verwijderen, kan doelgerichte therapie voor de operatie soms helpen. Door doelgerichte therapie kan de tumor kleiner worden. Dan kan de arts de tumor makkelijker weghalen. Dit heet neo-adjuvant gebruik van doelgerichte therapie.

**Doelgerichte therapie na de operatie**
Ook al is er na de operatie niets te zien op de controlescans, toch kunnen er nog kankercellen zijn achtergebleven in het lichaam. Als het risico daarop middelhoog of hoog is, kun je doelgerichte therapie krijgen. De medicijnen kunnen de kankercellen doden. Als je doelgerichte therapie krijgt na de operatie, is dat meestal in totaal 3 jaar. Dit heet adjuvant gebruik van doelgericht therapie.

**Doelgerichte therapie bij uitzaaiingen van GIST**
Doelgerichte therapie is ook mogelijk bij uitzaaiingen bij GIST. De behandeling kan de kanker dan een tijd lang remmen. Hoe lang dat is, verschilt per persoon. Soms lukt het kort, maar soms ook vele jaren.

### Welke medicijnen zijn er voor doelgerichte therapie?

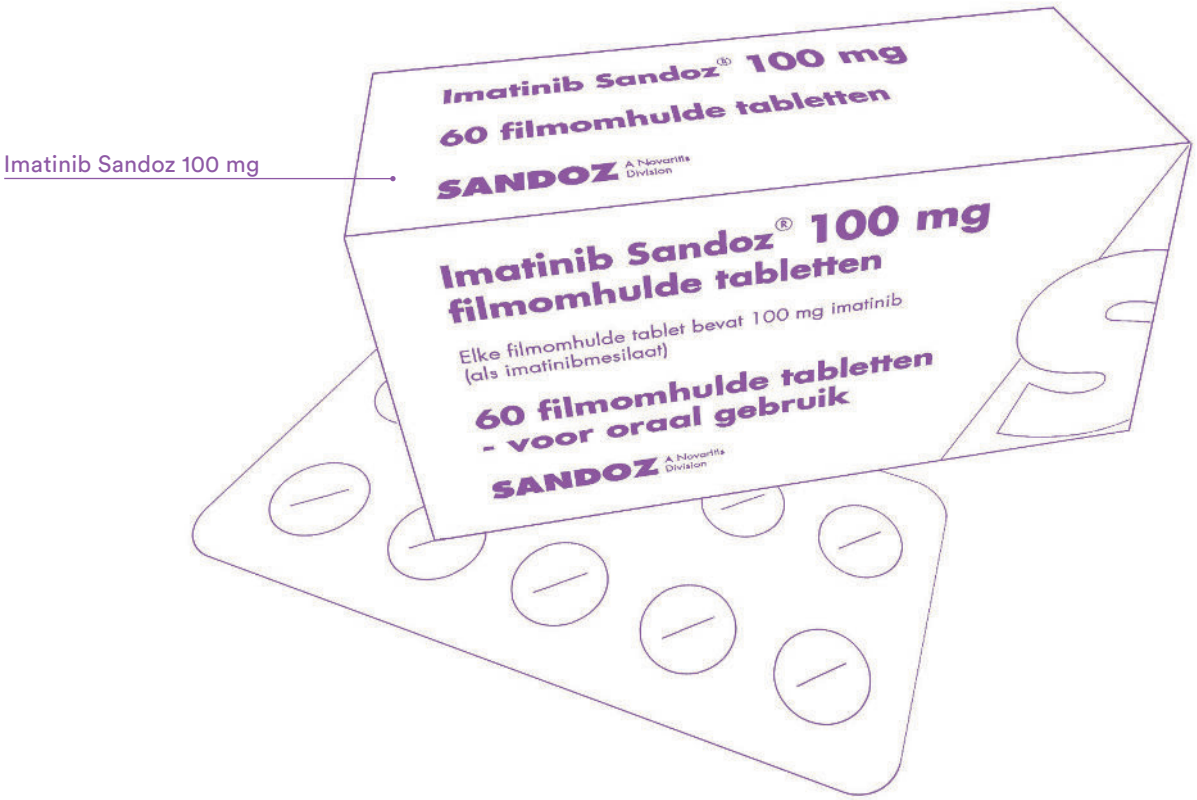
Krijg je doelgerichte therapie bij GIST? En is dat direct voor of na de operatie van de tumor (neo-adjuvant of adjuvant gebruik)? Dan krijg je meestal het medicijn imatinib. Ook bij uitzaaiingen is dit meestal het eerste medicijn dat voorgeschreven wordt.

Het medicijn zit in tabletten. Die neem je elke dag.

Als je uitzaaiingen hebt, dan kan imatinib ervoor kan zorgen dat de GIST lang stabiel blijft (niet groeit). Toch gebeurt het regelmatig dat imatinib na enige tijd niet meer werkt. De kankercellen zijn dan ongevoelig geworden voor het medicijn. Dat heet ook wel resistentie. Het kan zijn dat er een nieuwe (secundaire) mutatie in de tumorcellen is ontstaan, waardoor het medicijn niet meer goed zijn werk kan doen. Als je resistent bent geworden voor imatinib, schrijft je arts een ander doelgericht medicijn voor, bijvoorbeeld sunitinib, regorafenib of ripretinib.

Vaak is dit de volgorde (ook wel “lijnen” genoemd) waarin de GIST-medicijnen worden voorgeschreven als je uitzaaiingen hebt:

1. **Imatinib**
2. **Sunitinib**
3. **Regorafenib**
4. **Ripretinib**




Imatinib wordt door meerdere producenten op de markt gebracht. Zo is er bijvoorbeeld imatinib van Accord, Amarox, Sandoz en Teva. Het wordt meestal met 400 mg per dag voorgeschreven. Als je een KIT-exon-9 mutatie hebt, krijg je echter 800 mg per dag -als de eventuele bijwerkingen niet te erg worden.

Ook van sunitinib zijn er meerdere producenten, bijvoorbeeld Accord en Teva. Er zijn twee gangbare doseringen van sunitinib. De eerste is dagelijks 37,5 mg. De tweede is 50 mg per dag gedurende 3 weken en dan 1 week geen inname. Bespreek met je arts welke dosering voor jou het beste is.

Regorafenib wordt op de markt gebracht onder de merknaam Stivarga®.

Ripretinib wordt verkocht met de merknaam Qinlock®. Het middel wordt in Nederland pas vanaf april 2026 vergoed door de zorgverzekering. Het betreft een voorlopige regeling die loopt tot 1 januari 2029. Dit betekent dat de vergoeding van ripretinib vóór die datum opnieuw bekeken zal moeten worden door de nationale zorgautoriteiten.

Welk medicijn je krijgt, hangt ook af van de uitkomst van het DNA-onderzoek. Is er een bepaalde afwijking gevonden, dan krijg je het medicijn avapritinib in plaats van imatinib. Het gaat om de mutatie PDGFRA-D842V. Andere medicijnen werken niet goed bij deze afwijking van GIST. Avapritinib wordt geproduceerd door Blueprint en heeft als merknaam Ayvakit®.

**Nog wat meer over doelgerichte therapie:**
Elke lichaamscel heeft verschillende soorten en aantallen “antennes” die horen bij de specifieke functies van die cel. Bij ontspoorde cellen ontvangen de antennes signalen om nieuwe cellen te blijven aanmaken en zo groeit de tumor. Er zijn medicijnen ontwikkeld om specifiek bepaalde doelen in tumorcellen te treffen, waardoor ze veel minder bijwerkingen hebben dan bij chemotherapie het geval is. Daarom spreken we in het geval van **imatinib, sunitinib, regorafenib, ripretinib** en **avaprintinib** van doelgerichte therapie. Klassieke chemotherapie werkt op alle zich vermenigvuldigende lichaamscellen, waardoor ook gezonde cellen kapot gemaakt worden. Maar, zoals gezegd, chemotherapie heeft geen plaats in de GIST-behandeling.

Het eerstelijnsgeneesmiddel **imatinib** blokkeert die antennes zodat geen signalen meer doorgegeven kunnen worden en de tumorgroei stopt. Net zoals bij **imatinib** blokkeert het tweedelijnsgeneesmiddel **sunitinib** ook de **KIT- en PDGFRA-eiwitten**. Maar dit middel heeft nog het bijkomende effect dat het de angiogenese tegengaat: dat is de vorming van nieuwe netwerken van fijne bloedvaten, nodig voor de voedselvoorziening van de tumor. Op dezelfde manier werkt het derdelijnsmiddel **regorafenib**. Een nadeel hiervan is dat veel gebruikers klagen over kou in de winter: de kleine bloedvaten in de huid worden namelijk ook toegeknepen.

Er wordt gewerkt aan meer medicijnen voor de behandeling van GIST. Deze bevinden zich nog in verschillende momenten van het onderzoekstraject dat medicijnen moeten doorlopen voordat ze voorgeschreven kunnen worden. Soms is het mogelijk voor patiënten om deel te nemen aan onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor GIST. Dit loopt dan via de ziekenhuizen die aangesloten zijn bij het Dutch GIST Consortium (zie hoofdstuk 3 onderdeel 3.2).

### Therapeutic Drug Monitoring

Gebruik de medicijnen precies zoals het in de bijsluiter staat. Je arts of verpleegkundige legt dit uit. In overleg met de arts kan soms de dosering worden aangepast. Dit heet Therapeutic Drug Monitoring. In de ziekenhuizen van het Dutch GIST Consortium wordt de concentratie van imatinib in het bloed gemeten.  Het idee is dat een bepaalde hoeveelheid medicijn in het bloed het beste is. Als de spiegel van imatinib te laag is in het bloed kan die dosis in overleg met de arts bijgesteld worden. De bijwerkingen kunnen dan wel toenemen. In geval van verdere groei van de tumoren kan de dosis naar bijvoorbeeld 600 of 800 mg per dag verhoogd worden.

Ook kan verlaging van de dosis overwogen worden indien de spiegel aan de hoge kant is, zeker als de patiënt veel last heeft van de bijwerkingen. Bijvoorbeeld naar 300 of 200mg per dag.

**Bijwerkingen van doelgerichte therapie**
Doelgerichte therapie kan bijwerkingen geven. Bijna alle patiënten krijgen daarmee te maken. Welke bijwerkingen je kunt krijgen, verschilt per persoon en is vaak lastig te voorspellen.

Heb je last van bijwerkingen? Bespreek ze altijd met je arts of verpleegkundige. Zij kunnen je tips geven, medicijnen voorschrijven tegen de klachten of de dosering van de medicijnen aanpassen.

Voorbeelden van bijwerkingen van doelgerichte therapie bij GIST zijn:
- spierpijn, spierkramp, stijve handen en voeten
- buikklachten, zoals diarree, misselijkheid, buikpijn
- huiduitslag en een schilferige huid
- vermoeidheid
- vocht vasthouden

Bij het middel avapritinib worden ook geregeld cognitieve problemen gemeld als bijwerking. Het gaat dan bijvoorbeeld om een slechter geheugen of concentratieverlies.

! Goed te weten: gebruik bij doelgerichte therapie **geen** kurkuma (geelwortel, koenjit), sint-janskruid en maretak (vogellijm). Drink **geen** grapefruitsap. Dit geldt ook voor kruisingen van grapefruits, zoals minneola's en pomelo's. Bij het gebruik van deze producten heb je kans dat je dan meer last krijgt van bijwerkingen en dat de behandeling minder goed werkt.

## 4.4 OVERZICHT VAN LOPENDE STUDIES

Er bestaan verschillende, vaak Engelstalige databanken met gegevens over klinische studies, zowel wereldwijd als in Europa. Zie bijvoorbeeld **clinicaltrialsregister.eu** en **clinicaltrials.gov**.

Voor meer informatie over of deelname aan een studie kun je contact opnemen met je behandelende arts.

Op de website van Contactgroep GIST staat een overzicht van de lopende studies in Nederland.

## 4.5 NAZORG EN CONTROLE BIJ GIST

Tijdens en na de behandeling van GIST kom je regelmatig op controle bij een arts. Hij of zij kijkt dan of je last hebt van bijwerkingen en of de tumor niet terugkomt. Als er al uitzaaiingen zijn, dan zal gekeken worden of die gegroeid, gekrompen of nog hetzelfde zijn.

De controles zijn meestal in het ziekenhuis, maar soms ook bij de huisarts. Andere woorden voor controle zijn: nacontrole of follow-up.

Je krijgt tijdens de controles regelmatig een CT-scan en een bloedonderzoek. Soms krijg je ook andere onderzoeken, maar die zijn niet standaard.

Er zijn verschillende situaties waarin je op controle kunt komen:

- Als je vóór de operatie imatinib slikt om het beter mogelijk te maken te tumor succesvol te verwijderen.
- Als je na de geslaagde operatie tijdelijk (vaak drie jaar) imatinib slikt om eventueel achtergebleven tumorcellen uit te schakelen.
- Als je na de geslaagde operatie geen GIST-medicijnen (meer) slikt.
- Als er uitzaaiingen zijn; vaak slik je dan een van de GIST-medicijnen.

### Wat kun je bespreken bij een controleafspraak?

Op een controleafspraak vertelt de arts je de uitslag van de onderzoeken en wat dat betekent voor de behandeling.

Als je klachten hebt die door de behandeling komen, dan kun je die op de controleafspraak melden. Misschien valt er iets aan je klachten te doen. Je arts of verpleegkundige kan je verwijzen naar een andere zorgverlener die je met de klacht kan helpen. Zoals bijvoorbeeld een diëtist. Ook kun je tijdens een controleafspraak andere vragen stellen die je hebt over je behandeling.

### Als je klachten hebt tussen de controles in

Misschien heb je tussen de controles door pijn of klachten. Bespreek je klachten met je huisarts of casemanager, of vervroeg je afspraak in het ziekenhuis. De arts onderzoekt je en probeert de oorzaak van de klachten op te sporen.

### Hoe vaak op controle?

Hoe vaak je op controle komt en hoe lang dat doorgaat, hangt af van je persoonlijke situatie. De arts stelt samen met jou een controleschema op, op basis van de nationale richtlijn voor GIST. Meestal zijn in het begin de controles vaker.

### Angst voor controles

Sommige mensen vinden het een prettig en veilig idee om regelmatig naar het ziekenhuis terug te gaan. Anderen zien juist erg op tegen de controle, ook nog jaren na de behandeling. Voor hen is elke controle weer spannend.

Veel mensen zijn bang dat de ziekte terugkomt of erger wordt. Die angst zit vaak diep, en kan zomaar ineens opkomen.

### Controles zijn niet verplicht

De controles zijn niet verplicht. Je kunt ervoor kiezen niet te gaan. Overleg daarover met de arts. Misschien kan de controleafspraak telefonisch, bijvoorbeeld als je een bezoek aan het ziekenhuis te zwaar vindt. Bespreek met de arts op welke signalen van het lichaam je kunt letten.

### Liever langer onder controle

Er zijn ook mensen die langer onder controle willen blijven dan de periode die de arts heeft voorgesteld. Geldt dit voor jou, bespreek dit dan met je arts. Vertel hem of haar waarom je onder controle wilt blijven.

# 5. GEVOLGEN VAN GIST

**GIST heeft vaak invloed op je dagelijks leven, niet alleen tijdens de behandeling, maar ook daarna.**

**De gevolgen kunnen ingrijpend zijn, maar je hoeft er niet alleen mee te blijven rondlopen. Er zijn vaak manieren om je hierbij te ondersteunen. Bespreek je klachten met je arts of verpleegkundig specialist, zodat je samen kunt kijken wat er nodig is. Zij kunnen je eventueel doorverwijzen naar de juiste zorg. Je kunt je klachten ook bespreken met mensen in je omgeving of met lotgenoten. Zij kunnen je ondersteunen en helpen om ermee om te gaan.**

De gevolgen die je ervaart, verschillen per persoon. Soms komen ze door de ziekte zelf, soms door de behandeling. Ook je leeftijd en je algehele gezondheid spelen daarbij een rol.

Veel mensen met GIST ervaren tijdens de behandeling lichamelijke klachten zoals vermoeidheid, veranderingen in je uiterlijk, gewichtsverlies of juist toename. Soms is er ook pijn waarmee je moet leren omgaan. Een deel van deze klachten zijn bijwerkingen van het gebruik van de GIST-medicijnen. Voor meer informatie hierover zie hoofdstuk 4: Bijwerkingen van doelgerichte therapie. En soms heeft de operatie van de GIST gevolgen.

Daarnaast kunnen je relaties veranderen, kun je seksualiteit anders beleven, en kunnen er concentratieproblemen ontstaan. De gevolgen zijn soms ook praktisch van aard, zoals aanpassingen op je werk of financiële zorgen.

Ten slotte kun je ook na GIST nog met verschillende klachten of veranderingen te maken krijgen. Denk bijvoorbeeld aan angst dat de ziekte terugkomt, onzekerheid over hoe het verder zal verlopen, of gevoelens van somberheid.

In dit hoofdstuk gaan we in op een aantal van deze mogelijke gevolgen van GIST.

## 5.1 LEVEN MET GIST NA EEN (GEDEELTELIJKE OF VOLLEDIGE) MAAGVERWIJDERING

Bij het overgrote deel van de patiënten met een GIST in de maag wordt de tumor weggehaald door een zogenaamde wig-resectie. Hierbij wordt de tumor en een klein stukje van de maag weggehaald. Dit is een minimaal ingrijpende operatie, met weinig of geen vervelende gevolgen achteraf. Soms is de GIST echter lastiger te opereren waardoor het noodzakelijk kan zijn om (een deel van) de maag operatief te verwijderen. Deze ingreep, ook wel (partiële of totale) gastrectomie genoemd, kan wel ingrijpende gevolgen hebben voor de spijsvertering en algemene gezondheid. Omdat GIST-patiënten vaak al te maken hebben met verminderde eetlust, bijwerkingen van medicatie en vermoeidheid, is een goede begeleiding na een dergelijke operatie extra belangrijk.

### Wat kan er veranderen na de maagverwijdering?

#### VERSTOORDE EETLUST EN VERANDERDE SMAAK

Na de operatie kan het moeilijk zijn om voldoende te eten. Eten kan anders smaken of minder aantrekkelijk zijn, wat vaak wordt versterkt door middelen zoals GIST-medicijnen.

**SPIJSVERTERINGSPROBLEMEN**
Zonder (volledige) maag wordt voedsel sneller doorgelaten naar de darmen. Dit kan leiden tot een zogeheten dumping syndroom, waarbij je misselijk, duizelig of moe kunt worden kort na het eten.

**(GAL)REFLUX**
Het ontbreken van een sluitmechanisme van de maag kan leiden tot terugstroming van gal en/of zure darminhoud naar de slokdarm. Dit veroorzaakt brandend maagzuur, pijn of misselijkheid.

**GEWICHTSVERLIES**
Afvallen komt veel voor na deze operatie, mede doordat het moeilijker is om voldoende calorieën binnen te krijgen. Daarom is een goede begeleiding extra belangrijk.

**VITAMINETEKORTEN**
Bij een totale maagverwijdering wordt vitamine B12 niet meer goed opgenomen. Suppletie (bijvoorbeeld via injecties) is dan noodzakelijk. Ook andere tekorten (zoals ijzer, foliumzuur en vitamine D) moeten in de gaten worden gehouden.

**VERMOEIDHEID**
Door verminderde voedselopname, tekorten en het intensieve behandeltraject kan langdurige vermoeidheid ontstaan.

**Belangrijk om te weten**
Hoewel een maagverwijdering veel vraagt van je lichaam, is het goed mogelijk om een nieuwe balans te vinden in voeding en energie. Met de juiste medische en voedingskundige ondersteuning kun je ook als GIST-patiënt zonder (volledige) maag een goede kwaliteit van leven behouden.

**Wat kun je doen?**
***Aangepaste voeding:***
Kleine, frequente maaltijden zijn essentieel. Kies voor energierijke, goed verteerbare voeding. Een diëtist met kennis van oncologie en GIST kan hierbij helpen.
***Slaaphouding aanpassen:***
Bij refluxklachten helpt het om het hoofdeinde van het bed iets omhoog te zetten.
***Blijf bewegen:***
Lichte beweging helpt tegen vermoeidheid en bevordert het herstel.
***Medische begeleiding:***
Laat je regelmatig controleren door een arts, oncoloog en diëtist. Zij kunnen voedingstekorten tijdig opsporen en behandelen. Medicatie (zoals maagzuurremmers of galbinders) kan klachten verlichten.

## 5.2 CHRONISCHE GEVOLGEN

Niet alle gevolgen van een ziekte of behandeling zijn tijdelijk. Sommige klachten verdwijnen na verloop van tijd, maar andere blijven bestaan, ook als de ziekte zelf niet terugkomt. Deze blijvende klachten noemen we chronische gevolgen. Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht die langdurig kan aanhouden na een behandeling.

Lichamelijke veranderingen kunnen invloed hebben op je dagelijkse leven. Je merkt misschien dat je niet alles meer kunt doen zoals voorheen, bijvoorbeeld op je werk of in je sociale contacten.

## 5.3 FITHEID EN VERMOEIDHEID BIJ GIST

Voor mensen met GIST is een evenwichtige leefstijl belangrijk. Het kan helpen om beter om te gaan met de ziekte en om het leven op een eigen, zinvolle manier vorm te geven, zowel lichamelijk, emotioneel als sociaal.

### Fitheid is meer dan lichamelijk gezond zijn

Ook sociale contacten, een gezonde leefstijl en het doen van activiteiten, zoals (vrijwilligers)werk, dragen bij aan mentaal fit blijven. Afleiding zoeken, nieuwe dingen ondernemen en verbonden blijven met anderen kunnen veel kracht geven in het omgaan met GIST.

### Oorzaken van vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht, maar vaak kun je er iets aan doen. Het is goed om alert te zijn op mogelijke oorzaken, zodat je gericht stappen kunt zetten om je energie terug te krijgen.

### Lichamelijke oorzaken

Vermoeidheid kan samenhangen met hoe je voor je lichaam zorgt. Denk hierbij aan:

- Hoeveel je beweegt
- Wat en hoeveel je eet
- Het gebruik van alcohol, cafeïne, tabak of andere middelen

Al deze factoren beïnvloeden je conditie en energieniveau.

### Psychische oorzaken

Ook emoties en gedachten kunnen vermoeidheid veroorzaken. Stress, zorgen over werk of thuis, of ingrijpende gebeurtenissen zoals een verhuizing of verlies van een dierbare, kunnen veel energie kosten.

### Medicatie

De medicijnen die worden gebruikt bij de behandeling van GIST kunnen vermoeidheid als bijwerking hebben. Veel patiënten ervaren hierdoor langdurige moeheid, die kan aanhouden zolang de medicatie wordt gebruikt. In deze situatie zullen algemene adviezen zoals meer bewegen of beter slapen niet altijd voldoende helpen. Ze kunnen wel ondersteunen in het omgaan met de klachten.

### Vermoeidheid: wat kun je doen?

Het is goed om alert te zijn op mogelijke oorzaken van de vermoeidheid, zodat je gericht stappen kunt zetten om je energie terug te krijgen. Hier volgen enkele suggesties:

**Wat kun je zelf doen tegen vermoeidheid?**

- **Verbeter je slaapgewoontes:**
  Vermijd 's avonds cafeïne of alcohol. Kijk het laatste uur voor het slapengaan liever niet naar schermen van je tv, laptop of smartphone.
- **Eet gezond:**
  Kies voor volkorenproducten, peulvruchten, groenten, fruit, noten en vis.
- **Beweeg regelmatig:**
  Dagelijkse beweging helpt je fitter te voelen.
- **Pak psychische klachten aan:**
  Blijf niet te lang rondlopen met zorgen of spanningen. Zoek hulp als dat nodig is.
- **Werk aan je conditie:**
  Kleine stappen, zoals wandelen of lichte oefeningen, kunnen al helpen.

### Hulp inschakelen

Bespreek vermoeidheidsklachten altijd met je (huis)arts of een andere zorgverlener. Zij kunnen samen met jou zoeken naar passende oplossingen en advies geven om je energie te verbeteren.

## 5.4 VOEDING BIJ GIST

GIST en de behandeling ervan kunnen invloed hebben op je eetgewoonten. Je eetlust kan veranderen, net als je smaak. Eten smaakt dan anders, en wat je eerst lekker vond, kan nu minder aantrekkelijk zijn. Hierdoor is eten niet altijd meer vanzelfsprekend leuk of lekker. Dit kan leiden tot onbedoeld gewichtsverlies of juist gewichtstoename.

Gelukkig verdwijnen smaakveranderingen vaak na verloop van tijd, wanneer je lichaam gewend raakt aan de medicijnen. Veel mensen kunnen dan weer meer van eten genieten.

Niet iedereen ervaart dezelfde klachten. Voedingsproblemen verschillen van persoon tot persoon. Ook als je geen klachten hebt, is goede voeding belangrijk. Gezonde en evenwichtige voeding helpt je om op kracht te blijven, een gezond gewicht te behouden en beter te herstellen van de behandeling.

**Tips voor gezonde voeding:**
- Probeer gevarieerd te eten.
- Beperk vetrijke voeding.
- Eet voldoende verse groenten en fruit.
- Drink genoeg.
- Bij misselijkheid: eet kleine beetjes verspreid over de dag en blijf goed drinken. Als dit niet lukt, kan je arts eventueel een medicijn tegen misselijkheid voorschrijven.

**Let op met bepaalde voedingsmiddelen:**
- Grapefruit(sap) wordt sterk afgeraden in combinatie met GIST-medicijnen), omdat het de werking van deze medicijnen kan beïnvloeden. Dit geldt ook voor kruisingen van grapefruits, zoals minneola's en pomelo's.
- Ook kurkuma (geelwortel, koenjit) sint-janskruid (hypericum perforatum) en maretak (vogellijm), mogen niet gecombineerd worden met deze middelen, vanwege risico op verminderde werking..

Heb je vragen over jouw situatie? Bespreek die dan met je huisarts, specialist of verpleegkundige. Zij kunnen je verwijzen naar een diëtist die jou een persoonlijk voedingsadvies kan geven, afgestemd op jouw wensen en gezondheid.

## 5.5 ONDERSTEUNING EN ZORGVERLENERS

Tijdens en na je behandeling kun je extra begeleiding krijgen van verschillende zorgverleners, zowel in het ziekenhuis als daarbuiten. Ook de steun van je huisarts kan hierbij van grote waarde zijn.

Je kunt onder andere terecht bij:
- een wijkverpleegkundige
- een gespecialiseerd verpleegkundige
- een maatschappelijk werker
- een psycholoog
- een geestelijk verzorger
- een diëtist
- de arts die je heeft behandeld
- een arts van het pijncentrum
- een fysiotherapeut

Voor GIST-patiënten is het aan te raden om contact te zoeken met zorgverleners die ervaring hebben met het begeleiden van mensen met levensbedreigende aandoeningen zoals kanker. Er zijn daarnaast speciale organisaties die emotionele ondersteuning bieden aan mensen met kanker en hun naasten.

### De Verwijsgids Kanker

Op de website van Kanker.nl kun je de Verwijsgids Kanker vinden. Dit is een online gids voor mensen met kanker die hulp, ondersteuning of aanvullende zorg zoeken. Je kunt er op elk moment in je ziekte-proces gebruik van maken, direct na de diagnose, tijdens de behandeling, kort erna of zelfs jaren later.

### 5.6 ALS JE NIET MEER BETER WORDT

Het bericht dat je niet meer beter wordt, kan als een schok komen. De periode daarna is vaak intens en verwarrend. Veel mensen ervaren in het begin een storm aan emoties, gedachten en vragen. Het kan moeilijk zijn om je ergens op te concentreren.

Sommige vragen zullen onbeantwoord blijven. Voor andere is wél informatie of steun te vinden - bijvoorbeeld via je huisarts, specialist of een patiëntenorganisatie. Maar vaak moet je daar zelf om vragen.

Als je hoort dat je niet meer beter wordt, verandert je blik op de toekomst. Die toekomst is minder zeker en voelt vaak kleiner. Je kunt je gaan afvragen of je die verre reis nog kunt maken, of je nog een diploma-uitreiking van je (klein)kind zult meemaken.

Toch is het juist in deze situatie waardevol om plannen te blijven maken. Dingen als een vakantie boeken, een avondje uit, of iets nieuws aanschaffen kunnen het leven aangenamer maken en betekenis geven.

Een GIST-diagnose betekent niet dat je je moet terugtrekken uit het leven. Integendeel: sociale contacten, ontspanning en het blijven doen van dingen die je energie geven, blijven juist belangrijk.

# 6. CONTACTGROEP GIST – VOOR STEUN, INFORMATIE EN VERBONDENHEID

**GIST is een zeldzame aandoening die veel vragen, onzekerheid en veranderingen met zich meebrengt. Als patiënt of naaste sta je vaak voor onbekende keuzes en heb je behoefte aan betrouwbare informatie, steun of gewoon een luisterend oor van iemand die weet wat je doormaakt.**

**Daarom is er de Contactgroep GIST: een actieve en betrokken patiëntenorganisatie, speciaal voor mensen met GIST en hun omgeving.**

## 6.1 WAT DOET DE CONTACTGROEP GIST?

De Contactgroep GIST biedt praktische ondersteuning, actuele informatie en lotgenotencontact aan iedereen die te maken heeft met GIST. Dat doen we op verschillende manieren:

### Persoonlijke ondersteuning en ervaringsdeskundigheid

Onze vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen: GIST-patiënten of hun naasten die uit eigen ervaring weten wat de ziekte inhoudt. Zij staan klaar voor een luisterend oor, het delen van ervaringen en het beantwoorden van vragen.
Heb je een meer medische vraag? Dan leggen wij die – met jouw toestemming – voor aan artsen die gespecialiseerd zijn in GIST.

### Actuele en betrouwbare informatie

GIST is zeldzaam, en het vinden van begrijpelijke en actuele informatie is niet altijd gemakkelijk. De Contactgroep GIST zorgt ervoor dat je als patiënt goed geïnformeerd blijft over:

- Nieuwe behandelmethoden en medicijnen
- Lopende onderzoeken en trials
- Inzichten vanuit gespecialiseerde ziekenhuizen en internationale netwerken

Deze informatie delen we via ons magazine Leven, webinars, een online besloten ledenforum, mailings, en natuurlijk op onze jaarlijkse contactdag.

### Lotgenotencontact – je staat er niet alleen voor

Veel mensen ervaren het als steunend om in contact te komen met anderen in een vergelijkbare situatie. De Contactgroep GIST organiseert kleinschalige bijeenkomsten in verschillende regio's, met een lunch en ruim tijd voor het delen van ervaringen, het uitwisselen van tips en het vinden van herkenning: dat maakt vaak een groot verschil.

Wij organiseren regelmatig een online GIST-café voor lotgenoten. Dit is een informele, laag-drempelige bijeenkomst via internet waar je in een ontspannen sfeer met anderen in contact kunt komen. Het hoeft niet altijd over GIST te gaan – net als in een echt café ben je vrij om over van alles te praten, of gewoon even te luisteren. Je kunt in- en uitlopen wanneer je wilt, zonder verplichtingen. Iedereen is welkom om aan te sluiten.

### Landelijke Contactdag

Elk jaar organiseren we de Landelijke Contactdag. Een waardevolle dag voor patiënten en hun naasten.

- Presentaties van medisch experts uit gespecialiseerde centra
- Praktische en psychosociale workshops (bijvoorbeeld over omgaan met bijwerkingen, voeding of leven met GIST als naaste)
- Ruimte voor ontmoeting en uitwisseling met andere patiënten

De deelname is gratis voor leden van de Contactgroep GIST en een naaste.

### Belangenbehartiging

De Contactgroep GIST is onderdeel van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen. De leden van de Contactgroep GIST en de bestuursleden van het patiëntenplatform zetten zich in voor de belangen van GIST-patiënten. Dat doen we door:

- actief samen te werken met artsen en onderzoekers
- contacten te onderhouden met farmaceuten en overheidsinstanties
- aandacht te vragen voor GIST in onderzoek, beleid en onderwijs
- betrokken te zijn bij de selectie van relevante wetenschappelijke projecten
- nauwe samenwerking met het Dutch GIST Consortium en internationale netwerken zoals de Life Raft Group.

Zo zorgen we ervoor dat jouw stem wordt gehoord, ook buiten de spreekkamer.

**Wil je meedoen of heb je vragen?**
Iedereen is welkom – als patiënt, naaste of geïnteresseerde. Deelname aan bijeenkomsten is kosteloos voor leden. Ook als je vrijwilliger wilt worden of op een andere manier wilt bijdragen, horen we graag van je.
**info@contactgroepgist.nl**
**Secretariaat: 088 002 97 33 ma t/m vrij (09.00 tot 17.00 uur)**
**contactgroepgist.nl**

# Samen weten we meer. Samen staan we sterker.

### 6.2 WORD LID VAN DE CONTACTGROEP GIST

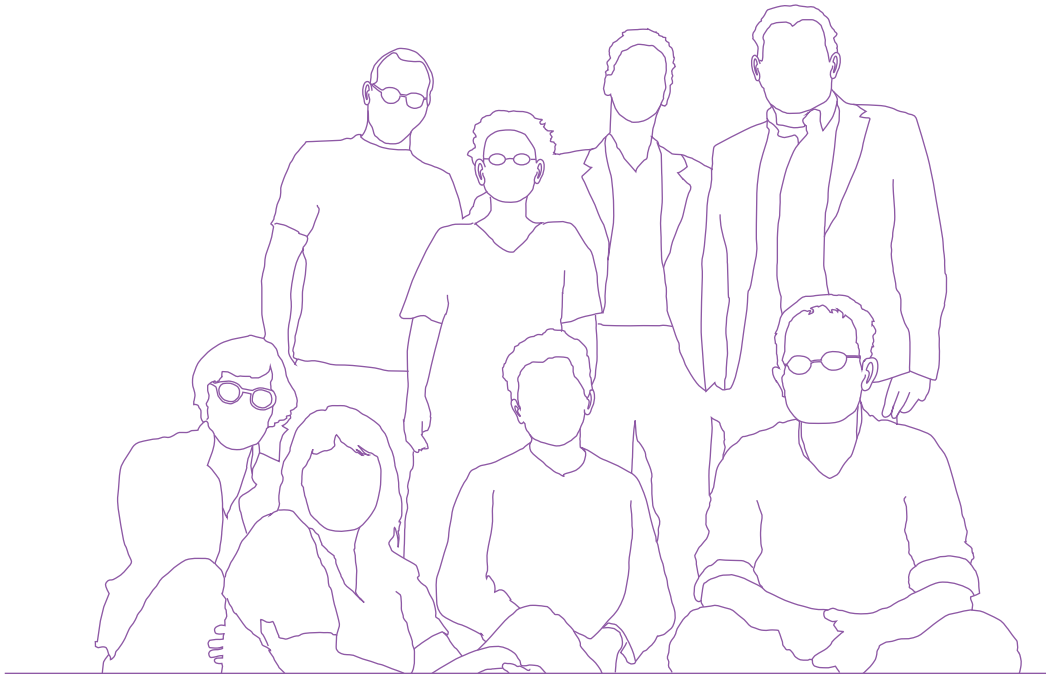
Wil je op de hoogte blijven, ervaringen delen én andere mensen met GIST ontmoeten? Word dan lid van de Contactgroep GIST. Voor slechts €25 per jaar ontvang je exclusieve toegang tot een schat aan informatie en ondersteuning.

Als lid krijg je:

- Twee keer per jaar ons magazine Leven met interviews, patiëntverhalen en updates uit de medische wereld
- Regelmatig mailings met het laatste nieuws en activiteiten
- Gratis toegang tot webinars over behandelingen, voeding, bijwerkingen en meer
- Gratis deelname aan regionale bijeenkomsten én de landelijke contactdag
- Toegang tot het besloten online ledenforum, stel je vragen of lees mee met anderen
- Deelname aan het online GIST-café, informele ontmoetingen met andere leden via Microsoft Teams.

! Jouw lidmaatschap maakt het verschil – voor jezelf én voor anderen.
Lid worden is eenvoudig via:

**contactgroepgist.nl/lid-worden** of stuur een e-mail naar: **info@contactgroepgist.nl**



## Samen bouwen we aan een sterke, verbonden en goed geïnformeerde GIST-GROEP!