

# Лекарствено лечение на ГИСТ (гастроинтестинален стромален тумор)

*от пациента за пациента*

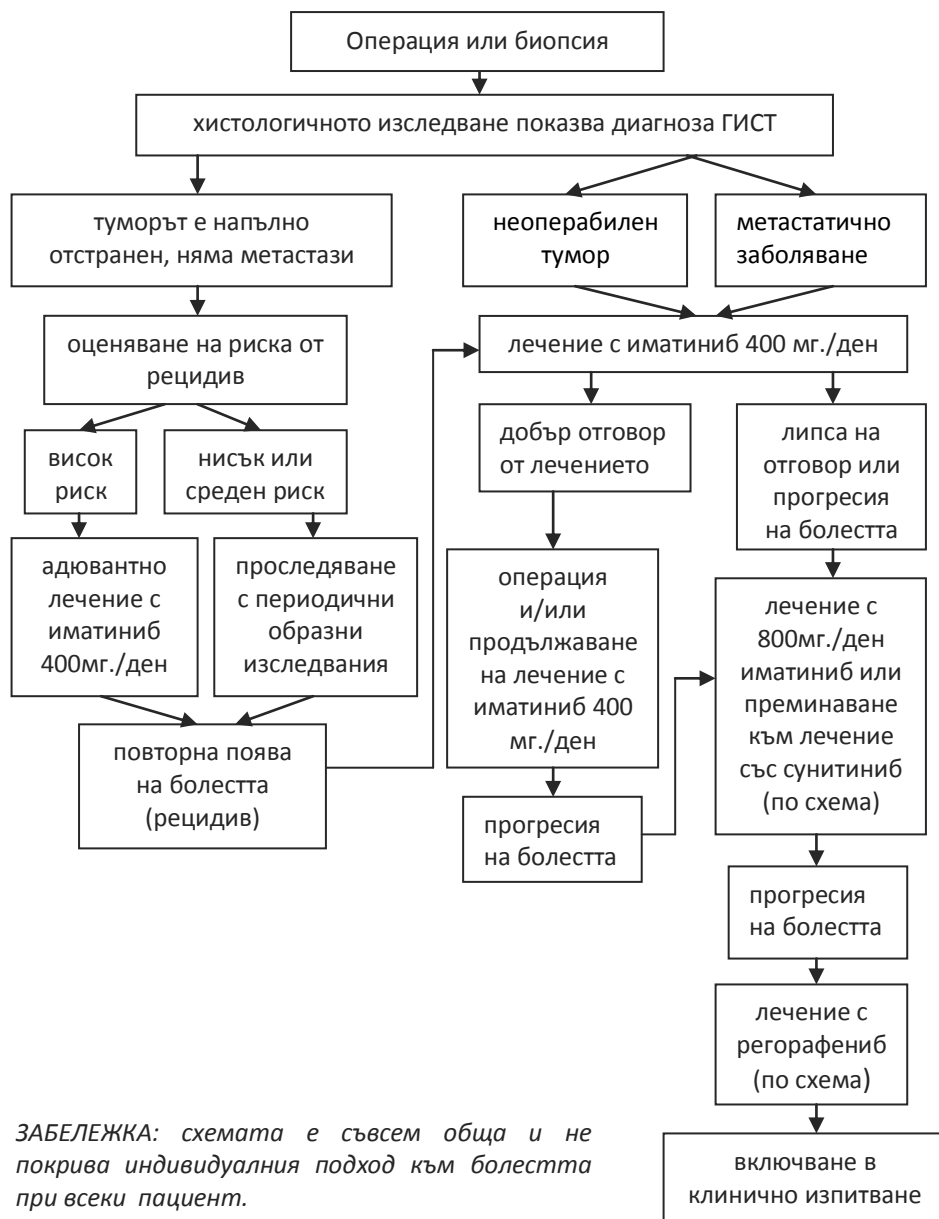


*И днес животът  
е в твоите ръце!*



Внимание! Това не е медицинска публикация и по никакъв начин не може да послужи за поставяне на диагноза или да замести мнението на медицинските специалисти при определяне курса на лечение за всеки индивидуален пациент.

## ЛЕКАРСТВЕНО ЛЕЧЕНИЕ НА ГАСТРОИНТЕСТИНАЛЕН СТРОМАЛЕН ТУМОР



**ЗАБЕЛЕЖКА:** схемата е съвсем обща и не покрива индивидуалния подход към болестта при всеки пациент.

В началото почти никой от нас не знае какво е ГИСТ и какво е лекарственото лечение на ГИСТ. Умът ни е скован от страх – „Имам рак“ – това е, което непрекъснато отеква в съзнанието. Още се чувстваме слаби и изтощени от скорошната операция, четем този страх и по лицата на близките ни, опитваме се да разберем сложни медицински термини в епикриза си, а всичко слушано и четено от познати и медии, още повече пречи да подредим мислите си и да погледнем на случилото се по-рационално.



Няма начин народопсихологията да не ни е „помогнала“ да оформим представите си за рака и неговото лечение – „Иван от другата улица почина от химиотерапията...“; „Вера от долния етаж си беше много добре, но като почна химиотерапията и за няколко месеца си отиде...“. Всички сме чували подобни разкази, а почти ежедневно в медиите се говори за „страшната“ диагноза рак.

С тези редове няма как да променим народопсихологията, формирала се десетилетия, но ще направим опит да разкажем за лекарствата, които се използват за лечение на вашето заболяване. Преди всичко, вашето заболяване не е просто рак. Вашата диагноза е гастроинтестинален стромален тумор (ГИСТ) и лечението, което ви предстои е предназначено само за хора с тази диагноза. То не би могло да помогне на Иван от другата улица или на Вера от долния етаж, ако техният рак не е бил ГИСТ.

Докато чакате пред кабинета на онколога до вас може да седи друг пациент – слаб, с бледа кожа, без коса и с измъчен вид – именно този образ извиква големите ни страхове и притеснения по отношение на лекарственото лечение. Този човек обаче не е болен от ГИСТ, а от друго раково заболяване и се лекува с други лекарства. По всяка вероятност той провежда лечение именно с химиотерапия. Вие обаче няма да се лекувате с такива лекарства, освен това, след някой и друг месец може отново да срещнете същия пациент, който приключил химиотерапията, вече с коса и

понапълнял, усмихнат излиза от кабинета на онколога. За тези хора комшийката не говори, тях не ги показват и по телевизията.



### Какво е химиотерапия

**З**а да разберем по-добре какво е лекарственото лечение на ГИСТ, само с няколко думи ще споменем какво е химиотерапия – това е общото популярно название на лекарства, които се използват за лечение на рак. В медицината се наричат *цитотоксични* препарати и представляват отрова за бързо делящите се клетки в организма. Така упражняват противотуморния си ефект, защото именно туморните клетки са в непрекъснат процес на деление. В нашето тяло обаче има и други бързо делящи се клетки – на храносмилателната и кръвотворната системи, на косата и т.н. Тези химикали атакуват и тях и затова химиотерапията предизвиква такива странични реакции като косопад, повръщане, тежка анемия, диария и др.

За съжаление, не винаги всяко лекарство е еднакво ефективно за всички болни. Това не важи само за химиотерапията. Случвало ни се е един антибиотик да ни въздейства по-добре от друг или едно лекарство против високо кръвно да ни помага по-добре от друго. Така е и с цитотоксичите – затова, с тяхна помощ някои болни от рак се излекуват, а други не успяват.

ГИСТ се лекува с лекарства от съвсем ново поколение в онкологията – **прицелни** противотуморни медикаменти. Наричани така, защото те наистина се прицелват в причината за развитие на тумора.



### Каква е разликата между цитостатиците и прицелните противотуморни лекарства

**У**чените от цял свят са много добре запознати с тежките нежелани реакции вследствие лечението с химиотерапия и от години търсят начин да открият лекарство срещу рак, което да не поражда в такава висока степен здравите клетки в организма.



Това става възможно с цялостния напредък в науката, с разширяването на познанията върху човешките гени и откритието, че появата на туморни клетки се дължи на определени **повреди** в някои гени на ДНК (*дезоксирибонуклеинова киселина*). Именно тези повреди (*мутации*) са причина туморните клетки непрекъснато да се делят, туморът да се разраства, да образува свои кръвоносни съдове, за да се храни и разпростира в различни части на тялото. За тези от нас, отдавна забравили уроците по биология, напомняме, че ДНК е онази част от всяка клетка, в която се съдържат инструкции за биологичното развитие на всички живи същества съставени от клетки, а гените са тази част от ДНК, която контролира всички биохимични реакции в организма.

Обикновено, повредите, причина за появата на рак се откриват в гените, които отговарят за клетъчния растеж. В здравата клетка те се активират само, когато организмът сигнализира, че има необходимост от размножаване – напр. ако сме се порязали тези гени получават сигнал за започване на клетъчно делене и на раненото място определени клетки започват да се възпроизвеждат за да помогнат зарастването на раната. При повредените ракови клетки обаче, те не чакат никакви сигнали и непрекъснато се делят. Освен това, здравата клетка е така създадена, че когато се появят някакви повреди или тя вече не е нужна за организма да се самоунищожи. В раковата клетка този процес също е нарушен. Така се образува туморът – все едно да шофираш надолу по стръмен път с непрекъсната газ (*клетъчно делене*) и повредени спирачки (*раковите клетки не умират*).

Това би могло да означава, че щом се разбере какви са генетичните повреди в туморните клетки и се намери лекарство, което да се насочи към тях за да попречи на активността им, туморът ще спре развитието си. Звучи лесно, но минават десетилетия, докато се стигне до първото такова лекарство.



За щастие, едно от тях се оказва изключително ефективно при лечение на ГИСТ и превръща болестта от силно агресивна и с много ниска преживяемост в хронично заболяване, дори когато то е открито в доста напреднал етап. Впоследствие са открити и други лекарства, които се насочват (прицелват) към повредите в туморните клетки и пречат на туморния растеж – някои от тях са ефективни при ГИСТ, други са ефективни при други ракови заболявания.

Това всъщност са прицелните противотуморни медикаменти. Техният начин на действие е коренно различен от този на химиотерапията – те не убиват всички бързо делящи се клетки в организма. Те се насочват само към повредите в клетката, причина за разрастване на тумора. Затова те не са токсични както химиотерапията, а по друг начин.

Добре е да знаете, че лекарственото лечение на хората с ГИСТ се заплаща изцяло от Националната здравноосигурителна каса (НЗОК), но само ако сте здравноосигурени. Лечението е скъпо – освен високите цени на медикаментите, то е съпътствано от редица специализирани прегледи и изследвания. Затова, ако сте с прекъснати здравноосигурителни права, добре би било бързо да ги възстановите и спокойно да продължите лечението си.



Лекарственото лечение на ГИСТ се провежда само от специалисти по медицинска онкология (по-популярно наричани химиотерапевти или онколози), които работят в клиники, болници и отделения, в които се лекува рак с лекарства. Обикновено се наричат отделения/клиники по медицинска онкология или

химиотерапия. Само там ще можете да получите своето лекарство, защото медикаментите за ГИСТ не се продават в аптеките.

Не всички пациенти с ГИСТ се лекуват с лекарства – това става само по преценка на специалист запознат с лечението на рак и по-специално на ГИСТ. Такива специалисти можете да намерите в столицата и в по-големите онкологични клиники на страната.



### Иматиниб за лечение на ГИСТ

**И**матиниб е лекарство, което се използва за лечение на гастроинтестинални стромални тумори (ГИСТ). Иматиниб не е химиотерапия, а прицелно противотуморно лекарство. Неговото синтезиране е невероятен успех в областта на онкологията и голяма надежда за хората с ГИСТ. Иматиниб е името на веществото, което учените са създали, за да спира развитието на ГИСТ, а различните фирми, които го произвеждат са си измислили различни търговски наименования – Гливек®, Имакребин®, Неоксел®, Иматиниб Актавис®..... Те са много, затова тук ще използваме името на молекулата която лекува – *иматиниб*, обикновено изписано с по-дребен шрифт под търговското име.

*Иматиниб* е първото лекарство, което се предписва за лечение на ГИСТ – нарича се лекарство от *първа линия* и обикновено тези лекарства имат най-добър и най-дълъг ефект върху болестта. То е под формата на таблетки, които в зависимост от предписаната доза се приемат един или два пъти дневно. Онкологът определя вашата доза и преценява колко дълго ще се лекувате.

Затова, подробно разпитайте химиотерапевтите как и кога да го взимате (напр. колко таблетки, след хранене или по друго време и т.н.), какъв е срокът на терапията, какви нежелани странични реакции да очаквате и по какъв начин лечението с *иматиниб* би могло да се отрази на досегашния ви начин на живот – напр. работа, фертилитет, физическо натоварване, почивка на море,

хранене, прием на храни, билки и други лекарства... Запознайте се с листовката за пациента, която ще намерите в опаковката на лекарството. Ако трябва, прочетете я 10 пъти, защото тя съдържа много важна информация за вас.

От това, което пациентите споделят, началото им е било много трудно – самата нагласа за лекарствено лечение на рак е много негативна, болестта ГИСТ е рядко срещана и това пречи да намериш събеседник, минал вече по този път, лекарите са претрупани с работа и не обясняват много, фармацевтичните компании са се застраховали и са изредили в листовката всички възможни нежелани ефекти от лекарството, които понякога звучат доста страшно. Много хора си мислят, че все още невъзстановени от операцията, лекарството ще ги доведе до пълно изтощение. Истината обаче е съвсем друга – лекарството има много бърз ефект върху болестта и това допринася съвсем скоро симптомите, предизвиквани от нея напълно отшумят. Повечето пациенти споделят, че понасят относително леко терапията – работят, грижат се за домовете и семействата си, а помладите не се лишават дори от шумни забавления. Това, разбира се не означава, че трябва да подценявате състоянието си - наблюдавайте се и винаги при проблем се обръщайте за съвет към лекуващите онколози.

Ето и някои от страничните реакции:

- *гадене след прием на медикамента* – обърнете внимание на храната, с която го приемате: някои пациенти казват, че когато го



приемат с по-мазна храна, гаденето не се усеща, други са установили, че им помага сухата храна (напр. сандвич, а не супа), трети си помагат с парченце черен шоколад, на някои им помага чаша

айран вместо чистата вода, а при други чаша Кока Кола и т.н. Просто експериментирайте, докато разберете какво би помогнало и на вас.

- *отоци около очите, глезените и коленете* – този проблем е най-изявен сутрин около очите и вечер около глезените и коленете.



Трябва да знаете, че колкото повече течности приемате, толкова повече ще изхвърляте. Пациенти споделят, че си помагат с редуване на топли и студени бани, някои приемат хранителна добавка от бреза, други правят леки упражнения за раздвижване. Трябва да се внимава с приема на лекарства за подпомагане отделянето на урина, защото те водят до завишено отделяне на калий и натрий от организма, а това може да има доста неприятни последици за здравето ви.

- *умора* – иматиниб причинява анемия и обикновено умората е следствие от нея. Посъветвайте се с лекарите и си направете подходяща диета – месо, жълтъци, риба, зелени зеленчуци и червени плодове, ядки и т.н. ; правете си разходки високо в планината или се занимавайте с леки упражнения. Ако нямате стомах или голяма част от тънкото черво е отстранено, задължително трябва да ви предпишат инжекции с *вит. B12* и *желязо* на таблетки. Умората може да се дължи и на депресия – състояние което своевременно изисква намесата на специалист.



- *мускулни крампи* – много неприятно усещане, особено нощем докато спим, но понякога се случва. Някои пациенти казват, че им помага пиенето на „Тоник“ заради хинина в него, на други лекарите предписват подходящи хранителни добавки с магнезий, калций и калий. Важно е да не предприемате самолечение с хинин – той може да бъде опасен за вашето здраве, а лекарите трябва периодично да проследяват нивата на електролитите в кръвта.

- *диария и запек* – тези неприятни състояния могат да се редуцират както с подходяща диета, така и с медикаменти, които вашите лекари биха предписали. Те не са често срещани и пациентите споделят, че се появяват само периодично. Понякога този проблем не е следствие



от лекарството, а последица от оперативното лечение на ГИСТ.  
- газове в червата и болка в коремната област – причината може да бъде както лекарството, така и оперативното лечение на тумора. Освен подходяща диета, лекарите може да ви предпишат и лечение със спазмолитици.

Лечението с *иматиниб* е продължително и може да има и други нежелани реакции – някои, много рядко срещани, изискват бързата намеса на лекар, други по-леки, също се нуждаят от съвета на специалист, трети в повечето случаи отшумяват или намаляват след първите месеци от терапията, а понякога може да се появят години след старта ѝ. Много пациенти споделят, че с времето свикват и се приспособяват към лечението. Някои дори взимат хапчетата непосредствено преди сън – така, по-изразените неприятни усещания преминават докато спят.

Важно е да разберете, че страничните реакции не са причина да се откажете от терапията и дори в началото да ви е трудно, с малко усилия от ваша страна и помощ от страна на специалистите бихте могли дълги години да се радвате на успешно лечение и добро качество на живот.



### Сунитиниб за лечение на ГИСТ

**С**гурно се питате, защо, след като *иматиниб* така добре действа на ГИСТ, трябва да има и други лекарства...За съжаление, с времето болестта успява да се изплъзне от въздействието на *иматиниб* – появяват се други, допълнителни повреди в туморната клетка, които лекарството не може да контролира и заболяването отново започва развитието си.

Откриват се нови тумори, а ако е имало стари, те започват да нарастват. На този етап, ако лекарският екип не прецени друго (напр. операция или друга неинвазивна хирургична процедура)

пациентът с ГИСТ започва лечение с терапия от II-ра линия – *сунитиниб*.

*Сунитиниб*, с търговско наименование Сутент® е лекарство, което се използва за лечение на гастроинтестинални стромални тумори (ГИСТ), когато лечението с *иматиниб* вече не е ефективно или пациентът има непоносимост към него. *Сунитиниб*, както и *иматиниб*, не е химиотерапия. *Сунитиниб* е прицелно противотуморно лекарство. Неговото въздействие върху туморните клетки на ГИСТ, резистентни (устойчиви) към лечението с *иматиниб* носи нови надежди за хората с напреднало заболяване.

*Сунитиниб* също е под формата на хапчета, които се взимат веднъж дневно, а предписаната доза, обикновено е 50 мг. Сутент® се приема в продължение на 4 седмици, след което се прави почивка от 2 седмици. Този цикъл се повтаря докато пациентът има полза от лечението. В редица случаи, лекарството се предписва в по-ниска доза – 37,5 мг на ден и често се приема без прекъсване.



Задължително прочетете внимателно листовката на лекарството и попитайте своя онколог как точно (с храна или без), в каква доза (напр. 1 таблетка от 50 мг. или друга доза), по каква схема (напр. 4 седмици ще приемате лекарството, а после 2 седмици ще почивате или друго) и колко дълго ще се лекувате със *сунитиниб*.

Медикаментът е създаден, за да блокира някои от новите, допълнителни повреди в клетките причина за напредване (*прогресия*) на болестта. Има и друга роля – пречи на тумора да образува собствени кръвоносни съдове с помощта на които да се храни, т.е. лекарството действа на няколко фронта.

От една страна, това е добре, от друга обаче, по-широката му намеса във функциите на клетките води и до по-сериозни странични реакции – гадене и отоци не се наблюдават, но *умората* е по-изразена, *диарията* съпътства терапията по-често, а



някои кожни токсичности изискват непрекъснати грижи от страна на пациентите, за да могат да поддържат добро качество на живот – например т. нар. *Кожна реакция ръка-крак*, която се изразява в повишаване чувствителността, разраняване и понякога възпаление на кожата по дланите и ходилата. Кожната токсичност може да стане причина и за промяна на вкусовите усещания и поява на *афти в устната кухина*.



Звучи доста неприятно, но с подходящи кремове, чорапи и обувки, тази кожна реакция може значително да се облекчи. Освен съветите на лекарите за употреба на силно овлажняващи кремове и такива със съдържание на урея, много пациенти споделят, че им помага домашно приготвен крем от цветчета невен и мас, а някои внимателно масажират с олио от джинджифил или вазелин. Други казват, че прием на омега 3 мастни киселини под формата на хранителна добавка също им е помогнало. Колкото до красивото градинско цвете невен, жабуркане с отвара от цветовете му помага и при възпалена устна кухина. Изплакването на устата с други антисептични разтвори (напр. бледо розов разтвор на калиев перманганат, отвара от лайка или жълт кантарион, натриев бикарбонат, и др.) също помага за предотвратяване на по-сериозни възпалителни процеси. За да можете да се храните, може да се използват т.нар. филм гелове (продават се в аптеките) - гел, който нанесен веднъж в устната кухина образува тънък и мек филм и раздразненото място се успокоява, дискомфортът и болката намалява. Промяната в диетата (напр. да се избягват пикантни и горещи храни; да се наблегне на течните и лесни за поемане ястия, които не изискват активно дъвчене и спестяват болки и допълнително дразнене) също помага възпалението в устата да се редуцира. Сигурно сте се измозили само докато четете тези съвети – истината е, че не всички пациенти развиват тези симптоми. Освен това, ако непрекъснато полагате грижи, дори тогава когато се

чувствате добре и не допускате влошаване на състоянието си, грижите ще се сведат до ежедневна употреба на овлажняващ крем и използване на меки чорапи и подходящи обувки – нещо което доста хора правят и без да се лекуват със *сунитиниб*.



Ако въпреки вашите постоянни усилия състоянието не се подобрява, онкологът може да предприеме както промяна в схемата на прием на *сунитиниб*, така и в ежедневно приеманата доза. Някои други последици от употребата на *сунитиниб*, като *високото кръвно налягане* и *понижената функция на щитовидната жлеза*, обикновено се овладяват предимно медикаментозно.

Така или иначе, дори да ви се наложи да промените навиците и ежедневието, с което до този момент сте свикнали, нежеланите реакции от лекарството не бива да са причина за отказ от терапия, защото не забравяйте, че тя спира развитието на тумора и ви дава живот.



### Регорафениб за лечение на ГИСТ

**Р**егорафениб, с търговско име Стиварга®, е съвсем ново прицелно противотуморно лекарство – одобрено е от регулаторните органи на Европейския съюз за лечение на ГИСТ през юли на 2014г. като III-линия терапия, за пациенти при които *иматиниб* и *сунитиниб* вече не са ефективни. В България, към момента на издаване на тази брошура (декември – 2015г), лекарството все още не се заплаща от НЗОК, което означава, че е почти недостъпно за нуждаещите се пациенти. Пречките са административни и до няколко месеца, когато се изпълнят всички законови изисквания, медикаментът ще бъде така достъпен за пациентите с ГИСТ, както са *иматиниб* и *сунитиниб*. Ако ви предстои лечение с *регорафениб*, това означава, че вече сте се лекували с *иматиниб* и *сунитиниб* и имате опит по отношение

на прицелните терапии. В много отношения *регорафениб* прилича на *сунитиниб* – има широк спектър на въздействие върху туморните клетки и механизмите свързани с разрастване на туморите, но за пациентите с ГИСТ си остава най-важно, че контролира някои характерни, именно за тази болест, повреди в ДНК, довели до по-нататъшното ѝ развитие.

Стиварга® е под формата на хапчета, които се приемат веднъж дневно в доза от 160 мг. Лечението продължава 21 дни, след което следва почивка от 7 дни. Този цикъл се повтаря докато пациентът има полза от лечението и може да понася токсичността му. Таблетките са от 40 мг и това позволява на лекуващия онколог гъвкаво да варира с дневната доза, за да постигне добро съотношение между токсичност и лечебен ефект. Това обаче не е никак лесно и изисква опит и познания у специалиста, затова добре би било да се обръщате за съвет към лекарите в по-големите ни онкологични клиники. Там можете да разговаряте и със *сестрински персонал*, обучен от фирмата производител на медикамента да помага на пациентите за справяне с нежеланите странични реакции от употребата му. Обикновено, това е старшата сестра в клиниката/отделението по медицинска онкология.

За споделен опит в случая няма как да говорим, защото в България няма пациенти с ГИСТ преминали през терапия с *регорафениб*. Има обаче някои много важни особености при този медикамент – от голямо значение е таблетките да се приемат след лека закуска, съставена от бедна на мазнини храна (не повече от 30%) и да не се изваждат от оригиналната опаковка (напр. да си ги носите в удобна кутийка за лекарства). В листовката за пациента, която задължително трябва да прочетете много внимателно, има примерно меню за лека храна с ниско съдържание на мазнини. Тези съвети са много важни, защото пренебрегването им може да компрометира вашето лечение.

Колкото до страничните реакции, те в голяма степен се покриват с тези от лечението със сунитиниб. Тук обаче, кожната токсичност под формата на кожни обриви е по-честа в сравнение, с което и да е друго лекарство за ГИСТ. Това може да бъде доста неприятно – сърбеж, парене и т.н. Затова те изискват своевременната намеса от страна на онколога.



На този напреднал етап от болестта трябва да сме много бдителни към състоянието си и внимателно да се самонаблюдаваме. Не бива да пренебрегваме нито един симптом и да чакаме да отшуми от само себе си. Това ще ни помогне да се възползваме максимално дълго от лечението с *регорафениб* и да запазим живота си. Фактът, че към момента няма друга терапия за ГИСТ със сигурност ни натъжава, но не бива да ни отчайва – само преди 15 години не е имало нито едно ефективно лекарство за тази болест, а сега са 3. Текат редица клинични изпитвания за нови формули и не знаем кога ще се появи нов медикамент. Има редица лекарства, одобрени за други видове рак, но дали добри резултати в проучвания и при ГИСТ – напр. *нилотиниб* (Тасигна®) и *пазопаниб* (Вотриент®) – за съжаление, показали много ниски нива на усвояване при пациенти с опериран стомах, каквито са повечето хора с ГИСТ, но с отлични резултати при другите болни. *Сорафениб* (Нексавар®) също е тестван за лечение на ГИСТ и е показал ефективност близка до тази на *регорафениб*. Ако и Стиварга® не успява да контролира болестта достатъчно ефективно, можете да поговорите по този въпрос с лекуващия ви екип. Тези лекарства не се заплащат от НЗОК за ГИСТ, но все пак са шанс за живот и макар и с чужда помощ, бихте могли да си ги осигурите.



Лекарственото лечение на ГИСТ е продължително и понякога може да изисква доста усилия от ваша страна. Няма как да бъде лесно – все пак става въпрос за рак. То обаче ще ви даде живот; не месеци, а години, повечето, от които с добро качество.



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](mailto:info@gist-bg.com)