

Estou com
Sarcoma
de partes
moles.
E agora?



Estou com sarcoma de partes moles, e agora?!

Receber o diagnóstico de sarcoma de partes moles pode ser bem difícil, pois além da doença em si, você notará mudanças em todos os aspectos da sua vida. Com o início do tratamento, a sua jornada começa e, com ela, toda uma série de variações nas suas vontades e nos seus sentimentos. Por isso é importante saber que você não está sozinho. Além de toda a equipe médica, você tem seus amigos, familiares, grupos de apoio e também as ONGs.

**Conte com a equipe Oncoguia desde já!
Você não está sozinho!**

Partes moles

As partes moles correspondem a um grupo de tecidos localizados entre a epiderme e as vísceras, excetuando-se os ossos. Os tecidos moles incluem os vasos sanguíneos, vasos linfáticos, músculos, tecido gorduroso, aponeuroses, tendões, nervos e os tecidos sinoviais (revestimento das articulações) o que equivale a cerca de 50% do peso corporal de um adulto.

O que é sarcoma de partes moles?

O sarcoma é um tipo de câncer que se desenvolve a partir de certos tecidos, como osso ou músculo. Os dois tipos principais são os sarcomas ósseos e os sarcomas de partes moles. Os sarcomas de partes moles podem se desenvolver a partir de tecidos, como músculo, gordura, nervos, tecidos fibrosos, vasos sanguíneos ou tecidos mais profundos da pele. Eles podem ser encontrados em qualquer parte do corpo, mas a maioria se desenvolve nos braços ou pernas. Eles também podem ser encontrados no tronco, cabeça e pescoço, órgãos internos e no retroperitônio (área em volta da cavidade abdominal). Os sarcomas são tumores malignos raros e sua origem é diferente dos carcinomas, ocorrendo por mutação de um tipo de célula chamada de célula mesenquimal (célula tronco que tem a capacidade de se transformar em outros tipos de células). Os sarcomas são raros, representando cerca de 15% dos cânceres pediátricos e cerca de 1% dos cânceres em adultos.

Sarcoma de partes moles

Existem diversos tipos de tumores de partes moles, mas nem todos são malignos. Quando o termo sarcoma é parte do nome da doença, significa que o tumor é maligno. Alguns tumores de partes moles se comportam tanto como malignos quanto benignos e são denominados intermediários.

Existem mais de 50 tipos diferentes de sarcomas de partes moles, entre eles o fibrossarcoma, sarcoma de partes moles alveolar, angiossarcoma, sarcoma de células claras, tumor de células desmoplásicas pequenas e redondas, sarcoma epitelióide, sarcoma fibromixóide, tumor estromal gastrointestinal, sarcoma de Kaposi, lipossarcoma, leiomiossarcomas, mesenquimoma maligno, neurofibrosarcomas, schwannomas malignos, sarcomas neurogênicos, mixoma fibrossarcoma, rabiomiossarcoma, sarcoma sinovial e sarcoma pleomórfico indiferenciado.

Os tumores de partes moles intermediários incluem dermatofibrossarcoma protuberante, fibromatose, hemangioendotelioma, fibrossarcoma infantil e tumor fibroso solitário.



Sarcoma de partes moles: compreendendo os sinais e sintomas

Os sintomas associados ao sarcoma de partes moles dependem da sua localização. A maioria dos sarcomas começa em um braço ou perna e a maioria das pessoas apenas nota um nódulo que cresceu ao longo do tempo (semanas ou meses), muitas vezes indolor.

Os sintomas dos sarcomas que se desenvolvem no retroperitônio geralmente são devido a outros problemas de saúde. Às vezes, os tumores podem causar dor, obstrução intestinal ou sangramento digestivo. Cerca de 20% dos sarcomas se iniciam no abdome. Ao redor de 10% dos sarcomas se iniciam no tórax e outros 10% na área da cabeça ou pescoço.

Os principais sintomas de um sarcoma são: aparecimento de nódulo que pode ocorrer em qualquer lugar do corpo, dor abdominal que piora com o tempo, sangue nas fezes ou vômitos e fezes escuras. Estes sinais e sintomas são frequentemente provocados por outras patologias, mas mesmo assim devem ser investigados por um médico para que a causa seja diagnosticada e, se necessário, iniciado o tratamento.

Além dos sintomas específicos, os sarcomas podem ser diagnosticados também durante exames de rotina ou como parte de diagnósticos de hematomas, lesões esportivas, tumores benignos (por exemplo, lipoma, fibroma, leiomiomas) entre outros.

Sarcoma de partes moles

Compreendendo os diferentes tipos de sarcoma de partes moles

Os tipos mais comuns de sarcomas de partes moles são:

Fibrossarcoma

É um câncer do tecido fibroso, que geralmente afeta as pernas, braços ou tronco. É mais comum em pessoas entre 20 e 60 anos, mas pode ocorrer em qualquer idade, inclusive na infância.

Sarcoma de partes moles alveolar

É um tipo raro de câncer que acomete principalmente adultos jovens. Estes tumores ocorrem mais comumente nas pernas.

Angiossarcoma

É um tumor maligno que pode se desenvolver a partir dos vasos sanguíneos (hemangiossarcomas) ou dos vasos linfáticos (linfangiossarcomas). Estes tumores estão associados à exposição às radiações, podendo aparecer em áreas que foram irradiadas previamente para tratar outros tipos de câncer, por exemplo, os angiossarcomas podem ser diagnosticados após a radioterapia para o câncer de mama e nos membros atingidos pelo linfedema.

Sarcoma de Células Claras

É um tipo raro de câncer que se desenvolve nos tendões dos braços ou pernas. Quando visualizado sob o microscópio, observa-se que tem algumas características do melanoma, um tipo de câncer que se desenvolve a partir das células que produzem a pigmentação da pele.

Tumor de Células Desmoplásicas Pequenas e Redondas

É um sarcoma raro que ocorre em adolescentes e adultos jovens, são encontrados com mais frequência no abdome.



Sarcoma Fibromixoide de baixo grau

É um câncer de crescimento lento que, na maioria das vezes, se desenvolve como um crescimento indolor no tronco ou braços e pernas. Também é denominado tumor de Evans.

Lipossarcomas

São tumores malignos do tecido adiposo. Eles podem se desenvolver em qualquer parte do corpo, mas são mais frequentes na coxa, abaixo do joelho e na parte interna do abdome. Eles ocorrem principalmente em adultos entre 50 e 65 anos.

Mesenquimoma Maligno

É um tipo raro de sarcoma que contém algumas áreas com características de fibrossarcoma e outras áreas com características de pelo menos dois outros tipos de sarcoma.

Tumores Malignos dos Nervos Periféricos

Incluem neurofibrossarcomas, Schwannomas malignos e sarcomas neurogênicos. Estes são sarcomas que se desenvolvem a partir de células que rodeiam um nervo.

Mixofibrossarcomas de baixo grau

São frequentemente diagnosticados nos braços e pernas de pacientes idosos. Eles são mais comuns sobre ou logo abaixo da pele, podendo apresentar mais de um nódulo.

Sarcoma Sinovial

É um tumor maligno dos tecidos que protegem as articulações (membrana sinovial). Os locais mais comuns são o joelho e o tornozelo, mas podem ocorrer no ombro e no quadril. Este tumor é mais comum em crianças e adultos jovens, mas pode acometer pessoas mais velhas.

Sarcoma Pleomórfico Indiferenciado

Também conhecido como histiocitoma fibroso maligno é mais frequentemente diagnosticado nos braços ou pernas. Com menos frequência no abdome. É mais comum em adultos. Embora a maioria tende a crescer localmente, pode se espalhar para locais distantes.

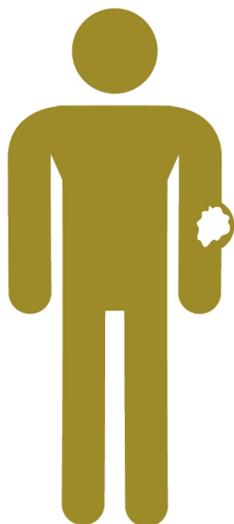
Sarcoma de partes moles

Como o diagnóstico do sarcoma de partes moles é realizado?

Se você tiver sintomas ou outras razões clínicas que sugerem um sarcoma de partes moles, o médico solicitará exames de sangue e de imagem para diagnosticar a presença (ou não) da doença. O sintoma mais frequente para o qual o diagnóstico de sarcoma deve ser aventado é o surgimento de uma massa ou nódulo em alguma região do corpo, geralmente braços ou pernas, de crescimento progressivo.

Durante a consulta será perguntado seu histórico clínico, incluindo informações sobre os sintomas apresentados, possíveis fatores de risco, histórico familiar, e outras condições clínicas. Será realizado um exame físico completo no qual o médico buscará por sinais de sarcoma ou outros problemas de saúde.

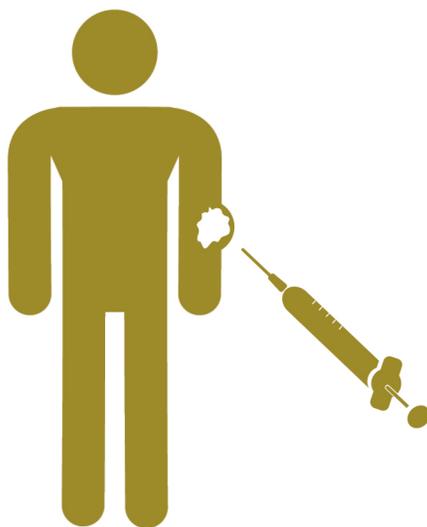
Alguns exames de imagem são feitos para diagnosticar a causa dos sintomas e outros exames são realizados após o diagnóstico do sarcoma para determinar se existe disseminação da doença. Os principais exames de imagens utilizados são raios X, ultrassom, ressonância magnética, tomografia computadorizada e tomografia por emissão de pósitrons.





Às vezes, é necessária a realização de uma biópsia para confirmar o diagnóstico. A biópsia consiste na remoção de uma pequena quantidade de tecido para avaliação anatomopatológica da presença (ou não) de câncer, que é analisada por um patologista, médico especializado na interpretação de exames laboratoriais e descrição de células, tecidos e órgãos para diagnosticar a doença. Se células cancerosas estão presentes, o patologista determinará o tipo de sarcoma de partes moles a que corresponde.

Existem vários tipos de biópsias, por exemplo, a punção aspirativa por agulha fina, biópsia por agulha grossa (core biopsy) e biópsia cirúrgica, cada uma com seus prós e contras. A escolha do tipo de biópsia depende da sua situação específica. Alguns dos fatores que o médico irá considerar incluem tipo de lesão, tamanho, localização, quantidade de tumores e outros problemas clínicos do paciente. A escolha do tipo de biópsia é uma parte muito importante do diagnóstico dos sarcomas de partes moles. Uma biópsia inadequada pode levar à disseminação do tumor e a problemas para a retirada do mesmo posteriormente.



Sarcoma de partes moles

Estadiamento do sarcoma de partes moles

O estadiamento é uma forma de descrever um câncer, sua localização, se e para onde disseminou, e se está afetando as funções de outros órgãos no corpo. Ter conhecimento do estágio da doença ajuda o médico a decidir o tipo de tratamento a ser realizado e o prognóstico do paciente, para isso ele poderá solicitar uma série de exames.

Converse com seu médico se você tiver quaisquer perguntas sobre o estágio da doença e como isso pode afetar o seu tratamento.

Vai começar seu tratamento? Prepare-se para a consulta com seu oncologista

Aqui listamos algumas sugestões de perguntas que podem ajudar:

- *Que tipo de sarcoma eu tenho?*
- *Quais as opções de tratamento disponíveis para o meu caso?*
- *Quais são os benefícios e riscos de cada um destes tratamentos?*
- *Quando vamos começar o tratamento? Quanto tempo dura o tratamento?*
- *De que forma o tratamento afetará minhas atividades do dia a dia?*
- *Como vamos avaliar se o tratamento está sendo eficaz?*
- *Quais medicamentos você recomenda e por que? Como são administrados? É o tratamento de melhor eficácia disponível atualmente? No meu caso, há alguma indicação de terapia alvo?*
- *Quais são os possíveis efeitos colaterais deste tratamento a curto e a longo prazo?*
- *Será necessário fazer radioterapia? Onde será feita a radioterapia?*
- *É possível fazer quimioterapia e radioterapia ao mesmo tempo?*
- *É possível tratamento cirúrgico no meu caso? Por quê?*
- *Com que frequência devo fazer as consultas de retorno?*
- *Poderei voltar a realizar minhas atividades normalmente?*
- *Quais são as chances de uma recidiva? Se isso acontecer, qual será a conduta?*
- *Que tipo de acompanhamento será necessário após o tratamento?*



Conhecendo os tratamentos

Após o diagnóstico e estadiamento da doença, o médico discutirá com o paciente as opções de tratamento, que dependerão do tipo e estágio do sarcoma, localização, idade e estado de saúde geral do paciente e possíveis efeitos colaterais. Os principais tipos de tratamento para o sarcoma de partes moles são a cirurgia, radioterapia, quimioterapia e terapia alvo. Em muitos casos, mais do que um desses tratamentos ou uma combinação deles é a melhor abordagem.

Em função das opções de tratamento definidas para cada paciente, a equipe médica deverá ser formada por especialistas, como cirurgião ortopédico, oncologista, cirurgião torácico, radioterapeuta e fisioterapeuta. Mas, muitos outros poderão estar envolvidos durante o tratamento, como, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos.



Cirurgia

A maioria dos pacientes com diagnóstico de sarcoma de partes moles é submetido a cirurgia como parte do tratamento. O objetivo da cirurgia é retirar todo o tumor junto com, pelo menos, 1 a 2 cm de tecido normal adjacente como margem de segurança para garantir que não restem células cancerosas. Após a cirurgia toda a amostra retirada é analisada para determinar se as bordas contêm células cancerosas. Na presença de células cancerosas remanescentes o paciente deverá ser submetido a outros tipos de tratamentos, como por exemplo, radioterapia ou mesmo a uma nova cirurgia. O sarcoma tem menos probabilidade de voltar após a cirurgia se for removido com margens livres de doença. Quando o tumor está localizado no abdome, a remoção do tumor junto com tecido normal suficiente para obter margens livres pode ser difícil porque o tumor pode estar localizado próximo a órgãos vitais, que não podem ser retirados. No passado, muitos casos de sarcomas em braços e pernas foram tratados com a amputação do membro. Atualmente, a amputação é menos frequente e foi substituída pela cirurgia de salvamento de membros, seguido de radioterapia. Esses pacientes têm as mesmas taxas de sobrevida global que aqueles que fizeram amputações. Às vezes, a amputação não pode ser evitada, por ser a única maneira de remover toda a doença. Outras vezes, nervos importantes, músculos, osso e vasos sanguíneos teriam que ser removidos junto com o tumor. Se a retirada desses tecidos significa preservar um membro sem função ou resulta em dor crônica, a amputação pode ainda ser a melhor opção.

Sarcoma de partes moles



Radioterapia

O tratamento radioterápico utiliza radiações ionizantes para destruir ou inibir o crescimento das células que formam o tumor. Na maioria das vezes, a radioterapia é administrada como tratamento adjuvante, após a cirurgia para destruir as células cancerosas remanescentes.

A radioterapia também pode ser realizada antes da cirurgia como tratamento neoadjuvante para reduzir o tamanho do tumor e facilitar o tratamento cirúrgico. A radioterapia pode ser o principal tratamento para sarcomas em pacientes com outros problemas de saúde que não podem se submeter a um procedimento cirúrgico. A radioterapia pode também ser administrada como tratamento paliativo, para ajudar a aliviar os sintomas da doença metastática. As principais técnicas radioterápicas utilizadas no tratamento dos sarcomas de partes moles são a radioterapia de intensidade modulada (IMRT), a radioterapia com feixe de prótons, e a radioterapia intraoperatória.



Quimioterapia

O tratamento quimioterápico utiliza medicamentos anticancerígenos para destruir as células tumorais. Por ser um tratamento sistêmico, atinge não somente as células cancerosas como também as células saudáveis do organismo. De forma geral, a quimioterapia é administrada por via

venosa, embora alguns quimioterápicos possam ser administrados por via oral. Dependendo do tipo e do estágio do sarcoma, pode ser administrada como tratamento principal ou como adjuvante, após a cirurgia. A quimioterapia para sarcoma de partes moles, geralmente utiliza uma combinação de vários medicamentos. Os medicamentos quimioterápicos mais usados são a ifosfamida e a doxorubicina. Quando é utilizada a ifosfamida, o medicamento mesna é também administrado. Mesna não é um quimioterápico, mas um medicamento para proteger a bexiga dos efeitos tóxicos da ifosfamida. Outros quimioterápicos como cisplatina, dacarbazina, docetaxel, gemcitabina, metotrexato, oxaliplatina, paclitaxel, vincristina, vinorelbina, trabectedina e eribulin podem ser utilizados.



Terapia alvo

É um tipo de tratamento do câncer que usa medicamentos que atacam especificamente ou ao menos preferencialmente as células cancerosas, provocando pouco dano às células normais. Os medicamentos desta classe incluem anticorpos monoclonais, que são medicamentos administrados por via endovenosa, e inibidores de tirosinoquinase, administrados por via oral.

É importante que todas as opções de tratamento sejam discutidas com o médico, bem como sua eficácia e seus possíveis efeitos colaterais, para ajudar a tomar a decisão que melhor se adapte às necessidades de cada paciente.

Sarcoma de partes moles

Lidando com os efeitos colaterais do tratamento

O tratamento contra o câncer tem por finalidade a cura ou alívio dos sintomas da doença. Os tratamentos cirúrgicos, radioterápicos ou as terapias com medicamentos (quimioterapia e terapia alvo), podem provocar efeitos colaterais que variam de paciente para paciente, podendo ser diferentes tanto na intensidade quanto na duração. Além dos efeitos colaterais físicos, podem ocorrer também alguns emocionais e sociais.

Os possíveis efeitos colaterais mais comuns do sarcoma de partes moles por tipo de tratamento podem incluir:

CIRURGIA	RADIOTERAPIA	QUIMIOTERAPIA	TERAPIA ALVO
Dor	Diarreia	Diminuição das taxas sanguíneas	Alteração na pressão arterial
Sangramento	Dor	Fadiga	Diarreia
Formação de coágulos	Dores de cabeça	Falta de ar	Diminuição das taxas sanguíneas
Infecção	Fadiga	Feridas na boca	Dores de cabeça
Reação a anestesia	Fraqueza	Hematomas e hemorragias	Dores musculares
Perda de função de um membro	Fraturas	Infecções por baixa imunidade	Erupções cutâneas
Complicações dependendo do local (abdome, tórax) e dos órgãos internos envolvidos	Inchaço	Infertilidade	Inchaço na face ou tornozelos
	Náuseas	Náuseas	Indisposição gástrica
	Perda de cabelo	Neuropatia	Náuseas
	Problemas de pele	Perda de apetite	Problemas de coagulação
	Problemas respiratórios por lesão pulmonar	Perda de cabelo	Problemas no fígado
	Vômitos	Problemas cardíacos	Problemas pulmonares
		Vômitos	Problemas renais
			Reações semelhantes a alergias durante as infusões

Muitos destes efeitos podem ser controlados com medicamentos ou outras terapias para ajudar o paciente a se sentir melhor e continuar com a sua vida normal. Converse com seu médico sobre terapias de suporte que ajudam a controlar os efeitos colaterais.



Gerenciando os efeitos colaterais do sarcoma e seus tratamentos

Se você tiver dúvidas, ou medos, procure ajuda. Conversar com um especialista pode ser reconfortante, além de ajudar a lidar melhor com a doença.

POSSÍVEIS EFEITOS COLATERAIS

RECOMENDAÇÕES

DOR

Para muitos pacientes, a dor está relacionada ao próprio câncer. A medida que o tumor se dissemina, pode pressionar um órgão interno, osso ou articulação, provocando dor. E, embora os tratamentos contra o câncer sejam eficazes, eles também podem causar dor. Por exemplo, se o paciente fizer uma cirurgia, pode sentir dores após o procedimento e durante a recuperação. A quimioterapia e a radioterapia também podem provocar dor ao danificar células saudáveis, resultando em efeitos colaterais dolorosos, como uma sensação de queimação, feridas na boca, diarreia, danos aos nervos entre outros. Procure conversar com seu médico sobre o aparecimento de dor que você possa apresentar, pois existem muitos medicamentos para tratar a dor, além de diversas técnicas para seu gerenciamento.

DIARREIA

A diarreia relacionada ao tratamento do câncer é um efeito colateral de curto prazo e mudanças na dieta podem ajudar a prevenir ou diminuir a diarreia. Se a diarreia for grave, seu médico pode prescrever medicamentos ou interromper temporariamente o tratamento e reiniciá-lo quando a diarreia estiver controlada.

NÁUSEAS E VÔMITOS

Se o seu esquema de tratamento inclui quimioterapia, radioterapia ou ambos, náuseas e vômitos são potenciais efeitos colaterais. Determinadas terapias alvo também podem provocar náuseas e vômitos. A prevenção é a chave para gerenciar as náuseas e vômitos, pois esses sintomas são mais fáceis de prevenir do que controlar. Avanços recentes levaram ao desenvolvimento de novos medicamentos, denominados antieméticos, que podem prevenir e controlar náuseas e vômitos. Alguns antieméticos são melhores para náuseas e vômitos leves, e outros são apropriados para sintomas mais graves. A maioria dos antieméticos pode ser administrada como via oral ou via intravenosa. Ambas as formas são igualmente eficazes, mas os fármacos antieméticos intravenosos geralmente atuam mais rapidamente. Seu médico prescreverá medicamentos antieméticos com base no medicamento quimioterápico que você receberá. Muitas vezes, uma combinação de antieméticos é a melhor abordagem, especialmente se você receber um medicamento quimioterápico com alta probabilidade de provocar náuseas e vômitos.

NEUTROPENIA

A neutropenia é um baixo número de neutrófilos, um tipo de glóbulo branco que ajuda a combater as infecções. Esta alteração é mais provável de ocorrer em pacientes que recebem uma combinação de radioterapia e quimioterapia, mas também é comum naqueles que recebem qualquer um desses dois tratamentos de forma isolada. A neutropenia aumenta o risco de infecção e não pode ser prevenida, por isso é importante tomar medidas para reduzir o risco de infecção. O médico acompanhará de perto sua contagem dos glóbulos brancos durante o tratamento. Se a sua contagem de neutrófilos for extremamente baixa, seu médico pode atrasar seu próximo ciclo de tratamento até que os valores sanguíneos tenham aumentado. Enquanto isso, ele indicará medidas de precaução para prevenir a infecção. Em pacientes com alto risco de infecção, são administrados antibióticos profiláticos ou medicamentos antimicóticos. Se uma infecção se desenvolver, os antibióticos geralmente são administrados imediatamente já que as infecções em pacientes com câncer são consideradas graves.



PROBLEMAS NA PELE

A quimioterapia, radioterapia e terapia alvo podem provocar reações cutâneas. A quimioterapia destrói as células cancerosas que se dividem rapidamente, mas também pode danificar as células saudáveis do corpo que se dividem rapidamente, incluindo as células sanguíneas e as células da mucosa da boca, unhas, cabelos e pele. As erupções cutâneas causadas por medicamentos específicos podem ser tratadas com antibióticos tópicos e orais e corticosteroides. Se a erupção cutânea for grave, o médico pode reduzir a dose da terapia alvo ou interromper temporariamente o tratamento, reiniciando-o quando a erupção cutânea melhorar, geralmente dentro de duas semanas. Se o seu médico indicar que a fotossensibilidade pode ser um efeito colateral da sua quimioterapia, você deve usar um protetor solar com fator de proteção solar de pelo menos 15 e roupas protetoras quando você sair à luz solar. Seu médico pode também prescrever um corticosteroide tópico e recomendar medicamentos anti-inflamatórios, como ibuprofeno ou naproxeno.

Sarcoma de partes moles

Enfrentando uma recidiva

Esse pode ser um momento muito difícil, mas não se desespere. Converse com seu médico sobre como se dará a continuidade do seu tratamento e siga em frente. Tudo deverá ser reavaliado: a localização e extensão da doença, os tratamentos realizados anteriormente e o seu estado geral de saúde.

É importante compreender o objetivo de qualquer tratamento adicional, se é para tentar curar a doença, retardar sua progressão ou para aliviar os sintomas, bem como a possibilidade de riscos e benefícios.

Convivendo com a metástase

Para a maioria dos pacientes, o diagnóstico de uma metástase é muito estressante e, às vezes, difícil de suportar.

Quando isso ocorre, um novo período de exames pode ser realizado para diagnosticar a extensão das metástases. Muitas vezes o novo esquema de tratamento incluirá tratamentos já realizados, que podem ser utilizados em combinações e ritmos diferentes do tratamento inicial. Também deve ser considerada a participação em um estudo clínico com novos medicamentos e novas formas de tratar esse tipo de câncer. Seja qual for a opção escolhida, é importante considerar também a inclusão da equipe de terapia de suporte para aliviar os sintomas e os possíveis efeitos colaterais da doença e do tratamento.





O novo normal: a sua vida vai mudar

Não tem outro jeito, a partir do momento do diagnóstico de sarcoma de partes moles, você será uma pessoa diferente para sempre. A forma como você terá que se cuidar será sempre diferenciada e merecerá toda a sua atenção. Cada dia pode trazer novos desafios, como decidir com seu médico sobre o seu tratamento ou aprender a viver com as mudanças que eles trazem.

Não existe uma maneira mais fácil de viver com o sarcoma de partes, mas temos algumas sugestões e pequenas dicas que podem te ajudar a viver bem:



Após o tratamento?

Ao mesmo tempo que o fim do tratamento pode ser um alívio, também pode trazer o medo da recidiva. Esse medo é comum e em algumas pessoas, o câncer realmente volta, mas existem tratamentos que ajudam a mantê-lo sob controle por tanto tempo quanto possível. Como essa situação por si só pode ser muito estressante, é importante procurar apoio emocional e social através de amigos, família, grupos de ajuda, psicólogo ou até mesmo alguma forma de conforto espiritual. Manter a esperança e ser uma pessoa positiva pode ajudar muito.



Compartilhe sua história

Compartilhar sua experiência com outras pessoas que estão passando pelo mesmo que você já passou, pode ajudar a aumentar a conscientização sobre o sarcoma de partes moles e o sentimento de pertencimento a um grupo.

Sarcoma de partes moles



Questione

Converse com seus médicos. Faça perguntas, peça explicações detalhadas e anote as dúvidas para não esquecê-las em sua próxima consulta. Seja ativo durante seu tratamento e em suas escolhas.



Aceite ajuda

Quando as pessoas perguntam: "O que eu posso fazer?", é porque elas realmente querem "fazer" alguma coisa por você. Permita-se ser ajudado. Eles podem colaborar tanto nas tarefas diárias, como cozinhar e cuidar de seus filhos, ou apenas fazer companhia.



Amigos e familiares

Quando você recebe o diagnóstico de câncer, sua família e amigos também são afetados. Eles também lidam com seus próprios medos e preocupações. E uma das maneiras deles lidarem com isso é cuidando de você de alguma forma.



Consultas e exames

Leve um acompanhante com você quando for ao médico, para ajudar a ouvir e entender o que o ele irá falar.



Busque informação e apoio

Ligue Câncer: apoio e informação - 0800 773 1666 - para esclarecer dúvidas, conhecer seus direitos, desabafar ou mesmo buscar apoio.



Mantenha-se ativo



Procure manter sua rotina de exercícios, a menos que o seu médico tenha recomendado repouso. Manter-se ativo pode ajudá-lo a ter menos efeitos colaterais e diminuir o tempo de recuperação. Pergunte ao seu médico qual o nível de atividade física é o mais adequado para você.

Compartilhe sua história



Os grupos de apoio são uma oportunidade para você conversar com outras pessoas que estão passando por situações semelhantes. Se não encontrar um grupo de apoio perto de você, procure grupos online, mesmo após o término do tratamento. Essa ajuda pode ser importante.

Depressão



Algum nível de desconforto é normal após um diagnóstico de câncer, mas é importante compartilhar isso com seus médicos, para que eles possam avaliar se é apenas uma ansiedade ou uma depressão mais profunda. Sabendo o que se passa com você, eles podem indicar tratamentos e terapias que poderão te fazer bem.

Terapia de suporte aos pacientes com sarcoma de partes moles

Em algum momento, o tratamento específico pode deixar de responder. Mas, existem outros tratamentos que podem aliviar os sintomas e fazer o paciente se sentir melhor. Nesse momento, o objetivo é que você se sinta o mais confortável possível. Certifique-se de que você está recebendo tratamento para quaisquer sintomas que possa ter, como dor ou constipação. Este tipo de tratamento é denominado tratamento de suporte.

O tratamento de suporte ajuda no alívio dos sintomas, mas não é curativo. Seu principal objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente. Às vezes, os tratamentos para controlar os sintomas são os mesmos que aqueles utilizados para tratar o tumor primário, como radioterapia para aliviar a dor ou quimioterapia para reduzir o tamanho do tumor, e impedir, por exemplo, que ele obstrua um órgão ou pressione os nervos.

Em algum momento, o médico pode optar por indicar apenas terapia de suporte. As terapias de suporte são a atenção que se oferece ao paciente para tratar os sintomas provocados pela doença, aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.



As terapias de suporte não são, de maneira alguma, sinônimo de “não há mais nada a fazer”, lembre-se que sempre existe algo que pode ser feito. Significa apenas que o foco de sua atenção está em viver a vida da forma mais completa possível e se sentindo tão bem quanto você puder, nesta fase da doença.

Quando os sintomas da doença aumentam o foco do tratamento começa a mudar para o controle dos sintomas com o objetivo do paciente se sentir melhor e mais confortável.

Agora é a hora de fazer as coisas que você sempre quis fazer e parar de fazer as coisas que você não deseja mais realizar.

Sarcoma de partes moles

Lista dos direitos dos pacientes com câncer

- *Acesso a medicamentos*
- *Auxílio doença e aposentadoria por invalidez*
- *Compra de veículos (aquisição de carro adaptado)*
- *Isenção de tarifa de transporte coletivo urbano*
- *Isenção de Imposto de Renda*
- *Isenção de IPTU*
- *Quitação da casa própria*
- *Saque das cotas de PIS/PASEP*
- *Saque do FGTS*

Todos estão descritos de forma bem detalhada no Portal Oncoguia:

www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes

E se você estiver com dúvidas sobre como garanti-los, sobre como lidar com um problema de acesso a exame, tratamento, dúvidas sobre os efeitos colaterais ou simplesmente tiver necessidade de desabafar, entre em contato com Ligue Câncer pelo telefone 0800 773 1666 (Ligações gratuitas de telefone fixo), das 8h às 17h, de 2^ª a 6^ªf. Teremos um enorme prazer em esclarecer sua dúvida!



Fontes utilizadas

- *American Cancer Society - www.cancer.org*
- *Portal do Instituto Oncoguia - www.oncoguia.org.br*
- *Sarcoma Patients EuroNet - www.sarcoma-patients.eu/en*
- *Understanding Sarcoma - A Treatment Guide for Patients and their Families, Lilly | Oncology*



Se você tiver alguma dúvida sobre direitos, como lidar com um problema de acesso a exames, tratamentos, dúvidas sobre os efeitos colaterais ou simplesmente tiver necessidade de desabafar, entre em contato com o nosso Programa Ligue Câncer - Apoio e Orientação, pelo número 0800 773 1666 (ligações gratuitas de telefone fixo de qualquer região do Brasil).

Teremos um enorme prazer em esclarecer sua dúvida!



WWW.ONCOGUIA.ORG.BR

Programa Ligue Câncer - Apoio e Orientação

0800 773 1666

FACEBOOK/**ONCOGUIA**

TWITTER/**ONCOGUIA**

YOUTUBE/**ONCOGUIA**

INSTAGRAM/**ONCOGUIA**

APOIO:

Lilly