

ΥΛΙΚΟ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΙΑΤΡΟ ΜΟΥ

(Δημοσιεύτηκε 21/3/2023)

Η LBCA (Συμμαχία για τον Λοβιακό Καρκίνο του Μαστού) συνέταξε αυτές τις ερωτήσεις προκειμένου να χρησιμοποιηθούν προς διάφορα μέλη της ομάδας φροντίδας ή προς κάποιον από τον οποίο ενδέχεται να ζητήσετε μία επιπλέον γνώμη. Κατά την κατάρτιση των ερωτήσεων, αναπτύξαμε το παρόν υλικό με πληροφορίες από εθελοντές συνηγόρους ασθενών όπως και κλινικούς ιατρούς από την δική μας Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή (SAB). Αναγνωρίζουμε ότι ο καθένας είναι διαφορετικός και ο καρκίνος είναι μία πολύπλοκη νόσος. Επαναλαμβάνουμε επίσης ότι δεν είναι ίδιοι όλοι οι λοβιακοί καρκίνοι του μαστού. Οι καρκίνοι ποικίλουν στη γενετική σύνθεσή τους. Κάθε άνθρωπος συνοδεύεται από διαφορετικό ιατρικό ιστορικό, συνυπάρχοντα νοσήματα, τρόπο ζωής και κοινωνική υποστήριξη και ο ιατρός σας λαμβάνει όλους αυτούς τους παράγοντες υπόψη κατά τις διαγνωστικές εξετάσεις, το θεραπευτικό πλάνο και την παρακολούθηση της συνεχιζόμενης φροντίδας σας. Επομένως, παρέχουμε αυτές τις ερωτήσεις γνωρίζοντας ότι ενδέχεται να μην ισχύουν όλες για τη δική σας περίπτωση.

Έχουμε ομαδοποιήσει τις ερωτήσεις αυτές σε κατηγορίες έτσι ώστε να μπορείτε να τις κατεβάσετε και να τις τυπώσετε είτε όλες ή μόνο εκείνες που είναι σχετικές με εσάς. Οι ερωτήσεις στην Ενότητα 1 σχετίζονται με άτομα σε όλα τα στάδια Διηθητικού Λοβιακού Καρκινώματος (ILC) ενώ οι Ενότητες 2 και 3 σχετίζονται συγκεκριμένα με μεταστατικό Διηθητικό Λοβιακό Καρκίνωμα.

Πίνακας Περιεχομένων

ΕΝΟΤΗΤΑ 1: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΔΙΗΘΗΤΙΚΟ ΛΟΒΙΑΚΟ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ (ILC) - ΟΛΑ ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ	3
ΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	3
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ	3
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΘΕΣΗ ΒΙΟΨΙΑΣ/ΙΣΤΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ	3
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΜΟΥ	4
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ	4
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΠΡΟΤΑΘΕΙ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	4
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΟΡΜΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	5
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ.....	5
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΟ ΣΑΣ	6
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ	7
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΚΤΙΝΟΟΓΚΟΛΟΓΟΣ ΣΑΣ	7
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΕΑΝ ΕΜΦΑΝΙΣΘΕΙ ΤΟΠΙΚΗ (στον μαστό ή σε λεμφαδένα) ΥΠΟΤΡΟΠΗ	8
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΙΩΣΗ	8
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΔΟΚΙΜΕΣ.....	8
ΕΝΟΤΗΤΑ 2: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΕΧΕΤΕ ΔΙΑΓΝΩΣΘΕΙ ΜΕ ΜΕΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΛΟΒΙΑΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ (είτε υποτροπιάζοντα ή ταυτοποιημένο στην αρχική διάγνωση - «de-novo μεταστατικό»)	9
ΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	9
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ	9
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΤΟΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΜΟΥ ΕΚΘΕΣΗ (ανατρέξτε στην Ενότητα 1, για γενικές ερωτήσεις ιστοπαθολογίας)	9
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΕΙΣ	10
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ.....	10
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ	10
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΟ ΣΑΣ (εάν σκέφτεστε την περίπτωση επέμβασης στον μαστό, ανατρέξτε στην ενότητα Χειρουργική Επέμβαση ανωτέρω).....	10
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΕΑΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΣΤΟΝ ΜΕΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ	11
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΙΩΣΗ	11
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΔΟΚΙΜΕΣ.....	11
ΕΝΟΤΗΤΑ 3: ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗ ΘΕΣΗ Ή ΤΙΣ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ	12
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΑ ΟΣΤΑ ΣΑΣ	12
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΚΤΙΝΟΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΣΤΑ ΟΣΤΑ.....	12
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟ ΗΠΑΡ	12
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟΥΣ ΠΝΕΥΜΟΝΕΣ.....	13
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΗ ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΗ ΟΔΟ (οισοφάγος, στόμαχος, κόλον, έντερα, ορθόν) ή ΣΤΗΝ ΚΟΙΛΙΑΚΗ ΧΩΡΑ (περιτόναιο, επίπλουν, ουροδόχος κύστη, νεφροί ή ωθήκες).....	13
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟΝ ΕΓΚΕΦΑΛΟ Ή ΣΤΗΝ ΚΟΓΧΗ (περιοχή ματιού).....	13
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟ ΔΕΡΜΑ.....	13
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΠΗΓΕΣ ΓΙΑ ΕΚΜΑΘΗΣΗ ΤΩΝ ΒΑΣΙΚΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ	14

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΙΑΤΡΟ ΜΟΥ

ΕΝΟΤΗΤΑ 1: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΔΙΗΘΗΤΙΚΟ ΛΟΒΙΑΚΟ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ (ILC) - ΟΛΑ ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ

ΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

1. Είστε ειδικός στον καρκίνο του μαστού;
2. Πόσο εξοικειωμένος/η είστε με τη θεραπεία ασθενών με διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα; Ποιος άλλος θα είναι στην ομάδα μου;
3. Γνωρίζετε την τρέχουσα έρευνα για τον μεταστατικό λοβιακό καρκίνο του μαστού; Είστε ανοιχτός/ή στην ιδέα να μοιραστώ μαζί σας οποιαδήποτε νέα μελέτη ή έρευνα που ενδέχεται να βρω;
4. Νιώθετε άνετα με το να ζητήσω δεύτερη γνώμη, εάν επιλέξω να το κάνω;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

1. Πόσο μεγάλος/οι είναι ο/οι όγκος/οι;
2. Η απεικονιστική εξέταση δείχνει πάνω από έναν όγκο στον μαστό; Εάν ναι, οι άλλοι όγκοι βρίσκονται στο ίδιο τεταρτημόριο του μαστού μου; Υπάρχουν όγκοι στον άλλο μαστό;
3. Προτείνετε υπέρηχο ή MRI (Μαγνητική Τομογραφία) ως συμπλήρωμα της μαστογραφίας; Τι επιπλέον πληροφορίες μπορούν να προσφέρουν αυτές οι εξετάσεις;
4. Μπορείτε να ψηλαφίσετε τον όγκο; Μπορείτε να τον μετρήσετε; Μπορείτε να μου δείξετε πού βρίσκεται/ονται;
5. Ψηλαφίζετε μεγάλο ή ύποπτο λεμφαδένα στις μασχάλες μου; Υπάρχουν ύποπτοι λεμφαδένες στην απεικονιστική εξέταση;
6. Θα χρειαστεί βιοψία; Τι είδους βιοψία προτείνετε; Τι θα αποκαλύψει η βιοψία; Θα αποκαλυφθεί στη βιοψία εάν υπάρχει εμπλοκή λεμφαδένα; Πώς γίνεται η βιοψία;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΘΕΣΗ ΒΙΟΨΙΑΣ/ΙΣΤΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ

1. Ποιες εξετάσεις επιβεβαιώνουν ότι έχω διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα;
2. Τι σημαίνει κλασικό ή μη-κλασικό διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα;
3. Εξετάσατε τον όγκο προκειμένου να καθορίσετε εάν είναι θετικός σε υποδοχείς οιστρογόνου (ER+)? Θετικός σε υποδοχείς προγεστερόνης (PR+); HER2 θετικός ή Τριπλά αρνητικός¹ (TNBC); Εάν είναι ER+ ή PR+, πόσο ισχυρή είναι η θετικότητα; Ποια είναι η σπουδαιότητα αυτών των αποτελεσμάτων για εμένα και τη θεραπεία μου; Ποια είναι η σημασία των ανοσοχημικών εξετάσεων και τι δείχνουν τα αποτελέσματά τους;
4. Καταλαβαίνω ότι η μέτρηση του Κί67 δεν είναι εξέταση ρουτίνας αλλά τότε μετριέται ο Κί67;
5. Υπάρχουν οι μοριακοί υπότυποι luminal A και luminal B. Τι σημαίνει αυτό;
6. Τι είναι το καρκινικό στάδιο; Πώς καθορίζεται;
7. Τι είναι ο βαθμός κακοήθειας και τι σημαίνει;
8. Τι σημαίνουν αυτές οι μετρήσεις και πώς θα καθοδηγήσουν αυτά τα αποτελέσματα τη θεραπεία που προτείνετε;

¹ Ο τριπλά αρνητικός καρκίνος είναι σπάνιος σε περιπτώσεις διηθητικού λοβιακού καρκινώματος.

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΜΟΥ

1. Υπάρχουν περαιτέρω εξετάσεις που χρειάζομαι, όπως Μαγνητική Τομογραφία ή Αξονική τομογραφία ή τομογραφία PET ή σάρωση οστών για να δούμε εάν ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί εκτός του μαστού;
2. Πώς επηρεάζει ο λοβιακός καρκίνος του μαστού την απόφασή σας για ποιες εξετάσεις να ζητήσετε;
3. Σχεδιάζετε να στείλετε δείγμα για Oncotype DX ή MammaPrint ή άλλη προγνωστική εξέταση ή εξέταση πρόβλεψης; Γιατί/γιατί όχι; Πώς θα επηρεάσουν αυτά τα αποτελέσματα τις επιλογές μου για θεραπεία;
4. Συνιστάτε να γίνει γενετικός έλεγχος; Εάν ναι, θα γίνει εξέταση για (BRCA1, BRCA2, CDH1, ή άλλες κληρονομικές μεταλλάξεις); Γιατί/γιατί όχι; Πότε θα γίνει αυτό; Υπάρχει γενετικός σύμβουλος στο ιατρείο/στην κλινική/στο κέντρο με τον/την οποίο/α μπορώ να συναντηθώ;
5. Σε τι θα είναι χρήσιμες αυτές οι πληροφορίες στις συστάσεις σας για θεραπεία και τις αποφάσεις για το πλάνο φροντίδας μου;
6. Εάν είμαι θετική με BRCA – παρακαλώ εξηγήστε μου σε ποιες περιπτώσεις θα προτείνετε μαστεκτομή ή/και ωθηκεκτομή (αφαίρεση ωθηκών), ποιες είναι οι άλλες μου επιλογές και ποια είναι η διαφορά στη μακροπρόθεσμη επιβίωση αυτών των διαφορετικών επιλογών;
7. Εάν έχω διαφορετική βλαστική μετάλλαξη (δηλαδή, κληρονομική γενετική μετάλλαξη), όπως μετάλλαξη ATM, πώς θα επηρεάσει αυτό τη φροντίδα μου;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ

1. Προτείνετε χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία ή/και συστημική θεραπεία (ορμονική ή χημειοθεραπεία ή και τα δύο); Παρακαλώ εξηγήστε τους λόγους για το συγκεκριμένο προτεινόμενο πλάνο θεραπείας.
2. Ποια είναι η σειρά των συγκεκριμένων θεραπειών; Με ποιον θα πρέπει να μιλήσω για τις παρενέργειες των εν λόγω θεραπειών όταν υποβάλλομαι σε αυτές, εάν μου παρουσιαστούν;
3. Θα προτείνετε άλλον τρόπο ζωής ή διατροφικές αλλαγές; Θα χρειαστεί να πάρω ασβέστιο ή βιταμίνη D ή άλλο συμπλήρωμα διατροφής; Υπάρχει διατροφολόγος ή/και πρόγραμμα γυμναστικής στο ιατρείο σας/στην εγκατάσταση ή στην περιοχή που θα συστήνατε;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΠΡΟΤΑΘΕΙ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

1. Γιατί προτείνετε χημειοθεραπεία;
2. Θα χρειαστώ τη χημειοθεραπεία πριν ή μετά την χειρουργική επέμβαση; Ποιος είναι ο λόγος για την προτεινόμενη χρονική στιγμή; Ποια χημειοθεραπεία μου συστήνατε και γιατί;
3. Θα χρειαστώ πρόσθετες εξετάσεις (όπως εξέταση για έλεγχο της καρδιακής μου λειτουργίας) πριν αρχίσω τη χημειοθεραπεία;
4. Ποιες είναι οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας που μου προτείνετε; Τι φάρμακα υπάρχουν για αποφυγή ή ελαχιστοποίηση των παρενεργειών;
5. Μπορούν τα cold caps ή κάτι άλλο να ελαχιστοποιήσουν την απώλεια μαλλιών;
6. Υπάρχει κάποιος που μπορώ να μιλήσω μαζί του/της για το πώς να βρω περούκα; Καλύπτονται οι περούκες γενικά από την ασφάλεια/ταμείο;
7. Θα χρειαστώ καθετήρα (port); Μπορούμε να μιλήσουμε για τα υπέρ και τα κατά του καθετήρα;
8. Τι άλλο χρειάζεται να ξέρω για τη χημειοθεραπεία που προτείνετε να συμπεριληφθεί; Και τι άλλες πηγές και υποστήριξη προτείνετε;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΟΡΜΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

1. Ποια ορμονοθεραπεία προτείνετε και γιατί;
2. Πότε θα ξεκινήσω την ορμονοθεραπεία; Θα περιμένω μετά την ακτινοθεραπεία ή τη χημειοθεραπεία;
3. Πώς υπεισέρχεται η εμμηνόπαυσιακή μου κατάσταση σε αυτή την απόφαση; Εάν είμαι σε προ-εμμηνόπαυσιακή κατάσταση, τι θα προτείνετε και γιατί; Είμαι υποψήφια για ωθηκεκτομή ή άλλον τύπο ωθηκικής καταστολής; Εάν είμαι υποψήφια για ωθηκεκτομή, πότε θα υποβληθώ στην επέμβαση;
4. Για πόσο χρονικό διάστημα προτείνετε να ακολουθήσω ορμονοθεραπεία; Μπορείτε να μου εξηγήσετε πώς η ορμονοθεραπεία μειώνει τον κίνδυνο υποτροπής και εάν ο κίνδυνος μειώνεται περαιτέρω ανάλογα με το χρονικό διάστημα της ορμονοθεραπείας;
5. Τι παρενέργειες να περιμένω; Με ποιον μπορώ να μιλήσω για αυτές τις παρενέργειες; Να περιμένω ότι η ένταση των παρενεργειών θα αλλάξει με το πέρασμα του χρόνου; Υπάρχει επιλογή αλλαγής της ορμονοθεραπείας ή μείωσης της δόσης εάν οι παρενέργειες είναι πολύ έντονες; Υπάρχει επιλογή για προσωρινή διακοπή της ορμονοθεραπείας;
6. Μπορείτε να εξηγήσετε πιθανές αρνητικές επιδράσεις των επιλογών ορμονοθεραπείας στα οστά, την καρδιά και το βάρος μου και τον κίνδυνο ανάπτυξης άλλης μορφής καρκίνου;
7. Θα πρέπει να κάνω εξέταση οστικής πυκνότητας; Εάν πάσχω ήδη από οστεοπόρωση ή οστεοπενία, θα συνιστούσατε διφωσφονικά ή άλλους παράγοντες ενίσχυσης των οστών λόγω των κινδύνων αυξημένης οστικής απώλειας από τα αντί-οιστρογόνα; Θα αλλάξει η σύστασή σας εάν πρόκειται να λάβω Ταμοξιφαίνη έναντι αναστολέα αρωματάσης; Εάν συσταθεί, πόσο συχνά θα χρειάζεται να τα παίρνω και για πόσο διάστημα; Εάν υπάρχουν διαφορετικές επιλογές για τον τρόπο χορήγησής τους, μπορείτε να μου εξηγήσετε τα πλεονεκτήματα/μειονεκτήματα κάθε μίας συμπεριλαμβανομένου εάν ο ένας ή περισσότεροι τρόποι χορήγησης δεν καλύπτονται από την ασφάλεια/ταμείο;
8. Εάν πρόκειται να πάρω διφωσφονικά, ποιοι είναι οι κίνδυνοι οστεονέκρωσης των γνάθων (ONJ); Ποιες είναι οι παρενέργειες; Έχω ακούσει ότι μπορεί να προκληθούν προβλήματα σε οδοντιατρικές επεμβάσεις, μπορείτε να μου εξηγήσετε; Θα πρέπει να σταματήσω να τα παίρνω για να γίνουν οδοντιατρικές επεμβάσεις;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ

1. Πώς θα με παρακολουθήσετε μετά την θεραπεία; Θα πρέπει να κάνω εξετάσεις αίματος ή τσεκ-απ ή τομογραφίες ως εξετάσεις ρουτίνας; Πόσο συχνά;
2. Τι είδους απεικόνιση θα συνιστούσατε και πόσο συχνά; Θα συνιστούσατε Μαγνητική Τομογραφία επιπλέον των μαστογραφιών;
3. Τι κίνδυνος υποτροπής υπάρχει; Για πόσο διάστημα προτείνετε να παίρνω τη συνταγογραφούμενη θεραπεία για να αποτραπεί υποτροπή;
4. Ποιοι είναι οι κίνδυνοι μεταστατικής εξάπλωσης; Για πόσο χρονικό διάστημα θα με παρακολουθείτε;
5. Ποιες είναι οι πιθανές θέσεις εμφάνισης υποτροπής του καρκίνου;
6. Για τι ενδείξεις ή συμπτώματα πιθανής υποτροπής ή μετάστασης θα πρέπει να σας επιστήσω την προσοχή;
7. Θα πρέπει να συνεχίσω την αυτοεξέταση στον μαστό/θώρακα και στη μασχάλη μου για διογκωμένους αδένες;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΟ ΣΑΣ

1. Ειδικεύεστε στον καρκίνο του μαστού;
2. Ποια είναι η εμπειρία σας με χειρουργικές επεμβάσεις σε ασθενείς με λοβιακό καρκίνο του μαστού;
3. Θα συνιστούσατε ογκεκτομή ή μαστεκτομή για εμένα; Τι είναι οι στοχευμένες θεραπείες;
4. Εάν ο όγκος είναι μεγάλος, θα συνιστούσατε τη σμίκρυνσή του με χημειοθεραπεία ή ορμονοθεραπεία πρώτα ώστε να είναι πιο εύκολο να καθαρισθούν τα όρια; Κατά προσέγγιση, πόσος χρόνος θα χρειαστεί γι' αυτό; Υπάρχουν κίνδυνοι που να εμπλέκονται αναμένοντας την επέμβαση;
5. Εάν συνιστάτε ογκεκτομή, πιστεύετε ότι μπορείτε στη δική μου περίπτωση να καθαρίσετε τα όρια; Εάν δεν μπορείτε να επιτύχετε καθαρά όρια την πρώτη φορά, θα συνιστούσατε δεύτερη ογκεκτομή; Υπό ποιες συνθήκες θα συνιστούσατε να κάνω μαστεκτομή μετά την ογκεκτομή;
6. Εάν κάνω ογκεκτομή, θα χρειαστώ σίγουρα ακτινοβολία; Μπορώ να αποφύγω την ακτινοβολία κάνοντας μαστεκτομή;
7. Τι τεχνική χρησιμοποιείτε για να εντοπίσετε τον όγκο και τους λεμφαδένες πριν την επέμβαση;
8. Πώς θα καθορίσετε εάν τα όρια είναι καθαρά;
9. Τι τεχνική χρησιμοποιείτε για να επιτύχετε καθαρά όρια; Το νοσοκομείο στο οποίο θα νοσηλευθώ διαθέτει τη δυνατότητα να γίνει εξέταση στο χειρουργείο εάν ο χειρουργός μου δεν έχει επιτύχει καθαρά όρια και να του/της επιτραπεί να προβεί σε πρόσθετη εκτομή άμεσα;
10. Γνωρίζετε την ογκοπλαστική τεχνική; Είναι επιλογή για εμένα η ογκοπλαστική ογκεκτομή; Η ογκοπλαστική μπορεί να είναι χρήσιμη στο διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα γιατί μπορείς να αφαιρέσεις περισσότερο ιστό ώστε να ληφθούν καθαρά όρια ενώ ταυτόχρονα γίνεται επαναδιάταξη του ιστού σε έναν ή και τους δύο μαστούς για καλύτερο αισθητικό αποτέλεσμα. Είμαι υποψήφια γι' αυτό;
11. Εάν εσείς/ο χειρουργός μου χρησιμοποιεί την τεχνική ογκοπλαστικής ογκεκτομής, θα χρειαστώ πλαστικό χειρούργο; Εάν ναι, πώς θα γίνει αυτό; Θα επιλέξω εγώ τον πλαστικό χειρούργο;
12. Θα προχωρήσετε σε βιοψία φρουρού λεμφαδένα ώστε να ταυτοποιηθεί η εμπλοκή λεμφαδένων; Πώς θα μπορείτε να πείτε πόσοι λεμφαδένες εμπλέκονται; Θα χρειαστεί να πάρετε παραπάνω από τον φρουρό λεμφαδένα στη δική μου περίπτωση; Υπάρχουν περιπτώσεις που δικαιολογούν την αφαίρεση όλων των λεμφαδένων στη μασχάλη μου; (μασχαλιαίος λεμφαδενικός καθαρισμός)
13. Τι τεχνικές χρησιμοποιείτε για να εντοπίσετε καρκινικούς λεμφαδένες;
14. Συνιστάτε ακτινοβολία μετά την ογκεκτομή ώστε να αντιμετωπισθεί υπολειμματική νόσος;
15. Εάν προτείνετε μαστεκτομή, μπορείτε να εξηγήσετε γιατί; Θα βελτιωθεί η επιβίωσή μου;
16. Έχω διαγνωσθεί με διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα στον ένα μαστό. Γνωρίζω ότι η απεικόνιση μερικές φορές αποτυγχάνει στο να διακρίνει την παρουσία διηθητικού λοβιακού καρκινώματος στον άλλο μαστό. Προτείνετε αμφίπλευρη μαστεκτομή (αφαίρεση του άλλου μαστού); Γιατί ναι ή γιατί όχι; Η αφαίρεση του άλλου μαστού μειώνει την πιθανότητα υποτροπής του λοβιακού καρκινώματος στον μαστό; Μπορώ να επιλέξω αμφίπλευρη μαστεκτομή ακόμα κι αν εσείς δεν το προτείνετε;
17. Ποιος είναι ο κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου στον άλλο μου μαστό λόγω της διάγνωσης διηθητικού λοβιακού καρκινώματος εάν δεν αφαιρεθεί;
18. Μπορείτε να κάνετε μαστεκτομή με διατήρηση του συμπλέγματος θηλή-θηλαία άλως; Υπάρχει κίνδυνος να εμπλέκεται η θηλή στον λοβιακό καρκίνο; Θα έχω κάποια αίσθηση στους μαστούς ή στις θηλές μου μετά από μαστεκτομή με διατήρηση δέρματος/ συμπλέγματος θηλή-θηλαία άλως;
19. Ποιες είναι οι επιλογές μου εάν επιλέξω να κάνω αποκατάσταση μαστού; Συντονίζετε την επέμβαση με πλαστικό χειρούργο; Προτείνετε αποκατάσταση κρημνού, εμφυτεύματα ή διεγχειρητική αποκατάσταση κατά τη διάρκεια

της επέμβασης; Ή αισθητική επίπεδη σύγκλειση; Μπορείτε να μου εξηγήσετε τα υπέρ και τα κατά κάθε μίας και τον λόγο για τη δική σας σύσταση;

20. Ποια είναι η διαφορά στον χρόνο ανάρρωσης από μαστεκτομή με και χωρίς αποκατάσταση; Πόσες επεμβάσεις θα χρειαστώ εάν επιλέξω εμφυτεύματα; Εάν επιλέξω επίπεδη σύγκλειση; Εάν δεν επιλέξω τίποτε;
21. Μπορείτε να μου δείξετε με φωτογραφίες πώς θα φαίνεται το στήθος μου εάν αποφασίσω να προχωρήσω σε αποκατάσταση;
22. Εάν έχω πολλαπλούς όγκους στον ένα ή και στους δύο μαστούς, τι επέμβαση θα προτείνετε;
23. Εάν έχω λοβιακό καρκίνωμα in situ (LCIS) ή πορογενές καρκίνωμα in situ (DCIS), θα προτείνετε χειρουργική επέμβαση;
24. Υπάρχουν χειρουργικές κλινικές δοκιμές για τις οποίες μπορεί να είμαι υποψήφια; Είναι κάποιες από αυτές συγκεκριμένα για λοβιακό καρκίνο του μαστού;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΕΜΒΑΣΗΣ

1. Εάν κάνω μαστεκτομή, θα χρειαστεί να τοποθετηθούν παροχετεύσεις; Για πόσο χρονικό διάστημα;
2. Θα εγχειριστώ ως εξωτερικός ασθενής ή θα νοσηλευθώ;
3. Πόσο χρονικό διάστημα χρειάζεται για την ανάρρωση από μαστεκτομή; Από ογκεκτομή;
4. Θα μου συνταγογραφήσετε φάρμακα για τον πόνο;
5. Ποιος θα αναλάβει την παρακολούθησή μου κατά την ανάρρωση;
6. Κινδυνεύω να πάθω λεμφοίδημα ή χόρδωση μετά την επέμβαση;
7. Πώς θα αναγνωρίσω εάν έχω λεμφοίδημα ή χόρδωση; Υπάρχουν προφυλάξεις που μπορώ να πάρω;
8. Τι μπορώ να κάνω για να διασφαλίσω ότι θα επανακτήσω το πλήρες εύρος κίνησης του/των χεριού/ών μου μετά την επέμβαση; Προτείνετε φυσιοθεραπεία μαστού ή μάλαξη λεμφοιδήματος; Αυτή η σύστασή σας διαφέρει ανάλογα με το είδος της επέμβασης που κάνω; Μπορείτε να με παραπέμψετε για αυτού του είδους τη φροντίδα;
9. Προτείνετε ακτινοβολία και πότε;
10. Έχω πυκνούς μαστούς; Θα το λάβετε υπόψη σας αυτό όταν ζητήσετε τομογραφίες στο μέλλον; Υπάρχουν οδηγίες για απεικονιστικές εξετάσεις ή χρονοδιαγράμματα για παρακολούθηση εάν έχω πυκνούς μαστούς;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΚΤΙΝΟΟΓΚΟΛΟΓΟΣ ΣΑΣ

1. Εάν η πρότασή σας είναι ακτινοθεραπεία, τι είδους ακτινοβολία θα προτείνετε; Εξωτερικής Δέσμης - Ακτινοβολία όλου ή μέρους του μαστού; Υποκλασματική ακτινοθεραπεία; Μπορείτε να μου εξηγήσετε τις διαφορές και γιατί προτείνετε τη συγκεκριμένη;
2. Μπορείτε να μου εξηγήσετε πώς η ακτινοβολία μειώνει τον κίνδυνο υποτροπής;
3. Απαιτείται ακτινοβολία στους μασχαλιαίους λεμφαδένες; Γιατί ναι ή γιατί όχι; Η ακτινοβολία σε αυτή την περιοχή θα βελτιώσει την επιβίωσή μου ή θα μειώσει τον κίνδυνο τοπικών υποτροπών; Τι επίδραση θα έχει η ακτινοβολία στον κίνδυνο ανάπτυξης λεμφοιδήματος;
4. Σε ποιες συνθήκες ενδέχεται να χρειαστώ ακτινοβολία στην περιοχή του θωρακικού τοιχώματος (υπερκλείδιους ή υποκλείδιους αδένες);
5. Εάν χρειασθεί, υπάρχει συγκεκριμένος τύπος θεραπείας και αριθμός συνεδριών;
6. Θα χρειαστεί δόση «εφόδου» στην ακτινοθεραπεία μου, μπορείτε να μου εξηγήσετε τι είναι, πότε θα μου χορηγηθεί και γιατί την χρειάζομαι;
7. Ποιοι είναι οι κίνδυνοι και οι παρενέργειες της ακτινοβολίας; Τι μπορεί να γίνει για να ελαχιστοποιηθούν αυτές οι παρενέργειες;

8. Τι τεχνικές χρησιμοποιούνται για την προστασία της καρδιάς μου εάν ο καρκίνος είναι στον αριστερό μαστό μου;
9. Ποια είναι η καλύτερη αλληλουχία για ακτινοβολία με εμφυτεύματα; Υπάρχουν κίνδυνοι εάν κάνω ακτινοθεραπεία μετά από τοποθέτηση εμφυτευμάτων; Μπορώ να κάνω ακτινοθεραπεία με διαστολές και στη συνέχεια με εμφυτεύματα;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΕΑΝ ΕΜΦΑΝΙΣΘΕΙ ΤΟΠΙΚΗ (στον μαστό ή σε λεμφαδένα) ΥΠΟΤΡΟΠΗ

1. Τι τύπο απεικόνισης θα ζητήσετε εάν υπάρχουν ενδείξεις ή συμπτώματα υποτροπής σε αυτές τις περιοχές;
2. Εάν η βιοψία επιβεβαιώσει υποτροπή στον μαστό μου, προτείνετε άλλη χειρουργική επέμβαση; Τι τύπου;
3. Εάν επιλέξω ογκεκτομή, θα μπορώ να κάνω ακτινοθεραπεία εάν ήδη έχω κάνει στον ίδιο μαστό;
4. Εάν η υποτροπή είναι στους λεμφαδένες μου, θα προτείνετε χειρουργική επέμβαση;
5. Είναι δυνατόν να θεραπευθούν οι λεμφαδένες με ακτινοβολία μόνο;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΙΩΣΗ

1. Διαθέτετε υπηρεσίες οικονομικής βοήθειας; Εάν όχι, μπορείτε να προτείνετε κάποιες στην περιοχή μου;
2. Έχετε νοσηλεύτη/εύτρια ή ομάδα διαχείρισης πόνου για να βοηθήσει με τα συμπτώματά μου ή τις παρενέργειες;
3. Διαθέτετε ομάδες για γιόγκα, άσκηση ή διαλογισμό;
4. Προσφέρετε ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή ομάδες υποστήριξης για εμένα ή για μέλη της οικογένειάς μου στην κλινική σας ή μπορείτε να μου συστήσετε στην περιοχή μου;
5. Έχετε προγράμματα παρακολούθησης επιζώντων μετεγχειρητικά, οικονομικού σχεδιασμού ή άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα;
6. Πώς θα επικοινωνηθούν οι πληροφορίες για τη θεραπεία και την παρακολούθησή μου στον ιατρό πρωτοβάθμιας φροντίδας, στον γενικό ιατρό ή στον οικογενειακό ιατρό;
7. Εάν έχω κάποια ανησυχία σε σχέση με τον καρκίνο του μαστού ή τη θεραπεία, με ποιον επικοινωνώ πρώτα; Τον ιατρό πρωτοβάθμιας φροντίδας ή τον ογκολόγο;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΔΟΚΙΜΕΣ

1. Έχετε συντονιστή κλινικών δοκιμών στο ίδρυμά σας που να μπορεί να προτείνει πιθανές δοκιμές για εμένα;
2. Ποια θα ήταν η καλύτερη στιγμή να αναλογιστώ κάποια Κλινική Δοκιμή; Ποια θα ήταν τα οφέλη ή τα μειονεκτήματα της συμμετοχής σε κλινική δοκιμή αυτή τη χρονική στιγμή;
3. Ποιες κλινικές δοκιμές είναι διαθέσιμες για εμένα αυτή τη χρονική στιγμή στο ίδρυμά σας ή σε κοντινά ιδρύματα;
4. Ποιες είναι οι επιλογές για κλινικές δοκιμές εάν είμαι πρόθυμη να ταξιδέψω;
5. Υπάρχουν κλινικές δοκιμές διαθέσιμες για τη δική μου συγκεκριμένη μετάλλαξη ακόμα κι αν δεν είναι συγκεκριμένη δοκιμή για καρκίνο του μαστού;
6. Υπάρχουν συγκεκριμένες δοκιμές για λοβιακό καρκίνο διαθέσιμες για εμένα;

ΕΝΟΤΗΤΑ 2: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΕΧΕΤΕ ΔΙΑΓΝΩΣΘΕΙ ΜΕ ΜΕΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΛΟΒΙΑΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ (είτε υποτροπιάζοντα ή ταυτοποιημένο στην αρχική διάγνωση - «de-novo μεταστατικό»)

ΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

1. Είστε ειδικός στον καρκίνο του μαστού;
2. Πόσες ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο του μαστού έχετε σε θεραπευτική αγωγή;
3. Πόσες από αυτές έχουν λοβιακό καρκίνο του μαστού;
4. Ποιος άλλος θα είναι στην ομάδα φροντίδας μου;
5. Θα με αντιμετωπίσετε διαφορετικά λόγω της διάγνωσης για λοβιακό καρκίνο του μαστού;
6. Πώς θα παρακολουθήσετε την αντίδρασή μου στη θεραπεία;
7. Νιώθετε άνετα με το να ζητήσω δεύτερη γνώμη, εάν επιλέξω να το κάνω;
8. Πόσο συχνά θα πρέπει να έρχομαι στην κλινική;
9. Γνωρίζετε την τρέχουσα έρευνα για τον μεταστατικό λοβιακό καρκίνο του μαστού; Είστε ανοιχτός/ή στην ιδέα να μοιραστώ μαζί σας οποιαδήποτε νέα μελέτη ή έρευνα που ενδέχεται να βρω;
10. Διαθέτετε ειδικά προγράμματα ή ομάδες για ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ

1. Πού έχει εξαπλωθεί ο καρκίνος;
2. Ποιοι τύποι τομογραφιών έδειξαν οπτικά την εξαπλωση του καρκίνου μου; Πόσο ακριβής είναι η απεικόνιση στην ανίχνευση λοβιακού καρκίνου του μαστού σε όλες τις θέσεις που μπορεί να εμφανισθεί ή να έχει εμφανισθεί η μετάσταση του καρκίνου; Υπάρχουν πρόσθετες απεικονιστικές εξετάσεις που μπορούν να γίνουν προκειμένου να επαληθευθεί η έκταση του καρκίνου;
3. Θα χρειαστεί βιοψία; Σε ποιες περιοχές; Ποιοι είναι οι κίνδυνοι και οι παρενέργειες που εμπλέκονται; Εάν είναι σε μία περιοχή που δεν μπορεί να γίνει εύκολα βιοψία, τι άλλες προσεγγίσεις ή εξετάσεις μπορείτε να ζητήσετε;
4. Εάν ο καρκίνος είναι επίσης στον μαστό μου - θα υπάρχει λόγος για επέμβαση στον μαστό στο μέλλον;
5. Εάν θεωρούμαι ολιγομεταστατική (δηλαδή έχω μόνο λίγους νέους όγκους μόνο σε ένα ή σε δύο άλλα μέρη του σώματός μου), είμαι υποψήφια για θεραπεία με «θεραπευτική πρόθεση»; Τι θεραπευτικές αγωγές μπορεί να περιλαμβάνει αυτό: χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή/και συστημική θεραπεία; Με ποια σειρά;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΤΟΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΜΟΥ ΕΚΘΕΣΗ (ανατρέξτε στην Ενότητα 1, για γενικές ερωτήσεις ιστοπαθολογίας)

1. Εάν πρόκειται για υποτροπή, έχει αλλάξει ο υπότυπος από τον αρχικό καρκίνο; Ποιες είναι οι διαφορές;
2. Πόσο επιθετικός είναι ο καρκίνος; Πώς θα επηρεάσει αυτό την δική μου πρόγνωση;
3. Ο όγκος είναι HER2 χαμηλός;
4. Μπορείτε να μου εξηγήσετε όλη την έκθεση και τι σημαίνουν οι διάφορες μετρήσεις/ποσοστά τώρα για τη θεραπευτική μου αντιμετώπιση;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΕΙΣ

1. Τι τύπος απεικόνισης είναι καλύτερος για την/τις περιοχή/ές των μεταστάσεων; Αξονική τομογραφία, τομογραφία PET, σάρωση οστών; Ή και τα τρία; Θα χρειαστεί βιοψία;
2. Τι είδους τομογραφίες ή εξετάσεις μπορούν να ανιχνεύσουν ασυνήθιστες θέσεις λοβιακού καρκίνου του μαστού, όπως στην κοιλιακή χώρα, στον γαστρεντερικό σωλήνα ή στον εγκέφαλο;
3. Θα πρέπει να κάνω Μαγνητική Τομογραφία εγκεφάλου;
4. Τι είναι η τομογραφία FES/PET; Είναι τύπος απεικόνισης που θα βοηθήσει στην παρακολούθηση της μετάστασής μου;
5. Τι μπορώ να περιμένω να μάθω από τα αποτελέσματα των τομογραφιών και πώς αυτές οι πληροφορίες ενδέχεται να επηρεάσουν το πλάνο θεραπείας μου;
6. Είναι δυνατόν να ειδοποιήσετε τον ακτινολόγο για τη διάγνωση για λοβιακό καρκίνο έτσι ώστε να αναζητήσει ραδιολογικές ενδείξεις μετάστασης από τον λοβιακό καρκίνο;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

1. Υπάρχουν εξετάσεις που θα ζητήσετε για το δείγμα μεταστατικού όγκου που θα σας δώσουν πληροφορίες οι οποίες θα βοηθήσουν να καθορισθεί η θεραπεία που θα μου προτείνετε; Γιατί είναι αυτές οι εξετάσεις οι πιο βοηθητικές; Θα πληρώσω κάτι γι αυτές;
2. Προτείνετε να αναζητήσω γενετική συμβουλευτική; Εάν ναι, πού μπορώ να τη βρω;
3. Υπάρχουν άλλες εξετάσεις (όπως εξετάσεις αίματος ή πρόσθετες βιοψίες) που θα χρησιμοποιήσετε για να παρακολουθήσετε τον καρκίνο μου; Ποιες είναι αυτές, πόσο συχνά θα γίνονται και τι θα αναζητάτε;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ

1. Εάν ο καρκίνος είναι ER+, τι θεραπεία θα προτείνετε; Εάν έπαιρνα στο παρελθόν Ταμοξιφαίνη ή αναστολέα αρωματάσης, ποιον θα πάρω τώρα;
2. Θα προτείνετε επίσης να προσθέσω αναστολέα CDK 4/6 (στοχευμένη θεραπεία) στο ορμονικό σχήμα; Ο αναστολέας CDK 4/6 βελτιώνει την απόκριση στην ορμονοθεραπεία;
3. Ποιον αναστολέα CDK 4/6 προτείνετε και γιατί;
4. Εάν ο υπότυπος έχει αλλάξει ή έχω στοχεύσιμες μεταλλάξεις, τι θεραπεία θα προτείνετε;
5. Εάν προτείνετε χημειοθεραπεία - ποια και γιατί;
6. Ποιες είναι οι παρενέργειες της θεραπείας που μου προτείνετε; Τι μπορείτε να κάνετε για την ουδετεροπενία (χαμηλός αριθμός λευκοκυττάρων), γαστρεντερικά θέματα, έλκη στο στόμα κ.λπ;
7. Είστε πρόθυμος να μειώσετε τη δόση εάν οι παρενέργειες είναι ανυπόφορες; Χρειάζεται να ξεκινήσω με την υψηλότερη συνιστώμενη δόση ή είναι δυνατόν να ξεκινήσω με τη χαμηλότερη αποτελεσματική δόση;
8. Πόσο συχνά θα παρακολουθούμαι;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΟ ΣΑΣ (εάν σκέφτεστε την περίπτωση επέμβασης στον μαστό, ανατρέξτε στην ενότητα Χειρουργική Επέμβαση ανωτέρω)

1. Ποια είναι τα υπέρ και τα κατά της χειρουργικής επέμβασης στον μαστό αφού ήδη έχω μεταστατικό καρκίνο;
2. Εάν επιλέξω την χειρουργική επέμβαση, τι τύπο επέμβασης προτείνετε βάσει της διάγνωσης μεταστάσεων και το προηγούμενο χειρουργικό ιστορικό μου;
3. Ποιοι είναι οι κίνδυνοι ή/και τα οφέλη της μαστεκτομής βάσει της δικής μου διάγνωσης και της θέσης μετάστασης;

4. Εάν έχω ήδη κάνει ογκεκτομή, μπορώ να υποβληθώ σε άλλη επέμβαση στον ίδιο μαστό;
5. Υπάρχει όφελος επιβίωσης σε μία χειρουργική επέμβαση στη δική μου περίπτωση;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΑΣ ΕΑΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΣΤΟΝ ΜΕΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

1. Θα ζητήσετε γονιδιωματικό έλεγχο για να καθορίσετε εάν ο όγκος έχει συγκεκριμένες μεταλλάξεις που μπορούν να στοχευθούν; Υπάρχει μετάλλαξη PIK3CA; Είναι υψηλό το φορτίο μετάλλαξης όγκου;
2. Είναι ο υπότυπος ακόμα ο ίδιος; Εάν όχι, τι θεραπεία θα προτείνετε;
3. Υπάρχουν στοχευμένες θεραπείες διαθέσιμες για τον υπότυπό μου;
4. Τι φάρμακα και σε τι σειρά θα προτείνετε να πάρω εάν εξελιχθεί ο καρκίνος μου;
5. Θα χρειαστεί χημειοθεραπεία; Ποια και γιατί; Υπάρχουν από του στόματος χημειοθεραπείες που μπορώ να πάρω πριν χρειασθώ ενδοφλέβια χημειοθεραπεία;
6. Θα ελέγχετε τους δείκτες του όγκου; Εάν ναι, ποιους;
7. Υπάρχει κάποια κλινική δοκιμή διαθέσιμη για τον δικό μου τύπο όγκου;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΙΩΣΗ

1. Παρέχετε υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας (υποστηρικτική φροντίδα); Υπηρεσίες οικονομικής βοήθειας; Εάν όχι, μπορείτε να προτείνετε κάποιες στην περιοχή μου;
2. Έχετε νοσηλεύτη/εύτρια ή ομάδα διαχείρισης πόνου για να βοηθήσει με τα συμπτώματά μου ή τις παρενέργειες;
3. Προσφέρετε ομάδες γιόγκα, άσκησης, διαλογισμού, ομάδες υποστήριξης ή ψυχοκοινωνική υποστήριξη για εμένα ή για μέλη της οικογένειάς μου στην κλινική σας ή μπορείτε να μου συστήσετε στην περιοχή μου;
4. Έχετε προγράμματα παρακολούθησης επιζώντων μετεγχειρητικά, οικονομικού σχεδιασμού ή ξενώνες νοσηλείας και προγράμματα εκπαίδευσης για το τέλος της ζωής;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΔΟΚΙΜΕΣ

1. Έχετε συντονιστή κλινικών δοκιμών στο ίδρυμά σας που να μπορεί να προτείνει πιθανές δοκιμές για εμένα;
2. Ποια θα ήταν η καλύτερη στιγμή για να σκεφθώ κάποια Κλινική Δοκιμή; Ποια θα ήταν τα οφέλη ή τα μειονεκτήματα της συμμετοχής σε κλινική δοκιμή αυτή τη χρονική στιγμή;
3. Ποιες κλινικές δοκιμές είναι διαθέσιμες για εμένα αυτή τη χρονική στιγμή στο ίδρυμά σας ή σε κοντινά ιδρύματα;
4. Ποιες είναι οι επιλογές για κλινικές δοκιμές εάν είμαι πρόθυμη να ταξιδέψω;
5. Υπάρχουν κλινικές δοκιμές διαθέσιμες για τη συγκεκριμένη μετάλλαξη στον καρκίνο μου ακόμα κι αν δεν πρόκειται για συγκεκριμένη δοκιμή για καρκίνο του μαστού;
6. Υπάρχουν συγκεκριμένες δοκιμές για λοβιακό καρκίνο διαθέσιμες για εμένα;

ΕΝΟΤΗΤΑ 3: ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗ ΘΕΣΗ Ή ΤΙΣ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΑ ΟΣΤΑ ΣΑΣ

1. Πού είναι οι οστικές μεταστάσεις; Θα δούμε τις τομογραφίες μαζί και να μου δείξετε πού βρίσκονται;
2. Ποια απεικόνιση είναι η καλύτερη για ανίχνευση μεταστάσεων στα οστά μου;
3. Πόσο συχνά θα πρέπει να υποβάλλομαι σε τομογραφίες; Θα πρέπει να ανησυχώ για έκθεση στην ακτινοβολία από τις τομογραφίες; Πόση ακτινοβολία θα πάρω από κάθε τομογραφία και ποιος είναι ο κίνδυνος από αυτή τη δόση;
4. Υπάρχει κάποιο όφελος αν ζητηθεί βιοψία στα οστά μου; Βρίσκονται σε ασφαλή προσβάσιμη θέση για δείγμα βιοψίας και ποιοι είναι οι κίνδυνοι; Υπάρχει αρκετός ιστός για να αφαιρεθεί για επιτυχή βιοψία;
5. Ποια είναι η διαφορά μεταξύ λυτικών και σκληρωτικών αλλοιώσεων; Θα επουλωθούν;
6. Υπάρχει κίνδυνος κατάγματος σε οποιαδήποτε περιοχή; Τι μπορώ να κάνω για να βοηθήσω στην αποτροπή οστικού κατάγματος;
7. Εάν έχω οστικό πόνο, θα συνιστούσατε ακτινοθεραπεία για βοήθεια; Τι άλλες μεθόδους θα προτείνετε;
8. Θα προτείνετε διφωσφονικά ώστε να αποτραπούν σκελετικά συμβάματα; Ποια είναι τα οφέλη ή οι κίνδυνοι αυτών των φαρμάκων; Ποιες είναι οι παρενέργειες; Ποιοι είναι οι κίνδυνοι οστεονέκρωσης των γνάθων (ONJ) ή καταγμάτων των γοφών λόγω αυτών των φαρμάκων; Θα μειώνονταν αυτοί οι κίνδυνοι με μία «προσωρινή διακοπή φαρμάκων» ή κάτι άλλο;
 1. Θα χορηγηθούν μέσω εγχύσεων ή ενέσεων; Πόσο συχνά και για πόση χρονική διάρκεια;
 2. Θα πρέπει να ολοκληρώσω κάθε μορφής οδοντιατρική επέμβαση πριν τη θεραπεία και να σταματήσω τη θεραπεία πριν οποιαδήποτε οδοντιατρική επέμβαση;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΚΤΙΝΟΟΓΚΟΛΟΓΟ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΣΤΑ ΟΣΤΑ

1. Θα προτείνετε ακτινοβολία; Ποιος είναι ο στόχος;
2. Για πόσο χρονικό διάστημα θα χρειασθεί ακτινοβολία; Ποιες είναι οι παρενέργειες; Τι μπορώ να κάνω ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι παρενέργειες;
3. Θα βοηθήσει η ακτινοβολία τον πόνο στα οστά μου;
4. Πόσο συχνά μπορούν να ακτινοβολούνται τα οστά; Υπάρχει κίνδυνος για τον μυελό των οστών μου εάν ακτινοβοληθούν αρκετές φορές;
5. Εάν υπάρχουν μεταστάσεις στο κρανίο, διατρέχω αυξημένο κίνδυνο για μετάσταση στον εγκέφαλο; Θα χρειασθεί ακτινοβολία στο κρανίο μου;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟ ΗΠΑΡ

1. Πόσες μεταστάσεις έχω στο ήπαρ μου; Θα προτείνετε βιοψία στο ήπαρ μου;
2. Τι εξετάσεις αίματος ή τομογραφίες είναι καλύτερες για τις δικές μου μεταστάσεις στο ήπαρ;
3. Υπάρχει περίπτωση κατά την οποία θα χρειαστεί να επισκεφθώ ειδικό ηπατολόγο;
4. Πώς επηρεάζει η μετάσταση στο ήπαρ τις θεραπευτικές μου επιλογές;
5. Πόσο έχει επηρεάσει την ηπατική μου λειτουργία; Τι μπορώ να κάνω εάν τίθεται σε κίνδυνο η ηπατική μου λειτουργία;
6. Τι είδους διατροφικούς περιορισμούς ή αλλαγές στον τρόπο ζωής θα πρέπει να κάνω για να βοηθήσω την ηπατική λειτουργία;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟΥΣ ΠΝΕΥΜΟΝΕΣ

1. Μπορεί να γίνει βιοψία στον όγκο ή στο οζίδιο στους πνεύμονες μου; Ποιοι είναι οι κίνδυνοι;
2. Θα χρειαστεί να δω πνευμονολόγο;
3. Πώς θα επηρεάσει η παθολογία τις θεραπευτικές μου επιλογές;
4. Ποιες συγκεκριμένες λειτουργικότητες/τεχνικές θα βοηθήσουν με την επίπτωση των μεταστάσεων στους πνεύμονες;
5. Υπάρχει υγρό στους πνεύμονές μου; Θα πρέπει να παροχετευθεί; Θα πρέπει να τοποθετηθεί καθετήρας; Θα παραπεμφθώ σε θωρακοχειρουργό;
6. Πώς θα αποφασιστεί εάν χρειάζεται να μου δοθεί οξυγόνο;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΗ ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΗ ΟΔΟ (οισοφάγος, στόμαχος, κόλον, έντερα, ορθόν) ή ΣΤΗΝ ΚΟΙΛΙΑΚΗ ΧΩΡΑ (περιτόναιο, επίπλουν, ουροδόχος κύστη, νεφροί ή ωθήκες)

1. Ποιες τομογραφίες ή διαδικασίες δείχνουν τις μεταστάσεις;
2. Ποια είναι τα συμπτώματα της εξέλιξης στην γαστρεντερική οδό και μπορούν να φανούν σε τομογραφία;
3. Εάν έχω συμπτώματα αλλά δεν φαίνεται τίποτε στις τομογραφίες, ποιες πρόσθετες εξετάσεις μπορούν να γίνουν;
4. Θα κάνετε βιοψία; Μπορεί να γίνει βιοψία σε όλες τις περιοχές;
5. Θα χρειαστεί να δω γαστρεντερολόγο για κολonosκόπηση ή ενδοσκόπηση;
6. Σε ποιες συνθήκες θα χρειαστώ λαπαροσκόπηση (χειρουργική διαδικασία); Θα χρειαστεί να δω χειρουργό γαστρεντερολόγο;
7. Τι θεραπεία προτείνετε εάν έχω υγρό (ασκίτη) στην κοιλιά μου;
8. Θα σας βοηθήσουν τα ιστοπαθολογικά αποτελέσματα να καθορίσετε τις καλύτερες επιλογές θεραπείας;
9. Τι άλλες διαδικασίες, διατροφικές αλλαγές ή αλλαγές στον τρόπο ζωής μπορούν να με βοηθήσουν σε αυτό;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟΝ ΕΓΚΕΦΑΛΟ Ή ΣΤΗΝ ΚΟΓΧΗ (περιοχή ματιού)

1. Ποια τομογραφία δείχνει ότι υπάρχει μετάσταση στον εγκέφαλό μου; Χρειάζομαι Μαγνητική Τομογραφία;
2. Τι έδειξε η Μαγνητική Τομογραφία;
3. Μπορείτε να συστήσετε έναν ραδιοογκολόγο ή/και νευροογκολόγο που να ειδικεύεται στις μεταστάσεις στον εγκέφαλο;
4. Υπάρχει μετάσταση στον εγκέφαλο ή στις λεπτομήνιγγες (ιστική επένδυση);
5. Θα χρειαστώ ακτινοβολία; Και τι είδους ακτινοβολία θα μου προσφέρει τον καλύτερο έλεγχο της μετάστασης στον εγκέφαλο ενώ θα ελαχιστοποιήσει τις παρενέργειες στην εγκεφαλική μου λειτουργία; Ποιες είναι οι παρενέργειες;
6. Εάν ο καρκίνος βρίσκεται στην οφθαλμική περιοχή, θα βοηθήσει η ακτινοβολία; Τι τύπος ακτινοβολίας χρησιμοποιείται; Τι επίδραση θα έχει η ακτινοβολία στην όρασή μου;
7. Θα χρειαστώ χημειοθεραπεία εάν δεν βρίσκομαι ήδη υπό χημειοθεραπευτική αγωγή; Θα αλλάξετε τη χημειοθεραπεία εάν βρίσκομαι ήδη υπό χημειοθεραπευτική αγωγή;
8. Ποιες θεραπείες είναι διαθέσιμες για τις λεπτομηνιγγικές μεταστάσεις;

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΕΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΣΤΟ ΔΕΡΜΑ

1. Γίνεται βιοψία στη δερματική μετάσταση;
2. Μπορεί/ούν να αφαιρεθεί/ούν;
3. Θα χρειαστεί κάποιος μορφής απεικόνιση; Τι είδους;
4. Υπάρχει συγκεκριμένος τύπος θεραπείας για τις μεταστάσεις στο δέρμα ή αντιμετωπίζονται απλά συστηματικά; Εάν ναι, είναι Χημειοθεραπεία, Ακτινοβολία, Ηλεκτροχημειοθεραπεία ή τοπικές θεραπείες;
5. Τι είδους παρενέργειες να περιμένω από τη θεραπεία;

Η LBCA επιδιώκει να είναι η βασική πηγή ενημερωμένων πληροφοριών με βάση την έρευνα, συγκεκριμένα για τον λοβιακό καρκίνο του μαστού. Η LBCA, όμως, δεν επιθυμεί να δημιουργήσει εκ νέου πηγές που είναι πολύτιμες και προσβάσιμες από άλλους οργανισμούς με πηγές για καρκίνο του μαστού. Οι ιστοσελίδες που ακολουθούν έχουν γλωσσάρια που μπορεί να είναι χρήσιμα για την εκμάθηση όρων και βασικού λεξιλογίου που χρησιμοποιείται στη διάγνωση, τη θεραπεία και την παρακολούθηση του καρκίνου του μαστού:

- Κομεν (Γλωσσάριο για τον Καρκίνο του Μαστού): <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- American Cancer Society (Γλωσσάριο για τον Καρκίνο): <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov (ιστοσελίδα Εθνικού Ινστιτούτου Καρκίνου (NCI), μέρος του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- Οδηγός Ασθενών Εθνικού Γενικού Αντικαρκινικού Δικτύου των ΗΠΑ (NCCN): <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

ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΓΙΑ ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΜΑΔΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΑΣ

Για την προετοιμασία σας για το ραντεβού με οποιοδήποτε μέλος των ειδικών ή της ομάδας για τον καρκίνο, συνιστούμε:

1. Να ζητήσετε, να λάβετε και να μελετήσετε τα αποτελέσματα οποιασδήποτε εξέτασης, ιστοπαθολογικές, χειρουργικές και ακτινολογικές εκθέσεις και τις σημειώσεις του γιατρού που μπορεί να είναι διαθέσιμες.
 - i. Αν έχετε ερωτήσεις για οτιδήποτε σε σχέση με τα αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένου του τι μπορεί να σημαίνουν για τη δική σας διάγνωση, την πρόγνωση ή την ενδεδειγμένη πορεία της θεραπείας, γράψτε αυτές τις ερωτήσεις και πάρτε τις μαζί σας στη συνάντηση με τους ιατρούς σας.
 - ii. Διαβάζοντας τις από πριν μόνη σας μπορεί να σας βοηθήσει να ανακαλύψετε ερωτήσεις που δεν τις είχατε σκεφθεί ή για τις οποίες θέλετε τώρα πρόσθετη διευκρίνιση.
2. Πάρτε μαζί σας κάποιον όταν επισκέπτεστε τον ιατρό που να μπορεί να κρατά σημειώσεις.
 - i. Εάν δεν είναι δυνατόν, μπορεί να θέλετε να χρησιμοποιήσετε το τηλέφωνό σας για να καταγράψετε τη συνομιλία ή να προσκαλέσετε έναν φίλο ή μέλος της οικογένειας να ακούσει ό,τι λέγεται στην επίσκεψη ώστε να μπορέσει να κρατήσει σημειώσεις.

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