

RESSOURCE FÜR PATIENTINNEN: FRAGEN AN MEINE ÄRZTIN ODER MEINEN ARZT

(Veröffentlicht am 21.03.2023)

LBCA hat diese Fragen an die Mitglieder Ihres Behandlungs- und Pflegeteams und an andere Personen, die Sie um ihre Meinung bitten möchten, vorbereitet. Bei der Vorbereitung der Fragen haben uns die Beiträge von ehrenamtlichen Patientenfürsprechern, Ärztinnen und Ärzten unseres Scientific Advisory Board (SAB) geholfen. Wir wissen, dass jeder Fall einzigartig und Krebs eine sehr komplexe Erkrankung ist. Wir betonen auch erneut, dass kein lobulärer Brustkrebs wie der andere ist. Krebserkrankungen unterscheiden sich in ihrer genetischen Gestalt. Die Betroffenen haben eine individuelle Krankheitsgeschichte, andere gleichzeitig auftretende Krankheiten, sie unterscheiden sich durch ihren Lebensstil und ihr soziales Umfeld. Alle diese Faktoren werden von Ihren Ärztinnen und Ärzten bei der Diagnose, im Behandlungsplan und bei der Überwachung der laufenden Behandlung berücksichtigt. Wir bieten Ihnen diese Fragen an und uns ist bewusst, dass nicht alle Fragen für Ihren Fall relevant sind.

Wir haben die Fragen in Kategorien unterteilt, damit Sie sie herunterladen und die für Sie relevanten oder alle Fragen ausdrucken können. Die Fragen in Abschnitt 1 beziehen sich auf alle Phasen des ILC und die Fragen der Abschnitte 2 und 3 speziell auf den metastasierendem ILC.

Inhaltsverzeichnis

ABSCHNITT 1: FRAGEN ZUM ILC – ALLE PHASEN	3
FRAGEN ZU MEINEM ONKOLOGEN UND ZUR MEDIZINISCHEN EINRICHTUNG	3
FRAGEN ZUR AUSWERTUNG DER ERSTEN BILDGEBUNG UND ZUR UNTERSUCHUNG.....	3
FRAGEN ZUM BIOSPIE-BEFUND/PATHOLOGISCHEN BEFUND.....	3
FRAGEN ZU WEITEREN UNTERSUCHUNGEN IM ZUSAMMENHANG MIT DER DIAGNOSE	4
FRAGEN ZUR BEHANDLUNG.....	4
FRAGEN ZU EINER GGF. EMPFOHLENE CHEMOTHERAPIE.....	4
FRAGEN ZUR HORMONTHERAPIE.....	5
FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN ZUR NACHBEHANDLUNG	5
FRAGEN AN IHREN CHIRURGEN	6
FRAGEN ZUR NACHSORGE, NACHBEHANDLUNG UND ZU DEN NEBENWIRKUNGEN DER OPERATION	7
FRAGEN AN IHREN RADIOONKOLOGEN.....	7
FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN BEI EINEM LOKALEN RÜCKFALL (Brust oder Lymphknoten).....	8
FRAGEN ZUR UNTERSTÜTZENDEN PFLEGE UND ÜBERLEBENSHILFE	8
FRAGEN ZU KLINISCHEN STUDIEN.....	8
ABSCHNITT 2: FRAGEN ZUR DIAGNOSE VON METASTASIERENDEM LOBULÄREM BRUSTKREBS (entweder erneut aufgetretener Brustkrebs oder erste Diagnose – „de novo metastasiert“)	9
FRAGEN ZU MEINEM ONKOLOGEN UND ZUR MEDIZINISCHEN EINRICHTUNG	9
FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN.....	9
FRAGEN ZUM PATHOLOGISCHEN BEFUND (siehe Abschnitt 1 zu allgemeinen pathologischen Fragen).....	9
FRAGEN ZUR BILDGEBUNG	10
FRAGEN ZU WEITEREN TESTS	10
FRAGEN ZUR BEHANDLUNG.....	10
FRAGEN AN IHREN CHIRURGEN (wenn Sie eine Brustoperation in Betracht ziehen, siehe Abschnitt Chirurgie oben).....	10
FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN BEI FORTSCHREITENDEM METASTASIIERTEN BRUSTKREBS	11
FRAGEN ZUR UNTERSTÜTZENDEN PFLEGE UND ÜBERLEBENSHILFE	11
FRAGEN ZU KLINISCHEN STUDIEN.....	11
ABSCHNITT 3: SPEZIFISCHE FRAGEN ZUM ORT DER METASTASEN.....	12
FRAGEN ZU KNOCHENMETASTASEN.....	12
FRAGEN AN DEN RADIOONKOLOGEN ZU KNOCHENMETASTASEN.....	12
FRAGEN ZU LEBERMETASTASEN	12
FRAGEN ZU LUNGENMETASTASEN.....	13
FRAGEN ZU METASTASEN IM MAGEN-DARM-TRAKT (Speiseröhre, Magen, Dickdarm, Eingeweide, Rektum) oder ABDOMEN (Bauchfell, Omentum, Blase, Nieren oder Eierstöcke).....	13
FRAGEN ZU METASTASEN IM GEHIRN, in den LEPTOMENINGEN oder im ORBIT (Augenbereich)	13
FRAGEN ZU HAUTMETASTASTEN	13
ANHANG: WEITERE RESSOURCEN ZUM ERWERB VON GRUNDWISSEN ÜBER DIE BRUSTKREBSERKRANKUNG	14

FRAGEN AN MEINE ÄRZTIN ODER MEINEN ARZT

ABSCHNITT 1: FRAGEN ZUM ILC – ALLE PHASEN

FRAGEN ZU MEINEM ONKOLOGEN UND ZUR MEDIZINISCHEN EINRICHTUNG

1. Sind Sie auf Brustkrebserkrankungen spezialisiert?
2. Wie vertraut sind Sie mit der Behandlung von Patientinnen mit lobulärem Brustkrebs? Wer wird außerdem zu meinem Behandlungsteam gehören?
3. Sind Sie mit den aktuellen Forschungsergebnissen zum lobulären Brustkrebs vertraut? Sind Sie offen für einen Austausch mit mir über neue Studien oder Forschungen, auf die ich stoße?
4. Sind Sie damit einverstanden, wenn ich eine Zweitmeinung einhole, wenn ich mich dazu entschließen sollte?

FRAGEN ZUR AUSWERTUNG DER ERSTEN BILDGEBUNG UND ZUR UNTERSUCHUNG

1. Wie groß ist der Tumor bzw. wie groß sind die Tumore?
2. War bei der Bildgebung mehr als ein Tumor in der Brust zu sehen? Wenn ja, befinden sich die Tumore im selben Quadranten meiner Brust? Wurden Tumore in der anderen Brust gefunden?
3. Würden Sie ergänzend zur Mammographie eine Ultraschalluntersuchung oder ein MRT empfehlen? Welche weiteren Informationen könnten sich aus diesen Untersuchungen ergeben?
4. Können Sie den Tumor fühlen? Können Sie ihn messen? Können Sie mir zeigen, wo er ist/sie sind?
5. Fühlen Sie große oder verdächtige Lymphknoten in meinen Achselhöhlen? Waren bei der bildgebenden Untersuchung verdächtige Knoten zu sehen?
6. Muss eine Biopsie durchgeführt werden? Welche Art von Biopsie würden Sie empfehlen? Was wird bei der Biopsie festgestellt? Wird bei der Biopsie festgestellt, ob die Lymphknoten beteiligt sind? Wie wird die Biopsie durchgeführt?

FRAGEN ZUM BIOSPIE-BEFUND/PATHOLOGISCHEN BEFUND

1. Mit welchen Untersuchungen wird überprüft, ob ich lobulären Brustkrebs habe?
2. Was bedeuten die Begriffe klassisches oder nicht klassisches lobuläres Mammakarzinom?
3. Untersuchen Sie, ob der Tumor Östrogenrezeptor-positiv (ER+) ist? Ob er Progesteronrezeptor-positiv (PR+) ist? Ob er HER2-positiv oder dreifach negativ¹ (TNBC) ist? Ob er ER+ oder PR+ ist, und wie stark positiv er ist? Wie signifikant sind diese Ergebnisse für mich und meine Behandlung? Was sind Immunchemie-Untersuchungen (IHC) und was zeigen die Ergebnisse?
4. Ich verstehe, dass die Ki67-Messung nicht routinemäßig durchgeführt wird. Aber in welchen Fällen wird Ki67 durchgeführt?
5. Es gibt eine molekulare Unterteilung in Luminal A und Luminal B. Was bedeutet das?
6. Was ist eine Phase der Krebserkrankung? Wie wird sie bestimmt?
7. Was ist der Tumorgrad und was bedeutet er?
8. Was bedeuten diese Messungen und wie werden die Ergebnisse bei der von Ihnen empfohlenen Behandlung genutzt?

¹ In seltenen Fällen ist ILC dreifach negativ.

FRAGEN ZU WEITEREN UNTERSUCHUNGEN IM ZUSAMMENHANG MIT DER DIAGNOSE

1. Muss ich an weiteren Untersuchungen teilnehmen, wie z. B. MRT, CT oder PET-Scan oder Knochenuntersuchungen, um zu überprüfen, ob sich die Krebserkrankung außerhalb der Brust ausgebreitet hat?
2. Wie wirkt sich der lobuläre Brustkrebs auf Ihre Entscheidung aus, welche weiteren bildgebende Untersuchungen Sie anordnen?
3. Haben Sie vor, eine Probe für Oncotype DX oder MammaPrint oder andere prognostische oder prädiktive Tests einzusenden? Warum/warum nicht? Wie wirken sich die Ergebnisse auf meine Behandlungsoptionen aus?
4. Empfehlen Sie genetische Tests? Wenn ja, was werden Sie untersuchen (BRCA1, BRCA2, CDH1 oder andere vererbte Mutationen)? Warum/warum nicht? Wann soll das geschehen? Gibt es in dieser Praxis/Klinik/diesem Zentrum einen Berater zu genetischen Fragen, mit dem ich mich treffen könnte?
5. Inwiefern sind diese Informationen für Ihre Behandlungsempfehlungen und meine Entscheidungen im Rahmen des Behandlungsplans nützlich?
6. Wenn mein BRCA-Gentest positiv ist, unter welchen Umständen würden Sie eine Mastektomie und/oder Oophorektomie (Entfernung der Eierstöcke) empfehlen. Welche weiteren Optionen habe ich und wie unterscheiden sich diese Optionen in Bezug auf das Langzeitüberleben?
7. Wenn ich eine andere Keimbahnmutation habe (z. B. eine vererbte genetische Mutation), wie die ATM-Mutation, wie wirkt sich das auf meine Behandlung aus?

FRAGEN ZUR BEHANDLUNG

1. Empfehlen Sie eine Operation, eine Strahlentherapie oder eine systemische Therapie (Hormon- oder Chemotherapie oder beides)? Bitte erklären Sie die Gründe für diesen Behandlungsvorschlag.
2. In welcher Reihenfolge werden die Behandlungen durchgeführt? Mit wem kann ich über die Nebenwirkungen meiner Behandlungen sprechen, falls sie auftreten?
3. Werden Sie eine Änderung meines Lebensstils oder meiner Ernährung empfehlen? Werden Sie mir die Einnahme von Kalzium oder Vitamin D oder anderen Nahrungsergänzungsmitteln verordnen? Gibt es in Ihrer Praxis bzw. medizinischen Einrichtung oder in der Nähe ein Ernährungs- und/oder Übungsprogramm, das Sie mir empfehlen würden?

FRAGEN ZU EINER GGF. EMPFOHLENEN CHEMOTHERAPIE

1. Warum empfehlen Sie eine Chemotherapie?
2. Wird die Chemotherapie vor oder nach der Operation durchgeführt? Was ist der Grund für den vorgeschlagenen Zeitplan? Welche Chemotherapie würden Sie mir empfehlen und warum?
3. Sind weitere Tests und Untersuchungen erforderlich, bevor ich mit der Chemotherapie beginnen kann (z. B. eine Herzuntersuchung)?
4. Welche Nebenwirkungen hat die von Ihnen empfohlene Chemotherapie? Welche Gegenmittel gibt es, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu minimieren?
5. Kann ich mit Erkältungshauben oder auf andere Weise den Haarausfall verringern?
6. An wen kann ich mich wenden, wenn ich eine Perücke benötige? Sind Perücken durch die Leistungen der Krankenversicherung abgedeckt?
7. Werde ich einen Port erhalten? Könnten wir über das Für und Wider eines Portkatheters sprechen?
8. Was muss ich außerdem über die von Ihnen empfohlene Chemotherapie wissen? Welche Ressourcen und Hilfen würden Sie mir empfehlen?

FRAGEN ZUR HORMONTHERAPIE

1. Welche Hormontherapie würden Sie mir empfehlen und warum?
2. Wann beginne ich mit der Hormontherapie? Werde ich bis nach der Bestrahlung oder Chemotherapie warten?
3. Wie wird der Eintritt der Menopause bei dieser Entscheidung berücksichtigt? Wenn meine Menopause noch nicht eingetreten ist, was werden Sie mir empfehlen und warum? Komme ich für eine Oophorektomie oder andere Arten der Eierstockunterdrückung in Frage? Komme ich für eine Oophorektomie in Frage und wann wird dieses Behandlungsverfahren durchgeführt?
4. Welche Dauer empfehlen Sie für die Hormontherapie? Würden Sie mir erklären, inwiefern die Hormontherapie das Rückfallrisiko verringert und ob die Verringerung des Risikos davon abhängig ist, wie lange die Hormontherapie andauert?
5. Welche Nebenwirkungen sind zu erwarten? Mit wem muss ich über die Nebenwirkungen sprechen? Ist zu erwarten, dass sich die Intensität der Nebenwirkungen im Laufe der Zeit verändert? Besteht die Möglichkeit, von der Hormonbehandlungen zu wechseln oder die Dosis zu verringern, wenn die Nebenwirkungen zu stark sind? Besteht eine Möglichkeit, die Hormontherapie auszusetzen?
6. Könnten Sie mir erklären, welche potenziellen Nebenwirkungen eine Hormontherapie auf Knochen, Herz, Gewicht und die mögliche Entwicklung anderer Krebserkrankungen haben kann?
7. Muss die Knochendichte gemessen werden? Wenn ich bereits an Osteoporose oder Osteopenie leide, werden Sie mir dann Bisphosphonate oder andere knochenstärkende Mittel empfehlen, weil einige Anti-Östrogen-Medikamente mit dem Risiko eines verstärkten Knochenschwunds verbunden sind? Werden Ihre Empfehlungen anders lauten, wenn ich Tamoxifen anstatt eines Aromatasehemmers einnehme? Falls empfohlen, wie oft muss ich die Medikamente einnehmen und wie lange? Gibt es unterschiedliche Möglichkeiten der Verabreichung und könnten Sie die Vorteile bzw. Nachteile dieser Optionen erklären, einschließlich der Optionen, die nicht von den Leistungen der Krankenversicherung abgedeckt sind?
8. Wenn ich Bisphosphonate einnehme, wie hoch ist das Risiko, dass ich an ONJ (Kieferosteonekrose) erkrankte? Welche anderen Nebenwirkungen sind zu erwarten? Ich habe gehört, dass Probleme bei der Zahnbehandlung auftreten können. Könnten Sie das erklären? Muss ich die Einnahme beenden, wenn ich zahnärztlich behandelt werde?

FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN ZUR NACHBEHANDLUNG

1. Wie werde ich nach der eigentlichen Behandlung behandelt? Werden routinemäßige Bluttests, Untersuchungen oder Scans durchgeführt? Wie oft?
2. Welche Art von Bildgebung würden Sie empfehlen und wie oft? Empfehlen Sie, dass nach der Behandlung zusätzlich zur Mammographie MRT durchgeführt werden?
3. Wie hoch ist bei mir das Risiko, dass ich erneut an Krebs erkrankte? Wie lange soll ich Ihrer Empfehlung nach die verordnete Behandlung fortsetzen, um Rückfällen vorzubeugen?
4. Wie hoch ist das Risiko einer Metastasierung? Wie lange werde ich nachbehandelt?
5. Wo könnte der Krebs möglicherweise erneut auftreten?
6. Welche Symptome eines möglichen Rückfalls oder von Metastasenbildung sollte ich Ihnen mitteilen?
7. Muss ich die Selbstuntersuchung der Brust und meiner Achselhöhlen auf angeschwollene Knoten fortsetzen?

FRAGEN AN IHREN CHIRURGEN

1. Sind Sie ein Spezialist für Brustkrebserkrankungen?
2. Welche Erfahrung haben Sie mit Operationen bei der Behandlung von Patientinnen mit lobulärem Brustkrebs?
3. Empfehlen Sie mir eine Lumpektomie oder eine Mastektomie? Welche Risiken und Vorteile haben diese beiden Behandlungen jeweils für mich?
4. Würden Sie bei einem großen Tumor empfehlen, den Tumor durch Chemotherapie oder Hormontherapie zuerst zu schrumpfen, damit es leichter ist, die Ränder zu bereinigen? Wie lange würde das in etwa dauern? Ist das Warten auf die Operation riskant?
5. Wenn Sie eine Lumpektomie empfehlen, glauben Sie, dass Sie klare Ränder erzielen können? Würden Sie eine zweite Lumpektomie empfehlen, wenn beim ersten Mal keine klaren Ränder erzielt werden konnten? Unter welchen Umständen würden Sie mir eine Mastektomie nach der Lumpektomie empfehlen?
6. Wenn eine Lumpektomie durchgeführt wurde, ist dann eine Bestrahlung erforderlich? Kann ich die Bestrahlung durch eine Mastektomie vermeiden?
7. Welche Verfahren wenden Sie an, um den Tumor und die Lymphknoten vor der Operation zu lokalisieren?
8. Wie stellen Sie fest, ob die Ränder tumorfrei sind?
9. Welche Verfahren wenden Sie an, um die Ränder zu bereinigen? Kann im Operationssaal des Krankenhauses, in dem ich operiert werde, überprüft werden, ob die Ränder tumorfrei sind und notfalls sofort eine weitere Exzision durchgeführt werden?
10. Sind Sie mit onkoplastischen Verfahren vertraut? Ist die onkoplastische Lumpektomie eine Option für mich? Onkoplastische Verfahren können beim ILC nützlich sein, weil mehr Gewebe entfernt werden kann, um tumorfreie Ränder zu erzielen. Gleichzeitig kann das Gewebe in einer oder beiden Brüsten aus kosmetischen Gründen besser angeordnet werden. Komme ich dafür in Frage?
11. Benötige ich einen plastischen Chirurgen, wenn Sie/mein Chirurg, die onkoplastische Lumpektomie anwenden? Wenn ja, wie funktioniert das? Werde ich den plastischen Chirurgen auswählen?
12. Wird eine Sentinel-Lymphknotenbiopsie durchgeführt, um zu überprüfen, ob der Lymphknoten betroffen ist? Wie werden Sie mir sagen, wie viele Lymphknoten betroffen sind? Werden Sie in meinem Fall mehr als einen Sentinel-Lymphknoten entnehmen müssen? Unter welchen Umständen ist die Entfernung aller Lymphknoten unter dem Arm erforderlich (axilläre Lymphknotendisektion)?
13. Mit welchen Verfahren lokalisieren Sie karzinogene Lymphknoten?
14. Empfehlen Sie Bestrahlung nach der Lumpektomie, um die Resterkrankung zu behandeln?
15. Falls Sie eine Mastektomie empfehlen, könnten Sie erklären warum? Würde es meine Überlebensprognose verbessern?
16. Bei mir wurde in einer Brust ILC diagnostiziert. Ich weiß, dass die Bildgebung in bestimmten Fällen das Vorhandensein von ILC in der anderen Brust nicht wiedergibt. Empfehlen Sie eine bilaterale Mastektomie (Entfernen beider Brüste)? Warum oder warum nicht? Kann das Entfernen der anderen Brust einen Rückfall der lobulären Brustkrebserkrankung verringern? Kann ich mich für die bilaterale Mastektomie entscheiden, auch wenn Sie sie nicht empfehlen?
17. Wie hoch ist das Risiko, dass sich in der nicht betroffenen Brust Krebs entwickelt, wenn sie bei einer ILC-Diagnose nicht entfernt wird?
18. Können Sie eine brustwarzenschonende Mastektomie durchführen? Besteht bei einer lobulären Krebserkrankung das Risiko, dass die Brustwarze betroffen ist? Werde ich nach einer haut- und brustwarzenschonenden Operation in meinen Brüsten oder Brustwarzen noch etwas spüren?

19. Welche Möglichkeiten einer Brustrekonstruktion gibt es? Wird die Operation mit der plastischen Chirurgie koordiniert? Empfehlen Sie eine Lappenrekonstruktion, Implantate oder eine intraoperative Rekonstruktion während der Operation? Oder einen ästhetischen flachen Verschluss? Könnten Sie mir die Argumente für oder gegen jede dieser Rekonstruktionen und die Gründe für Ihre Empfehlung erklären?
20. Wie lange dauert die Wiederherstellung bei einer Mastektomie mit und wie lange bei einer Mastektomie ohne Rekonstruktion? Wie viele chirurgische Eingriffe sind erforderlich, wenn ich mich für ein Implantat entscheide? Wenn ich einen Lappen wähle? Wenn ich nichts wähle?
21. Könnten Sie mir Fotos zeigen, wie meine Brust möglicherweise aussieht, wenn ich mich für eine Rekonstruktion entscheide?
22. Wenn ich in einer oder in beiden Brüsten mehrere Tumore habe, welche Operation würden Sie mir empfehlen?
23. Wenn ich ein LCIS (lobuläres Karzinom in situ) oder DCIS (duktales Karzinom in situ) habe, würden Sie mir eine Operation empfehlen?
24. Gibt es klinische Studien, für die ich in Frage komme? Befassen sich diese Studien speziell mit dem lobulären Brustkrebs?

FRAGEN ZUR NACHSORGE, NACHBEHANDLUNG UND ZU DEN NEBENWIRKUNGEN DER OPERATION

1. Müssen bei einer Mastektomie Drainagen eingelegt werden? Wie lange?
2. Wird die Operation im Krankenhaus oder ambulant durchgeführt?
3. Wie lange dauert die Wiederherstellung nach einer Mastektomie? Wie lange dauert sie nach einer Lumpektomie?
4. Verschreiben Sie Schmerzmedikamente?
5. Wer führt die Nachbehandlung während der Wiederherstellung durch?
6. Besteht nach der Operation das Risiko eines Lymphödems oder einer Abschnürung?
7. Wie erkenne ich ein Lymphödem oder eine Abschnürung? Welche Vorsichtsmaßnahmen kann ich ergreifen?
8. Wie kann ich sicherstellen, dass ich den Arm/die Arme nach der Operation wieder voll einsetzen kann? Empfehlen Sie eine Physiotherapie oder eine Lymphödem-Massage für die Brust? Fällt diese Empfehlung je nach Art der Operation unterschiedlich aus? Können Sie mir diese Behandlung empfehlen?
9. Empfehlen Sie Bestrahlung? Zu welchem Zeitpunkt?
10. Habe ich dichte Brüste? Berücksichtigen Sie diesen Umstand, wenn Sie künftig Scans anordnen? Gibt es Richtlinien für die bildgebenden Untersuchungen oder Zeitvorgaben für die Nachbehandlung, wenn ich dichte Brüste habe?

FRAGEN AN IHREN RADIOONKOLOGEN

1. Falls Sie mir eine Strahlentherapie empfehlen, welche Art von Bestrahlung empfehlen Sie? Externe Bestrahlung der gesamten Brust oder Teilbestrahlung? Hypofraktionierte Bestrahlung? Könnten Sie mir den Unterschied erklären und warum Sie eine bestimmte Bestrahlung empfehlen?
2. Könnten Sie mir erklären, wie Bestrahlung das Rückfallrisiko verringert?
3. Müssen bei mir die axillären Lymphknoten bestrahlt werden? Warum oder warum nicht? Verbessert die Bestrahlung in diesem Bereich meine Überlebensprognose oder verringert sie das Risiko, dass die Krebserkrankung lokal wieder auftritt? Welche Auswirkungen hat die Bestrahlung auf das Risiko eines Lymphödems?
4. Unter welchen Umständen muss meine Brustwand bestrahlt werden (supraklavikuläre oder infraklavikuläre Knoten)?

5. Falls ja, gibt es eine spezifische Art und Anzahl der Behandlungen?
6. Muss bei mir eine Booster-Dosis der Bestrahlung angewandt werden und könnten Sie erklären, wann und warum?
7. Welche Risiken und Nebenwirkungen hat die Bestrahlung? Wie kann ich die Nebenwirkungen minimieren?
8. Mit welchen Verfahren wird mein Herz geschützt, wenn die Krebserkrankung in der linken Brust auftritt?
9. Was ist die beste Reihenfolge der Bestrahlung bei Implantaten? Besteht bei der Bestrahlung ein Risiko, wenn ich Implantate habe? Kann eine Bestrahlung bei Brustvergrößerung durchgeführt werden? Bei Implantaten?

FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN BEI EINEM LOKALEN RÜCKFALL (Brust oder Lymphknoten)

1. Welche Art der Bildgebung ordnen Sie an, wenn es Anzeichen oder Symptome für ein Wiederauftreten in diesen Bereichen gibt?
2. Würden Sie eine weitere Operation empfehlen, wenn die Biopsie bestätigt, dass der Krebs erneut aufgetreten ist Welche Art von Eingriff?
3. Kann ich erneut bestrahlt werden, wenn ich mich für eine Lumpektomie entscheide und die Brust bereits bestrahlt worden ist?
4. Würden Sie mir eine Operation empfehlen, wenn meine Lymphknoten erneut betroffen sind?
5. Wäre es möglich, die Lymphknoten nur mit Bestrahlung zu behandeln?

FRAGEN ZUR UNTERSTÜTZENDEN PFLEGE UND ÜBERLEBENSHILFE

1. Bieten Sie integrative Leistungen an? Wenn nicht, könnten Sie mir einen Anbieter in meiner Region empfehlen?
2. Haben Sie einen Pflege- oder ein Schmerzmanagementteam, das mir bei meinen Symptomen oder Nebenwirkungen hilft?
3. Bieten Sie Yoga-, Übungs- oder Mediationskurse an?
4. Bieten Sie psychosoziale Unterstützung oder Gruppenunterstützung für mich und meine Familie in Ihrer Klinik an oder können Sie mir Anbieter in meiner Region empfehlen?
5. Bieten Sie ein Überlebenshilfeprogramme oder Finanzhilfe- und andere Bildungsprogramme an?
6. Wie werden die Informationen zu meiner Behandlung und die Nachbehandlung meinem Hausarzt (PCP), dem Allgemeinarzt oder meinem Familienarzt übermittelt?
7. An wen wende ich mich zuerst, wenn ich ein Anliegen habe, das mit Brustkrebs oder der Behandlung zusammenhängen könnte? An meinen Hausarzt oder meinen Onkologen?

FRAGEN ZU KLINISCHEN STUDIEN

1. Gibt es in Ihrer Einrichtung einen Koordinator für klinische Studien, der mir helfen kann, in Frage kommende Studien zu finden?
2. Wann wäre der beste Zeitpunkt für mich, an einer klinischen Studie teilzunehmen? Welche Vor- und Nachteile hätte die Teilnahme an einer klinischen Studie zum jetzigen Zeitpunkt?
3. Welche klinischen Studien in Ihrer Einrichtung oder einer Einrichtung in der Nähe stehen derzeit zur Verfügung?
4. Welche Möglichkeiten für die Teilnahme an klinischen Studien gibt es, wenn ich bereit bin zu reisen?
5. Gibt es klinische Studien für meine spezifische Mutation, an denen ich teilnehmen könnte, auch wenn es sich nicht um eine spezifische Brustkrebsstudie handelt?
6. Kann ich an spezifischen lobulären Studien teilnehmen?

ABSCHNITT 2: FRAGEN ZUR DIAGNOSE VON METASTASIERENDEM LOBULÄREM BRUSTKREBS (entweder erneut aufgetretener Brustkrebs oder erste Diagnose – „de novo metastasiert“)

FRAGEN ZU MEINEM ONKOLOGEN UND ZUR MEDIZINISCHEN EINRICHTUNG

1. Sind Sie auf Brustkrebserkrankungen spezialisiert?
2. Wie viele Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs behandeln Sie?
3. Wie viele davon haben lobulären Brustkrebs?
4. Wer wird außerdem zu meinem Behandlungsteam gehören?
5. Werden Sie mich aufgrund meiner lobulären Brustkrebs-Diagnose anders behandeln?
6. Wie werden Sie verfolgen, wie ich auf die Behandlung anspreche?
7. Sind Sie damit einverstanden, wenn ich Zweitmeinungen einhole, wenn ich mich dazu entschlossen habe?
8. Wie oft muss ich die Klinik besuchen?
9. Sind Sie mit den aktuellen Forschungsergebnissen zum metastasierenden lobulären Brustkrebs vertraut? Sind Sie offen dafür, von mir neue Studien oder Forschungen zu erhalten, auf die ich stoße?
10. Bieten Sie spezielle Programme oder Gruppen für metastasierende Patientinnen an?

FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN

1. Wo hat sich der Krebs ausgebreitet?
2. Mit welchen Scans wird die Krebsstreuung visualisiert? Wie genau erkennt die Bildgebung lobulären Brustkrebs an allen Stellen, an denen der Krebs metastasieren kann oder metastasiert hat? Können weitere bildgebende Untersuchungen durchgeführt werden, um das Ausmaß der Metastasen darzustellen?
3. Muss eine Biopsie durchgeführt werden? In welchen Bereichen? Welche Risiken und Nebenwirkungen gibt es? Wenn eine Biopsie des betreffenden Bereichs nicht möglich ist, welche anderen Herangehensweisen oder Tests könnten Sie anordnen?
4. Wenn auch in meiner Brust Krebs ist, besteht dann der Grund für eine Brustoperation in der Zukunft?
5. Wenn ich als oligometastatisch gelte (d. h. ich habe nur wenige neue Tumore in nur einem oder zwei anderen Teilen meines Körpers), komme ich dann für eine Behandlung mit „kurativer Absicht“ in Frage? Welche Behandlungen würden dazu gehören, Chemotherapie, Bestrahlung und/oder eine systemische Behandlung? Was wird angeordnet?

FRAGEN ZUM PATHOLOGISCHEN BEFUND (siehe Abschnitt 1 zu allgemeinen pathologischen Fragen)

1. Bei einem Rückfall, hat sich der Subtyp des Karzinoms im Vergleich zum ursprünglichen Karzinom verändert? Wie unterscheiden sie sich?
2. Wie aggressiv ist die Krebserkrankung? Wie wirkt sich das auf meine Prognose aus?
3. Ist HER2 des Tumors niedrig?
4. Könnten Sie mir den gesamten Befund erklären und was die verschiedenen Messwerte und Prozentzahlen für meine Behandlung bedeuten?

FRAGEN ZUR BILDGEBUNG

1. Welche Art von Bildgebung ist für den Bereich/die Bereiche der Metastasen besser? CT-Aufnahmen, PET-Aufnahmen, Knochenaufnahmen? Alle drei Verfahren? Wie oft müssen sie durchgeführt werden?
2. Mit welchen Scans oder Tests können ungewöhnliche Lokalisationen von lobulärem Brustkrebs erkannt werden, z. B. im Bauchraum, im Magen-Darm-Trakt oder im Gehirn?
3. Ist ein MRT des Gehirns erforderlich?
4. Was ist ein FES/PET-Scan? Ist es ein Bildgebungsverfahren zur Überwachung meiner Metastasen?
5. Welche Ergebnisse kann ich von diesen Untersuchungen erwarten und wie wirken sich diese Informationen auf meinen Behandlungsplan aus?
6. Wäre es möglich, meine Radiologin/meinen Radiologen über die lobuläre Diagnose zu informieren, damit sie/er nach Anzeichen für Metastasen meiner lobulären Krebserkrankung suchen kann?

FRAGEN ZU WEITEREN TESTS

1. Ordnen Sie Tests an, um Proben des metastasierten Tumors und Informationen für die Festlegung der Behandlung zu sammeln, die Sie mir empfehlen werden? Warum sind diese Test so hilfreich? Muss ich diese Tests bezahlen?
2. Würden Sie mir eine genetische Beratung empfehlen? Wenn ja, wo kann ich sie erhalten?
3. Gibt es weitere Tests (z. B. Blutuntersuchungen oder zusätzliche Biopsien), mit denen Sie meine Krebserkrankung nachverfolgen werden? Welche Untersuchungen sind das, wie oft werden sie durchgeführt und was wird getestet?

FRAGEN ZUR BEHANDLUNG

1. Welche Behandlung werden Sie empfehlen, wenn der Krebs ER+ ist? Was werden Sie mir verordnen, wenn ich zuvor Tamoxifen oder einen Aromatasehemmer eingenommen habe?
2. Würden Sie auch einen CDK 4/6-Hemmer (zielgerichtete Therapie) zusätzlich zur Hormonbehandlung empfehlen? Verbessert der CDK 4/6-Hemmer das Ansprechen auf die Hormonbehandlung?
3. Welchen CDK 4/6-Hemmer empfehlen Sie und warum?
4. Welche Behandlung würden Sie empfehlen, wenn sich der Subtyp des Karzinoms verändert hat oder wenn ich eine beeinflussbare Mutation habe?
5. Wenn Sie eine Chemotherapie empfehlen, welche würden Sie empfehlen und warum?
6. Welche Nebenwirkungen hat die von Ihnen empfohlene Behandlung? Was könnten Sie gegen Neutropenie (niedrige Anzahl weißer Blutkörperchen), Magen-Darm-Beschwerden, wunde Stellen im Mund usw. tun?
7. Sind Sie bereit, die Dosis zu verringern, wenn die Nebenwirkungen inakzeptabel sind? Muss ich mit der empfohlenen Höchstdosis beginnen oder kann ich mit der niedrigsten wirksamen Dosis beginnen?
8. Wie oft werde ich überwacht?

FRAGEN AN IHREN CHIRURGEN (wenn Sie eine Brustoperation in Betracht ziehen, siehe Abschnitt Chirurgie oben)

1. Welche Argumente sprechen für oder gegen eine Brustoperation, wenn ich bereits unter einer metastasierende Krebserkrankung leide?

2. Ich möchte mich operieren lassen. Welche Art des chirurgischen Eingriffs würden Sie auf der Grundlage meiner metastasierenden Diagnose und der vorherigen Operationsgeschichte empfehlen?
3. Welche Risiken und/oder Vorteile sind mit einer Mastektomie mit Blick auf meine Diagnose und die metastasierenden Bereiche verbunden?
4. Bei mir wurde bereits eine Lumpektomie durchgeführt. Kann eine weitere Operation derselben Brust durchgeführt werden?
5. Hat es Vorteile für mein Überleben, wenn in meinem Fall operiert wird?

FRAGEN AN IHREN ONKOLOGEN BEI FORTSCHREITENDEM METASTASIIERTEN BRUSTKREBS

1. Werden Sie Gen-Tests anordnen, um zu bestimmen, ob der Tumor spezifische Mutationen hat, die beeinflusst werden können? Ist eine PIK3CA-Mutation vorhanden? Ist die Mutationslast des Tumors hoch?
2. Ist der Subtyp immer noch derselbe? Wenn nicht, welche Behandlung würden Sie empfehlen?
3. Gibt es gezielte Therapien für meinen Subtyp?
4. Welche Medikamente und in welcher Reihenfolge würden Sie zur Einnahme empfehlen, wenn meine Krebserkrankung fortschreitet?
5. Muss eine Chemotherapie durchgeführt werden? Welche Chemotherapie und warum? Gibt es orale Chemotherapien, die ich einnehmen kann, bevor eine IV Chemotherapie erforderlich wird?
6. Testen Sie mit Tumor-Markern? Wenn ja, mit welchen?
7. Ist eine klinische Studie für meinen Tumortyp verfügbar?

FRAGEN ZUR UNTERSTÜTZENDEN PFLEGE UND ÜBERLEBENSILF

1. Bieten Sie Leistungen der Palliativmedizin (unterstützende Pflege) an? Integrative Leistungen? Wenn nicht, könnten Sie mir einen Anbieter in meiner Region empfehlen?
2. Haben Sie einen Pflege- oder ein Schmerzmanagementteam, das mir bei meinen Symptomen oder Nebenwirkungen hilft?
3. Bietet Ihre Klinik Yoga-, Übungs- und Meditationskurse, Gruppenunterstützung, psychosoziale Unterstützung für mich und meine Familie an oder können Sie mir Anbieter in meiner Region empfehlen?
4. Bieten Sie Überlebenshilfe- oder Finanzhilfeprogramme und andere Hospizprogramme oder Bildungsprogramme in Bezug auf das Lebensende an?

FRAGEN ZU KLINISCHEN STUDIEN

1. Gibt es in Ihrer Einrichtung einen Koordinator für klinische Studien, der mir helfen kann, in Frage kommende Studien zu finden?
2. Wann wäre der beste Zeitpunkt für mich, an eine klinische Studie zu denken? Welche Vor- und Nachteile hätte die Teilnahme an einer klinischen Studie zum jetzigen Zeitpunkt?
3. Welche klinischen Studien in Ihrer Einrichtung oder einer Einrichtung in der Nähe stehen derzeit zur Verfügung?
4. Welche Möglichkeiten für die Teilnahme an klinischen Studien gibt es, wenn ich bereit bin zu reisen?
5. Gibt es klinische Studien für meine spezifische Mutation, auch wenn es sich nicht um eine spezifische Brustkrebsstudie handelt?
6. Kann ich an spezifischen lobulären Studien teilnehmen?

ABSCHNITT 3: SPEZIFISCHE FRAGEN ZUM ORT DER METASTASEN

FRAGEN ZU KNOCHENMETASTASEN

1. Wo befinden sich die Knochenmetastasen? Werden Sie sich meine Scans ansehen und mir zeigen, wo sie sich befinden?
2. Mit welchen Bildgebungsverfahren können die Metastasen in meinen Knochen am besten nachverfolgt werden?
3. Wie oft werden bei mir Scans durchgeführt? Muss ich mir aufgrund der Strahlenbelastung bei den Scans Sorgen machen? Wie viel Strahlung bin ich bei jeder Aufnahme ausgesetzt und wie hoch ist das Risiko dieser Dosis?
4. Hätte es Vorteile, eine Biopsie meiner Knochen anzuordnen? Können die betroffenen Stellen bei einer Biopsie sicher erreicht werden und welche Risiken bestehen? Ist genug Gewebe vorhanden, das für eine erfolgreiche Biopsie entfernt werden kann?
5. Was ist der Unterschied zwischen lytischen und sklerotischen Läsionen? Sind sie heilbar?
6. Sind Bereiche mit Bruchrisiken vorhanden? Was kann ich tun, um Knochenbrüche zu verhindern?
7. Würden Sie eine Bestrahlung empfehlen, wenn ich Knochenschmerzen habe? Welche anderen Verfahren werden Sie empfehlen?
8. Würden Sie Bisphosphonate zur Vorbeugung skelettbezogener Ereignisse empfehlen? Welche Vorteile und Risiken sind mit diesen Medikamenten verbunden? Welche Nebenwirkungen haben sie? Wenn hoch ist bei diesen Medikamenten das Risiko, dass ich an ONJ (Kieferosteonekrose) erkrankte oder eine Hüftfraktur erleide? Würde ein vorübergehendes „Aussetzen des Medikaments“ oder einer anderen Behandlung diese Risiken mindern?
 1. Wird es über Infusionen oder Injektionen verabreicht? Wie oft und wie lange?
 2. Sollte ich Zahnbehandlungen vorher abschließen oder die Behandlung vor jeder Zahnbehandlung aussetzen?

FRAGEN AN DEN RADIOONKOLOGEN ZU KNOCHENMETASTASEN

1. Würden Sie eine Bestrahlung empfehlen? Mit welcher Absicht?
2. Wie lange wird die Bestrahlung dauern? Welche Nebenwirkungen haben sie? Was kann ich tun, um die Nebenwirkungen zu mindern?
3. Hilft die Bestrahlung gegen Knochenschmerzen?
4. Wie oft können die Knochen bestrahlt werden? Ist das Knochenmark gefährdet, wenn ich mehrfach bestrahlt werde?
5. Bedeuten Schädelmetastasen ein höheres Risiko, dass sich Gehirnmastasen entwickeln? Muss eine Bestrahlung meines Schädels durchgeführt werden?

FRAGEN ZU LEBERMETASTASEN

1. Wie viele Lebermetastasen habe ich? Würden Sie eine Leberbiopsie empfehlen?
2. Welche Bluttests oder Scans sind für meine Lebermetastasen am besten geeignet?
3. Unter welchen Umständen müsste ein Leberfacharzt hinzugezogen werden?
4. Wie wirken sich Lebermetastasen auf meine Behandlungsmöglichkeiten aus?
5. Wie stark ist die Leberfunktion betroffen? Was kann ich tun, wenn die Leberfunktion gestört ist?
6. Welche Einschränkungen empfehlen Sie in Bezug auf die Ernährung und meinen Lebensstil, um die Leberfunktion zu verbessern?

FRAGEN ZU LUNGENMETASTASEN

1. Können Lungentumore und Knötchen bei einer Biopsie erkannt werden? Welche Risiken sind damit verbunden?
2. Muss ich von einem Pulmologen untersucht werden?
3. Wie wirkt sich die Pathologie auf meine Behandlungsoptionen aus?
4. Welche spezifischen Umstände/Verfahren könnten den Auswirkungen der Lungenmetastasen entgegenwirken?
5. Befindet sich in meiner Lunge Flüssigkeit? Muss eine Drainage durchgeführt werden? Sollte ein Katheter verlegt werden? Erhalte ich eine Überweisung zu einem Thoraxchirurgen?
6. Wie stellen Sie fest, dass ich mit Sauerstoff versorgt werden muss?

FRAGEN ZU METASTASEN IM MAGEN-DARM-TRAKT (Speiseröhre, Magen, Dickdarm, Eingeweide, Rektum) oder ABDOMEN (Bauchfell, Omentum, Blase, Nieren oder Eierstöcke)

1. Mit welchen Scans oder Verfahren können die Metastasen gezeigt werden?
2. Welche Symptome treten bei einem Fortschreiten im Magen-Darm-Trakt auf und können sie bei einem Scan gezeigt werden?
3. Welche zusätzlichen Tests könnten durchgeführt werden, falls Symptome auftreten, aber auf den Scans nichts zu sehen ist.
4. Werden Sie eine Biopsie machen? Können bei der Biopsie alle Bereiche untersucht werden?
5. Werde ich von einem Gastroenterologen untersucht und wird er eine Koloskopie oder Endoskopie durchführen?
6. Unter welchen Umständen müsste eine Laparoskopie (chirurgischer Eingriff) durchgeführt werden? Muss ich von einem Chirurgen für Gastroenterologie behandelt werden?
7. Welche Behandlung würden Sie empfehlen, wenn sich Flüssigkeit (Bauchwasser) in meinem Unterleib befindet?
8. Werden die pathologischen Ergebnisse Ihnen helfen, die beste Behandlungsoption festzulegen?
9. Welche anderen Modalitäten, Veränderungen bei Ernährung und im Lebensstil könnten mir helfen

FRAGEN ZU METASTASEN IM GEHIRN, in den LEPTOMENINGEN oder im ORBIT (Augenbereich)

1. Welcher Scan kann zeigen, dass ich Metastasen im Gehirn habe? Muss ein MRT durchgeführt werden?
2. Was hat das MRT gezeigt?
3. Empfehlen Sie einen Radioonkologen und/oder Neuroonkologen mit Spezialisierung im Bereich Gehirnmastasen?
4. Sind im Gehirn oder in den Leptomeningen (Bindegewebe) Metastasen?
5. Muss ich bestrahlt werden? Welche Art der Bestrahlung kann die Gehirnmastasen am besten kontrollieren und gleichzeitig die Nebenwirkungen auf die Gehirnfunktionen minimieren? Welche Nebenwirkungen haben sie?
6. Hilft die Bestrahlung, wenn ich Augenkrebs habe? Welche Art von Bestrahlung wird verwendet? Welche Auswirkungen hat die Bestrahlung in diesem Bereich auf mein Augenlicht?
7. Muss eine Chemotherapie durchgeführt werden, wenn ich bereits bestrahlt werde? Ändern Sie die Chemotherapie, wenn das bereits der Fall ist?
8. Welche Möglichkeiten der Behandlung von leptomeningealen Metastasen gibt es?

FRAGEN ZU HAUTMETASTASTEN

1. Werden Sie eine Biopsie der Hautmetastasen durchführen?
2. Kann bzw. können die Metastase(n) entfernt werden?
3. Muss eine bildgebende Untersuchung durchgeführt werden? Welche Art der Untersuchung?
4. Gibt es ein spezielles Behandlungsverfahren für Hautmetastasen oder werden sie nur systemisch behandelt? Wenn ja, wird eine Behandlung mit Chemotherapie, Bestrahlung, Elektrochemotherapie oder eine topische Behandlung durchgeführt?
5. Welche Art von Nebenwirkungen sind bei dieser Behandlung zu erwarten?

LBCA möchte die wichtigste Quelle der neuesten Daten und Informationen aus Forschung und Wissenschaft sein, insbesondere in Bezug auf die Informationen zum lobulären Brustkrebs. LBCA wünscht jedoch nicht, wertvolle zugängliche Ressourcen der Organisationen, die sich mit Brustkrebs befassen, neu zu erstellen. Auf den folgenden Websites finden Sie Glossare mit nützlichen und grundlegenden Begriffen, die während der Diagnose, Behandlung und Überwachung von Brustkrebskrankungen verwendet werden:

- Komen (Breast Cancer Glossary): <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- American Cancer Society (Cancer Glossary): <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov (website of NCI part of NIH) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- NCCN Patient Guide: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/breast-invasive-patient.pdf> or https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage_iv_breast-patient.pdf

VORBEREITUNG AUF DIE BESUCHE BEI IHREM BEHANDLUNGS- UND PFLEGETEAM

Mit diesen Empfehlungen können Sie sich auf einen Arzttermin bei Ihrem Krebspezialisten oder Behandlungsteam vorbereiten:

1. Fragen Sie nach allen verfügbaren Untersuchungsergebnissen, pathologischen Befunden, chirurgischen und radiologischen Berichten, Hinweisen Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes und erhalten und lesen Sie sie.
 - i. Wenn Sie Fragen zu diesen Ergebnissen haben und bezüglich dessen, was sie für Ihre Diagnose, Prognose und den empfohlenen Behandlungskurs bedeuten, schreiben Sie diese Fragen auf und stellen Sie sie bei der Besprechung mit Ihren Ärzten.
 - ii. Wenn Sie die Ergebnisse vorher selbst lesen, entstehen möglicherweise Fragen, die Ihnen noch nicht in den Sinn gekommen sind, oder die Sie jetzt klären möchten.
2. Besuchen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt gemeinsam mit einer zweiten Person, die sich Notizen macht.
 - i. Falls Ihnen das nicht möglich ist, können Sie das Gespräch mit dem Telefon aufzeichnen oder einen Freund oder einen Familienangehörigen bitten, den Arztbesuch per Telefon zu verfolgen und sich Notizen zu machen.

The translation of this document was made possible by Daiichi Sankyo.