



RISORSE PER IL PAZIENTE: DOMANDE PER IL MIO MEDICO

Publicazione: 21/03/2023

La Lobular Breast Cancer Alliance (LBCA), ha preparato queste domande da utilizzare nelle interazioni con i vari membri della sua équipe di cura o con altri soggetti a cui potrebbe chiedere un'altra opinione. Durante la preparazione delle domande, presso la LBCA abbiamo sviluppato questa risorsa con il contributo dei volontari a difesa dei pazienti e con quello dei medici del suo Comitato consultivo scientifico (SAB). Riconosciamo che ogni persona è unica e che il carcinoma è una malattia complessa. Ribadiamo inoltre che i carcinomi lobulari della mammella non sono tutti uguali. I carcinomi variano in base al loro corredo genetico. Ognuno di noi ha storie mediche, malattie concomitanti, stili di vita e aiuti sociali diversi, e i suoi medici prendono in considerazione tutti questi fattori nel suo iter diagnostico, nel piano di trattamento e nel monitoraggio delle sue cure in corso. Pertanto, proponiamo queste domande con la consapevolezza che potrebbero non essere tutte applicabili al suo caso.

Abbiamo raggruppato queste domande in categorie in modo che lei possa scaricarle e stamparle tutte o solo quelle più rilevanti. Le domande nella Sezione 1 riguardano individui con tutti gli stadi di carcinoma lobulare invasivo (ILC) mentre le Sezioni 2 e 3 riguardano specificamente l'ILC metastatico.

Sommario

SEZIONE 1: DOMANDE RELATIVE ALL'ILC (TUTTI GLI STADI)	3
CONOSCERE IL MIO ONCOLOGO E LA MIA STRUTTURA MEDICA	3
DOMANDE SUL REFERTO DI IMAGING INIZIALE E SULL'ESAME.....	3
DOMANDE SUL REFERTO DELLA BIOPSIA/PATOLOGICO	3
DOMANDE SU ULTERIORI ESAMI RELATIVI ALLA MIA DIAGNOSI.....	4
DOMANDE SUL MIO TRATTAMENTO.....	4
DOMANDE SE È CONSIGLIATA LA CHEMIOTERAPIA.....	4
DOMANDE SULLA TERAPIA ORMONALE	5
DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SUL FOLLOW-UP	5
DOMANDE PER IL SUO CHIRURGO	6
DOMANDE SULLA CURA POST-TRATTAMENTO, FOLLOW-UP ED EFFETTI COLLATERALI DELLA CHIRURGIA.....	7
DOMANDE PER IL SUO RADIOTERAPISTA	7
DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SE HA UNA RECIDIVA LOCALE (seno o linfonodo).....	8
DOMANDE SULLE CURE DI SUPPORTO E SULLA SOPRAVVIVENZA.....	8
DOMANDE SUGLI STUDI CLINICI	8
SEZIONE 2: DOMANDE SE LE È STATO DIAGNOSTICATO UN CARCINOMA LOBULARE DELLA MAMMELLA METASTATICO (recidivante o identificato alla diagnosi iniziale, anche indicato come “metastatico de novo”)	9
CONOSCERE IL MIO ONCOLOGO E LA MIA STRUTTURA MEDICA	9
DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO	9
DOMANDE SUL MIO REFERTO PATOLOGICO (consultare la Sezione 1, per domande generali sulla patologia).....	9
DOMANDE SULL'IMAGING	10
DOMANDE SUI ESAMI AGGIUNTIVI.....	10
DOMANDE SUL MIO TRATTAMENTO.....	10
DOMANDE PER IL SUO CHIRURGO (se sta considerando un intervento chirurgico alla mammella, consulti la sezione Chirurgia sopra)	10
DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SE SI VERIFICA PROGRESSIONE NEL CARCINOMA ALLA MAMMELLA METASTATICO	11
DOMANDE SULLE CURE DI SUPPORTO E SULLA SOPRAVVIVENZA.....	11
DOMANDE SUGLI STUDI CLINICI	11
SEZIONE 3: DOMANDE SPECIFICHE RELATIVE ALLA SEDE DELLE METASTASI	12
DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NELLE OSSA	12
DOMANDE PER IL RADIOTERAPISTA RELATIVE ALLE METASTASI NELL'OSSO	12
DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NEL FEGATO	12
DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NEI POLMONI.....	13
DOMANDE SE LE METASTASI SONO NEL TRATTO GASTROINTESTINALE (esofago, stomaco, colon, intestino e retto) o nell'ADDOME (peritoneo, omento, vescica, reni o ovaie).....	13
DOMANDE SE LE METASTASI SONO NEL CERVELLO, NELLE LEPTOMENINGI O NELL'ORBITA (zona occhi).....	13
DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI CUTANEE	13
APPENDICE: RISORSE AGGIUNTIVE PER L'APPRENDIMENTO DI NOZIONI DI BASE SUL CARCINOMA ALLA MAMMELLA	14

DOMANDE PER IL MIO MEDICO

SEZIONE 1: DOMANDE RELATIVE ALL'ILC (TUTTI GLI STADI)

CONOSCERE IL MIO ONCOLOGO E LA MIA STRUTTURA MEDICA

1. È uno/a specialista del carcinoma della mammella?
2. Quanta familiarità ha con il trattamento di pazienti con carcinoma lobulare della mammella? Chi altro farà parte della mia équipe di cura?
3. Ha familiarità con la ricerca attuale sul carcinoma lobulare della mammella? È disponibile a che io condivida con lei eventuali nuovi studi o ricerche di cui potrei venire a conoscenza?
4. È d'accordo se dovessi decidere di richiedere una seconda opinione?

DOMANDE SUL REFERTO DI IMAGING INIZIALE E SULL'ESAME

1. Che dimensioni ha/hanno il/i carcinoma/i?
2. L'imaging mostra più di un carcinoma della mammella? Se sì, gli altri carcinomi sono nello stesso quadrante del mio seno? Ce ne sono nell'altro seno?
3. Consigliare un'ecografia o una risonanza magnetica per integrare la mammografia? Quali informazioni aggiuntive possono fornire questi esami?
4. Riesce a sentire il carcinoma? Può misurarlo? Può mostrarmi dove si trova/trovano?
5. Sente qualche linfonodo grande o sospetto sotto le ascelle? Sono stati rilevati linfonodi sospetti in un esame di imaging?
6. Avrò bisogno di una biopsia? Che tipo di biopsia consiglia? Che cosa rivelerà la biopsia? La biopsia rivelerà qualcosa sul coinvolgimento dei linfonodi? Come viene eseguita la biopsia?

DOMANDE SUL REFERTO DELLA BIOPSIA/PATOLOGICO

1. Quali esami confermano che ho un carcinoma lobulare della mammella?
2. Cosa significa carcinoma lobulare della mammella classico o non classico?
3. Ha eseguito esami per determinare se il carcinoma è positivo al recettore degli estrogeni (ER+)? È positivo al recettore del progesterone (PR+)? HER2 positivo o triplo negativo¹ (TNBC)? In caso di ER+ o PR+, quanto è forte la positività? Qual è il significato di questi risultati per me e per il mio trattamento? Cosa comportano gli esami IHC (immunoistochimici) e cosa indicano i risultati?
4. Comprendo che la misurazione del Ki67 non viene eseguita di routine, ma quando viene misurato il Ki67?
5. Esiste una sottotipizzazione molecolare luminale A e luminale B. Cosa significa?
6. A che stadio è il carcinoma? Come viene determinato questo dato?
7. Qual è il grado di aggressività del carcinoma e cosa significa?
8. Cosa significano queste misurazioni e in che modo questi risultati guideranno il trattamento che consiglia?

¹ Il triplo negativo è raro nei casi di ILC.

DOMANDE SU ULTERIORI ESAMI RELATIVI ALLA MIA DIAGNOSI

1. Ci sono altri esami di cui ho bisogno, come una risonanza magnetica, una TC, una PET o una scintigrafia ossea per vedere se il carcinoma si è diffuso al di fuori della mammella?
2. In che modo il carcinoma lobulare della mammella influenza la sua decisione su quali altri esami di imaging richiedere?
3. Prevede di inviare un campione per esami Oncotype DX o MammaPrint o altri esami prognostici o predittivi? Perché sì/Perché no? In che modo questi risultati influenzeranno le mie opzioni di trattamento?
4. Consiglia di eseguire dei test genetici? Se sì, cosa esaminerà (BRCA1, BRCA2, CDH1 o altre mutazioni ereditarie)? Perché sì/Perché no? Quando dovrebbe succedere? È disponibile un consulente genetico in questa clinica/questa struttura/questo centro con cui posso incontrarmi?
5. In che modo queste informazioni saranno utili nelle sue raccomandazioni terapeutiche e nelle decisioni sul mio piano di assistenza?
6. Se il mio esame BRCA è positivo, mi spieghi in quali circostanze consiglia una mastectomia e/o una ovariectomia (rimozione delle ovaie), quali sono le altre opzioni che ho a disposizione e che differenza nella sopravvivenza a lungo termine faranno queste diverse opzioni?
7. Se il mio caso presenta una diversa mutazione della linea germinale (ovvero una mutazione genetica ereditaria), come la mutazione nel gene ATM, che impatto avrà questa condizione sulle mie cure?

DOMANDE SUL MIO TRATTAMENTO

1. Sta consigliando un intervento chirurgico, una radioterapia e/o una terapia sistemica (ormonale o chemioterapica o entrambe)? Le chiedo di spiegarmi le ragioni di questo piano di trattamento proposto.
2. In quale ordine si verificheranno questi trattamenti? Con chi dovrei parlare degli effetti collaterali di questi trattamenti se si verificano?
3. Consiglierà altri cambiamenti nello stile di vita o nell'alimentazione? Consiglia di assumere calcio, vitamina D o altri integratori? È disponibile un nutrizionista e/o un programma di esercizio fisico nella sua clinica/struttura o nell'area che consiglia?

DOMANDE SE È CONSIGLIATA LA CHEMIOTERAPIA

1. Perché mi consiglia la chemioterapia?
2. Avrò bisogno della chemioterapia prima o dopo l'intervento chirurgico? Qual è il motivo della tempistica proposta? Quale chemioterapia mi consiglia e perché?
3. Avrò bisogno di eseguire ulteriori esami (ad esempio per controllare la funzionalità cardiaca) prima di iniziare la chemioterapia?
4. Quali sono gli effetti collaterali della chemioterapia che mi consiglia? Quali rimedi sono disponibili per evitare o ridurre al minimo gli effetti collaterali?
5. I caschi refrigeranti o altri metodi possono ridurre la caduta dei capelli?
6. C'è qualcuno con cui posso parlare per sapere come avere una parrucca? Le parrucche sono generalmente coperte da assicurazione?
7. Avrò bisogno di un port? Possiamo parlare dei pro e dei contro di un port?
8. Cos'altro devo sapere sulla chemioterapia che propone di includere? E quali altre risorse e supporti consiglia?

DOMANDE SULLA TERAPIA ORMONALE

1. Quale terapia ormonale mi consiglia e perché?
2. Quando inizierò la terapia ormonale? Aspetterò fino a dopo la radioterapia o la chemioterapia?
3. In che modo è tenuto in considerazione il mio stato di menopausa in questa decisione? Se sono in premenopausa, cosa mi consiglierebbe e perché? Sono candidata per l'ovariectomia o altri tipi di soppressione ovarica? Se sono candidata per l'ovariectomia, quando dovrei sottopormi a questa procedura?
4. Per quanto tempo mi consiglia la terapia ormonale? Può spiegare in che modo la terapia ormonale riduce il rischio di recidiva e se il rischio si riduce ulteriormente a seconda della durata della terapia ormonale?
5. Quali sono gli effetti collaterali che posso aspettarmi? Con chi dovrei parlare degli effetti collaterali? Dovrei aspettarmi che l'intensità degli effetti collaterali cambi nel tempo? Esiste un'opzione per cambiare trattamento ormonale o ridurre la dose se gli effetti collaterali sono troppo invalidanti? Esiste la possibilità di una sospensione della terapia ormonale?
6. Può spiegarmi gli eventuali effetti negativi che le opzioni di terapia ormonale possono avere sulle mie ossa, sul cuore, sul peso e sul rischio di sviluppare altri carcinomi?
7. Dovrei sottopormi a un esame della densità ossea? Se soffro già di osteoporosi o osteopenia, mi consiglierà bifosfonati o altri agenti per rafforzare le ossa a causa dei rischi di aumento della perdita di densità minerale ossea dovuti ad alcuni farmaci antiestrogeni? La sua raccomandazione sarà diversa se assumerò tamoxifene rispetto a un inibitore dell'aromatasi? Se consigliato, quanto frequente sarà l'assunzione e che durata avrà? Se esistono diverse opzioni sulle modalità di somministrazione, può spiegarmi i vantaggi/gli svantaggi di ciascuna, oltre che informarmi se una o più opzioni saranno o meno coperte da assicurazione?
8. Se assumerò bifosfonati, quali sono i rischi di osteonecrosi della mandibola (ONJ)? Quali sono gli altri effetti collaterali? Ho saputo che possono causare problemi in caso di interventi dentistici, può darmi delucidazioni? Dovrò smettere di prenderli per eventuali interventi dentistici?

DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SUL FOLLOW-UP

1. Come mi seguirà dopo il trattamento? Dovrò sottopormi a esami del sangue, controlli o ecografie di routine? Quante volte?
2. Che tipo di imaging consiglierà e con quale frequenza? Mi consiglia di eseguire una risonanza magnetica oltre alla mammografia?
3. Qual è il rischio di recidiva? Per quanto tempo mi consiglia di assumere il trattamento prescritto per prevenire le recidive?
4. Quali sono i rischi di diffusione metastatica? Per quanto tempo mi seguirà?
5. Quali sono i siti in cui il carcinoma potrebbe ripresentarsi?
6. Quali segni o sintomi di possibile recidiva o metastasi dovrei sottoporre alla sua attenzione?
7. Devo continuare l'autopalpazione del seno/torace e controllare se sotto le braccia i noduli sono gonfi?

DOMANDE PER IL SUO CHIRURGO

1. È specializzato/a in carcinoma della mammella?
2. Qual è la sua esperienza con la chirurgia in pazienti con carcinoma lobulare della mammella?
3. Mi consiglia una lumpectomia o una mastectomia? Quali sono i rischi e i benefici di ciascun intervento?
4. Se il carcinoma è grande, è consigliabile ridurlo prima con la chemioterapia o la terapia ormonale per facilitare la rimozione dei margini? Approssimativamente quanto tempo sarà necessario? Ci sono rischi coinvolti nell'attesa dell'intervento chirurgico?
5. Se consiglia una lumpectomia, pensa di poter ottenere margini netti nel mio caso? Se non riesce a ottenere margini chiari la prima volta, consiglierà una seconda lumpectomia? In quali circostanze mi consiglierebbe di sottopormi a una mastectomia dopo una lumpectomia?
6. Se subisco una lumpectomia, avrò necessariamente bisogno di radioterapia? Posso evitare la radioterapia sottoponendomi a una mastectomia?
7. Quale tecnica utilizza per localizzare il carcinoma e i linfonodi prima dell'intervento chirurgico?
8. Come determinerà se i margini sono chiari?
9. Quali tecniche utilizza per ottenere margini netti? L'ospedale a cui mi rivolgerò ha la capacità di effettuare esami in sala operatoria se il mio chirurgo non ha ottenuto margini puliti e gli/le sarà consentito eseguire immediatamente un'ulteriore escissione?
10. Conosce la tecnica definita oncoplastica? La lumpectomia oncoplastica è un'opzione per me? L'oncoplastica può essere utile nell'ILC perché è possibile rimuovere più tessuto per ottenere margini netti e allo stesso tempo riorganizzare il tessuto in uno o entrambi i seni per un risultato estetico migliore. È uno scenario per cui sono candidata?
11. Se lei/il mio chirurgo utilizza la tecnica della lumpectomia oncoplastica, avrò bisogno di un chirurgo plastico? Se sì, come verrà eseguita? Selezionerò io il chirurgo plastico?
12. Eseguirà una biopsia del linfonodo sentinella per identificare il coinvolgimento dei linfonodi? Come può sapere quanti linfonodi sono coinvolti? Nel mio caso sarà necessario prelevare altro materiale oltre al linfonodo sentinella? Ci sono circostanze che giustificano la rimozione di tutti i linfonodi sotto il braccio? ("dissezione dei linfonodi ascellari")
13. Quali tecniche utilizza per localizzare i linfonodi cancerosi?
14. Consigli la radioterapia dopo la lumpectomia per prendersi cura del residuo di malattia?
15. Se mi sta consigliando una mastectomia, può spiegarmi il perché? Migliorerà la mia sopravvivenza?
16. Mi è stato diagnosticato un carcinoma lobulare invasivo (ILC) in una mammella. So che l'imaging a volte non rileva la presenza di ILC nell'altra mammella. Consigli una mastectomia bilaterale (rimozione della mammella opposta)? Perché sì/Perché no? La rimozione dell'altra mammella ridurrà la recidiva del carcinoma lobulare della mammella? Posso optare per una mastectomia bilaterale anche se non la consiglia?
17. Qual è il rischio di sviluppare un carcinoma della mammella opposto a causa della diagnosi di ILC se non viene rimosso?
18. È possibile eseguire una mastectomia con risparmio del capezzolo? Esiste il rischio nel carcinoma lobulare che il capezzolo possa essere coinvolto nel carcinoma? Avrò qualche sensazione al seno o ai capezzoli dopo l'intervento chirurgico con risparmio di pelle/capezzolo?
19. Quali sono le mie opzioni se scelgo di sottopormi alla ricostruzione della mammella? Coordina l'intervento chirurgico con un chirurgo plastico? Consigli la ricostruzione dei lembi, gli impianti o la ricostruzione intraoperatoria durante l'intervento chirurgico? Oppure la chiusura piatta di tipo estetico? Può spiegarmi i pro e i contro di ciascun metodo e il motivo della sua raccomandazione?

20. Qual è la differenza nel tempo di recupero per la mastectomia con e senza ricostruzione? Di quanti interventi avrò bisogno se scelgo gli impianti? Se scelgo il metodo dei lembi? Se non scelgo nessun metodo?
21. Può mostrarmi le foto di come potrebbe apparire il mio torace se decido di sottopormi a una ricostruzione?
22. Se avessi più carcinomi in una mammella o in entrambe le mammelle, quale intervento mi consiglierebbe?
23. Se ho un LCIS (carcinoma lobulare in situ) o un DCIS (carcinoma duttale in situ), mi consiglierà un intervento chirurgico?
24. Esistono studi clinici chirurgici per i quali potrei essere candidata? Qualcuno di questi è specifico per il carcinoma lobulare della mammella?

DOMANDE SULLA CURA POST-TRATTAMENTO, FOLLOW-UP ED EFFETTI COLLATERALI DELLA CHIRURGIA

1. Se subisco una mastectomia, dovrò inserire dei drenaggi? Per quanto tempo?
2. L'intervento sarà ambulatoriale o richiederà ricovero?
3. Quanto durerà la fase di recupero da una mastectomia? Da una lumpectomia?
4. Mi prescriverà farmaci antidolorifici?
5. Chi mi seguirà per il mio recupero?
6. Sono a rischio di sviluppare linfedema o cordoncini dopo l'intervento chirurgico?
7. Come riconoscerò se si tratta di linfedema o cordoncino? Ci sono delle precauzioni che posso prendere?
8. Cosa posso fare per assicurarmi di riprendere la piena mobilità del/delle mio/mie braccio/braccia dopo l'intervento chirurgico? Consiglia la riabilitazione senologica o il linfodrenaggio manuale? Questa raccomandazione varia a seconda del tipo di intervento chirurgico a cui devo sottopormi? Può indicarmi lo specialista a cui rivolgermi?
9. Consiglia la radioterapia? Se sì, quando?
10. Ho i seni densi? Considererò questo aspetto quando richiederà scansioni future? Esistono linee guida per gli esami di imaging o tempistiche per il follow-up se ho un seno denso?

DOMANDE PER IL SUO RADIOTERAPISTA

1. Se la sua raccomandazione è la radioterapia, quale tipo consiglia? Radioterapia con fascio esterno: seno intero o radioterapia parziale? Radioterapia ipofrazionata? Può spiegarmi le differenze e perché consiglia il metodo da lei scelto?
2. Può spiegare come la radioterapia riduce il rischio di recidiva?
3. Ho bisogno di radioterapia ai linfonodi ascellari? Perché sì/Perché no? La radioterapia in quest'area migliorerà la mia sopravvivenza o diminuirà il rischio di recidiva locale? Che effetto avrà la radioterapia sul rischio di sviluppare il linfedema?
4. In quali circostanze potrei aver bisogno di radioterapia sulla zona della parete toracica (noduli sopraclavicolari o infraclavicolari)?
5. Se dovessi averne bisogno, esiste una tipologia e un numero particolare di trattamenti?
6. Avrò bisogno di una dose "boost" del mio trattamento di radioterapia, può spiegarmi di cosa si tratta, quando la riceverò e perché ne ho bisogno?
7. Quali sono i rischi e gli effetti collaterali della radioterapia? Cosa si può fare per ridurre al minimo questi effetti collaterali?
8. Quali tecniche vengono utilizzate per proteggere il mio cuore se il carcinoma è nella mammella sinistra?

9. Qual è la sequenza migliore per la radioterapia se sono presenti impianti? Ci sono rischi nell'eseguire la radioterapia dopo aver subito impianti? Posso eseguire una radioterapia con inserimento di espansori e impianti?

DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SE HA UNA RECIDIVA LOCALE (seno o linfonodo)

1. Che tipo di imaging richiederà se ho qualche segno o sintomo di una recidiva in queste aree?
2. Se una biopsia conferma che è presente una recidiva nella mia mammella, mi consiglia un altro intervento chirurgico? E di che tipo?
3. Se scelgo una lumpectomia, potrò sottopormi a radioterapia se l'ho già eseguita in precedenza sulla stessa mammella?
4. Se la ricorrenza è nei miei linfonodi, consiglia l'intervento chirurgico?
5. È possibile trattare i linfonodi solo con la radioterapia?

DOMANDE SULLE CURE DI SUPPORTO E SULLA SOPRAVVIVENZA

1. Offre dei servizi integrativi? In caso contrario, può consigliarmene qualcuno nella mia zona?
2. Mette a disposizione un infermiere/un'infermiera professionista o un'équipe di gestione del trattamento del dolore che possa aiutarmi con i miei sintomi o effetti collaterali?
3. Offre corsi di yoga, per fare esercizio fisico o di meditazione?
4. Offre supporto psico-sociale o sono disponibili gruppi di sostegno per me o per i miei familiari nella sua clinica o che può consigliare nella mia zona?
5. Dispone di programmi di sopravvivenza, pianificazione finanziaria o altri programmi educativi?
6. Come vengono comunicate le informazioni relative al mio trattamento e al follow-up al mio medico curante, al medico di base o al medico di famiglia?
7. Se ho una preoccupazione che potrebbe essere correlata al carcinoma della mammella o al trattamento, chi devo contattare per primo? Il mio medico curante o il mio oncologo?

DOMANDE SUGLI STUDI CLINICI

1. Nel suo presidio è presente un coordinatore dello studio clinico che può aiutarmi a identificare potenziali studi per me?
2. Quando sarebbe il momento migliore per prendere in considerazione uno studio clinico? Quali sarebbero i vantaggi o gli svantaggi dell'arruolamento in uno studio clinico in questo momento?
3. Quali studi clinici sono disponibili per me in questo momento nel suo presidio o in presidi vicini?
4. Quali sono le opzioni per gli studi clinici se sono disposta a viaggiare?
5. Sono disponibili studi clinici per la mia mutazione specifica anche se non si tratta di uno studio specifico per il carcinoma della mammella?
6. Sono disponibili per me studi specifici per i casi lobulari?

SEZIONE 2: DOMANDE SE LE È STATO DIAGNOSTICATO UN CARCINOMA LOBULARE DELLA MAMMELLA METASTATICO (recidivante o identificato alla diagnosi iniziale, anche indicato come “metastatico de novo”)

CONOSCERE IL MIO ONCOLOGO E LA MIA STRUTTURA MEDICA

1. È uno/a specialista del carcinoma della mammella?
2. Quante pazienti con carcinoma della mammella metastatico tratta?
3. Quante di loro hanno un carcinoma lobulare della mammella?
4. Chi altro farà parte della mia équipe di cura?
5. Mi tratterà in modo diverso a causa della diagnosi di carcinoma lobulare della mammella?
6. Come seguirà la mia risposta dopo il trattamento?
7. È d'accordo se dovessi decidere di richiedere una seconda opinione?
8. Quante volte dovrò venire in clinica?
9. È informato/a sulla ricerca in corso sul carcinoma lobulare della mammella metastatico? È aperta a ricevere nuovi studi o ricerche che potrei individuare?
10. Offre programmi o gruppi speciali per pazienti con metastasi?

DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO

1. Dove si è diffuso il carcinoma?
2. Quale tipo di scansioni ha mostrato la diffusione del mio carcinoma? Quanto accurato è l'imaging per rilevare il carcinoma lobulare della mammella in tutte le sedi in cui il carcinoma può metastatizzare o ha metastatizzato? Esistono ulteriori esami di imaging che possono essere eseguiti per verificare l'entità del carcinoma?
3. Avrò bisogno di una biopsia? Diretta su quali aree? Quali sono i rischi e gli effetti collaterali coinvolti? Se si tratta di un'area che non è facilmente sottoponibile a biopsia, quali altri approcci o esami può richiedere?
4. Se il carcinoma è presente anche nella mammella, ci sarà qualche motivo per cui si opterà per un intervento chirurgico al seno in futuro?
5. Se vengo identificata come paziente con malattia oligometastatica (cioè ho solo pochi nuovi carcinomi esclusivamente in una o due altre parti del mio corpo), sarò una candidata per il trattamento con “intento curativo”? Quali trattamenti potrebbero comportare: chemioterapia, radioterapia e/o trattamento sistemico? Quale sarà la sequenza?

DOMANDE SUL MIO REFERTO PATOLOGICO (consultare la Sezione 1, per domande generali sulla patologia)

1. Se ricorrente, il sottotipo è cambiato rispetto al carcinoma originale? Quali sono le differenze?
2. Quanto è aggressivo il carcinoma? In che modo tale dato influenzerà la mia prognosi?
3. Il carcinoma ha un basso contenuto di HER2?
4. Può spiegarmi l'intero referto e che significato avranno ora le varie misurazioni/percentuali per il mio trattamento?

DOMANDE SULL'IMAGING

1. Quale tipo di imaging è migliore per l'area/le aree delle metastasi? TAC, PET o scansione ossea? O tutti e tre? Quanto spesso ne avrò bisogno?
2. Quali scansioni o esami possono individuare siti insoliti di carcinoma lobulare della mammella come nell'addome, nel tratto gastrointestinale (gastrointestinale) o nel cervello?
3. Dovrei fare una risonanza magnetica al cervello?
4. Cosa si intende per scansione FES/PET? È un tipo di imaging che aiuterà a monitorare le mie metastasi?
5. Cosa posso aspettarmi di comprendere dai risultati della scansione e in che modo queste informazioni potrebbero influenzare il mio piano di trattamento?
6. È possibile avvisare il radiologo della mia diagnosi lobulare in modo che cerchi segni radiologici di metastasi del mio carcinoma lobulare?

DOMANDE SUI ESAMI AGGIUNTIVI

1. Richiederà esami sul campione di carcinoma metastatico che le forniranno informazioni che la aiuteranno a determinare la terapia che mi consiglia? Perché questi esami sono i più utili? Saranno costi di cui sono responsabile io?
2. Mi consiglia una consulenza genetica? Se sì, dove posso riceverla?
3. Ci sono altri esami (come esami del sangue o biopsie aggiuntive) che utilizzerà per monitorare il mio carcinoma? Quali esami, con quale frequenza e che tipo di condizione cercherà?

DOMANDE SUL MIO TRATTAMENTO

1. Se il carcinoma è ER+, quale trattamento consiglierà? Se in precedenza prendevo tamoxifene o un inibitore dell'aromatasi, quale mi consiglierà adesso?
2. Consiglia di aggiungere al regime ormonale anche un inibitore CDK 4/6 (terapia mirata)? L'inibitore CDK 4/6 migliora la risposta al trattamento ormonale?
3. Quale inibitore CDK 4/6 consiglia e perché?
4. Se il sottotipo è cambiato o ho mutazioni targetizzabili, quale trattamento mi consiglierà?
5. Se sta raccomandando la chemioterapia, quale tipo consiglia e perché?
6. Quali sono gli effetti collaterali del trattamento che mi consiglia? Cosa può fare in caso di neutropenia (basso numero di globuli bianchi), problemi gastrointestinali, ulcere alla bocca ecc.?
7. È disposto/a a ridurre la dose se gli effetti collaterali non sono tollerabili? È necessario iniziare con la dose raccomandata più alta o è possibile iniziare con la dose efficace più bassa?
8. Quanto spesso sarò monitorata?

DOMANDE PER IL SUO CHIRURGO (se sta considerando un intervento chirurgico alla mammella, consulti la sezione Chirurgia sopra)

1. Quali sono i pro e i contro dell'intervento chirurgico alla mammella dato che ho già un carcinoma metastatico?
2. Se scelgo di sottopormi a un intervento chirurgico, quale tipo di intervento mi consiglia in base alla mia diagnosi metastatica e alla precedente storia chirurgica?
3. Quali sono i rischi e/o i benefici nel sottopormi a una mastectomia in base alla mia diagnosi e all'area delle metastasi?
4. Se ho già subito una lumpectomia, posso sottopormi a un altro intervento sullo stesso seno?
5. Esiste un vantaggio in termini di sopravvivenza nell'effettuare un intervento chirurgico nel mio caso?

DOMANDE PER IL SUO ONCOLOGO SE SI VERIFICA PROGRESSIONE NEL CARCINOMA ALLA MAMMELLA METASTATICO

1. Richiederà esami genomici per determinare se il carcinoma presenta mutazioni specifiche che possono essere attaccate? Esiste una mutazione PIK3CA? Il carico mutazionale del tumore è elevato?
2. Il sottotipo è sempre lo stesso? In caso contrario, quali trattamenti consiglierà?
3. Sono disponibili terapie mirate per il mio sottotipo?
4. Quali farmaci e in quale ordine mi consiglierà di assumerli se il mio carcinoma progredisce?
5. Avrò bisogno della chemioterapia? Quale e perché? Esistono chemioterapie orali che posso assumere prima di aver bisogno della chemioterapia endovenosa?
6. Sottoporrà a esame i marcatori tumorali? Se sì, quali?
7. È disponibile uno studio clinico per il mio tipo di carcinoma?

DOMANDE SULLE CURE DI SUPPORTO E SULLA SOPRAVVIVENZA

1. Dispone di servizi di cure palliative (cure di supporto)? Sono disponibili servizi integrativi? In caso contrario, può consigliarmene qualcuno nella mia zona?
2. Mette a disposizione un infermiere/un'infermiera professionista o un'équipe di gestione del trattamento del dolore che possa aiutarmi con i miei sintomi o effetti collaterali?
3. Nella sua clinica rende disponibili corsi di yoga, sessioni di esercizio fisico, meditazione, gruppi di sostegno o supporto psico-sociale per me e/o la mia famiglia o può consigliare servizi di questo tipo nella mia zona?
4. Dispone di programmi di sopravvivenza, pianificazione finanziaria o altri programmi educativi incentrati sulle cure di fine vita?

DOMANDE SUGLI STUDI CLINICI

1. Nel suo presidio è presente un coordinatore dello studio clinico che può aiutarmi a identificare potenziali studi per me?
2. Quando sarebbe il momento migliore per prendere in considerazione uno studio clinico? Quali sarebbero i vantaggi o gli svantaggi dell'arruolamento in uno studio clinico in questo momento?
3. Quali studi clinici sono disponibili per me in questo momento nel suo presidio o in presidi vicini?
4. Quali sono le opzioni per gli studi clinici se sono disposta a viaggiare?
5. Sono disponibili studi clinici per le mie mutazioni specifiche nel mio tipo di carcinoma anche se non si tratta di uno studio specifico per il carcinoma della mammella?
6. Sono disponibili per me studi specifici per i casi lobulari?

SEZIONE 3: DOMANDE SPECIFICHE RELATIVE ALLA SEDE DELLE METASTASI

DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NELLE OSSA

1. Dove sono localizzate le metastasi ossee? Vuole rivedere le mie scansioni con me e mostrarmi dove si trovano?
2. Quale imaging è migliore per tracciare le metastasi nelle mie ossa?
3. Quanto spesso dovrò sottopormi a scansioni? Dovrei preoccuparmi dell'esposizione alle radiazioni derivanti dalle mie scansioni? Quante radiazioni riceverò da ciascuna scansione e qual è il rischio derivante da questa dose?
4. C'è un vantaggio nel richiedere una biopsia alle mie ossa? I siti si trovano in luoghi accessibili in sicurezza per la biopsia e quali sono i rischi? C'è abbastanza tessuto da rimuovere per ottenere una corretta biopsia?
5. Qual è la differenza tra lesioni litiche e sclerotiche? Guariranno?
6. Esiste il rischio di frattura in qualche zona? Cosa posso fare per prevenire una frattura ossea?
7. Se ho dolore alle ossa, mi consiglierebbe la radioterapia per aiutarmi? Quali altri metodi consiglierà?
8. Consiglierà i bifosfonati per prevenire eventi scheletrici? Quali sono i benefici o i rischi di questi farmaci? Quali sono i diversi effetti collaterali? Quali sono i rischi di osteonecrosi della mascella (ONJ) o di fratture dell'anca dovuti a questo farmaco? Una "sospensione dei farmaci" o una soluzione alternativa ridurrebbe questi rischi?
 1. La somministrazione avverrà tramite infusioni o iniezioni? Quanto spesso e con quale durata?
 2. Dovrei completare qualche intervento dentistico in anticipo e interrompere il trattamento prima di qualsiasi intervento dentistico?

DOMANDE PER IL RADIOTERAPISTA RELATIVE ALLE METASTASI NELL'OSSO

1. Consiglierà la radioterapia? Qual è il fine?
2. Per quanto tempo avrò bisogno di radioterapia? Quali sono i diversi effetti collaterali? Cosa posso fare per ridurre al minimo gli effetti collaterali?
3. La radioterapia aiuterà con il dolore osseo?
4. Con quale frequenza è possibile irradiare le ossa? Esiste un pericolo per il mio midollo osseo se eseguo più volte la radioterapia?
5. Se ci sono metastasi al cranio, questa condizione mi metterà a maggior rischio di metastasi al cervello? Avrò bisogno di radioterapia al cranio?

DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NEL FEGATO

1. Quante metastasi ho nel fegato? Consiglierà una biopsia del mio fegato?
2. Quali esami del sangue o scansioni sono migliori per le mie metastasi epatiche?
3. Esistono delle circostanze in cui avrei bisogno di consultare un nefrologo?
4. In che modo le metastasi epatiche influiscono sulle mie opzioni di trattamento?
5. Quanto ha influito sulla mia funzionalità epatica? Cosa posso fare se la mia funzionalità epatica è compromessa?
6. Che tipo di restrizioni dietetiche o cambiamenti nello stile di vita dovrei attuare per migliorare la funzionalità epatica?

DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI NEI POLMONI

1. È possibile sottoporre a biopsia il mio carcinoma o nodule polmonare? Quali sono i rischi?
2. Avrò bisogno di consultare uno pneumologo?
3. In che modo questa patologia influenzerà le mie opzioni di trattamento?
4. Quali modalità/tecniche specifiche aiuteranno a ridurre l'impatto delle metastasi polmonari?
5. È presente del liquido nei miei polmoni? Il polmone dovrà essere drenato? Devo inserire un catetere? Verrò indirizzata a un chirurgo toracico?
6. Come determinerebbe se avessi bisogno di ricevere ossigeno?

DOMANDE SE LE METASTASI SONO NEL TRATTO GASTROINTESTINALE (esofago, stomaco, colon, intestino e retto) o nell'ADDOME (peritoneo, omento, vescica, reni o ovaie)

1. Quali scansioni o procedure mostrano le metastasi?
2. Quali sono i sintomi della progressione al tratto gastrointestinale e possono essere visualizzati in una scansione?
3. Se ho sintomi ma le scansioni non indicano problematiche, quali esami aggiuntivi possono essere eseguiti?
4. Eseguirà una biopsia? Può eseguire la biopsia di tutte le aree?
5. Dovrò consultare un gastroenterologo per una colonscopia o un'endoscopia?
6. In quali circostanze avrei bisogno della laparoscopia (procedura chirurgica)? Avrò bisogno di consultare un chirurgo gastroenterologico?
7. Quale trattamento mi consiglia se ho del liquido (ascite) nell'addome?
8. I risultati della patologia la aiuteranno a determinare le mie migliori opzioni di trattamento?
9. Quali altri metodi, cambiamenti nella dieta o nello stile di vita possono aiutarmi in questo?

DOMANDE SE LE METASTASI SONO NEL CERVELLO, NELLE LEPTOMENINGI O NELL'ORBITA (zona occhi)

1. Quale scansione mostra che sono presenti metastasi nel mio cervello? Ho bisogno di una risonanza magnetica?
2. Cosa ha mostrato la risonanza magnetica?
3. Consiglia una radioterapista e/o neuro-oncologo specializzato in metastasi nel cervello?
4. Ci sono metastasi nel cervello o nelle leptomeningi (rivestimento dei tessuti)?
5. Avrò bisogno di radioterapia? E quale tipo di radioterapia mi darà il miglior controllo sulle mie metastasi nel cervello riducendo al minimo gli effetti collaterali sulle mie funzioni cerebrali? Quali sono i diversi effetti collaterali?
6. Se il carcinoma è nella zona degli occhi, la radioterapia sarà utile? Che tipo di radioterapia verrà utilizzata? Che effetto avrà la radioterapia in quest'area sulla mia vista?
7. Avrò bisogno della chemioterapia se non la sto già effettuando? Se la eseguo, cambierà la chemioterapia?
8. Quali trattamenti sono disponibili per le metastasi leptomeningee?

DOMANDA SE SONO PRESENTI METASTASI CUTANEE

1. Eseguirà una biopsia sulle metastasi cutanee?
2. Possono essere rimosse?
3. Avrò bisogno di eseguire esami di imaging? Di che tipo?
4. Esiste un tipo speciale di trattamento per le metastasi cutanee o verranno trattate solo a livello sistemico? Se sì, si procederà con chemioterapia, radioterapia, elettrochemioterapia o trattamenti topici?
5. Che tipo di effetti collaterali posso aspettarmi dal trattamento?

APPENDICE: RISORSE AGGIUNTIVE PER L'APPRENDIMENTO DI NOZIONI DI BASE SUL CARCINOMA ALLA MAMMELLA

La LBCA intende essere la fonte di riferimento di informazioni aggiornate e basate sulla ricerca, specifiche per la malattia del seno lobulare. Tuttavia, non desidera ricreare risorse preziose e accessibili da altre organizzazioni che forniscono risorse per il carcinoma della mammella. I seguenti siti web dispongono di glossari che possono essere utili per apprendere i termini e il vocabolario di base utilizzati durante la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio del carcinoma della mammella:

- Komen (glossario sul carcinoma alla mammella): <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- American Cancer Society (glossario sul carcinoma): <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov (sito web dell'NCI, parte dell'NIH) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- Guida per il paziente dell'NCCN: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/breast-invasive-patient.pdf> o https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage_iv_breast-patient.pdf

PREPARAZIONE PER LE VISITE CON LA SUA ÉQUIPE DI CURA

Nel prepararsi per un appuntamento con uno dei suoi specialisti o con l'équipe di oncologi, le consigliamo quanto segue:

1. Chieda, ottenga e riveda tutti i risultati degli esami, i referti patologici, chirurgici e radiologici e le note mediche che potrebbero essere disponibili.
 - i. Se ha domande su qualsiasi dato presente in questi risultati, anche su cosa potrebbero suggerire sulla sua diagnosi, prognosi o sul suo percorso di trattamento consigliabile, scriva queste domande e le porti con sé all'incontro con i suoi medici.
 - ii. Rivederle da sola in anticipo può aiutarla a scoprire domande che non le erano venute in mente o sulle quali ora cerca ulteriori chiarimenti.
2. Porti qualcuno con sé che possa prendere appunti quando consulta un medico.
 - i. Se non è possibile, potrebbe utilizzare il telefono per registrare la conversazione o invitare un amico o un familiare ad ascoltare la visita tramite telefono per poter prendere appunti.

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