



RECURSO DO PACIENTE: PERGUNTAS PARA MEU MÉDICO

(Publicado em 21/3/2023)

A LBCA preparou essas perguntas para serem usadas com vários membros da sua equipe de atendimento ou com alguém de quem você possa estar buscando outra opinião. Ao preparar as perguntas, desenvolvemos este recurso com a contribuição de voluntários que defendem os pacientes, bem como de médicos do nosso Conselho Consultivo Científico (SAB). Reconhecemos que cada pessoa é única, e o câncer é uma doença complexa. Também reiteramos que nem todos os cânceres de mama lobulares são iguais. Os cânceres variam em termos de composição genética. Cada pessoa tem um histórico médico, doenças concomitantes, estilo de vida e apoio social diferentes, e os médicos levam todos esses fatores em consideração na avaliação diagnóstica, no plano de tratamento e no monitoramento do seu tratamento contínuo. Portanto, oferecemos essas perguntas com o entendimento de que talvez nem todas se apliquem ao seu caso.

Agrupamos essas perguntas em categorias para que você possa fazer o download e imprimir todas ou apenas as mais relevantes para você. As perguntas da Seção 1 referem-se a indivíduos com todos os estágios do ILC, enquanto as Seções 2 e 3 referem-se especificamente ao ILC metastático.

Índice

SEÇÃO 1: PERGUNTAS RELACIONADAS À ILC - TODAS AS ETAPAS	3
CONHECENDO MEU ONCOLOGISTA E INSTALAÇÃO MÉDICA	3
PERGUNTAS SOBRE O RELATÓRIO E O EXAME DE IMAGEM INICIAL.....	3
PERGUNTAS SOBRE O RELATÓRIO DE BIÓPSIA/PATOLOGIA.....	3
PERGUNTAS SOBRE EXAMES ADICIONAIS RELACIONADOS AO MEU DIAGNÓSTICO	4
PERGUNTAS SOBRE MEU TRATAMENTO	4
PERGUNTAS SE A QUIMIOTERAPIA FOR RECOMENDADA.....	4
PERGUNTAS SOBRE TERAPIA HORMONAL.....	5
PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SOBRE O ACOMPANHAMENTO.....	5
PERGUNTAS PARA SEU CIRURGIÃO.....	6
PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS POSTERIORES, ACOMPANHAMENTO E EFEITOS COLATERAIS DA CIRURGIA	7
PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA DE RADIAÇÃO	7
PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SE VOCÊ TIVER UMA RECORRÊNCIA LOCAL (mama ou linfonodo).....	8
PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS DE SUPORTE E SOBREVIVÊNCIA	8
PERGUNTAS SOBRE ESTUDOS CLÍNICOS.....	8
SEÇÃO 2: PERGUNTAS SE VOCÊ TIVER SIDO DIAGNOSTICADA COM CÂNCER DE MAMA METASTÁTICO LOBULAR (recorrente ou identificado no diagnóstico inicial - "de-novo metastático")	9
CONHECENDO MEU ONCOLOGISTA E INSTALAÇÃO MÉDICA	9
PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA.....	9
PERGUNTAS SOBRE MEU RELATÓRIO DE PATOLOGIA (consulte a Seção 1, para perguntas gerais sobre patologia)	9
PERGUNTAS SOBRE IMAGENS	10
PERGUNTAS SOBRE TESTES ADICIONAIS	10
PERGUNTAS SOBRE MEU TRATAMENTO	10
PERGUNTAS AO SEU CIRURGIÃO (Se estiver pensando em fazer uma cirurgia de mama, consulte a seção Cirurgia acima).....	10
PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SE HOUVER PROGRESSÃO NO CÂNCER DE MAMA METASTÁTICO.....	11
PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS DE SUPORTE E SOBREVIVÊNCIA	11
PERGUNTAS SOBRE ESTUDOS CLÍNICOS.....	11
SEÇÃO 3: PERGUNTAS ESPECÍFICAS RELACIONADAS AO LOCAL DAS METÁSTASES.....	12
PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM EM SEUS OSSOS	12
PERGUNTAS PARA O ONCOLOGISTA DE RADIAÇÃO RELACIONADAS A METÁSTASES NOS OSSOS	12
PERGUNTAS SE A METÁSTASE ESTIVER NO FÍGADO.....	12
PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM NOS PULMÕES.....	12
PERGUNTAS SE OS METASTASES ESTIVEREM NO TRATO GASTROINTESTINAL (esôfago, estômago, cólon, intestinos, reto) ou no ABDOMEN (peritônio, omento, bexiga, rins ou ovários).....	13
PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTÃO NO CÉREBRO, LEPTOMENINGES OU ÓRBITA (área dos olhos).....	13
PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM NA PELE	13
ANEXO: RECURSOS ADICIONAIS PARA APRENDER NOÇÕES BÁSICAS SOBRE O CÂNCER DE MAMA.....	14

PERGUNTAS PARA MEU MÉDICO

SEÇÃO 1: PERGUNTAS RELACIONADAS À ILC - TODAS AS ETAPAS

CONHECENDO MEU ONCOLOGISTA E INSTALAÇÃO MÉDICA

1. Você é especialista em câncer de mama?
2. Qual é a sua familiaridade com o tratamento de pacientes com câncer de mama lobular? Quem mais fará parte da minha equipe?
3. Você conhece as pesquisas atuais sobre o câncer de mama lobular? Você está aberto a que eu compartilhe com você quaisquer novos estudos ou pesquisas que eu venha a encontrar?
4. Você se sente confortável com o fato de eu procurar uma segunda opinião, se assim o desejar?

PERGUNTAS SOBRE O RELATÓRIO E O EXAME DE IMAGEM INICIAL

1. Qual é o tamanho do(s) tumor(es)?
2. O exame de imagem mostra mais de um tumor na mama? Em caso afirmativo, os outros tumores estão no mesmo quadrante da mama? Há alguma na outra mama?
3. Você recomenda um ultrassom ou uma ressonância magnética para complementar a mamografia? Que informações adicionais esses testes podem fornecer?
4. Você consegue sentir o tumor? Você pode medir isso? Você pode me mostrar onde está/estão?
5. Você sente algum linfonodo grande ou suspeito em minhas axilas? Os nódulos suspeitos são vistos em algum exame de imagem?
6. Vou precisar de uma biópsia? Que tipo de biópsia você recomenda? O que a biópsia revelará? A biópsia revelará algo sobre o envolvimento dos linfonodos? Como é feita a biópsia?

PERGUNTAS SOBRE O RELATÓRIO DE BIÓPSIA/PATOLOGIA

1. Quais exames confirmam que tenho câncer de mama lobular?
2. O que significa câncer de mama lobular clássico ou não clássico?
3. Você testou o tumor para determinar se ele é receptor de estrogênio positivo (ER+)? Receptor de progesterona positivo (PR+)? HER2 positivo ou triplo negativo¹ (TNBC)? Se for ER+ ou PR+, qual é a intensidade da positividade? Qual é a importância desses resultados para mim e para meu tratamento? O que significam os testes de IHC (imunoquímica) e o que os resultados indicam?
4. Entendo que a medição do Ki67 não é feita regularmente, mas quando o Ki67 é medido?
5. Há uma subtipagem molecular luminal A e luminal B. O que isso significa?
6. Qual é o estágio do câncer? Como isso é determinado?
7. O que é o grau do tumor e o que ele significa?
8. O que essas medidas significam e como esses resultados orientarão o tratamento que você recomenda?

¹ O triplo negativo é raro em casos de ILC.

PERGUNTAS SOBRE EXAMES ADICIONAIS RELACIONADOS AO MEU DIAGNÓSTICO

1. São necessários mais exames, como ressonância magnética, tomografia computadorizada, PET ou cintilografia óssea para verificar se o câncer se espalhou para fora da mama?
2. Como o câncer de mama lobular afeta sua decisão sobre quais outros exames de imagem devem ser solicitados?
3. Você planeja enviar uma amostra para Oncotype DX ou MammaPrint ou outro teste prognóstico ou preditivo? Por que sim ou por que não? Como esses resultados afetarão minhas opções de tratamento?
4. Você recomenda testes genéticos? Em caso afirmativo, o que você testará (BRCA1, BRCA2, CDH1 ou outras mutações hereditárias)? Por que sim ou por que não? Quando isso deve acontecer? Há um conselheiro genético nesse consultório/clínica/centro com quem eu possa me encontrar?
5. Como essas informações serão úteis em suas recomendações de tratamento e nas decisões do meu plano de tratamento?
6. Se eu for BRCA positiva, por favor, explique-me em que circunstâncias você recomendará uma mastectomia e/ou ooforectomia (remoção do ovário), quais são as minhas outras opções e que diferença essas diferentes opções farão na sobrevivência em longo prazo?
7. Se eu tiver uma mutação de linha germinativa diferente (ou seja, uma mutação genética herdada), como a mutação ATM, como isso afetará meu tratamento?

PERGUNTAS SOBRE MEU TRATAMENTO

1. Você está recomendando cirurgia, radioterapia e/ou terapia sistêmica (hormonal ou quimioterapia ou ambas)? Explique as razões para esse plano de tratamento proposto.
2. Em que ordem esses tratamentos ocorrerão? Com quem devo conversar sobre os efeitos colaterais desses tratamentos quando estiver passando por eles, caso os tenha?
3. Você recomendará outra alteração no estilo de vida ou na nutrição? O senhor quer que eu tome cálcio, vitamina D ou qualquer outro suplemento? Há algum nutricionista e/ou programa de exercícios em sua clínica/instalação ou na área que você recomende?

PERGUNTAS SE A QUIMIOTERAPIA FOR RECOMENDADA

1. Por que você está recomendando a quimioterapia?
2. Precisaréi da quimioterapia antes ou depois da cirurgia? Qual é o motivo do cronograma proposto? Qual quimioterapia você recomenda para mim e por quê?
3. Precisaréi de algum exame adicional (como um exame para verificar minha função cardíaca) antes de iniciar a quimioterapia?
4. Quais são os efeitos colaterais da quimioterapia que você está recomendando? Quais serão os remédios para evitar ou minimizar os efeitos colaterais?
5. As toucas frias ou outra coisa podem minimizar minha queda de cabelo?
6. Há alguém com quem eu possa falar sobre como conseguir uma peruca? As perucas geralmente são cobertas pelo seguro?
7. Vou precisar de um porto? Podemos discutir os prós e os contras de um porto?
8. O que mais eu preciso saber sobre a quimioterapia que vocês propõem incluir? E que outros recursos e apoios você recomenda?

PERGUNTAS SOBRE TERAPIA HORMONAL

1. Qual terapia hormonal você recomenda e por quê?
2. Quando começarei a terapia hormonal? Devo esperar até depois da radiação ou quimioterapia?
3. Como o meu status de menopausa é levado em conta nessa decisão? Se eu estiver na pré-menopausa, o que você recomendaria e por quê? Sou candidata a uma ooforectomia ou a outros tipos de supressão ovariana? Se eu for candidata à ooforectomia, quando devo fazer esse procedimento?
4. Por quanto tempo o senhor recomenda que eu faça a terapia hormonal? O senhor pode explicar como a terapia hormonal reduz o meu risco de recorrência e se o meu risco é reduzido ainda mais dependendo do tempo que eu permanecer na terapia hormonal?
5. Quais são os efeitos colaterais que posso esperar? Com quem devo falar sobre os efeitos colaterais? Devo esperar que a intensidade dos efeitos colaterais mude com o tempo? Existe a opção de trocar de tratamento hormonal ou diminuir a dose se os efeitos colaterais forem muito fortes? Existe a opção de uma terapia hormonal de férias?
6. O Dr. pode explicar os possíveis efeitos negativos que as opções de terapia hormonal podem ter sobre meus ossos, coração, peso e o risco de desenvolver outros tipos de câncer?
7. Devo fazer um exame de densidade óssea? Se eu já tiver osteoporose ou osteopenia, você recomendará bifosfonatos ou outros agentes de fortalecimento ósseo devido aos riscos de aumento da perda óssea com alguns medicamentos antiestrogênicos? Sua recomendação será diferente se eu estiver tomando tamoxifeno em vez de um inibidor de aromatase? Se recomendado, com que frequência devo tomá-lo e por quanto tempo? Se houver diferentes opções de como eles podem ser administrados, você pode explicar as vantagens/desvantagens de cada uma delas, inclusive se uma ou mais opções não forem cobertas pelo seguro?
8. Se eu estiver tomando bisfosfonatos, quais são os riscos de ONJ (Osteonecrose da mandíbula)? Quais são os outros efeitos colaterais? Ouvi dizer que eles podem causar problemas com o trabalho odontológico. Precisarei parar de tomá-los para qualquer trabalho odontológico?

PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SOBRE O ACOMPANHAMENTO

1. Como vocês me acompanharão após o tratamento? Precisarei fazer exames de sangue, check-ups ou exames de rotina? Com que frequência?
2. Que tipo de exame de imagem você recomendaria e com que frequência? O senhor recomenda que eu seja acompanhada com ressonâncias magnéticas, além de mamografias?
3. Qual é o meu risco de recorrência? Por quanto tempo o senhor recomenda que eu tome o tratamento prescrito para evitar recorrências?
4. Quais são os riscos de disseminação metastática? Por quanto tempo você me seguirá?
5. Quais são os locais prováveis de recorrência do câncer?
6. Que sinais ou sintomas de possível recidiva ou metástase devo levar ao seu conhecimento?
7. Devo continuar fazendo o autoexame das mamas/peito e verificando se há nódulos inchados embaixo dos braços?

PERGUNTAS PARA SEU CIRURGIÃO

1. Você é especializado em câncer de mama?
2. Qual é a sua experiência com cirurgia em pacientes com câncer de mama lobular?
3. O senhor recomenda uma lumpectomia ou uma mastectomia para mim? Quais são os riscos e benefícios de cada um?
4. Se o tumor for grande, você recomenda reduzi-lo primeiro com quimioterapia ou terapia hormonal para facilitar a limpeza das margens? Quanto tempo isso levará, aproximadamente? Há algum risco envolvido na espera pela cirurgia?
5. Se o senhor está recomendando uma lumpectomia, acha que é possível obter margens claras no meu caso? Se não for possível obter margens claras na primeira vez, você recomendará uma segunda lumpectomia? Em que circunstâncias o senhor recomendaria que eu fizesse uma mastectomia após uma lumpectomia?
6. Se eu fizer uma lumpectomia, precisarei necessariamente de radiação? Posso evitar a radiação fazendo uma mastectomia?
7. Que técnica você usa para localizar o tumor e os linfonodos antes da cirurgia?
8. Como você determinará se as margens estão claras?
9. Que técnicas você usa para obter margens claras? O hospital em que estarei tem a capacidade de testar na sala de cirurgia se o meu cirurgião não obteve margens limpas e permitir que ele faça uma excisão adicional imediatamente?
10. Você conhece a técnica Oncoplástica? A lumpectomia oncoplástica é uma opção para mim? A oncoplastia pode ser útil no ILC porque você pode remover mais tecido para obter margens claras e, ao mesmo tempo, reorganizar o tecido em uma ou ambas as mamas para obter um melhor resultado cosmético. Isso é algo para o qual posso me candidatar?
11. Se você ou meu cirurgião usar a técnica de Lumpectomia Oncoplástica, precisarei de um cirurgião plástico? Em caso afirmativo, como isso funcionará? Eu escolherei o cirurgião plástico?
12. Você fará uma biópsia do linfonodo sentinela para identificar o envolvimento do linfonodo? Como você saberá quantos linfonodos estão envolvidos? Será necessário coletar mais do que o linfonodo sentinela no meu caso? Existem circunstâncias que justifiquem a remoção de todos os linfonodos debaixo do braço ("dissecção dos linfonodos axilares")?
13. Que técnicas são usadas para localizar linfonodos cancerosos?
14. Você recomenda a radioterapia após a lumpectomia para cuidar da doença residual?
15. Se estiver recomendando uma mastectomia, pode explicar por quê? Isso melhorará minha sobrevivência?
16. Fui diagnosticada com ILC em uma mama. Sei que, às vezes, as imagens não detectam a presença de ILC na outra mama. Você recomenda uma mastectomia bilateral (remoção da mama oposta)? Por que ou por que não? A remoção da outra mama diminuirá a recorrência do câncer de mama lobular? Posso optar por uma mastectomia bilateral mesmo que o senhor não a recomende?
17. Qual é o risco de desenvolver câncer na mama oposta devido ao meu diagnóstico de ILC se ele não for removido?
18. É possível fazer uma mastectomia com preservação do mamilo? No câncer lobular, há algum risco de o mamilo estar envolvido com o câncer? Terei alguma sensação em meus seios ou mamilos após a cirurgia de preservação de pele/mamilos?
19. Quais são minhas opções se eu optar por fazer a reconstrução da mama? Você coordena a cirurgia com um cirurgião plástico? Você recomenda reconstrução com retalho, implantes ou reconstrução intraoperatória

durante a cirurgia? Ou fechamento plano estético? Você pode explicar os prós e os contras de cada um e o motivo de sua recomendação?

20. Qual é a diferença no tempo de recuperação da mastectomia com e sem reconstrução? Quantas cirurgias serão necessárias se eu optar por implantes? Se eu escolher a aba? Se eu não escolher nada?
21. Você pode me mostrar fotos de como meu tórax pode ficar se eu estiver decidindo sobre a reconstrução?
22. Se eu tiver vários tumores em uma mama ou em ambas as mamas, qual cirurgia você recomendaria?
23. Se eu tiver LCIS (Carcinoma Lobular in Situ) ou DCIS (Carcinoma Ductal in Situ), vocês recomendarão cirurgia?
24. Há algum estudo clínico cirúrgico para o qual eu possa ser candidato? Algum deles é específico para o câncer de mama lobular?

PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS POSTERIORES, ACOMPANHAMENTO E EFEITOS COLATERAIS DA CIRURGIA

1. Se eu fizer uma mastectomia, terei que colocar drenos? Por quanto tempo?
2. A cirurgia será ambulatorial ou com internação?
3. Quanto tempo durará a recuperação de uma mastectomia? De uma lumpectomia?
4. Você prescreverá medicamentos para dor?
5. Quem fará o acompanhamento da minha recuperação?
6. Há risco de linfedema ou cordão umbilical após a cirurgia?
7. Como posso saber se tenho linfedema ou cordão? Há alguma precaução que eu possa tomar?
8. O que posso fazer para garantir que recuperarei o movimento total de meu(s) braço(s) após a cirurgia? Você recomenda fisioterapia mamária ou massagem para linfedema? Essa recomendação varia de acordo com o tipo de cirurgia que eu fizer? Você pode me indicar para esse tratamento?
9. Você recomenda a radiação e quando?
10. Tenho seios densos? Você levará isso em consideração quando solicitar exames futuros? Há alguma diretriz para exames de imagem ou prazos para acompanhamento se eu tiver mamas densas?

PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA DE RADIAÇÃO

1. Se a sua recomendação for radioterapia, que tipo de radiação está sendo recomendada? Feixe externo - Radiação de toda a mama ou parcial? Radiação hipofracionada? Você pode explicar as diferenças e por que recomenda a que está usando?
2. O Dr. pode explicar como a radiação reduz o risco de recorrência?
3. Preciso de radiação para os linfonodos axilares? Por que ou por que não? A radiação nessa área aumentará minha sobrevida ou diminuirá o risco de recorrência local? Que efeito a radiação terá sobre meu risco de desenvolver linfedema?
4. Em que circunstâncias posso precisar de radiação na área da parede torácica (os nódulos supraclaviculares ou infraclaviculares)?
5. Se eu precisar, há um tipo e um número específico de tratamentos?
6. Vou precisar de uma dose "boost" do meu tratamento de radiação. Você pode explicar o que é isso, quando vou recebê-la e por que preciso dela?
7. Quais são os riscos e os efeitos colaterais da radiação? O que pode ser feito para minimizar esses efeitos colaterais?
8. Que técnicas são usadas para proteger meu coração se o câncer estiver na mama esquerda?
9. Qual é a melhor sequência para a radiação com implantes? Há riscos em fazer radioterapia após a colocação de implantes? Posso fazer radioterapia com expansores e depois com implantes?

PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SE VOCÊ TIVER UMA RECORRÊNCIA LOCAL (mama ou linfonodo)

1. Que tipo de exame de imagem será solicitado se eu tiver algum sinal ou sintoma de recorrência nessas áreas?
2. Se uma biópsia confirmar que há uma recorrência em minha mama, vocês recomendam outra cirurgia? De que tipo?
3. Se eu optar por uma lumpectomia, poderei fazer radioterapia se já tiver feito anteriormente na mesma mama?
4. Se a recorrência for em meus linfonodos, o senhor recomendará a cirurgia?
5. É possível tratar os linfonodos apenas com radiação?

PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS DE SUPORTE E SOBREVIVÊNCIA

1. Vocês têm serviços integrativos? Se não, você pode recomendar algum em minha região?
2. Vocês têm um enfermeiro ou uma equipe de controle da dor para ajudar com meus sintomas ou efeitos colaterais?
3. Você tem aulas de ioga, exercícios ou meditação?
4. Vocês oferecem algum apoio psicossocial ou grupos de apoio para mim ou para os membros da minha família na sua clínica ou que possam recomendar na minha área?
5. Vocês têm algum programa de sobrevivência, planejamento financeiro ou outros programas educacionais?
6. Como as informações sobre meu tratamento e acompanhamento são comunicadas ao meu PCP (médico de atenção primária), clínico geral ou médico de família?
7. Se eu tiver uma preocupação que possa estar relacionada ao câncer de mama ou ao tratamento, com quem devo entrar em contato primeiro? Meu médico de cuidados primários ou meu oncologista?

PERGUNTAS SOBRE ESTUDOS CLÍNICOS

1. Vocês têm um coordenador de estudos clínicos em sua instituição que possa ajudar a identificar possíveis estudos para mim?
2. Qual seria o melhor momento para eu considerar um Estudo Clínico? Quais seriam os benefícios ou desvantagens de se inscrever em um estudo clínico neste momento?
3. Quais estudos clínicos em sua instituição ou em instituições próximas estão disponíveis para mim no momento?
4. Quais são as opções de ensaios clínicos se eu estiver disposto a viajar?
5. Há algum ensaio clínico disponível para a minha mutação específica, mesmo que não seja um ensaio específico para câncer de mama?
6. Há algum estudo específico para lobulares disponível para mim?

SEÇÃO 2: PERGUNTAS SE VOCÊ TIVER SIDO DIAGNOSTICADA COM CÂNCER DE MAMA METASTÁTICO LOBULAR (recorrente ou identificado no diagnóstico inicial - "de-novo metastático")

CONHECENDO MEU ONCOLOGISTA E INSTALAÇÃO MÉDICA

1. Você é especialista em câncer de mama?
2. Quantas pacientes com câncer de mama metastático você trata?
3. Quantas delas têm câncer de mama lobular?
4. Quem mais fará parte da minha equipe de atendimento?
5. Vocês me tratarão de forma diferente devido ao meu diagnóstico de câncer de mama lobular?
6. Como vocês acompanharão minha resposta ao tratamento?
7. Você se sente à vontade para que eu procure uma segunda opinião, se assim o desejar?
8. Com que periodicidade terei que comparecer à clínica?
9. Você conhece as pesquisas em andamento sobre câncer de mama lobular metastático? Você está aberto a que eu compartilhe com você quaisquer novos estudos ou pesquisas que eu venha a encontrar?
10. Vocês têm algum programa ou grupo especial para pacientes metastáticos?

PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA

1. Onde o câncer se espalhou?
2. Quais tipos de exames visualizaram a disseminação do meu câncer? Qual é a precisão dos exames de imagem na detecção do câncer de mama lobular em todos os locais para os quais o câncer pode ou já metastatizou? Há outros exames de imagem que podem ser feitos para verificar a extensão do câncer?
3. Vou precisar de uma biópsia? Quais áreas? Quais são os riscos e os efeitos colaterais envolvidos? Se for uma área que não é facilmente biopsiada, que outras abordagens ou exames você pode solicitar?
4. Se o câncer também estiver na minha mama, haverá algum motivo para cirurgia de mama no futuro?
5. Se eu for considerado oligometastático (ou seja, se eu tiver apenas alguns tumores novos em apenas uma ou duas outras partes do corpo), serei candidato ao tratamento com "intenção curativa"? Que tratamentos isso pode envolver: quimioterapia, radiação e/ou tratamento sistêmico? Qual será a ordem?

PERGUNTAS SOBRE MEU RELATÓRIO DE PATOLOGIA (consulte a Seção 1, para perguntas gerais sobre patologia)

1. Se for recorrente, o subtipo mudou em relação ao câncer original? Quais são as diferenças?
2. Qual é o grau de agressividade do câncer? Como isso afetará meu prognóstico?
3. O HER2 do tumor é baixo?
4. Você pode explicar todo o relatório e o que as várias medidas/porcentagens significarão para o meu tratamento?

PERGUNTAS SOBRE IMAGENS

1. Que tipo de imagem é melhor para a(s) área(s) de metástases? Tomografia computadorizada, PET scan, cintilografia óssea? Ou todos os três? Com que frequência precisarei deles?
2. Quais exames ou testes podem detectar locais incomuns de câncer de mama lobular, como no abdome, no trato gastrointestinal ou no cérebro?
3. Devo fazer uma ressonância magnética do cérebro?
4. O que é um exame FES/PET? É um tipo de exame de imagem que ajudará a monitorar minha metástase?
5. O que posso esperar saber com os resultados do exame e como essas informações podem afetar meu plano de tratamento?
6. É possível alertar o radiologista sobre meu diagnóstico lobular para que ele procure sinais radiológicos de metástase do meu câncer lobular?

PERGUNTAS SOBRE TESTES ADICIONAIS

1. Há algum exame que você solicitará na amostra do tumor metastático que fornecerá informações que o ajudarão a determinar a terapia que você recomenda para mim? Por que esses testes são os mais úteis? Eles vão me custar alguma coisa?
2. O senhor recomenda que eu faça aconselhamento genético? Em caso afirmativo, onde posso conseguir isso?
3. Há outros exames (como exames de sangue ou biópsias adicionais) que serão usados para rastrear meu câncer? Quais, com que frequência e o que você estará procurando?

PERGUNTAS SOBRE MEU TRATAMENTO

1. Se o câncer for ER+, que tratamento você recomendará? Se eu já estava tomando tamoxifeno ou um inibidor de aromatase, em qual deles você vai me colocar agora?
2. Você também recomenda adicionar um inibidor de CDK 4/6 (terapia direcionada) ao regime hormonal? O inibidor de CDK 4/6 melhora a resposta ao tratamento hormonal?
3. Qual inibidor de CDK 4/6 você recomenda e por quê?
4. Se o subtipo tiver mudado ou se eu tiver mutações que possam ser alvo, qual tratamento você recomendará?
5. Se estiver recomendando quimioterapia, qual delas e por quê?
6. Quais são os efeitos colaterais do tratamento que você está recomendando? O que você pode fazer para neutropenia (baixa contagem de glóbulos brancos), problemas gastrointestinais, feridas na boca, etc.?
7. Você está disposto a reduzir a dose se os efeitos colaterais forem intoleráveis? Preciso começar com a maior dose recomendada ou é possível começar com a menor dose eficaz?
8. Com que frequência serei monitorado?

PERGUNTAS AO SEU CIRURGIÃO (Se estiver pensando em fazer uma cirurgia de mama, consulte a seção Cirurgia acima)

1. Quais são os prós e os contras de fazer uma cirurgia de mama, uma vez que já tenho câncer metastático?
2. Se eu optar pela cirurgia, que tipo de cirurgia você recomenda com base no meu diagnóstico metastático e histórico cirúrgico anterior?
3. Quais são os riscos e/ou benefícios de fazer uma mastectomia com base em meu diagnóstico e área de metástase?
4. Se eu já tiver feito uma lumpectomia, posso fazer outra cirurgia na mesma mama?
5. Há algum benefício de sobrevivência em fazer a cirurgia no meu caso?

PERGUNTAS PARA SEU ONCOLOGISTA SE HOUVER PROGRESSÃO NO CÂNCER DE MAMA METASTÁTICO

1. Você solicitará testes genômicos para determinar se o tumor tem mutações específicas que podem ser direcionadas? Existe uma mutação PIK3CA? A carga mutacional do tumor é alta?
2. O subtipo ainda é o mesmo? Se não, quais tratamentos o senhor recomendaria?
3. Existem terapias direcionadas disponíveis para o meu subtipo?
4. Quais medicamentos e em que ordem você recomenda que eu os tome se o meu câncer progredir?
5. Vou precisar de quimioterapia? Qual delas e por quê? Existem quimioterápicos orais que eu possa tomar antes de precisar de quimioterapia intravenosa?
6. Você testará os marcadores tumorais? Em caso afirmativo, quais?
7. Existe algum estudo clínico disponível para o meu tipo de tumor?

PERGUNTAS SOBRE CUIDADOS DE SUPORTE E SOBREVIVÊNCIA

1. Vocês têm serviços de cuidados paliativos (cuidados de suporte)? Há serviços integrativos? Se não, você pode recomendar algum em minha região?
2. Vocês têm um enfermeiro ou uma equipe de controle da dor para ajudar com meus sintomas ou efeitos colaterais?
3. Vocês têm aulas de ioga, exercícios, meditação, grupos de apoio ou apoio psicossocial em sua clínica para mim e/ou minha família ou que possam recomendar em minha área?
4. Vocês têm algum programa de sobrevivência, planejamento financeiro, cuidados paliativos e programas de educação sobre o fim da vida?

PERGUNTAS SOBRE ESTUDOS CLÍNICOS

1. Vocês têm um coordenador de estudos clínicos em sua instituição que possa ajudar a identificar possíveis estudos para mim?
2. Qual seria o melhor momento para eu considerar um estudo clínico? Quais seriam os benefícios ou desvantagens de se inscrever em um estudo clínico neste momento?
3. Quais estudos clínicos em sua instituição ou em instituições próximas estão disponíveis para mim no momento?
4. Quais são as opções de ensaios clínicos se eu estiver disposto a viajar?
5. Há algum ensaio clínico disponível para mutações específicas do meu câncer, mesmo que não seja um ensaio específico para câncer de mama?
6. Há algum estudo específico para lobulares disponível para mim?

SEÇÃO 3: PERGUNTAS ESPECÍFICAS RELACIONADAS AO LOCAL DAS METÁSTASES

PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM EM SEUS OSSOS

1. Onde estão as metástases ósseas? Você pode revisar meus exames comigo e me mostrar onde eles estão?
2. Qual é o melhor exame de imagem para rastrear metástases em meus ossos?
3. Com que frequência terei que fazer exames? Devo me preocupar com a exposição à radiação dos meus exames? Qual é a quantidade de radiação que receberei em cada exame e qual é o risco dessa dose?
4. Há algum benefício em pedir uma biópsia em meus ossos? Os locais estão em um local acessível e seguro para a biópsia e quais são os riscos? Há tecido suficiente a ser removido para uma biópsia bem-sucedida?
5. Qual é a diferença entre lesões líticas e escleróticas? Eles vão se recuperar?
6. Há risco de fratura em alguma área? O que posso fazer para ajudar a evitar uma fratura óssea?
7. Se eu tiver dor óssea, o senhor recomendará radiação para ajudar? Que outros métodos você recomendaria?
8. Você recomendará bisfosfonatos para prevenir eventos esqueléticos? Quais são os benefícios ou riscos desses medicamentos? Quais são os efeitos colaterais? Quais são os riscos de ONJ (osteonecrose da mandíbula) ou fraturas de quadril devido a esse medicamento? Um "feriado de drogas" ou qualquer outra coisa reduziria esses riscos?
 1. Ele será administrado por infusões ou injeções? Com que frequência e por quanto tempo?
 2. Devo fazer algum trabalho odontológico antes e interromper o tratamento antes de qualquer trabalho odontológico?

PERGUNTAS PARA O ONCOLOGISTA DE RADIAÇÃO RELACIONADAS A METÁSTASES NOS OSSOS

1. O Dr. recomendará a radioterapia? Qual é a intenção?
2. Por quanto tempo precisarei de radiação? Quais são os efeitos colaterais? O que posso fazer para minimizar os efeitos colaterais?
3. A radiação ajudará a aliviar a dor óssea?
4. Com que frequência os ossos podem ser irradiados? Há algum perigo para minha medula óssea se eles forem irradiados várias vezes?
5. Se houver metástases no crânio, isso aumentará o risco de metástases no cérebro? Precisaré de radiação em meu crânio?

PERGUNTAS SE A METÁSTASE ESTIVER NO FÍGADO

1. Quantas metástases eu tenho em meu fígado? O senhor recomendará uma biópsia do meu fígado?
2. Quais exames de sangue ou varreduras são melhores para minha metástase hepática?
3. Existe alguma circunstância em que eu precisaria consultar um especialista em fígado?
4. Como a metástase hepática afeta minhas opções de tratamento?
5. Quanto isso afetou minha função hepática? O que posso fazer se minha função hepática estiver comprometida?
6. Que tipo de restrições alimentares ou mudanças no estilo de vida devo fazer para ajudar na função hepática?

PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM NOS PULMÕES

1. Meu tumor ou nódulo pulmonar pode ser biopsiado? Quais são os riscos?
2. Vou precisar consultar um pneumologista?
3. Como a patologia afetará minhas opções de tratamento?
4. Quais modalidades/técnicas específicas ajudarão no impacto das metástases pulmonares?

5. Há líquido em meus pulmões? Ele precisará ser drenado? Deve ser colocado um cateter? Serei encaminhado a um cirurgião torácico?
6. Como você determinaria se eu precisaria receber oxigênio?

PERGUNTAS SE OS METASTASES ESTIVEREM NO TRATO GASTROINTESTINAL (esôfago, estômago, cólon, intestinos, reto) ou no ABDOMEN (peritônio, omento, bexiga, rins ou ovários)

1. Quais exames ou procedimentos mostram as metástases?
2. Quais são os sintomas de progressão para o trato gastrointestinal e eles podem ser vistos em um exame?
3. Se eu tiver sintomas, mas nada for observado nos exames, quais exames adicionais podem ser feitos?
4. Você fará uma biópsia? Você pode fazer uma biópsia de todas as áreas?
5. Precisarei consultar um gastroenterologista para fazer uma colonoscopia ou endoscopia?
6. Em que circunstâncias eu precisaria de laparoscopia (procedimento cirúrgico)? Vou precisar consultar um cirurgião gastroenterologista?
7. Qual tratamento é recomendado se eu tiver líquido (ascite) no abdômen?
8. Os resultados da patologia ajudarão a determinar minhas melhores opções de tratamento?
9. Que outras modalidades, mudanças na dieta ou no estilo de vida podem me ajudar com isso?

PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTÃO NO CÉREBRO, LEPTOMENINGES OU ÓRBITA (área dos olhos)

1. Que exame mostra que há metástase em meu cérebro? Preciso de uma ressonância magnética?
2. O que a ressonância magnética mostrou?
3. O senhor recomenda um oncologista de radiação e/ou neuro-oncologista especializado em metástases cerebrais?
4. Há metástase no cérebro ou nas leptomeninges (revestimento do tecido)?
5. Vou precisar de radiação? E que tipo de radiação me proporcionará o melhor controle da minha metástase cerebral e, ao mesmo tempo, minimizará os efeitos colaterais na minha função cerebral? Quais são os efeitos colaterais?
6. Se o câncer estiver na área dos olhos, a radiação ajudará? Que tipo de radiação é usada? Que efeito a radiação nessa área terá sobre minha visão?
7. Precisarei de quimioterapia se ainda não estiver fazendo uso dela? Você mudará a quimioterapia se eu for?
8. Quais tratamentos estão disponíveis para metástases leptomeníngicas?

PERGUNTAS SE AS METÁSTASES ESTIVEREM NA PELE

1. Você fará uma biópsia da metástase cutânea?
2. Ele/elas podem ser removidos?
3. Vou precisar fazer algum exame de imagem? De que tipo?
4. Existe algum tipo especial de tratamento para metástases cutâneas ou elas serão tratadas apenas de forma sistêmica? Em caso afirmativo, será quimioterapia, radiação, eletroquimioterapia ou tratamentos tópicos?
5. Que tipo de efeitos colaterais posso esperar do tratamento?

A LBCA busca ser a fonte de informações atualizadas e baseadas em pesquisas, específicas para a doença lobular da mama. No entanto, a LBCA não deseja recriar recursos valiosos e acessíveis de outras organizações de recursos para o câncer de mama. Os sites a seguir têm glossários que podem ser úteis para aprender sobre termos e vocabulário básico usados no diagnóstico, tratamento e monitoramento do câncer de mama:

- 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 (site do NCI parte do NIH) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- Guia do paciente da 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

PREPARAÇÃO PARA VISITAS COM SUA EQUIPE DE CUIDADORES

Ao se preparar para uma consulta com qualquer um dos seus especialistas ou equipe de câncer, recomendamos:

1. Você solicita, recebe e analisa todos os resultados de exames, relatórios de patologia, cirurgia e radiologia e anotações médicas que possam estar disponíveis.
 - i. Se tiver alguma dúvida sobre qualquer coisa nesses resultados, incluindo o que eles podem sugerir sobre seu diagnóstico, prognóstico ou curso de tratamento aconselhável, anote essas perguntas e leve-as consigo para a reunião com seus médicos.
 - ii. Revê-las com antecedência pode ajudá-lo a descobrir perguntas que não lhe ocorreram ou sobre as quais você agora busca esclarecimentos adicionais.
2. Ao se consultar com um médico, leve consigo alguém que possa fazer anotações.
 - i. Se não for possível, você pode usar seu telefone para gravar a conversa ou convidar um amigo ou membro da família para ouvir a visita por telefone para que ele possa fazer anotações.

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