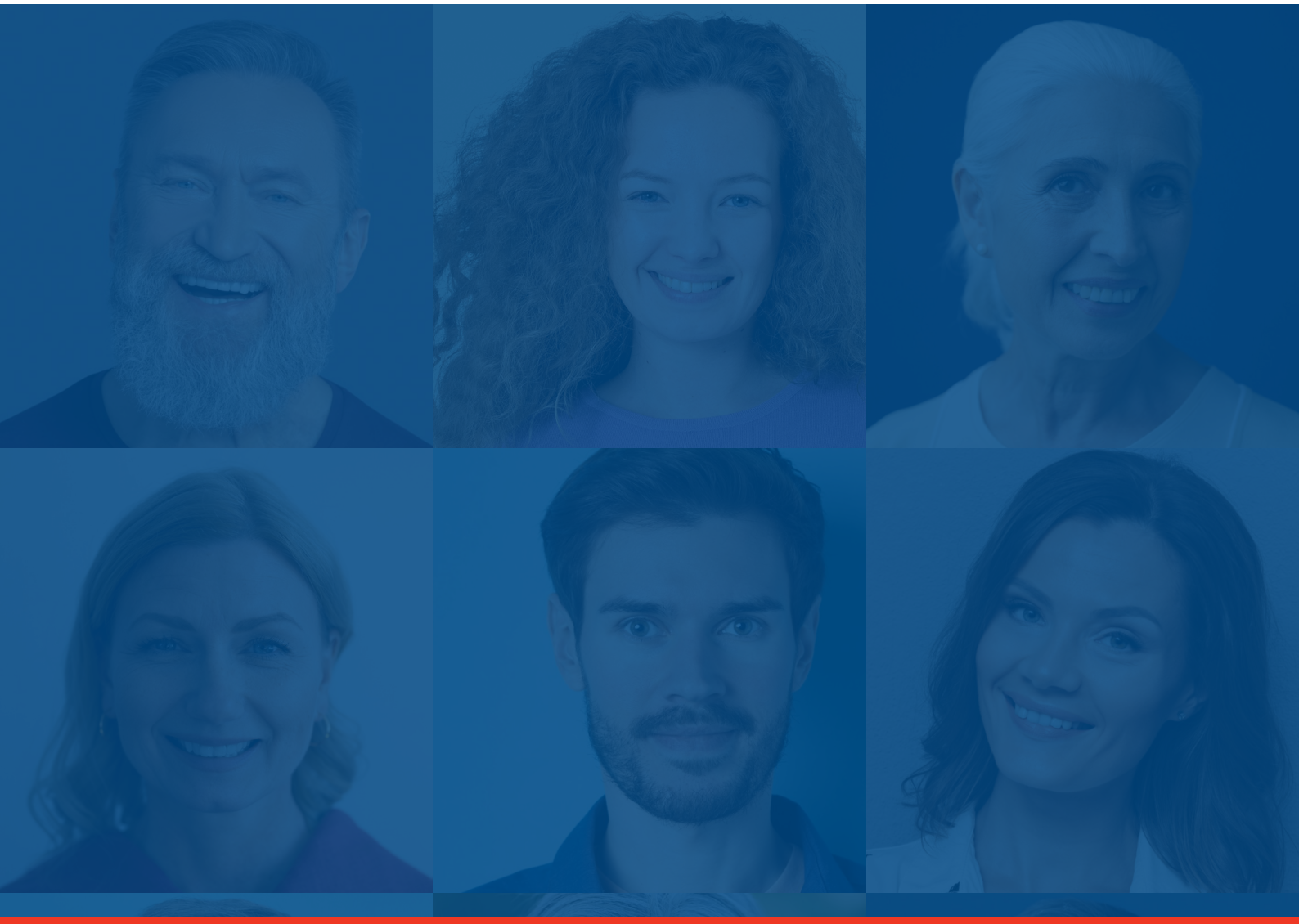
Cofinanțat de Uniunea Europeană

Program Sănătate



GHIDUL PACIENTULUI

Tumori și sarcoame de părți moi

INEX-OMS

INOVARE ȘI EXCELENȚĂ ÎN DEZVOLTAREA RESURSELOR UMANE DIN DOMENIUL ONCOLOGIEI MUSCULO-SCHELETALE: INEX-OMS
COD MYSMIS: 328215



Declinarea răspunderii

Acest document a fost pregătit pentru Spitalul Universitar de Urgență București și reflectă opinia autorilor. Acest material nu reprezintă poziția CE sau a Guvernului României, care nu poartă răspunderea modului în care informația conținută în acest ghid ar putea fi utilizată. Ghidul a fost elaborat în cadrul proiectului Inovare și Excelență în dezvoltarea resurselor umane din domeniul Oncologiei Musculo-Scheletale: INEX-OMS, cofinanțat de Uniunea Europeană din FSE+ prin Programul Sănătate, pe baza informațiilor medicale și științifice disponibile și a contribuției specialiștilor implicați în elaborarea sa.

Fondul Social European Plus (FSE+)

Programul Sănătate

Axa prioritară 7: Măsuri care susțin domeniile oncologie și transplant

Beneficiar: Spitalul Universitar de Urgență București

Titlul proiectului: Inovare și Excelență în dezvoltarea resurselor umane din domeniul Oncologiei Musculo-Scheletale: INEX-OMS

Contract de finanțare: Nr. 71181/22.10.2024

Cod MySMIS: 328215

Acest ghid este bazat pe Ghidurile de Practică Clinică ale Societății Europene de Oncologie Medicală (ESMO), adaptat în limba română pentru pacienți.

Nu înlocuiește consultul medical și nu poate substitui discuția directă cu echipa medicală.

CUPRINS

1. Mesaj introductiv – ce este acest ghid 6
- 1.1. Ce veți găsi în acest ghid
- 1.2. De ce există acest ghid?
- 1.3. Importanța prezentării într-un centru specializat

2. Ce sunt tumorile de părți moi 8
- 2.1. Ce înseamnă „părți moi“
- 2.2. Tumori benigne, intermediare și maligne
- 2.3. Principalele subtipuri de sarcom de părți moi

3. Cauzele și factorii de risc 10
- 3.1. Predispoziții genetice – sindroame ereditare
- 3.2. Alți factori de risc

4. Simptome – când trebuie să mergeți la medic 12
- 4.1. Simptome frecvente
- 4.2. Semne de alarmă – evaluare urgentă la specialist

5. Primii pași după suspiciune – circuitul medical 15
- 5.1. Schema circuitului medical recomandat
- 5.2. Documente pe care să le aduceți la consult

6. Investigațiile necesare pentru diagnostic 18
- 6.1. Examenul clinic și anamneza
- 6.2. Descrierea și rolul investigațiilor

7. Biopsia – ce este și de ce contează 20
- 7.1. Tipuri de biopsie – care se aplică în ce situație
- 7.2. De ce traiectul biopsiei contează chirurgical
- 7.3. Ce oferă anatomia patologică din biopsie

8. Diagnosticul final și stadializarea 22
- 8.1. Elementele diagnosticului complet
- 8.2. Gradul tumoral – sistemul FNCLCC
- 8.3. Stadializarea TNM – versiune simplificată

9. Echipa multidisciplinară 24
- 9.1. De ce contează evaluarea multidisciplinară
- 9.2. Rolul fiecărui specialist

10. Tratamentul – Principii generale 25
- 10.1. Boală localizată vs. boală avansată/metastatică
- 10.2. Strategia terapeutică în funcție de tipul tumorii

11. Tratamentul chirurgical 27
- 11.1. Excizia largă – principiul de bază
- 11.2. Clasificarea rezecțiilor chirurgicale
- 11.3. Tipuri de intervenție chirurgicală

CUPRINS

12. Radioterapia 29
- 12.1. Când este indicată radioterapia în sarcoame
- 12.2. Cum se desfășoară radioterapia
- 12.3. Efectele adverse ale radioterapiei

13. Chimioterapia și terapiile sistemice 31
- 13.1. Când se folosesc tratamentele sistemice
- 13.2. Principalele medicamente utilizate în sarcoame
- 13.3. Efectele adverse frecvente ale chimioterapiei
- 13.4. Efecte adverse specifice unor medicamente

14. Sarcoame cu prezentări speciale 34
- 14.1. Sarcoame retroperitoneale
- 14.2. Sarcoame uterine
- 14.3. Tumora desmoidă (fibromatoza agresivă profundă)
- 14.4. Sarcoame de sân
- 14.5. Sarcoame ale membrelor - conservarea membrului

15. Recuperarea după tratament 36
- 15.1. Etapele recuperării
- 15.2. Complicații frecvente după tratament și managementul lor

16. Monitorizarea după tratament 38
- 16.1. De ce monitorizarea pe termen lung este esențială
- 16.2. Ce include monitorizarea
- 16.3. Simptome pe care trebuie să le raportați imediat
- 16.4. Ce se întâmplă dacă boala revine

17. Viața pacientului după diagnostic 40
- 17.1. Activitatea fizică
- 17.2. Alimentația
- 17.3. Fertilitate - discutați înainte de tratament
- 17.4. Sprijinul psihologic și familial
- 17.5. Întoarcerea la viața normală

18. Drepturile dumneavoastră ca pacient în România 42
- 18.1. Unde puteți cere ajutor

19. Întrebări utile pentru medicul dumneavoastră 43
- La diagnostic
- Înainte de biopsie
- Înainte de operație
- Despre radioterapie și chimioterapie
- La monitorizare

20. Glosar de termeni medicali 44

21. Mesaj final pentru dumneavoastră 46

1. Mesaj introductiv - ce este acest ghid

Cui se adresează?

- Pacienților diagnosticați sau aflați în curs de investigare pentru o tumoră de părți moi sau un sarcom de părți moi.
- Aparținătorilor și familiei, care vor să înțeleagă mai bine boala și tratamentul.
- Conținutul medical este bazat pe ghidurile clinice ESMO (European Society for Medical Oncology).

1.1. Ce veți găsi în acest ghid

- Ce sunt tumorile de părți moi și care sunt factorii de risc
- Simptomele și semnele de alarmă
- Investigațiile necesare pentru diagnostic
- Biopsia - tipuri, importanță și reguli esențiale
- Diagnosticul anatomopatologic, gradul tumoral și stadializarea TNM
- Opțiunile de tratament (chirurgie, radioterapie, chimioterapie, terapii țintite)
- Particularități după localizare și tipuri speciale de sarcoame
- Efectele adverse ale tratamentelor
- Recuperarea și monitorizarea pe termen lung
- Viața după diagnostic și drepturile pacientului în România
- Întrebări utile pentru medicul dumneavoastră și glosar de termeni

1.2. De ce există acest ghid?

Acest material are rol informativ și educațional. Ghidul ajută pacientul să înțeleagă mai bine:

- investigațiile recomandate;
- rolul biopsiei și al examenului anatomopatologic;
- opțiunile de tratament;
- recuperarea și monitorizarea după tratament;
- circuitul medical și rolul fiecărui specialist implicat.

Ghidul nu înlocuiește consultul medical, recomandările medicului curant sau deciziile echipei multidisciplinare. Fiecare pacient necesită o evaluare individualizată, în funcție de tipul tumorii, localizare, extensie și starea generală de sănătate.

1.3. Importanța prezentării într-un centru specializat

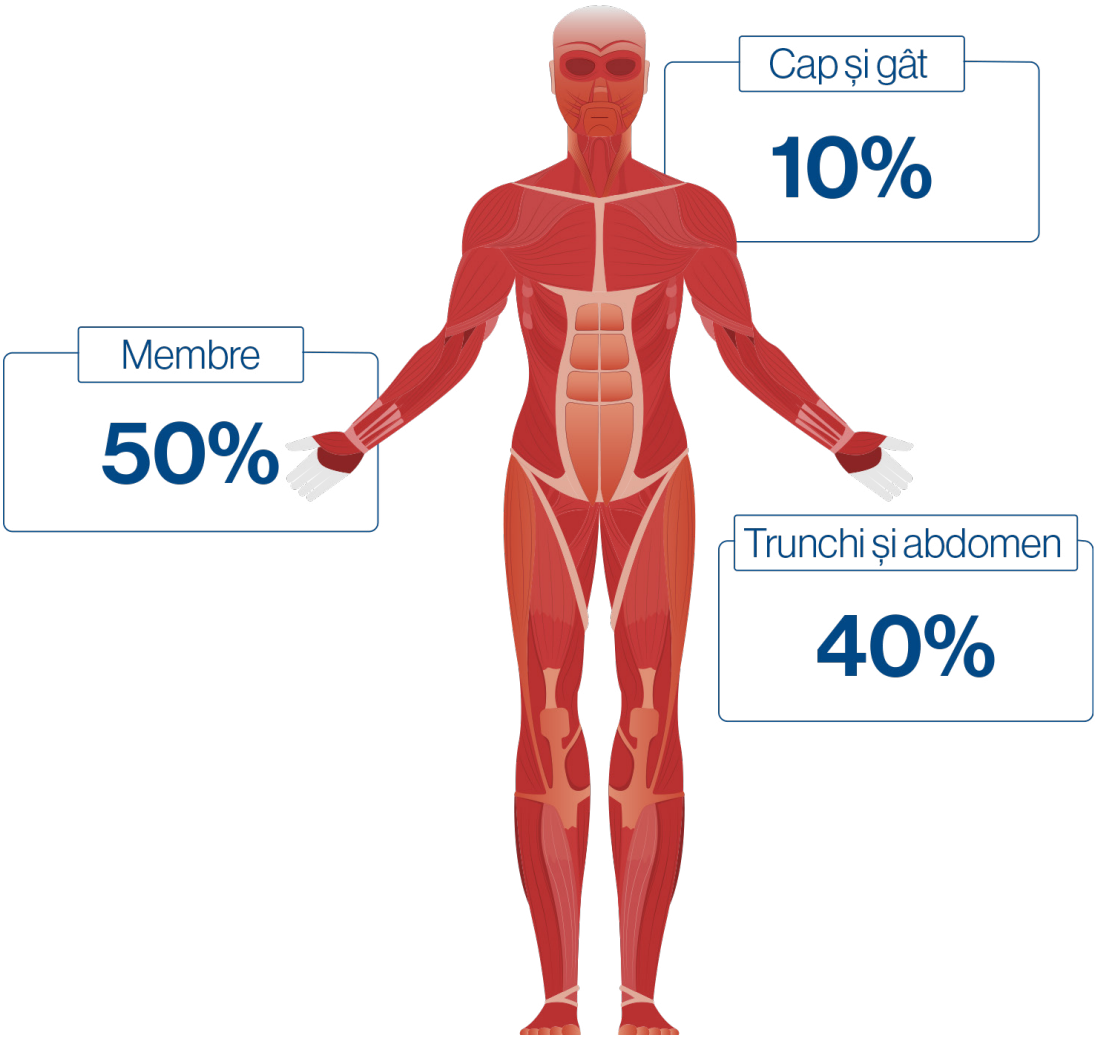
Sarcoamele de părți moi necesită frecvent evaluare și tratament într-un centru cu experiență în patologia oncologică musculo-scheletală. Diagnosticul corect implică colaborarea dintre mai multe specialități, inclusiv radiologie, anatomie patologică, chirurgie oncologică, ortopedie oncologică, oncologie medicală și radioterapie.

Planificarea corectă a investigațiilor și a biopsiei este extrem de importantă, deoarece poate influența semnificativ tratamentul ulterior și șansele de control local al bolii. Diagnosticul precoce și orientarea rapidă către o echipă specializată pot îmbunătăți rezultatele tratamentului și prognosticul pe termen lung.

De reținut!

- Nu orice formațiune de părți moi este un sarcom – diagnosticul corect contează enorm.
- Sarcoamele sunt tumori rare. Din acest motiv, trebuie evaluate și tratate în centre cu experiență.
- Biopsia și intervenția chirurgicală trebuie planificate atent, de preferință în centrul unde veți fi tratat.
- Fiecare caz este diferit și necesită evaluare individualizată.

2. Ce sunt tumorile de părți moi



2.1. Ce înseamnă „părți moi“

Termenul de „părți moi“ include totalitatea țesuturilor care susțin, protejează și conectează structurile corpului, cu excepția oaselor și organelor interne:

Mușchi	Țesut adipos (grăsime)	Tendoane și ligamente	Vase de sânge
Vase limfatice	Nervi	Fascia	Țesut conjunctiv

Deoarece aceste țesuturi se găsesc în tot corpul, sarcoamele pot apărea oriunde. Cele mai frecvente localizări sunt la nivelul membrele (50%), trunchiul și abdomenul (40%), capul și gâtul (10%).

2.2. Tumori benigne, intermediare și maligne

Benignă	Malignă (sarcom)
BENIGNĂ - ex: lipom, fibrom	**MALIGNĂ - sarcom de părți moi**
Crește lent, nu produce metastaze	Poate invada și produce metastaze
Adesea monitorizare sau excizie simplă	Necesită centru specializat, echipă multidisciplinară
Prognostic în general bun	Tratament complex, individualizat

Tumorile intermediare

Există și tumori cu comportament intermediar - agresive local, dar cu risc redus sau absent de metastaze (ex: tumora desmoidă, DFSP). Necesită tratament specializat și monitorizare atentă.

2.3. Principalele subtipuri de sarcom de părți moi

Există zeci de subtipuri histologice. Cele mai frecvente la adulți sunt:

Subtip	Caracteristici	Localizare frecventă
Sarcom pleomorf nediferențiat	Cel mai frecvent la adulți	Coapsă, orice localizare
Liposarcom	Al doilea ca frecvență	Coapsă (>50%), abdomen
Leiomiosarcom	Mușchi neted	Uter, abdomen, membre, vase
Sarcom sinovial	Adulți tineri	Lângă articulații: braț, picior, gât
MPNST (tumoră nerv periferic)	Asociat cu NF1	De-a lungul nervilor periferici
Angiosarcom	Vase de sânge	Piele, sân, ficat, splină
Rabdomiosarcom	Copii și adulți tineri	Cap-gât, vezică, membre
DFSP	Piele, adulți	Trunchi, cap-gât, membre

De reținut!

Sarcomul Kaposi și tumorile stromale gastrointestinale (GIST) sunt sarcoame de părți moi tratate diferit față de celelalte tipuri și nu sunt acoperite în detaliu în acest ghid. Sarcoamele osoase (osteosarcom, sarcom Ewing) sunt tratate complet diferit - consultați ghidul dedicat tumorilor osoase.

3. Cauzele și factorii de risc

Nu se știe cu certitudine de ce apar sarcoamele de părți moi. Au fost identificați câțiva factori de risc, dar prezența lor nu înseamnă că veți dezvolta boala, iar absența lor nu exclude apariția sarcomului.

3.1. Predispoziții genetice – sindroame ereditare

Sindrom genetic	Ce înseamnă
Sindromul Li-Fraumeni	Mutație genă p53. Risc crescut pentru mai multe tipuri de cancer, inclusiv sarcoame
Polipoza adenomatoasă familială (FAP)	Mutație genă APC. Risc crescut de tumori desmoide intraabdominale
Sindromul Gardner	Formă de FAP cu osteoame, chisturi, fibroame. Tumori desmoide frecvente
Neurofibromatoza tip 1 (NF1/Boala von Recklinghausen)	Mutație NF1. Risc crescut pentru MPNST și GIST
Neurofibromatoza tip 2 (NF2)	Mutație NF2. Schwannoame, meningioame
Sindromul retinoblastomului (RB)	Mutație genă RB. Sarcoame de țesut moale și osos pot apărea ulterior
Sindromul celulelor bazale (Gorlin)	Risc crescut pentru mai multe tipuri de tumori
Scleroza tuberoasă și Sindromul Werner	Asociate cu risc crescut de sarcom





3.2. Alți factori de risc

Radiații ionizante

- Expunerea la radiații ionizante poate crește riscul de sarcom, chiar și ani sau decenii mai târziu.
- Sarcoamele post-radioterapie apar rar, de obicei în zona tratată anterior pentru alt cancer (ex: cancer mamar, limfom).
- Intervalul mediu dintre expunere și diagnostic este de aproximativ 10 ani.

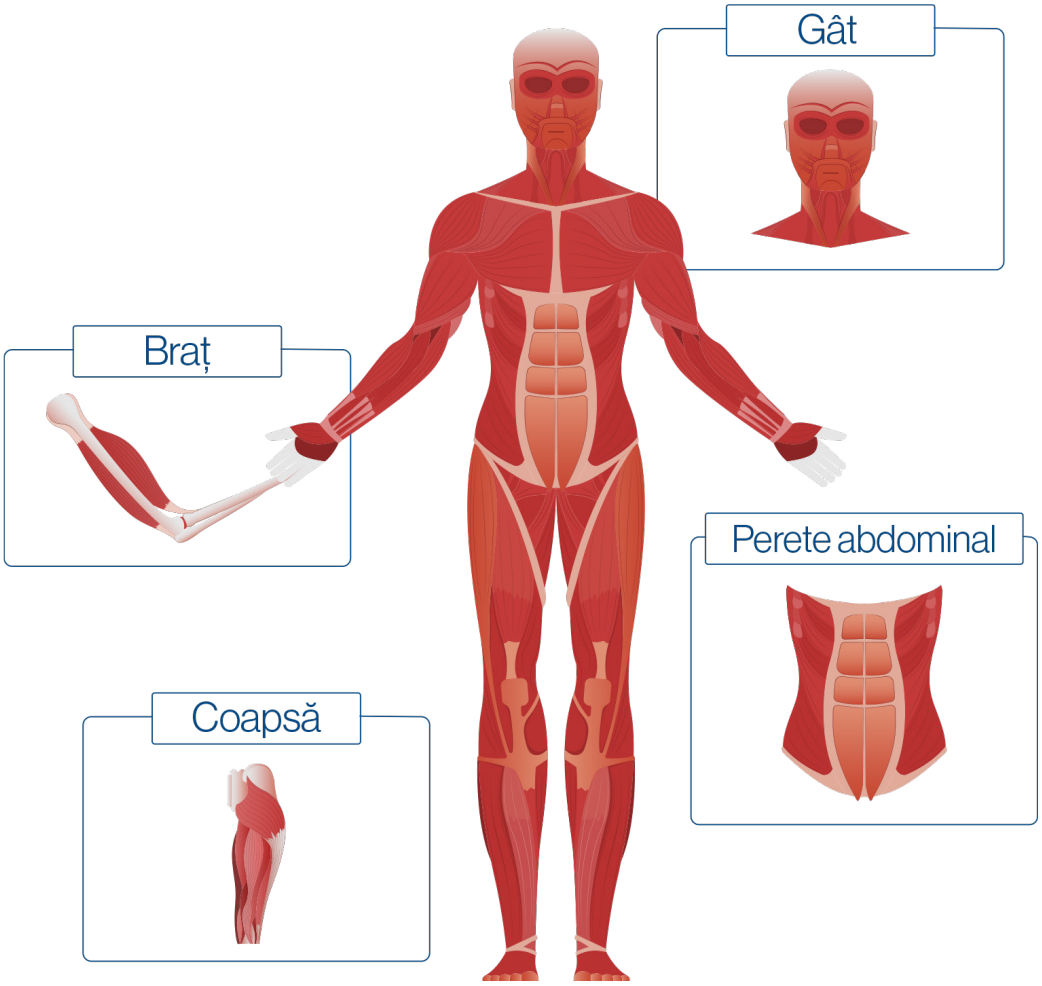
Agenți chimici

- Expunerea profesională la clorură de vinil sau arsenic a fost asociată cu angiosarcomul hepatic.
- Expunerea la erbicide fenoxi sau dioxine a fost asociată cu sarcoame de părți moi.
- Riscul prin expunere ocupațională este cel mai ridicat.

De reținut!

Mulți oameni cu acești factori de risc nu vor dezvolta niciodată un sarcom. Și persoane fără niciun factor de risc cunoscut pot dezvolta această boală. Prezența unui sindrom genetic nu necesită obligatoriu biopsie imediată, ci monitorizare periodică – discutați cu medicul.

4. Simptome - când trebuie să mergeți la medic



4.1. Simptome frecvente

Sarcoamele pot fi asimptomatice mult timp, mai ales cele localizate profund. Cel mai frecvent, pacientul observă apariția unui nodul sau a unei formațiuni.

Formațiune sau nodul care crește
• Apariția unui nodul palpabil la nivelul unui segment anatomic
• Creștere progresivă în dimensiuni, chiar dacă inițial nedureroasă
• Formațiune care revine după o excizie anterioară
• Consistență fermă sau dură, localizată profund (sub planul muscular)

Durere și tulburări funcționale

- Durere locală persistentă sau senzație de presiune (când tumora comprimă nervi, vase, mușchi)
- Limitarea mișcărilor segmentului afectat
- Slăbiciune musculară sau amorțeală
- Dificultăți la mers sau utilizarea membrului

Simptome pentru tumori profunde (abdominal/retroperitoneal)

- Senzație de plenitudine precoce la masă
- Durere abdominală
- Hemoragie digestivă, obstrucție gastrointestinală
- Edem al membrelor inferioare
- Creșterea circumferinței abdominale

Localizări frecvente

Tumorile de părți moi pot apărea în orice regiune a organismului, însă anumite localizări sunt mai frecvente.

Cele mai frecvente localizări sunt:

- membrul inferior, în special coapsa;
- membrul superior;
- trunchiul și peretele toracic;
- peretele abdominal și regiunea retroperitoneală;

Tumorile localizate profund, în special la nivel abdominal sau retroperitoneal, pot atinge dimensiuni mari înainte de apariția simptomelor evidente.



4.2. Semne de alarmă – evaluare urgentă la specialist

De reținut! Prezentați-vă la specialist dacă observați:

- Formațiune cu creștere rapidă în dimensiuni
- Dimensiune mare (peste 5 cm) sau localizare profundă (sub planul muscular)
- Consistență fermă, nodul dur
- Durere persistentă asociată formațiunii
- Apariția recidivei după o excizie anterioară
- Simptome neurologice sau vasculare (amorțeală, edem, circulație redusă)

5. Primii pași după suspiciune – circuitul medical

5.1. Schema circuitului medical recomandat

1	**Simptome > Medic de familie/specialist** Descrieți caracteristicile formațiunii: durata, modificările, simptomele asociate.
2	**Investigații imagistice inițiale** Ecografie pentru leziuni superficiale. RMN – investigația principală pentru sarcoame de membre și trunchi.
3	**Evaluare de specialitate** Chirurg ortoped oncolog, chirurg oncolog sau oncolog medical – în funcție de localizare.
4	**Centru specializat cu experiență în sarcoame** Evaluare multidisciplinară ÎNAINTE de orice intervenție chirurgicală sau biopsie. Imaginile și biopsia se discută în echipă.
5	**Biopsie planificată corect** Efectuată de echipa care va trata tumora, după evaluarea completă imagistică (RMN+CT).
6	**Diagnostic final și plan de tratament** Stabilit în comisie multidisciplinară. Tratamentul se discută și cu pacientul.

ATENȚIE! De ce nu trebuie excizată simplu o formațiune suspectă

Formațiunile aparent banale sau lipomatoase pot ascunde sarcoame.

Excizia fără plan oncologic poate lăsa celule tumorale, contamina țesuturile și obliga la rezecții mult mai extinse.

Biopsia incorect planificată poate limita opțiunile chirurgicale și crește riscul de recidivă. Nu efectuați nicio procedură înainte de evaluarea imagistică completă și planificarea oncologică.

5.2. Documente pe care să le aduceți la consult

Lista documentelor utile

- Bilete de externare și consultații anterioare
- Investigații imagistice (ecografie, RMN, CT, PET-CT) – tipărit și pe CD/format digital
- Rezultate analize de sânge
- Rezultate histopatologice sau biopsii anterioare (dacă există)
- Lista tratamentelor administrate anterior
- Documente privind alte afecțiuni medicale sau sindroame genetice

5.3. De ce nu trebuie excizată „simplu“ o formațiune suspectă fără plan oncologic

Excizia unei formațiuni suspecte fără investigații și planificare oncologică adecvată poate complica semnificativ tratamentul ulterior.

În cazul sarcoamelor, biopsia și intervenția chirurgicală trebuie planificate atent, deoarece:
- traiectul biopsiei poate influența intervenția definitivă;
- o excizie incompletă poate lăsa țesut tumoral restant;
- contaminarea țesuturilor din jur poate crește riscul de recidivă locală;
- reintervențiile chirurgicale pot deveni mai complexe;
- uneori este necesară o rezecție mai extinsă decât ar fi fost inițial necesară.

Formațiunile considerate aparent „banale“ sau „lipomatoase“ pot ascunde tumori cu potențial malign. Din acest motiv, orice formațiune suspectă trebuie evaluată imagistic și, atunci când este necesar, biopsiată înaintea unei intervenții chirurgicale definitive.





5.4. Importanța evaluării într-o echipă multidisciplinară

Tratamentul sarcoamelor de părți moi implică frecvent colaborarea dintre mai multe specialități medicale. Această abordare multidisciplinară permite stabilirea unui plan terapeutic adaptat fiecărui pacient.

Echipa multidisciplinară poate include:

- chirurg ortoped oncolog sau chirurg oncolog;
- oncolog medical;
- radioterapeut;
- radiolog;
- anatomopatolog;
- specialist în recuperare medicală;
- chirurg plastician și reconstructiv;
- psiholog sau personal de suport.

Discuția cazului într-o comisie oncologică multidisciplinară ajută la alegerea celei mai bune strategii terapeutice și poate îmbunătăți controlul local al bolii, rezultatele funcționale și prognosticul pe termen lung.

6. Investigațiile necesare pentru diagnostic

Poate vi se pare că sunt multe investigații, că durează, că implică drumuri și așteptări. Este adevărat — și înțelegem că oboseala și incertitudinea din această perioadă sunt reale. Dar fiecare investigație aduce o piesă din puzzle, iar diagnosticul corect depinde de imaginea completă.



6.1. Examenul clinic și anamneza

Medicul va evalua: localizarea, dimensiunea, consistența și mobilitatea formațiunii, raportul cu pielea și structurile profunde, prezența durerii, funcția membrului, eventuale tulburări neurologice sau vasculare. Va analiza istoricul medical complet, inclusiv factorii de risc.

6.2. Descrierea și rolul investigațiilor

Investigație	Ce oferă informații despre
Ecografie	Prima investigație. Rapidă, neiradiantă. Utilă pentru leziuni superficiale și ghidarea biopsiei. Are limite pentru tumori profunde.
RMN (Rezonanță Magnetică)	CEA MAI IMPORTANTĂ pentru sarcoame. Arată extensia exactă în mușchi, vase, nervi, articulații. OBLIGATORIE înaintea biopsiei.
CT (Tomografie Computerizată)	Evaluare profundă (retroperitoneu, abdomen). Identificare metastaze pulmonare (CT toracic). Completează RMN-ul.
PET-CT	Activitate metabolică tumorală. Identificare metastaze. Evaluarea răspunsului la tratament. Nu este necesar în toate cazurile.
Radiografie toracică	Evaluare inițială pentru metastaze pulmonare. Înlocuită în general de CT toracic.
Scintigrafie osoasă	Identificare eventualele metastaze osoase.
Analize de sânge	Starea generală, funcție hepatică/renală, hemoleucogramă. Nu confirmă diagnosticul de sarcom.

De ce RMN-ul este esențial în sarcoame

- RMN-ul trebuie efectuat ÎNAINTE de biopsie pentru a planifica corect traiectul biopsiei.
- Oferă detalii despre extensia exactă în mușchi, vase, nervi și articulații – esențial pentru chirurgie.
- Anunțați echipa medicală dacă aveți implanturi metalice, stimulator cardiac sau claustrofobie.
- Substanța de contrast poate fi necesară pentru caracterizare mai precisă.

7. Biopsia – ce este și de ce contează

Cuvântul „biopsie“ poate părea intimidant. Este normal să simțiți o strângere de inimă când auziți că este necesară. Dar biopsia nu este un semn că lucrurile merg rău — este, de fapt, pasul care permite echipei medicale să înțeleagă exact cu ce are de-a face și să construiască cel mai bun plan pentru dumneavoastră.

Biopsia este singura metodă prin care se poate confirma cu certitudine natura unei tumori. Nicio investigație imagistică nu poate înlocui analiza microscopică a țesutului.

7.1. Tipuri de biopsie – care se aplică, în ce situație

Închisă cu ac gros (preferată)	Deschisă incizională sau excizională
Biopsie core needle (cu ac gros)	Biopsia deschisă incizională sau excizională
METODA PREFERATĂ pentru sarcoame	Cea incizională des efectuată, iar cea excizională rezervată cazurilor selecționate, cu tumori mici, superficiale
Ac special cu fragmente tisulare suficiente	Incizie chirurgicală pentru prelevarea de probă sau excizie completă a formațiunii de la început
Ghidată ecografic sau CT	Necesită planificare oncologică prealabilă
Minim invazivă, recuperare rapidă	Planificarea inciziei = planificarea viitoarei operații
Procedura de elecție în sarcoame	Risc de contaminare dacă nu este planificată corect

7.2. De ce traiectul biopsiei contează chirurgical

Regulă esențială

- Traiectul biopsiei este considerat potențial contaminat tumoral și TREBUIE inclus în rezecția chirurgicală definitivă.
- Un traiect planificat greșit poate obliga la rezecții mai extinse, poate afecta structuri importante și poate crește riscul de recidivă.
- Biopsia trebuie efectuată de chirurgul care va trata tumora sau în colaborare directă cu acesta.
- Nu efectuați biopsia fără evaluare RMN completă prealabilă.
- Biopsiile efectuate fără experiență în patologia sarcoamelor pot compromite tratamentul definitiv.



7.3. Ce oferă anatomia patologică din biopsie

- Natura benignă, intermediară sau malignă a tumorii
- Tipul exact de sarcom (liposarcom, leiomiosarcom, sarcom sinovial etc.)
- Gradul tumoral și agresivitatea biologică
- Markeri imunohistochimici pentru confirmarea diagnosticului
- Teste moleculare sau genetice dacă sunt necesare (translocații, fuziuni genice)

Diagnosticul final

Rezultatul biopsiei nu se interpretează izolat. Diagnosticul final se stabilește prin corelarea: examen clinic + imagistică + biopsie + analiză histopatologică + evaluare multidisciplinară.

Este recomandat ca examenul anatomopatologic să fie realizat sau confirmat de un anatomopatolog cu experiență într-un centru de referință pentru sarcoame.

8. Diagnosticul final și stadializarea

Rezultatul histopatologic poate veni cu termeni pe care nu i-ați mai auzit și cu informații care, la prima vedere, par copleșitoare. Este în regulă să nu înțelegeți totul dintr-o dată. Cereți echipei medicale să vă explice pe înțelesul dumneavoastră - aveți tot dreptul la asta.

8.1. Elementele diagnosticului complet

1	**Tipul histologic** Din ce celule provine tumora. Există zeci de subtipuri cu comportament și tratament diferit.
2	**Gradul tumoral** Cât de agresivă este tumora la microscop: grad 1 (scăzut), grad 2 (intermediar), grad 3 (înalt). Se folosește sistemul FNCLCC.
3	**Stadializarea TNM** T = dimensiunea tumorii, N = ganglioni limfatici, M = metastaze. Include și gradul de agresivitate histologică (G).
4	**Profilul molecular** Identificarea mutațiilor, translocațiilor sau fuziunilor genice – necesare uneori pentru confirmarea diagnosticului și alegerea terapiei țintite.

8.2. Gradul tumoral – sistemul FNCLCC

Gradul reflectă agresivitatea biologică a tumorii și se bazează pe: diferențierea celulară, rata mitotică (cât de rapid se divid celulele) și prezența necrozei (țesut tumoral distrus de chimioterapie). Cu cât gradul este mai înalt, cu atât riscul de metastazare și recidivă este mai mare.

Grad tumoral	Ce înseamnă
Grad 1 (scăzut)	Evoluție mai lentă, risc redus de metastazare. Prognostic mai bun.
Grad 2 (intermediar)	Comportament intermediar. Tratament individualizat.
Grad 3 (înalt)	Creștere rapidă, risc crescut de metastazare. Necesită frecvent chimioterapie.

8.3. Stadializarea TNM – versiune simplificată

Stadiu	Definiție simplificată
Stadiul IA	Tumoră de grad 1, max. 5 cm, fără metastaze
Stadiul IB	Tumoră de grad 1, peste 5 cm, fără metastaze
Stadiul IIA	Tumoră grad 2-3, max. 5 cm, fără metastaze
Stadiul IIB	Tumoră grad 2, peste 5 cm, fără metastaze
Stadiul III	Tumoră grad 3 și >5 cm SAU afectare ganglionară
Stadiul IV	Metastaze la distanță (indiferent de dimensiune și grad)

Stadiul bolii influențează direct tratamentul

Cu cât stadiul este mai mic, cu atât mai frecvent tratamentul are intenție curativă.

Stadiul IV (boală metastatică) necesită tratament sistemic, cu scopul controlului bolii și menținerii calității vieții.

CT toracic este esențial pentru stadializare – plămânul este cel mai frecvent sediu de metastazare.

9. Echipa multidisciplinară

9.1. De ce contează evaluarea multidisciplinară

Sarcoamele sunt tumori rare și complexe. Studiile arată că tratamentul în centre interdisciplinare cu experiență îmbunătățește semnificativ rezultatele și prognosticul. Diagnosticul și tratamentul nu depind de un singur medic.

Chirurg oncolog	Ortoped oncolog	Oncolog medical	Oncolog pediatric
Radioterapeut	Radiolog	Anatomopatolog	Chirurg plastician
Chirurg toracic	Specialist recuperare	Psiholog	Asistent social

9.2. Rolul fiecărui specialist

Specialist	Rol principal
Chirurg ortoped oncolog	Evaluare clinică și imagistică, planificarea și efectuarea biopsiei, intervenția chirurgicală oncologică, reconstrucția, managementul recidivelor.
Oncolog medical	Chimioterapie, terapii țintite, imunoterapie. Monitorizarea răspunsului și gestionarea efectelor adverse.
Radioterapeut	Planificarea și administrarea radioterapiei. Pre- sau postoperator, curativ sau paliativ.
Radiolog	Interpretarea investigațiilor imagistice, caracterizarea tumorii, ghidarea biopsiilor, monitorizarea răspunsului.
Anatomopatolog	Analiza microscopică a biopsiei, stabilirea tipului și gradului tumoral, teste imunohistochimice și moleculare.
Chirurg plastician	Reconstrucții complexe de țesuturi moi (lambouri, grefe) după excizia tumorii.
Specialist recuperare	Program individualizat de recuperare funcțională după tratament.
Psiholog/Asistent social	Sprijin emoțional pentru pacient și familie, orientare în sistemul medical și social.

Rolul pacientului în echipă

Pacientul este o parte importantă a echipei. Comunicarea deschisă, prezentarea la controale și respectarea recomandărilor contribuie esențial la rezultatul tratamentului.

Aveți dreptul să puneți întrebări și să participați activ la deciziile privind tratamentul dumneavoastră.

10. Tratamentul – Principii generale

Vestea că urmează tratamentul poate aduce cu sine un amestec de ușurare — „în sfârșit, facem ceva“ — și teamă de ce înseamnă asta concret. Ambele sentimente sunt valide. Ceea ce vrem să știți este că planul de tratament este gândit pentru dumneavoastră, individual, nu după un tipar fix.



10.1. Boală localizată vs. boală avansată/metastatică

Situație	Ce înseamnă și ce se urmărește
Boală LOCALIZATĂ	Tumora este prezentă doar în zona inițială. Scopul: control local și, dacă este posibil, vindecare.
Boală AVANSATĂ/metastatică	Tumora s-a răspândit în alte zone. Scopul: controlul bolii, ameliorarea simptomelor, menținerea calității vieții.

10.2. Strategia terapeutică în funcție de tipul tumorii

Tip/Situație	Strategie terapeutică uzuală
Sarcoame ale membrelor (localizate)	Chirurgie oncologică + Radioterapie (pre/postoperator) ± Chimioterapie (grad înalt, >5cm, risc crescut)
Sarcoame retroperitoneale	Chirurgie extinsă (adesea multiviscerală). Radioterapia preoperatorie poate fi utilă în centre cu experiență.
Tumora desmoidă	Monitorizare activă/Chirurgie/Radioterapie Tratament sistemic (sorafenib, chimioterapie de tip desmoid).
Rabdomiosarcom	Chimioterapie + Chirurgie + Radioterapie (tratament complex, multimodal).

Tip/Situație	Strategie terapeutică uzuală
GIST	Chirurgie + Imatinib (terapie țintită specifică, pe baza mutației KIT/PDGFRA).
Boală avansată/ metastatică	Tratament sistemic principal (doxorubicin ± ifosfamidă). Opțiuni ulterioare: trabectedin, pazopanib, gemcitabină, docetaxel.

Studii clinice

Studiile clinice evaluează tratamente noi sau combinații noi. Participarea poate oferi acces la terapii inovatoare.

Eligibilitatea depinde de tipul tumorii, stadiu și tratamentele anterioare. Participarea este voluntară și presupune informarea completă a pacientului.

Întrebați medicul dacă există studii clinice disponibile pentru situația dumneavoastră.

11. Tratamentul chirurgical

Perspectiva unei operații este, pentru mulți, unul dintre cele mai dificile momente ale acestui parcurs. Teama este de înțeles. Dar chirurgia modernă în sarcoame a evoluat enorm — astăzi, scopul nu este doar să trateze tumora, ci să vă păstreze, pe cât posibil, calitatea vieții și funcționalitatea.



11.1. Excizia largă – principiul de bază

Scopul principal al chirurgiei este îndepărtarea completă a tumorii fără a lăsa celule tumorale în urmă – rezecție R0. Aceasta presupune excizia tumorii împreună cu o zonă de țesut sănătos din jur (margini oncologice negative la examenul microscopic).

11.2. Clasificarea rezecțiilor chirurgicale

Tip de rezecție	Ce înseamnă
R0 - margini negative	Tumora a fost îndepărtată complet la analiza microscopică. OBIECTIVUL PRINCIPAL.
R1 - margini microscopice pozitive	Celule tumorale vizibile la microscop la limita piesei. Risc crescut de recidivă. Poate necesita tratament suplimentar.
R2 - reziduu macroscopic	Tumoră vizibilă cu ochiul liber rămâne în organism. Necesită tratament suplimentar.

11.3. Tipuri de intervenție chirurgicală

1	**Excizie largă cu conservarea membrului** Posibilă în marea majoritate a cazurilor astăzi. Urmărește controlul oncologic cu păstrarea funcției membrului. Adesea asociată cu radioterapie.
2	**Rezecție extinsă (pelvis, retroperitoneu, perete toracic)** Poate necesita rezecția unor organe vecine (rinichi, intestin, pancreas, coaste) pentru margini adecvate.
3	**Reconstrucție: lambouri și grefe** Lambouri musculare sau musculocutanate, grefe de piele, reconstrucții vasculare – pentru defecte mari de țesut moale.
4	**Perfuzie izolată hipertermică a membrului** Procedură specializată: chimioterapie în doze mari introdusă direct în membrul preîncălzit. Rezervată centrelor cu experiență, pentru tumori local avansate.
5	**Amputația** Rezervată situațiilor complexe (invazia vaselor sau a nervilor , recidive multiple). Urmată de protezare și recuperare. Mult mai rară decât în trecut.
6	**Chirurgie paliativă**

Chirurgia metastazelor

Metastazele pulmonare pot fi uneori rezecate chirurgical în cazuri selecționate: puține metastaze, creștere lentă, fără alte leziuni extra-pulmonare.

Chirurgia metastazelor se discută în echipă multidisciplinară și depinde de istoricul bolii.

12. Radioterapia

Radioterapia poate părea la început înfricoșătoare. Mulți pacienți se tem de efectele adverse sau nu știu la ce să se aștepte. Este firesc. Știm că incertitudinea obosește uneori mai mult decât tratamentul în sine. De aceea, cu cât știți mai multe dinainte, cu atât drumul zilnic spre tratament poate fi mai puțin apăsător.

12.1. Când este indicată radioterapia în sarcoame

Moment	Scop și indicație
Preoperator (neoadjuvant)	Reduce dimensiunea tumorii, facilitează rezecția, îmbunătățește controlul local. Poate crește riscul de complicații de vindecare postoperatorie.
Postoperator (adjuvant)	Distruge celulele microscopice restante. Indicată în: tumori de grad înalt >5cm, margini R1 sau apropiate.
Ca tratament principal	Când chirurgia nu este posibilă.
Paliativ	Controlul durerii, reducerea compresiei, ameliorarea simptomelor (ex: metastaze osoase).

12.2. Cum se desfășoară radioterapia

1	**Planificare (simulare)** Poziționare precisă, delimitarea exactă a zonei de tratat, realizarea imaginilor de planificare. Protejarea țesuturilor sănătoase din jur.
2	**Tratament zilnic** Ședințe scurte (câteva minute), zilnic, timp de câteva săptămâni. Nedureros. Nu deveniți radioactiv.
3	**Monitorizare pe parcurs** Evaluarea reacțiilor adverse, ajustarea tratamentului dacă este necesar.
4	**Monitorizare după tratament** RMN/CT periodic, evaluare funcțională.

12.3. Efectele adverse ale radioterapiei

Efecte imediate (în timpul și imediat după tratament)
• Reacție cutanată: roșeață, sensibilitate, iritație (apare la 3-4 săptămâni, cedează la 2-4 săptămâni după finalizare)
• Oboseală – frecventă, poate persista un timp după tratament
• Edem local (umflatură locală)
• Dificultăți de deglutiție (dificultate în a înghiți alimentele) dacă zona tratată este gâtul sau toracele
• Greață și diaree dacă zona tratată este aproape de stomac sau intestin

Efecte pe termen lung (luni sau ani după tratament)
• Fibroză și rigiditate tisulară – limitarea mobilității
• Limfedem – acumulare de lichid, umflarea membrului
• Modificări ale pielii (pigmentare, sensibilitate crescută la soare)
• Incontinență vezicală sau intestinală dacă pelvisul a fost iradiat
• Infertilitate și menopauză precoce la femei dacă pelvisul a fost iradiat
• Durere neuropatică dacă nervi importanți se află în câmpul de iradiere
• Risc mic de tumoră secundară la mulți ani după tratament (tip de radioterapie și doze planificate atent pentru minimizarea acestui risc)

Radioterapia externă nu vă face radioactiv. Puteți fi alături de familie după ședințe. Comunicați orice simptom nou apărut pe parcursul tratamentului echipei medicale.

13. Chimioterapia și terapiile sistemice

Chimioterapia, poveștile auzite, imaginile văzute, toate pot speria. Realitatea este că experiența fiecărui pacient este diferită, iar medicina a avansat mult în gestionarea efectelor adverse. Nu sunteți singur în această perioadă — echipa medicală este alături de dumneavoastră la fiecare pas.

13.1. Când se folosesc tratamentele sistemice

Nu toate sarcoamele răspund la chimioterapie în același mod. Indicația depinde de subtipul histologic, gradul tumoral și stadiul bolii. Nu există un consens universal pentru chimioterapia adjuvantă.

13.2. Principalele medicamente utilizate în sarcoame

Medicament	Indicație principală/observații
Doxorubicină (sau Epirubicină)	Baza tratamentului în boala avansată. Aparțin familiei antraciclinelor. Pot colora urina roșu-portocaliu (normal, nu este sânge).
Ifosfamidă	Frecvent combinată cu doxorubicină. Poate produce toxicitate renală și neurologică.
Trabectedin	Indicat în sarcoame țesutului grăsos (liposarcom, leiomiosarcom) după chimioterapie anterioară.
Gemcitabină + Docetaxel	Combinație frecventă ca linie a doua sau în sarcoame uterine.
Pazopanib	Terapie țintită (inhibitor tirozinkinazic). Indicat în sarcoame non-liposarcom după chimioterapie.
Imatinib	Terapie țintită specifică. Standard în GIST și dermatofibrosarcom protuberans (DFSP) cu indicație sistemică.
Paclitaxel (sau Docetaxel)	Preferat în angiosarcom față de doxorubicin.
Dacarbazină	Combinată cu doxorubicin în leiomiosarcom sau tumora fibroasă solitară.

13.3. Efectele adverse frecvente ale chimioterapiei

Efecte generale (variază după medicament)
• Risc de infecție (neutropenie – scăderea globulelor albe)
• Sângerări (trombocitopenie – scăderea trombocitelor)
• Anemie (oboseală, lipsă de aer)
• Greață și vărsături (controlate cu antiemetice)
• Afte bucale (mucozită)
• Căderea părului (reversibilă, în 3-6 luni după terminarea tratamentului)
• Oboseală generalizată
• Infertilitate (risc variabil – discutați înainte de tratament)

13.4. Efecte adverse specifice unor medicamente

Medicament	Efecte adverse specifice de urmărit
Doxorubicin/Epirubicin	Afectare cardiacă posibilă – evaluare cardiologică înainte de tratament. Sensibilitate la lumina soarelui. Urină roșu-portocalie.
Ifosfamidă	Probleme renale și ale vezicii urinare. Neurotoxicitate (somnolență, halucinații, confuzie).
Docetaxel	Retenție de fluide, decolorare unghii, posibile reacții alergice la prima sau a doua perfuzie.
Gemcitabină	Probleme pulmonare (posibil la până la 2 săptămâni după întrerupere). Simptome similare gripei.
Pazopanib	Edem, tensiune arterială crescută, diaree, oboseală, modificări hepatice, modificări ale părului.
Imatinib	Amețeală, diaree, greață, crampe musculare, edem periorbitar, neutropenie.
Trabectedin	Afectare hepatică, renală. Dureri musculare și articulare. Tromboză venoasă profundă (formarea de cheaguri de sânge în venele profunde).
Vincristină	Constipație, amorțeli și furnicături la degete.

Reacție locală la vena de perfuzie

Dacă medicamentul scapă din venă în țesuturi, poate produce leziuni locale. Anunțați imediat asistenta dacă simțiți durere sau arsură la locul de perfuzie.

Uneori este necesară montarea unui cateter venos central pentru administrarea repetată a tratamentului.

Când sunați de urgență în timpul chimioterapiei

- Febră (mai ales în contextul chimioterapiei – poate indica infecție severă)
- Frisoane sau transpirații abundente
- Dificultăți respiratorii
- Sângerări persistente
- Vărsături care nu cedează / imposibilitatea hidratării
- Deteriorarea bruscă a stării generale

14. Sarcoame cu prezentări speciale

Fiecare tumoră, fiecare pacient și fiecare localizare sunt diferite. Ceea ce a trăit cineva cunoscut poate fi foarte diferit de experiența dumneavoastră. Acest capitol vă ajută să înțelegeți particularitățile cazului dumneavoastră — pentru că tratamentul cel mai bun este cel gândit exact pentru dumneavoastră.

14.1. Sarcoame retroperitoneale

Apar în spațiul retroperitoneal (înapoia cavității, în profunzimea abdomenului). Pot crește enorm fără simptome evidente. Primele semne pot fi: senzație de plenitudine la masă, durere abdominală, hemoragie digestivă, obstrucție intestinală sau edem al membrelor inferioare.

Particularități de tratament

Chirurgia este tratamentul standard – adesea extinsă, necesitând rezecția unor organe vecine pentru margini adecvate.

Complexitatea anatomică face dificilă obținerea marginilor fără tumoră - R0.

Radioterapia, chimioterapia sau hipertermia regională preoperatorie pot fi luate în considerare în centre cu experiență.

Evaluarea imaginilor și biopsia trebuie discutate de o echipă multidisciplinară cu experiență.

14.2. Sarcoame uterine

Tumori maligne apărute în mușchii sau țesuturile conjunctive ale uterului. Tipuri principale: leiomiosarcom, sarcom stromal endometrial, sarcom nediferențiat. Simptome: durere sau presiune pelvică, sângerare vaginală anormală sau post-menopauză.

Tratament

Tratamentul standard localizat este chirurgia (histerectomie
= îndepărtarea chirurgicală a uterului). Îndepărtarea ambelor ovare și a trompelor uterine este uneori necesară.

În funcție de subtip și grad, pot fi adăugate radioterapia, chimioterapia sau terapia hormonală.

Carcino-sarcoamele (tumori mullerian mixte maligne) sunt tratate ca adenocarcinoame endometriale.

14.3. Tumora desmoidă (fibromatoza agresivă profundă)

Tumorile desmoide apar din fibroblaste și nu produc niciodată metastaze, dar pot fi local foarte agresive. Pot fi localizate oriunde în corp. Uneori stabile ani de zile, alteori progresive.

Particularități importante

Date fiind dimensiunile mici la prezentare și evoluția uneori lentă, așteptarea și urmărirea activă (watchful waiting) poate fi cea mai bună opțiune inițială.

Dacă tumora progresează, opțiunile includ: chirurgie, radioterapie, chimioterapie (metotrexat + vinblastin, doxorubicin), terapie hormonală sau sorafenib.

Frecvent asociată cu sindromul Gardner/polipoza familială adenomatoasă.

14.4. Sarcoame de sân

Apar din țesuturile conjunctive ale sânului. Pot fi primare sau secundare (după radioterapie anterioară sau limfedem cronic). Angiosarcomul este tipul cel mai frecvent și mai agresiv.

Tratament

Chirurgia este principala opțiune (excizie largă sau mastectomie=îndepărtarea chirurgicală a sânului, în funcție de dimensiune și tip).

Radioterapia sau chimioterapia pot fi recomandate pentru tumori mari sau cu risc de răspândire.

Tratamentul trebuie realizat în centre cu experiență în sarcoame de sân.

14.5. Sarcoame ale membrelor – conservarea/salvarea membrului

Mesaj important!

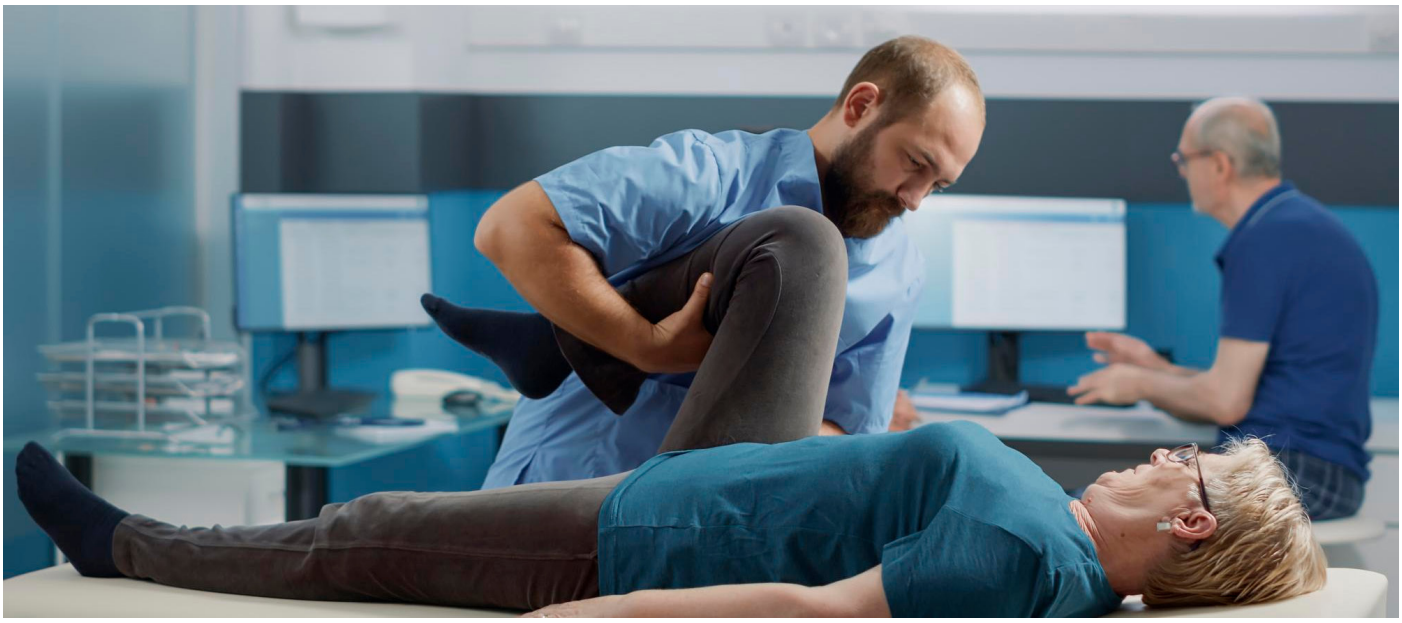
Astăzi, amputația este RARĂ. Chirurgia modernă permite conservarea membrului în majoritate a cazurilor, combinând excizia largă cu radioterapia.

Perfuzia izolată hipertermică a membrului este o opțiune specializată pentru tumori local avansate, disponibilă în anumite centre de referință.

Recuperarea funcțională după conservarea membrului necesită kinetoterapie intensivă.

15. Recuperarea după tratament

Externarea din spital nu înseamnă că totul s-a terminat — și nici că ar trebui să vă descurcați singur de acum încolo. Recuperarea este o etapă la fel de importantă ca tratamentul, cu pași mici, uneori dificili, dar care duc spre normalitate. Acordați-vă timp și răbdare.



15.1. Etapele recuperării

1	**Recuperare imediată (spital)** Control durere, mobilizare precoce, îngrijirea plăgii, prevenirea complicațiilor (tromboză, infecție).
2	**Kinetoterapie** Exerciții de mobilizare, forță musculară, reeducarea mersului, echilibru și coordonare.
3	**Terapie ocupațională** Redobândirea independenței în activitățile zilnice. Adaptarea gesturilor și a activităților profesionale.
4	**Managementul limfedemului** Drenaj limfatic manual, bandaje și ciorapi compresivi, exerciții specifice – pentru a trata membrului.
5	**Adaptarea locuinței** Bare de sprijin, eliminarea obstacolelor, scaun de duș, adaptarea accesului la scări.
6	**Reluarea activităților** Progresivă, adaptată tipului de intervenție. Revenirea la muncă sau sport se discută cu echipa medicală.

15.2. Complicații frecvente după tratament și managementul lor

Complicație	Ce se face
Limfedem	Acumulare de lichid, umflarea membrului. Drenaj limfatic, ciorapi compresivi, exerciții.
Rigiditate și fibroză	Cicatrizare excesivă după chirurgie/radioterapie. Kinetoterapie, masaj, fizioterapie.
Durere cronică/neuropatică	Medicație specifică, recuperare medicală, proceduri intervenționale. Nu acceptați durerea fără evaluare.
Durere fantomă (după amputație)	Senzație de durere în membrul amputat. Necesită tratament specific (anticonvulsivante, antidepresive, opioide).
Infecție	Febră, roșeață, secreții la plagă. Antibiotice, uneori reintervenție.
Limitare funcțională	Recuperare medicală, kinetoterapie intensivă. Adaptarea activităților zilnice.

Reabilitarea după amputație

Scopul este revenirea la funcționalitate maximă și independență, îmbunătățind calitatea vieții fizice, emoționale și sociale.

Kinetoterapeutul vă arată exerciții pentru a pregăti membrul rămas pentru utilizarea protezei.

Reabilitarea începe imediat după operație.

16. Monitorizarea după tratament

Controalele periodice pot aduce, uneori, un sentiment de neliniște — teama că s-ar putea descoperi ceva. Dar monitorizarea nu este un semn că lucrurile sunt în pericol. Este, dimpotrivă, cel mai puternic instrument pe care îl aveți pentru a rămâne în siguranță. Prezența la controale este un act de grijă față de dumneavoastră.

16.1. De ce monitorizarea pe termen lung este esențială

Riscul de recidivă variază în funcție de tipul tumoral, grad, dimensiune, localizare și calitatea marginilor chirurgicale. În general, recidivele de grad înalt apar în primii 2-3 ani, iar cele de grad scăzut pot apărea mai târziu.

Perioadă	Frecvența recomandată
Primii 2-3 ani	Controale la 3-4 luni (examen clinic + RMN local + CT toracic).
Anii 3-5	Controale la 6 luni.
După 5 ani	Anual sau adaptat în funcție de riscul individual.
Toată viața	Simptomele noi trebuie raportate medicului indiferent de intervalul de la tratament.

16.2. Ce include monitorizarea

- Examen clinic: zona operată, mobilitatea, funcția segmentului, semne locale
- RMN local – pentru identificarea recidivei locale
- CT toracic – plămânul este cel mai frecvent sediu de metastazare
- Analize de sânge – starea generală, funcție hepatică și renală
- Evaluare funcțională și ajustarea programului de recuperare

16.3. Simptome pe care trebuie să le raportați imediat

Anunțați echipa medicală dacă apar:
• O nouă formațiune sau umflătură în zona operată sau în altă parte
• Durere persistentă sau care crește în intensitate
• Tuse persistentă sau dificultăți respiratorii (posibile metastaze pulmonare)

Anunțați echipa medicală dacă apar:
• Scădere în greutate inexplicabilă
• Oboseală accentuată
• Modificări ale cicatricii sau plăgii operatorii
• Simptome neurologice noi (amorțeală, slăbiciune musculară)

16.4. Ce se întâmplă dacă boala revine

Recidiva locală (în zona operată) poate beneficia de reintervenție chirurgicală și/sau tratamente adiționale. Metastazele pot fi tratate cu chimioterapie, radioterapie, terapii țintite sau, în cazuri selecționate, chirurgical.

Recidiva nu înseamnă lipsa opțiunilor

Orice recidivă trebuie evaluată de echipa multidisciplinară pentru alegerea celei mai potrivite strategii terapeutice.

Depistarea precoce permite tratament mai eficient.

17. Viața pacientului după diagnostic

Un diagnostic oncologic schimbă felul în care privim viața – uneori ne face să ne temem, alteori ne determină să prețuim altfel fiecare zi. Nu există un mod „corect" de a trăi după un diagnostic. Există doar drumul dumneavoastră, pe care îl parcurgeți în ritmul propriu, cu sprijinul celor din jur.

17.1. Activitatea fizică

Activitatea fizică adaptată are rol important în recuperare și menținerea calității vieții. Mobilizarea precoce reduce rigiditatea și accelerează vindecarea. Exercițiile trebuie reluate progresiv, sub supravegherea echipei de recuperare.

17.2. Alimentația

Nu există o dietă specifică pentru sarcoame. O nutriție echilibrată susține vindecarea și toleranța la tratament. Discutați cu echipa medicală înainte de orice supliment, dietă restrictivă sau terapie alternativă.

17.3. Fertilitate – discutați înainte de tratament

Important pentru pacienții la vârstă reproductivă

- Chimioterapia și radioterapia pot afecta fertilitatea temporar sau permanent.
- Discutați cu echipa medicală ÎNAINTE de a începe tratamentul.
- Bărbați: crioconservarea spermei înaintea tratamentului.
- Femei: crioconservarea ovocitelor sau embrionilor. Conservarea țesutului ovarian în cazuri selecționate.
- Medicul dumneavoastră va discuta toate opțiunile și suportul disponibil.

17.4. Sprijinul psihologic și familial

Diagnosticul oncologic are impact emoțional important. Este frecventă apariția anxietății, fricii de recidivă, tulburărilor de somn sau stărilor depresive.

Sprijinul psihologic este o componentă normală și importantă a îngrijirii oncologice.

Familia și aparținătorii pot și ei să aibă nevoie de sprijin și informare.

Comunicarea deschisă cu echipa medicală și cu familia ajută adaptarea la boală.

17.5. Întoarcerea la viața normală

Revenirea la activitățile normale este un obiectiv principal al tratamentului. Unii pacienți pot relua activitatea profesională relativ rapid, alții necesită perioade mai lungi sau adaptări.

Grupuri de suport

Grupurile de suport pentru pacienți cu sarcoame pot fi extrem de valoroase. Alți pacienți înțeleg exact cum este să aștepți rezultate, să cauți cel mai bun specialist, sau să decizi între opțiuni de tratament.

La nivel european: Sarcoma Patients EuroNet Association – www.sarcoma-patients.eu
Medicul curant sau asistentul social vă pot orienta către grupuri de suport disponibile în România.

18. Drepturile dumneavoastră ca pacient în România

A fi pacient nu înseamnă a fi pasiv. Aveți drepturi, aveți voce și aveți posibilitatea să cereți explicații, a doua opinie sau sprijin ori de câte ori simțiți că aveți nevoie. Sistemul medical poate părea uneori complicat — dar cunoașterea drepturilor dumneavoastră este primul pas spre a naviga în el cu mai multă siguranță.

Drept	Ce înseamnă în practică
Dreptul la informare	Explicații clare despre diagnostic, tratament și alternative. Solicitați lămuriri ori de câte ori nu înțelegeți.
Dreptul la a doua opinie	Puteți solicita evaluarea cazului într-un alt centru specializat. Practica normală în oncologie – susținută de organizațiile europene de sarcoame.
Investigații compensate	Ecografie, RMN, CT, analize, consultații de specialitate – în funcție de asigurare și bilet de trimitere.
Concediu medical	Pe durata tratamentului și recuperării. Documentele sunt eliberate de medicii implicați.
Certificat de handicap	Dacă există limitări funcționale importante după tratament (amputație, limitare severă, complicații neurologice).
Surse sigure de informare	Site-uri ale societăților medicale (ESMO: www.esmo.org), ghiduri pentru pacienți ale organizațiilor recunoscute, informații de la medicul curant.

18.1. Unde puteți cere ajutor

- Echipa medicală curantă care vă tratează – primul punct de contact
- Medicul de familie – trimiteri, concedii medicale, documente administrative
- Asistentul social din spital – drepturi sociale, acte, facilități, orientare
- Psihologul clinician – sprijin emoțional pentru pacient și familie
- Casa de Asigurări de Sănătate – informații despre compensări și drepturi
- Asociații de pacienți oncologici din România și grupuri europene (SPAEN)

Pacientul nu trebuie să rămână singur în acest parcurs. Aveți dreptul la explicații clare, sprijin medical și psihologic ori de câte ori aveți nevoie.

19. Întrebări utile pentru medicul dumneavoastră

Notați-vă întrebările înainte de fiecare consult. Nu ezitați să cereți clarificări.

La diagnostic

- Ce tip de tumoră am? Este benignă, intermediară sau malignă?
- Ce investigații suplimentare mai sunt necesare?
- Boala este localizată sau există suspiciune de metastaze?
- Este necesară evaluarea într-un centru specializat în sarcoame?
- Cazul meu va fi discutat într-o comisie multidisciplinară?

Înainte de biopsie

- Ce tip de biopsie este recomandat? Va fi ghidată imagistic?
- Cine va efectua biopsia – este chirurgul care mă va trata?
- De ce este planificată în felul acesta?
- În cât timp vine rezultatul anatomopatologic?
- Există posibilitatea ca proba să necesite reevaluare într-un centru de referință?

Înainte de operație

- Care este scopul intervenției? Pot fi obținute margini libere de tumoră R0?
- Membrul sau segmentul afectat poate fi conservat?
- Ce tip de reconstrucție va fi necesară?
- Care sunt riscurile și complicațiile posibile?
- Cât durează recuperarea? Când pot reveni la activitate?

Despre radioterapie și chimioterapie

- De ce este recomandat acest tratament? Care este scopul lui?
- Cât durează și cum se administrează?
- Ce efecte adverse pot apărea și cum sunt gestionate?
- Tratamentul va afecta fertilitatea? Ce opțiuni de conservare există?
- Există alternative sau studii clinice disponibile?

La monitorizare

- Cât de des trebuie să vin la control? Ce investigații sunt necesare?
- Care este riscul de recidivă în cazul meu?
- Ce simptome trebuie să urmăresc și să raportez urgent?
- Pot apărea complicații tardive după tratament?
- Există restricții privind activitatea fizică sau profesională?

20. Glosar de termeni medicali

Medicina are propriul limbaj — uneori pare că vorbești cu cineva dintr-o altă lume. Acest glosar există tocmai pentru ca dumneavoastră să înțelegeți ce vi se spune, să puteți participa activ la deciziile privind sănătatea voastră și să vă simțiți mai puțin pierduți în conversațiile cu echipa medicală.

Termen medical	Explicație simplă
Sarcom de părți moi	Tumoră malignă apărută din mușchi, grăsime, tendoane, vase, nervi sau alt țesut conjunctiv.
Tumoră benignă	Formațiune necanceroasă (ex: lipom). Nu invadează alte organe și nu produce metastaze.
Tumoră intermediară	Agresivă local, poate recidiva, dar riscul de metastaze este redus. Ex: tumora desmoidă, DFSP.
Biopsie core needle	Metodă preferată pentru sarcoame. Ac special care recoltează fragmente tisulare pentru diagnostic.
Metastază	Răspândirea celulelor tumorale în alte organe. Cel mai frecvent la plămâni în sarcoame.
Margine R0 (negativă)	Fără celule tumorale la limita piesei rezecate. Obiectivul principal al chirurgiei.
Margine R1	Celule tumorale vizibile la microscop la limita rezecției. Risc crescut de recidivă.
Excizie largă	Îndepărtarea tumorii cu o zonă de țesut sănătos din jur (margini oncologice).
Grad tumoral (FNCLCC)	Agresivitatea tumorii la microscop. Grad 1 (scăzut), 2 (intermediar), 3 (înalt).
Stadializare TNM	Evaluarea extinderii bolii: T=dimensiune, N=ganglioni, M=metastaze, G=grad.
Recidivă locală	Reapariția tumorii în zona tratată anterior.
Neoadjuvant	Tratament administrat ÎNAINTE de operație (pentru a reduce dimensiunea tumorii).
Adjuvant	Tratament administrat DUPĂ operație (pentru a reduce riscul de recidivă).
Terapie țintită	Medicament care acționează pe o modificare moleculară specifică (ex: imatinib în GIST).
Imunoterapie	Stimularea sistemului imunitar pentru a ataca celulele tumorale. Indicații limitate în sarcoame.

Termen medical	Explicație simplă
Limfedem	Acumulare de lichid limfatic, umflarea membrului. Apare după chirurgie sau radioterapie.
Lambou	Țesut vascularizat transferat pentru reconstrucția unui defect după excizia tumorii.
Echipă multidisciplinară	Grup de medici specialiști din domenii diferite care analizează și decid tratamentul împreună.
Traiect de biopsie	Traseul parcurs de ac în biopsie – trebuie inclus în rezecția definitivă.
Histopatologie	Examinarea țesutului la microscop pentru stabilirea diagnosticului tumoral.
GIST	Tumoră stromală gastrointestinală – sarcom specific tractului digestiv, tratabilă cu imatinib.
DFSP	Dermatofibrosarcom protuberans – sarcom cutanat, tratabil cu imatinib în formele avansate.
Doxorubicin	Medicament de chimioterapie de bază în sarcoame. Aparține familiei antraciclinelor.
Neutropenie	Scăderea globulelor albe – crește riscul de infecții în timpul chimioterapiei.
Prognostic	Estimarea evoluției bolii și a probabilității de răspuns la tratament.

21. Mesaj final pentru dumneavoastră

Ați ajuns până la capătul acestui ghid. Asta înseamnă că ați ales să înțelegeți, să vă informați și să faceți față cu mult curaj unui drum care nu este ușor. Oriunde vă aflați acum în acest parcurs — la început, în mijlocul tratamentului sau după — să știți că nu sunteți singur. Și că există întotdeauna un pas următor pe care îl puteți face.

Diagnosticul unui sarcom de părți moi poate fi copleșitor. Este normal să aveți întrebări, temeri și momente dificile.

Dar există un traseu medical clar, o echipă specializată și resurse care pot ajuta.

Rețineți!
• Nu orice formațiune de părți moi este un sarcom – diagnosticul corect contează enorm.
• Evaluarea imaginilor și biopsia planificată corect, de la început, pot schimba rezultatele tratamentului.
• Nu excizați o formațiune suspectă fără plan oncologic prealabil.
• Tratamentul este stabilit individual, după discuție în echipă multidisciplinară.
• Recuperarea este o parte esențială a tratamentului – nu se termină la externare.
• Aveți dreptul să puneți întrebări, să cereți clarificări și să solicitați o a doua opinie.
• Sarcoamele sunt rare – cu atât mai mult trebuie tratate în centre cu experiență.

Echipa medicală este alături de dumneavoastră
• Evoluția medicinei oncologice, a imagisticii, a chirurgiei și a tratamentelor sistemice a îmbunătățit semnificativ posibilitățile terapeutice.
• Un diagnostic corect, o echipă specializată și o comunicare bună pot face o diferență majoră.

Acest ghid a fost creat pentru a vă ajuta să înțelegeți boala, investigațiile și tratamentul.

Nu înlocuiește consultul medical și nu poate substitui discuția directă cu echipa dumneavoastră medicală.

Cofinanțat de Uniunea Europeană

Program Sănătate



Titlul proiectului: Inovare și Excelență în dezvoltarea resurselor umane din domeniul Oncologiei Musculo-Scheletale: INEX-OMS | Cod MySMIS: 328215

Editorul materialului: Spitalul Universitar de Urgență București

Data publicării: Octombrie 2026