



환자용 참고 자료: 담당의에게 물어볼 질문

(2023년 3월 21일 발행)

LBCA는 치료팀의 다양한 구성원 또는 귀하가 다른 소견을 구할 수 있는 사람에게 사용할 수 있도록 이 질문들을 준비했습니다. 질문을 준비하는 과정에서 환자 자원 봉사자와 과학자문위원회(Scientific Advisory Board, SAB) 임상의로부터 의견을 수렴하여 이 참고 자료를 개발했습니다. 저희는 모든 사람이 고유하며, 암이 복잡한 질병이라는 점을 잘 압니다. 또한 모든 소엽 유방암이 똑같지 않다는 점도 분명히 이해합니다. 암의 유전적 구성은 다양합니다. 모든 사람은 저마다 병력, 동반 질환, 생활 습관, 사회적 지원이 다르며, 의사는 정밀 진단 검사, 치료 계획, 지속적인 치료 모니터링 과정에서 이러한 모든 요소를 고려합니다. 따라서 저희는 귀하의 사례에 모두 적용되지 않을 수 있음을 염두에 두고 이러한 질문들을 제공합니다.

질문을 카테고리별로 그룹화했기 때문에 귀하에게 가장 관련성이 높은 질문만 다운로드하여 인쇄할 수 있습니다. 섹션 1의 질문은 모든 병기의 ILC 환자와 관련된 질문이고, 섹션 2와 3은 전이성 ILC와 관련된 질문입니다.

목차

섹션 1: ILC 관련 질문 - 모든 병기 3

 담당 종양 전문의 및 의료 시설 파악 3

 초기 영상 보고서 및 검사에 대한 질문 3

 생검/병리 보고서에 대한 질문 3

 진단과 관련된 추가 검사에 대한 질문 4

 치료에 대한 질문 4

 화학 요법이 권장되는 경우 물어볼 질문 4

 호르몬 요법에 대한 질문 5

 추적검사에 관해 종양 전문의에게 물어볼 질문 5

 수술 의사에게 물어볼 질문 6

 사후관리, 추적검사, 수술 부작용에 대한 질문 7

 방사선 종양 전문의에게 물어볼 질문 7

 국소(유방 또는 림프절) 재발이 발생한 경우 종양 전문의에게 물어볼 질문 8

 지지 치료 및 생존 지원에 대한 질문 8

 임상 시험에 대한 질문 8

섹션 2: 전이성 소엽 유방암 진단을 받은 경우 물어볼 질문(재발성, 또는 최초 진단 시점에 신체 다른 부위로 이미 전이됨(de-novo metastatic)) 9

 담당 종양 전문의 및 의료 시설 파악 9

 종양 전문의에게 물어볼 질문 9

 병리 보고서에 대한 질문(일반적인 병리 관련 질문은 섹션 1 참조) 9

 영상 촬영에 대한 질문 10

 추가 검사에 대한 질문 10

 치료에 대한 질문 10

 수술 의사에게 물어볼 질문(유방 수술을 고려 중인 경우 위의 수술 섹션 참조) 10

 전이성 유방암이 진행 중인 경우 종양 전문의에게 물어볼 질문 11

 지지 치료 및 생존 지원에 대한 질문 11

 임상 시험에 대한 질문 11

섹션 3: 전이 부위와 관련된 특정 질문 12

 뼈에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 12

 뼈 전이와 관련하여 방사선 종양 전문의에게 물어볼 질문 12

 간에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 12

 폐에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 12

 위장관(식도, 위, 대장, 장, 직장) 또는 복부(복막, 장막, 방광, 신장 또는 난소)에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 13

 뇌, 간, 안와(눈 주위)에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 13

 피부에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문 13

부록: 유방암에 대한 기초 지식을 얻기 위한 추가 참고 자료 14

담당의에게 물어볼 질문

섹션 1: ILC 관련 질문 - 모든 병기

담당 종양 전문의 및 의료 시설 파악

1. 유방암 전문의인가요?
2. 소엽 유방암 환자의 치료에 대해 얼마나 잘 알고 계신가요? 제 치료팀의 다른 구성원은 누구인가요?
3. 소엽 유방암에 대한 최신 연구에 대해 잘 알고 계시나요? 제가 접할 수 있는 새로운 조사나 연구를 공유해 드려도 괜찮을까요?
4. 제가 원할 경우 2차 소견을 구해도 괜찮은가요?

초기 영상 보고서 및 검사에 대한 질문

1. 종양이 얼마나 큰가요?
2. 영상 속 유방에 종양이 두 개 이상 보이나요? 그렇다면 다른 종양들이 제 유방의 같은 사분면에 위치하나요? 다른 쪽 유방에도 종양이 있나요?
3. 유방조영술을 보완하기 위해 초음파 또는 MRI를 권장하시나요? 이러한 검사를 통해 어떤 추가 정보를 얻을 수 있나요?
4. 종양이 만져지나요? 종양의 크기를 알 수 있나요? 종양 위치를 보여줄 수 있나요?
5. 제 겨드랑이에서 크거나 의심스러운 림프절이 만져지나요? 영상 검사에서 의심스러운 림프절이 보였나요?
6. 생검이 필요한가요? 어떤 유형의 생검을 권장하시나요? 생검을 통해 무엇을 알 수 있나요? 생검을 통해 림프절 침범에 대해 알 수 있나요? 생검은 어떻게 진행되나요?

생검/병리 보고서에 대한 질문

1. 어떤 검사를 통해 소엽 유방암이 있는지 확인할 수 있나요?
2. 전형적 또는 비전형적 소엽 유방암은 무엇을 의미하나요?
3. 에스트로겐 수용체가 양성(ER+)인지 판단하기 위해 종양을 검사했나요? 프로게스테론 수용체가 양성(PR+)이었나요? HER2 양성 또는 삼중 음성¹(TNBC)이었나요? ER+ 또는 PR+인 경우 양성률이 얼마나 강한가요? 이 결과가 저와 제 치료에 어떤 의미가 있나요? IHC(면역화학) 검사는 무엇이고 그 결과는 무엇을 의미하나요?
4. Ki67 측정은 일상적으로 진행하지 않는다고 알고 있는데, Ki67 측정은 언제 진행하나요?
5. 분자 하위 유형으로 루미날 A형과 루미날 B형이 있는데, 각각 무엇을 의미하나요?
6. 암 병기는 무엇인가요? 어떻게 판단하나요?
7. 종양 등급은 무엇이고 그 의미는 무엇인가요?
8. 이러한 측정은 무엇을 의미하고, 그 결과가 권장 치료법에 어떻게 반영되나요?

¹ ILC의 경우 삼중 음성은 드뭅니다.

진단과 관련된 추가 검사에 대한 질문

1. 암이 유방 외부로 퍼졌는지 확인하기 위해 MRI, CT, PET 스캔 또는 뼈 스캔과 같은 추가 검사가 필요한가요?
2. 소엽 유방암은 다른 영상 검사를 결정하는 데 어떤 영향을 미치나요?
3. 온코타입 DX 또는 맘마프린트 또는 기타 예후 또는 예측 검사를 위해 검체를 보낼 계획인가요? 그렇거나 그렇지 않다면 그 이유는 무엇인가요? 이 결과가 제 치료 옵션에 어떤 영향을 미치나요?
4. 유전자 검사를 권장하시나요? 그렇다면 무엇을 검사할 예정인가요(BRCA1, BRCA2, CDH1 또는 기타 유전성 돌연변이)? 그렇거나 그렇지 않다면 그 이유는 무엇인가요? 언제 검사를 받아야 하나요? 이 진료소/클리닉/센터에 제가 만날 수 있는 유전자 상담사가 있나요?
5. 이 정보가 권장 치료와 치료 계획 결정에 어떤 도움이 되나요?
6. BRCA 양성인 경우 어떤 상황에서 유방절제술 및/또는 난소절제술(난소 제거)을 권장하는지, 다른 옵션에는 무엇이 있고 장기적인 생존에 어떤 차이가 있는지 설명해 주시겠어요?
7. ATM 돌연변이 같은 다른 생식계열 돌연변이(즉, 유전되는 유전자 돌연변이)가 있는 경우 이러한 사실이 제 치료에 어떤 영향을 미치나요?

치료에 대한 질문

1. 수술, 방사선 요법 및/또는 전신 요법(호르몬 요법, 화학 요법 또는 둘 다)을 추천하시나요? 이러한 치료 계획을 제안하는 이유를 설명해 주세요.
2. 이러한 치료는 어떤 순서로 진행되나요? 이러한 치료를 받을 때 부작용이 발생하면 누구와 상담해야 하나요?
3. 다른 생활 습관이나 영양 변화를 권장하시나요? 칼슘이나 비타민 D 또는 기타 보충제의 복용을 권장하시나요? 이 진료소/시설 또는 이 지역에 추천하는 영양사 및/또는 운동 프로그램이 있나요?

화학 요법이 권장되는 경우 물어볼 질문

1. 화학 요법을 권장하는 이유는 무엇인가요?
2. 수술 전에 화학 요법이 필요한가요, 아니면 수술 후에 화학 요법이 필요한가요? 그러한 시점을 제안하는 이유는 무엇인가요? 제가 추천하는 화학 요법과 그 이유는 무엇인가요?
3. 화학 요법을 시작하기 전에 추가 검사(예: 심장 기능 검사)가 필요한가요?
4. 추천하는 화학 요법의 부작용은 무엇인가요? 부작용을 피하거나 최소화하기 위한 치료법에는 무엇이 있나요?
5. 콜드 캡이나 다른 방법으로 탈모를 최소화할 수 있나요?
6. 가발을 구하는 방법에 대해 상담할 수 있는 사람이 있나요? 가발은 일반적으로 보험이 적용되나요?
7. 포트가 필요한가요? 포트의 장단점에 대해 이야기를 나눌 수 있나요?

8. 제안하는 화학 요법에 대해 제가 알아야 할 다른 사항은 무엇인가요? 추천하는 다른 참고 자료나 지원이 있나요?

호르몬 요법에 대한 질문

1. 제게 추천하는 호르몬 요법과 그 이유는 무엇인가요?
2. 호르몬 요법은 언제 시작하나요? 방사선 요법이나 화학 요법이 끝날 때까지 기다려야 하나요?
3. 폐경 상태는 이러한 결정에 어떻게 반영되나요? 폐경 전이라면 무엇을 추천하고 그 이유는 무엇인가요? 제가 난소절제술 또는 다른 유형의 난소 억제법을 받기에 적합한 후보인가요? 제가 난소절제술에 적합한 후보라면 언제 수술을 받을 수 있나요?
4. 호르몬 요법의 권장 기간은 얼마인가요? 호르몬 요법이 재발 위험을 얼마나 낮추는지, 그리고 호르몬 요법을 받는 기간에 따라 위험도가 감소하는지 설명해 주시겠어요?
5. 예상되는 부작용은 무엇인가요? 부작용에 대해 누구와 상담해야 하나요? 시간 경과에 따라 부작용의 강도가 달라질 수 있나요? 부작용이 너무 심할 경우 호르몬 치료제를 바꾸거나 용량을 줄일 수 있나요? 호르몬 요법 중단에 대한 옵션이 있나요?
6. 호르몬 요법이 뼈, 심장, 체중, 기타 암 발병 위험에 미칠 수 있는 잠재적인 악영향에 대해 설명해 주시겠어요?
7. 골밀도 검사를 받아야 하나요? 골다공증이나 골감소증이 이미 있는 경우 일부 항에스트로겐 약물로 인해 골 감소가 증가할 위험이 있으므로 비스포스포네이트 또는 기타 뼈 강화제를 추천하나요? 타목시펜을 복용하는 경우와 아로마타제 억제제를 복용하는 경우 권장 사항이 서로 달라지나요? 제게 권장되는 경우 복용 빈도와 기간은 얼마인가요? 투여 방법에 대한 다양한 옵션이 있는 경우, 하나 이상의 옵션이 보험 적용이 되지 않는 경우를 포함하여 각각의 장단점을 설명해 주시겠어요?
8. 비스포스포네이트를 복용할 경우 턱뼈 괴사증(ONJ)이 발생할 위험은 얼마나 되나요? 그 외 다른 부작용은 무엇인가요? 치과 치료에 문제가 될 수 있다고 들었는데 그에 대해 설명해 주시겠어요? 치과 치료를 위해 복용을 중단해야 하나요?

추적검사에 관해 종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 치료 후 추적검사는 어떻게 이루어지나요? 정기적인 혈액 검사나 검진 또는 스캔을 받아야 하나요? 얼마나 자주 받아야 하나요?
2. 추천하는 영상 촬영 유형은 무엇이고 그 빈도는 얼마인가요? 유방조영술 외에 MRI 촬영도 권장하시나요?
3. 재발 위험은 얼마나 되나요? 재발 방지를 위해 처방된 치료제를 얼마나 오래 복용할 것을 권장하시나요?
4. 전이 위험이란 무엇인가요? 추적검사는 얼마 동안 이루어지나요?
5. 암이 재발할 가능성이 있는 부위는 어디인가요?
6. 담당의에게 알려야 하는 재발 또는 전이 발생 징후나 증상에는 무엇이 있나요?
7. 유방/흉부 자가 검사를 계속하고 팔 아래에 부은 림프절이 있는지 확인해야 하나요?

수술 의사에게 물어볼 질문

1. 유방암을 전문으로 담당하나요?
2. 소엽 유방암 환자의 수술 경험이 어떻게 되나요?
3. 종괴절제술을 권장하나요, 아니면 유방절제술을 권장하시나요? 각각의 위험과 장점은 무엇인가요?
4. 종양 크기가 크면, 완전 절제를 용이하게 하기 위해 먼저 화학 요법이나 호르몬 요법으로 종양을 작게 만드는 것을 권장하시나요? 대략적으로 얼마나 걸리나요? 수술을 기다리는 데 따르는 위험이 있나요?
5. 종괴절제술을 권장하는 경우 제 경우에 완전 절제가 가능하다고 생각하시나요? 처음에 완전 절제가 불가능한 경우 추가 종괴절제술을 받을 것을 권장하시나요? 어떤 상황에서 종괴절제술 후에 유방절제술을 받는 것을 권장하시나요?
6. 종괴절제술을 받는 경우 반드시 방사선 요법이 필요한가요? 유방절제술을 받으면 방사선 요법을 피할 수 있나요?
7. 수술 전에 종양과 림프절을 찾기 위해 어떤 기술을 사용하나요?
8. 완전 절제 여부를 어떻게 판단하나요?
9. 완전 절제를 위해 어떤 기술을 사용하나요? 제가 입원할 병원에서는 수술 의사가 완전 절제를 하지 못한 경우 수술실에서 검사를 진행한 후 수술 의사에게 즉각적인 추가 절제를 허용할 수 있나요?
10. 종양성형 기술에 대해 잘 알고 계신가요? 종양성형 종괴절제술이 제게 적합한가요? 종양성형술은 더 많은 조직을 제거하여 완전 절제를 달성할 수 있고 한쪽 또는 양쪽 유방의 조직을 재배열하여 더 나은 미용 결과를 얻을 수 있기 때문에 ILC에 도움이 될 수 있습니다. 제가 이 수술에 적합한 후보인가요?
11. 담당의 또는 수술의가 종양성형 종괴절제술을 사용하는 경우 성형외과 의사가 필요한가요? 그렇다면 어떻게 진행되나요? 제가 성형외과 의사를 선택할 수 있나요?
12. 림프절 침범을 확인하기 위해 감시 림프절 생검을 실시할 예정인가요? 침범이 발생한 림프절 수는 어떻게 알 수 있나요? 제 경우에는 감시 림프절보다 더 많은 림프절을 채취해야 하나요? 겨드랑이에 있는 림프절을 모두 제거해야 하는 상황이 있나요? ("겨드랑이 림프절 박리")
13. 암성 림프절을 찾기 위해 어떤 기술을 사용하나요?
14. 종괴절제술 후 잔여 질환을 치료하기 위해 방사선 요법을 권장하시나요?
15. 유방절제술을 권장하는 경우 그 이유를 설명해 주시겠어요? 그러면 제 생존율이 올라가나요?
16. 한쪽 유방에서 ILC 진단을 받았습니다. 때때로 영상 촬영이 반대쪽 유방에 있는 ILC를 포착하지 못한다는 것을 알고 있습니다. 양측 유방절제술(반대쪽 유방 제거)을 권장하시나요? 그렇거나 그렇지 않다면 그 이유는 무엇인가요? 반대쪽 유방을 제거하면 소엽 유방암의 재발 가능성을 낮출 수 있나요? 담당의가 양측 유방절제술을 권장하지 않더라도 제가 선택할 수 있나요?
17. 반대쪽 유방을 절제하지 않을 경우 ILC 진단으로 인해 반대쪽 유방에 암이 발생할 위험은 어느 정도인가요?
18. 유두 보존 유방절제술을 할 수 있나요? 소엽암의 경우 유두가 암과 관련될 위험이 있나요? 피부/유두 보존 수술 후 유방이나 유두에서 감각을 느낄 수 있나요?

19. 유방재건술을 받기로 선택한 경우 어떤 옵션이 있나요? 성형외과 의사와 수술 일정을 조율하나요? 수술 과정 동안 피판 재건술, 보형물 삽입 또는 수술 중 재건술을 권장하시나요? 아니면 심미적 평면 봉합을 권장하시나요? 각각의 장단점과 추천 이유를 설명해 주시겠어요?
20. 재건술이 포함될 때와 포함되지 않을 때의 유방절제술 회복 시간에는 어떤 차이가 있나요? 보형물 삽입을 선택하면 몇 번의 수술이 필요한가요? 피판술을 선택하는 경우에는요? 아무것도 선택하지 않는 경우에는요?
21. 재건술을 받기로 결정하면 수술 후 유방 모양 사진을 보여줄 수 있나요?
22. 한쪽 유방 또는 양쪽 유방에 여러 개의 종양이 있는 경우 어떤 수술을 추천하시나요?
23. 상피내 소엽암(LCIS) 또는 상피내 유관암(DCIS)인 경우 수술을 권장하시나요?
24. 제가 후보가 될 수 있는 수술 임상 시험이 있나요? 소엽 유방암에 특화된 임상 시험이 있나요?

사후관리, 추적검사, 수술 부작용에 대한 질문

1. 유방절제술을 받을 경우 배액관을 삽입해야 하나요? 삽입 기간은 얼마인가요?
2. 수술은 외래로 진행되나요, 아니면 입원 상태로 진행되나요?
3. 유방절제술 후 회복 기간은 얼마인가요? 종괴절제술 후 회복 기간은 얼마인가요?
4. 진통제를 처방해 주나요?
5. 회복에 대한 추적검사는 누가 담당하나요?
6. 수술 후 림프부종이나 겨드랑이 막 증후군이 발생할 위험이 있나요?
7. 림프부종이나 겨드랑이 막 증후군이 있는지 어떻게 확인하나요? 취할 수 있는 예방 조치가 있나요?
8. 수술 후 팔을 완전히 움직일 수 있으려면 무엇을 해야 하나요? 유방 물리치료 또는 림프부종 마사지를 권장하시나요? 제가 받은 수술의 유형에 따라 권장 사항이 달라지나요? 이러한 치료를 위해 절 추천해줄 수 있으신가요?
9. 방사선 요법을 권장하시나요? 그 시기는 언제인가요?
10. 제가 치밀 유방인가요? 향후 스캔을 처방할 때 이러한 점을 고려하나요? 치밀 유방인 경우 영상 검사 지침이나 추적검사 일정이 있나요?

방사선 종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 방사선 요법을 권장하는 경우 어떤 유형을 권장하시나요? 외부 빔 방사선 요법, 전체 유방 또는 부분 유방 방사선 요법을 권장하시나요? 소분할 방사선 요법을 권장하시나요? 각각의 차이점과 권장하는 이유를 설명해 주시겠어요?
2. 방사선 요법으로 재발 위험을 낮추는 방법을 설명해 주시겠어요?
3. 겨드랑이 림프절에 방사선 요법이 필요한가요? 그렇거나 그렇지 않다면 그 이유는 무엇인가요? 이 부위에 방사선 요법을 사용하면 생존율이 올라가거나 국소 재발 위험이 감소하나요? 방사선 요법이 림프부종의 발생 위험에 어떤 영향을 미치나요?
4. 어떤 상황에서 흉벽 부위(쇄골 상부 또는 쇄골 하부 림프절)에 방사선 요법이 필요한가요?
5. 방사선 요법이 필요한 경우 특정 유형과 치료 횟수가 정해져 있나요?

6. 제 방사선 치료에는 '추가' 선량이 필요한데, 추가 선량이 무엇이고, 언제 왜 받아야 하는지 설명해 주시겠어요?
7. 방사선 요법의 위험과 부작용은 무엇인가요? 이러한 부작용을 최소화하기 위해 무엇을 할 수 있나요?
8. 왼쪽 유방에 암이 있는 경우 심장을 보호하기 위해 어떤 기술이 사용되나요?
9. 보형물을 삽입할 경우 방사선 요법의 최적 순서는 무엇인가요? 보형물을 삽입한 후 방사선 요법을 받으면 위험한가요? 확장기를 사용하여 방사선 요법을 받은 후 보형물을 삽입할 수 있나요?

국소(유방 또는 림프절) 재발이 발생한 경우 종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 이러한 부위에 재발 징후나 증상이 있는 경우 어떤 유형의 영상 촬영을 처방할 예정인가요?
2. 생검에서 유방에 재발이 확인되면 추가 수술을 권장하시나요? 어떤 유형의 수술인가요?
3. 종괴절제술을 선택할 경우 이전에 방사선 요법을 받은 동일한 유방에 방사선 요법을 받을 수 있나요?
4. 제 림프절에 재발이 발생한 경우 수술을 권장하시나요?
5. 림프절에만 방사선 요법을 사용할 수도 있나요?

지지 치료 및 생존 지원에 대한 질문

1. 통합 서비스를 제공하나요? 그렇지 않다면 제가 사는 지역에 있는 서비스를 추천해 주시겠어요?
2. 증상 또는 부작용 완화를 도와줄 전문 간호사나 통증 관리 팀이 있나요?
3. 요가, 운동, 명상 수업을 제공하나요?
4. 병원에서 저나 제 가족을 위한 심리사회적 지원 또는 지지 모임을 제공하나요? 또는 제가 사는 지역에서 추천하는 곳이 있나요?
5. 생존 지원 프로그램, 재정 계획 또는 기타 교육 프로그램을 제공하나요?
6. 제 지표 및 추적검사에 대한 정보는 제 주치의(PCP), 일반의 또는 가정의에게 어떻게 전달되나요?
7. 유방암 또는 치료와 관련된 우려 사항이 있는 경우 누구에게 먼저 연락해야 하나요? 주치의, 아니면 종양 전문의에게 먼저 연락해야 하나요?

임상 시험에 대한 질문

1. 병원에 저를 위한 잠재적 임상 시험을 찾는 데 도움을 줄 수 있는 임상 시험 코디네이터가 있나요?
2. 임상 시험을 고려하기에 최적의 시점은 언제인가요? 지금 시점에 임상 시험에 등록하면 어떤 장단점이 있나요?
3. 현재 시점에 이 병원 또는 인근 병원에 제가 참여할 수 있는 임상 시험은 무엇인가요?
4. 제가 이동할 의향이 있는 경우 임상 시험에 대한 옵션은 무엇인가요?
5. 유방암에 특정한 임상 시험이 아니더라도, 제 돌연변이와 관련하여 참여할 수 있는 임상 시험이 있나요?
6. 제가 참여할 수 있는 소엽 암종에 대한 임상 시험이 있나요?

□ 선 2: 전이성 소엽 유방암 진단을 받은 경우 물어볼 질문(재발성, 또는 최초 진단 시점에 신체 다른 부위로 이미 전이됨(de-novo metastatic))

담당 종양 전문의 및 의료 시설 파악

1. 유방암 전문의인가요?
2. 몇 명의 전이성 유방암 환자를 치료하시나요?
3. 그중에서 소엽 유방암 환자는 몇 명인가요?
4. 제 치료팀의 다른 구성원은 누구인가요?
5. 제가 소엽 유방암 진단을 받았기 때문에 저에 대한 치료가 달라지나요?
6. 치료에 대한 제 반응은 어떻게 추적하나요?
7. 제가 원할 경우 2차 소견을 구해도 괜찮은가요?
8. 얼마나 자주 내원해야 하나요?
9. 전이성 소엽 유방암과 관련하여 현재 진행 중인 연구에 대해 잘 알고 계시나요? 제가 접할 수 있는 새로운 조사나 연구를 알려드려도 괜찮을까요?
10. 전이성 환자를 위한 특별 프로그램이나 모임이 있나요?

종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 암이 어디로 전이되었나요?
2. 어떤 유형의 스캔을 통해 암 전이를 시각적으로 확인할 수 있나요? 암이 전이될 수 있거나 전이된 모든 위치에서 소엽 유방암을 발견하는 데 영상 촬영이 얼마나 정확한가요? 암의 범위를 확인하기 위해 추가로 할 수 있는 영상 검사가 있나요?
3. 생검이 필요한가요? 어느 부위에 필요한가요? 그에 따른 위험과 부작용은 무엇인가요? 생검이 어려운 부위라면, 어떤 다른 접근법이나 검사를 처방할 수 있나요?
4. 유방에도 암이 있는 경우 향후 유방 수술을 받아야 할 이유가 있나요?
5. 소수전이암 진단(즉 신체의 다른 한두 부위에만 몇 개의 새로운 종양이 발견됨)을 받은 경우 '치료 의도'로 치료 후보가 될 수 있나요? 여기에는 화학 요법, 방사선 요법 및/또는 전신 요법 등의 치료가 포함될 수 있나요? 이 중에서 어떤 요법을 처방하시나요?

병리 보고서에 대한 질문(일반적인 병리 관련 질문은 섹션 1 참조)

1. 재발한 경우 원래 암에서 하위 유형이 변경되었나요? 차이점은 무엇인가요?
2. 암이 얼마나 공격적인가요? 제 예후에 어떤 영향을 미칠까요?
3. 종양이 HER2 저발현인가요?
4. 전체 보고서, 그리고 다양한 측정치/백분율이 제 치료에 어떤 의미가 있는지 설명해 주시겠어요?

영상 촬영에 대한 질문

1. 전이 부위에 따라 어떤 유형의 영상 촬영이 적합한가요? CT 스캔, PET 스캔 또는 뼈 스캔을 받아야 하나요? 아니면 이 세 가지 스캔을 모두 받아야 하나요? 얼마나 자주 받아야 하나요?
2. 복부, 위장관 또는 뇌와 같은 소엽 유방암의 흔치 않는 부위를 확인할 수 있는 스캔 또는 검사에는 무엇이 있나요?
3. 뇌 MRI를 촬영해야 하나요?
4. FES/PET 스캔은 무엇인가요? 전이를 모니터링하는 데 도움이 되는 영상 촬영인가요?
5. 스캔 결과에서 무엇을 알 수 있고, 그러한 정보가 치료 계획에 어떤 영향을 미칠 수 있나요?
6. 제 소엽암의 방사선학적 전이 징후를 찾을 수 있도록 방사선 전문의에게 소엽암 진단을 알려줄 수 있으신가요?

추가 검사에 대한 질문

1. 저에게 권장되는 치료법을 결정하는 데 유용한 정보를 제공하는 전이성 종양 검체에 대한 검사를 처방할 수 있나요? 이러한 검사가 매우 유용한 이유는 무엇인가요? 비용이 발생하나요?
2. 유전 상담을 받을 것을 권장하시나요? 그렇다면 어디에서 유전 상담을 받을 수 있나요?
3. 암을 추적하는 데 사용하는 다른 검사(혈액 검사 또는 추가 생검 등)가 있나요? 어떤 검사를 얼마나 자주 진행하고, 무엇을 검사할 예정인가요?

치료에 대한 질문

1. 암이 ER+인 경우 어떤 치료법을 추천해 주시겠어요? 이전에 타목시펜 또는 아로마타제 억제제를 복용했다면, 지금은 어느 약물을 처방해 주시겠어요?
2. 호르몬 요법에 CDK 4/6 억제제(표적 치료)를 추가하는 것도 권장하시나요? CDK 4/6 억제제가 호르몬 요법에 대한 반응을 개선하나요?
3. 어떤 CDK 4/6 억제제를 추천하고 그 이유는 무엇인가요?
4. 하위 유형이 바뀌었거나 표적 돌연변이가 있는 경우 어떤 치료법을 추천해 주시겠어요?
5. 화학 요법을 추천하는 경우 어떤 화학 요법을 추천하고 그 이유는 무엇인가요?
6. 추천하는 치료법의 부작용은 무엇인가요? 호중구 감소증(백혈구 수 감소), 위장 문제, 구강 염증 등에 대해 어떻게 대응할 생각인가요?
7. 부작용을 견딜 수 없는 경우 용량을 낮출 의향이 있나요? 가장 높은 권장 용량부터 시작해야 하나요, 아니면 가장 낮은 유효 용량부터 시작해야 하나요?
8. 모니터링 주기는 얼마인가요?

수술 의사에게 물어볼 질문(유방 수술을 고려 중인 경우 위의 수술 섹션 참조)

1. 이미 전이성 암이 있는데, 유방 수술을 받으면 어떤 장단점이 있나요?
2. 수술을 받기로 결정한 경우, 전이 진단과 이전 수술 이력을 바탕으로 어떤 유형의 수술을 추천해 주시겠어요?
3. 저에 대한 진단과 전이 부위를 기준으로, 유방절제술을 받을 때의 위험 및 장점은 무엇인가요?

4. 종괴절제술을 이미 받은 경우 같은 쪽 유방에 또 다른 수술을 받을 수 있나요?
5. 제 경우 수술을 받으면 생존률이 올라가나요?

전이성 유방암이 진행 중인 경우 종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 종양에 표적화할 수 있는 특정 돌연변이가 있는지 확인하기 위해 유전자 검사를 처방할 예정인가요? PIK3CA 돌연변이가 있나요? 종양 돌연변이 부하가 높은가요?
2. 하위 유형은 여전히 동일한가요? 그렇지 않다면 어떤 치료법을 추천해 주시겠어요?
3. 제 하위 유형에 사용할 수 있는 표적 치료법이 있나요?
4. 암이 진행 중인 경우 어떤 약물을 어떤 순서로 복용하도록 권장하시나요?
5. 화학 요법이 필요한가요? 어떤 화학 요법이 필요하고 그 이유는 무엇인가요? 정맥 화학 요법 전에 복용할 수 있는 경구 화학 요법이 있나요?
6. 종양 표지자를 검사할 예정인가요? 그렇다면 어떤 종양 표지자를 검사하나요?
7. 제 종양 유형에 맞는 임상 시험이 있나요?

지지 치료 및 생존 지원에 대한 질문

1. 완화 치료(지지 치료) 서비스를 제공하나요? 통합 서비스를 제공하나요? 그렇지 않다면 제가 사는 지역에 있는 서비스를 추천해 주시겠어요?
2. 증상 또는 부작용 완화를 도와줄 전문 간호사나 통증 관리 팀이 있나요?
3. 병원에서 저나 제 가족을 위한 요가, 운동, 명상 수업, 지지 모임 또는 심리사회적 지원을 제공하나요? 또는 제가 사는 지역에서 추천하는 곳이 있나요?
4. 생존 지원 프로그램, 재정 계획, 호스피스 및 임종 교육 프로그램을 제공하나요?

임상 시험에 대한 질문

1. 병원에 저를 위한 잠재적 임상 시험을 찾는 데 도움을 줄 수 있는 임상 시험 코디네이터가 있나요?
2. 임상 시험을 고려하기에 최적의 시점은 언제인가요? 지금 시점에 임상 시험에 등록하면 어떤 장단점이 있나요?
3. 현재 시점에 이 병원 또는 인근 병원에 제가 참여할 수 있는 임상 시험은 무엇인가요?
4. 제가 이동할 의향이 있는 경우 임상 시험에 대한 옵션은 무엇인가요?
5. 유방암에 특정한 임상 시험이 아니더라도, 제 암에 있는 돌연변이와 관련하여 참여할 수 있는 임상 시험이 있나요?
6. 제가 참여할 수 있는 소엽 암종에 대한 임상 시험이 있나요?

섹션 3: 전이 부위와 관련된 특정 질문

뼈에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 뼈 전이가 발생한 위치가 어디인가요? 제 스캔 결과를 함께 살펴보며 뼈 전이가 발생한 위치를 보여주시겠어요?
2. 뼈 전이를 추적하는 데 가장 좋은 영상 촬영은 무엇인가요?
3. 얼마나 자주 스캔을 받아야 하나요? 스캔으로 인한 방사선 노출에 대해 걱정해야 하나요? 각 스캔에서 받는 방사선 양은 얼마이고, 그러한 선량으로 인한 위험도는 얼마인가요?
4. 뼈 생검을 처방할 경우 이점이 있나요? 생검을 위해 안전하게 접근할 수 있는 부위인가요? 그로 인한 위험은 무엇인가요? 성공적인 생검을 위해 제거할 조직이 충분한가요?
5. 용해성 병변과 경화성 병변의 차이점은 무엇인가요? 치료되나요?
6. 골절 위험이 있는 부위가 있나요? 골절을 예방하려면 어떻게 해야 하나요?
7. 뼈에 통증이 있는 경우 방사선 요법을 권장하시나요? 추천하는 다른 방법에는 무엇이 있나요?
8. 골격 관련 증상을 방지하기 위해 비스포스포네이트를 권장하시나요? 이 약물의 장점 또는 위험은 무엇인가요? 부작용은 무엇인가요? 이 약물로 인한 턱뼈 괴사증(ONJ) 또는 고관절 골절이 발생할 위험은 얼마나 되나요? '휴약기'나 다른 방법으로 이러한 위험도를 낮출 수 있나요?
 1. 이 약물은 정맥으로 투여되나요, 아니면 주사로 투여되나요? 투여 빈도와 기간은 얼마인가요?
 2. 치과 치료를 미리 완료하고, 치과 치료 전에는 치료를 중단해야 하나요?

뼈 전이와 관련하여 방사선 종양 전문의에게 물어볼 질문

1. 방사선 요법을 권장하시나요? 그 의도는 무엇인가요?
2. 방사선 요법이 필요한 기간은 얼마인가요? 부작용은 무엇인가요? 부작용을 최소화하려면 어떻게 해야 하나요?
3. 방사선 요법이 뼈 통증 완화에 도움이 되나요?
4. 뼈에 방사선을 얼마나 자주 조사할 수 있나요? 여러 번 방사선을 조사하면 골수에 위험이 있나요?
5. 두개골 전이가 있는 경우 뇌 전이 위험도가 높아지나요? 두개골에 방사선 요법이 필요한가요?

간에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 간에 얼마나 많은 전이가 발생했나요? 간에 대한 생검을 권장하시나요?
2. 간 전이 판별에 가장 적합한 혈액 검사 또는 스캔은 무엇인가요?
3. 간 전문의를 만나야 하는 상황이 있나요?
4. 간 전이가 제 치료 옵션에 어떤 영향을 미치나요?
5. 간 전이가 제 간 기능에 얼마나 영향을 미쳤나요? 간 기능이 손상된 경우 어떻게 해야 하나요?
6. 간 기능을 돕기 위해 어떤 종류의 식사 제한이나 생활 습관 변화가 필요한가요?

폐에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 폐 종양 또는 결절에 대한 생검을 할 수 있나요? 어떤 위험이 있나요?
2. 호흡기내과 전문의에게 진찰을 받아야 하나요?

3. 이 병리가 제 치료 옵션에 어떤 영향을 미치나요?
4. 폐 전이의 영향을 완화하는 데 도움이 되는 특정 방식/기술에는 무엇이 있나요?
5. 폐에 체액이 있나요? 체액을 빼내야 하나요? 카테터를 삽입해야 하나요? 흉부외과 전문의를 만나봐야 하나요?
6. 산소 마스크 착용이 필요한지 어떻게 판단하나요?

위장관(식도, 위, 대장, 장, 직장) 또는 복부(복막, 장막, 방광, 신장 또는 난소)에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 어떤 스캔이나 시술로 전이를 확인할 수 있나요?
2. 위장관으로 전이되면 어떤 증상이 나타나고, 스캔으로 확인할 수 있나요?
3. 증상이 있지만 스캔을 통해 확인되지 않는 경우 어떤 추가 검사를 할 수 있나요?
4. 생검을 하나요? 모든 부위에 대해 생검을 할 수 있나요?
5. 대장내시경이나 내시경검사를 위해 소화기내과 전문의의 진찰을 받아야 하나요?
6. 어떤 상황에서 복강경 검사(외과적 시술)가 필요한가요? 소화기내과 전문의에게 진찰을 받아야 하나요?
7. 복부에 체액(복수)이 있는 경우 어떤 치료법을 권장하시나요?
8. 병리 결과가 최선의 치료 옵션을 결정하는 데 도움이 되나요?
9. 다른 방식, 식이 요법 또는 생활 습관 변화가 도움이 될 수 있나요?

뇌, 간, 안와(눈 주위)에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 뇌에 전이가 발생한 것을 확인할 수 있는 스캔은 무엇인가요? MRI가 필요한가요?
2. MRI에서 무엇이 촬영되었나요?
3. 뇌 전이를 전문으로 하는 방사선 종양 전문의 및/또는 신경 종양 전문의를 추천하시나요?
4. 뇌 또는 연수막(조직 내벽)에 전이가 발생했나요?
5. 방사선 요법이 필요한가요? 뇌 기능에 대한 부작용을 최소화하면서 뇌 전이를 가장 잘 제어할 수 있는 방사선 요법은 무엇인가요? 부작용은 무엇인가요?
6. 눈 주위에 암이 있는 경우 방사선 요법이 도움이 되나요? 어떤 유형의 방사선 요법이 사용되나요? 눈 부위에 방사선을 조사하면 시력에 어떤 영향을 미치나요?
7. 화학 요법을 아직 받지 않는 경우, 화학 요법을 받아야 하나요? 화학 요법을 받고 있는 경우 화학 요법을 변경하나요?
8. 연수막 전이에는 어떤 치료법을 사용할 수 있나요?

피부에 전이가 발생한 경우 물어볼 질문

1. 피부 전이에 대한 생검을 하나요?
2. 피부 전이를 제거할 수 있나요?
3. 영상 촬영이 필요한가요? 어떤 유형의 영상 촬영인가요?
4. 피부 전이에 대한 특별한 유형의 치료법이 있나요, 아니면 전신 요법만 진행하나요? 특별 치료법이 있는 경우 화학 요법, 방사선 요법, 전기 화학 요법 또는 국소 요법인가요?
5. 이러한 요법으로 인해 어떤 종류의 부작용이 발생할 수 있나요?

부록: 유방암에 대한 기초 지식을 얻기 위한 추가 참고 자료

LBCA는 소엽성 유방 질환과 관련하여 최신 연구에 기반한 정보를 제공하고자 노력합니다. 하지만 LBCA는 다른 유방암 지원 기관에서 제공하는 가치 있고 누구나 접근 가능한 참고 자료를 다시 만드는 것을 원치 않습니다. 다음 웹사이트에는 유방암 진단, 치료 및 모니터링 전반에 걸쳐 사용되는 용어와 기본 어휘를 배우는 데 도움이 되는 용어집이 있습니다.

- Komen(유방암 용어집): <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- American Cancer Society(암 용어집): <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov(NIH 산하 NCI 웹사이트) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- NCCN 환자 가이드: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/breast-invasive-patient.pdf>
또는 https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage_iv_breast-patient.pdf

치료팀 방문 준비

암 전문의 또는 치료팀과의 만남을 준비할 때 다음 사항을 권장합니다.

1. 검사 결과, 병리, 수술, 방사선 보고서, 의사 소견서 등을 요청하고 수령하고 검토하십시오.
 - i. 진단, 예후 또는 권장 치료법에 대한 내용을 포함하여, 그러한 결과에 대해 궁금한 점이 있다면 여기 있는 질문을 적어 담당의를 만날 때 함께 가져가십시오.
 - ii. 미리 검토하면 미처 생각하지 못했거나 추가 설명이 필요한 질문을 발견하는 데 도움이 될 수 있습니다.
2. 의사와 상담할 때는 메모를 할 수 있는 사람을 동반하십시오.
 - i. 그렇게 할 수 없는 경우에는 휴대폰으로 대화를 녹음하거나, 친구나 가족이 메모할 수 있도록 전화기로 상담 내용을 들려주십시오.

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