



## **RECURSO DEL PACIENTE: PREGUNTAS PARA EL MÉDICO**

(Publicado el 3/21/2023)

La Alianza contra el Cáncer de Seno Lobulillar (LBCA) preparó estas preguntas para que las utilice con varios miembros de su equipo de atención o con alguien a quien pueda solicitar otra opinión. Al preparar las preguntas, hemos desarrollado este recurso con la contribución de voluntarios defensores de pacientes, así como de médicos de nuestro Comité Científico Asesor (SAB). Reconocemos que cada persona es única y que el cáncer es una enfermedad compleja. También reiteramos que no todos los cánceres de seno lobulillares son iguales. Los cánceres varían en la composición genética. Cada persona tiene unos antecedentes médicos, unas enfermedades concurrentes, un estilo de vida y unos apoyos sociales diferentes, y los médicos tienen en cuenta todos estos factores en el diagnóstico, el plan de tratamiento y el monitoreo de la atención permanente. Por lo tanto, le ofrecemos estas preguntas entendiendo que es posible que no todas correspondan a su caso.

Hemos agrupado estas preguntas en categorías para que pueda descargarlas e imprimirlas, todas o solo las más relevantes para usted. Las preguntas de la sección 1 se refieren a las personas con todos los estadios del carcinoma lobulillar invasivo (ILC), mientras que las secciones 2 y 3 se refieren específicamente al ILC metastásico.

## Índice

<b>SECCIÓN 1: PREGUNTAS RELATIVAS AL CARCINOMA LOBULILLAR INVASIVO (ILC): TODOS LOS ESTADIOS.....</b>	<b>3</b>
CONOCER AL ONCÓLOGO Y ESTABLECIMIENTO MÉDICO .....	3
PREGUNTAS SOBRE EL INFORME INICIAL DE DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES Y EL EXAMEN.....	3
PREGUNTAS SOBRE EL INFORME DE BIOPSIA/PATOLOGÍA.....	3
PREGUNTAS SOBRE LAS PRUEBAS ADICIONALES RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO .....	4
PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO.....	4
PREGUNTAS SI SE RECOMIENDA LA QUIMIOTERAPIA.....	4
PREGUNTAS SOBRE LA TERAPIA HORMONAL.....	5
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SOBRE EL SEGUIMIENTO .....	5
PREGUNTAS PARA EL CIRUJANO .....	6
PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN POSTERIOR, EL SEGUIMIENTO Y LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LA CIRUGÍA .....	7
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO RADIOTERAPEUTA.....	7
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SI TIENE UNA RECURRENCIA LOCAL (seno o ganglio linfático) .....	8
PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN DE APOYO Y LA SUPERVIVENCIA.....	8
PREGUNTAS SOBRE LOS ENSAYOS CLÍNICOS.....	8
<b>SECCIÓN 2: PREGUNTAS SI LE HAN DIAGNOSTICADO CÁNCER DE SENO LOBULILLAR METASTÁTICO (ya sea recurrente o identificado en el diagnóstico inicial: «metastásico de novo»).....</b>	<b>9</b>
CONOCER AL ONCÓLOGO Y ESTABLECIMIENTO MÉDICO .....	9
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO .....	9
PREGUNTAS SOBRE MI INFORME PATOLÓGICO (Consulte la sección 1, para preguntas generales sobre patología).....	9
PREGUNTAS SOBRE EL DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES.....	10
PREGUNTAS SOBRE LAS PRUEBAS ADICIONALES .....	10
PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO.....	10
PREGUNTAS PARA EL CIRUJANO (Si considera la posibilidad de realizarse una cirugía de senos, consulte la sección anterior sobre la cirugía).....	10
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SI HAY PROGRESIÓN EN EL CÁNCER DE SENO METASTÁSICO .....	11
PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN DE APOYO Y LA SUPERVIVENCIA.....	11
PREGUNTAS SOBRE LOS ENSAYOS CLÍNICOS.....	11
<b>SECCIÓN 3: PREGUNTAS ESPECÍFICAS RELACIONADAS CON EL SITIO DE METÁSTASIS.....</b>	<b>12</b>
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LOS HUESOS.....	12
PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO RADIOTERAPEUTA SOBRE LA METÁSTASIS ÓSEA .....	12
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL HÍGADO .....	12
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LOS PULMONES.....	12
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL TRATO GASTROINTESTINAL (esófago, estómago, colon, intestinos, recto) o ABDOMEN (peritoneo, epiplón, vejiga, riñones u ovarios).....	13
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL CEREBRO, LA LEPTOMENINGE O LA ÓRBITA (zona de los ojos) .....	13
PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LA PIEL .....	13
<b>APÉNDICE: RECURSOS ADICIONALES PARA APRENDER CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE EL CÁNCER DE SENO .....</b>	<b>14</b>

## PREGUNTAS PARA EL MÉDICO

### SECCIÓN 1: PREGUNTAS RELATIVAS AL CARCINOMA LOBULILLAR INVASIVO (ILC): TODOS LOS ESTADIOS

#### CONOCER AL ONCÓLOGO Y ESTABLECIMIENTO MÉDICO

1. ¿Es usted especialista en cáncer de seno?
2. ¿Qué tan familiarizado está con el tratamiento de pacientes con cáncer de seno lobulillar? ¿Quién más formará parte de mi equipo?
3. ¿Conoce la investigación actual sobre el cáncer de seno lobulillar? ¿Está dispuesto a que comparta con usted los nuevos estudios o investigaciones que descubra?
4. ¿Se siente cómodo con que busque una segunda opinión si decido hacerlo?

#### PREGUNTAS SOBRE EL INFORME INICIAL DE DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES Y EL EXAMEN

1. ¿Cuál es el tamaño del tumor o los tumores?
2. ¿El diagnóstico por imágenes muestra más de un tumor en el seno? Si es así, ¿los otros tumores están en el mismo cuadrante del seno? ¿Hay alguno en el otro seno?
3. ¿Recomienda un ultrasonido o una IRM como complemento de la mamografía? ¿Qué información adicional pueden brindar estas pruebas?
4. ¿Puede sentir el tumor? ¿Puede medirlo? ¿Puede mostrarme dónde está?
5. ¿Siente algún ganglio linfático grande o sospechoso en mis axilas? ¿Se observan ganglios sospechosos en alguna prueba de diagnóstico por imágenes?
6. ¿Necesitaré una biopsia? ¿Qué tipo de biopsia recomienda? ¿Qué revelará la biopsia? ¿La biopsia revelará algo sobre la afectación de los ganglios linfáticos? ¿Cómo se realiza la biopsia?

#### PREGUNTAS SOBRE EL INFORME DE BIOPSIA/PATOLOGÍA

1. ¿Qué pruebas confirman que tengo cáncer de seno lobulillar?
2. ¿Qué significa cáncer de seno lobulillar clásico o no clásico?
3. ¿Examinó el tumor para determinar si es positivo para receptores de estrógeno (ER+)? ¿Es positivo para receptores de progesterona (PR+)? ¿Es positivo para el receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2) o es cáncer de seno triple negativo<sup>1</sup> (TNBC)? Si el cáncer es ER+ o PR+, ¿qué tan fuerte es la positividad? ¿Qué importancia tienen estos resultados para mí y mi tratamiento? ¿Qué significan las pruebas IHC (inmunohistoquímica) y qué indican sus resultados?
4. Comprendo que la medición del índice de proliferación Ki67 no se realiza de manera rutinaria, pero ¿cuándo se mide el Ki67?
5. Existen subtipos moleculares luminal A y luminal B. ¿Qué significa eso?
6. ¿En qué estadio se encuentra el cáncer? ¿Cómo se determina esto?
7. ¿Cuál es el grado del tumor y qué significa?
8. ¿Qué significan estas medidas y cómo guiarán estos resultados el tratamiento que recomiende?

---

<sup>1</sup> La triple negatividad es poco frecuente en los casos de ILC.

## PREGUNTAS SOBRE LAS PRUEBAS ADICIONALES RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO

1. ¿Necesito realizarme más pruebas, como una resonancia magnética (IRM), una tomografía computarizada (TC), tomografía por emisión de positrones (PET) o una gammagrafía ósea para ver si el cáncer se ha propagado fuera del seno?
2. ¿Cómo afecta el cáncer de seno lobulillar a su decisión sobre qué otras pruebas de diagnóstico por imágenes solicitar?
3. ¿Tiene previsto enviar una muestra para Oncotype DX o MammaPrint u otras pruebas de pronóstico o predictivas? ¿Por qué sí/por qué no? ¿Cómo afectarán estos resultados a mis opciones de tratamientos?
4. ¿Recomienda las pruebas genéticas? En caso afirmativo, ¿qué mutaciones se van a detectar (BRCA1, BRCA2, CDH1 u otras mutaciones hereditarias)? ¿Por qué sí/por qué no? ¿Cuándo debería ocurrir esto? ¿Hay algún asesor genético en esta oficina/clínica/centro con el que pueda reunirme?
5. ¿De qué manera será útil esta información para sus recomendaciones de tratamiento y mis decisiones sobre el plan de atención?
6. Si obtengo un resultado positivo en la prueba de BRCA, ¿podría explicarme en qué circunstancias me recomendará una mastectomía o una ooforectomía (extirpación de ovarios), cuáles son mis otras opciones y qué diferencia supondrán estas distintas opciones en la supervivencia a largo plazo?
7. Si tengo una mutación diferente en la línea germinal (es decir, una mutación genética hereditaria), como la mutación en el gen ATM, ¿cómo afectará esto a mi atención?

## PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO

1. ¿Recomienda cirugía, radioterapia o terapia sistémica (terapia hormonal, quimioterapia o ambas)? Explique los motivos de este plan de tratamiento propuesto.
2. ¿En qué orden se realizarán estos tratamientos? ¿Con quién debo hablar sobre los efectos secundarios de estos tratamientos en caso de sufrirlos?
3. ¿Recomendará otros cambios en el estilo de vida o en la nutrición? ¿Me recomendará que tome calcio, vitamina D u otros suplementos? ¿Hay algún nutricionista o programa de ejercicios en su consultorio/centro o en el área que recomiende?

## PREGUNTAS SI SE RECOMIENDA LA QUIMIOTERAPIA

1. ¿Por qué recomienda la quimioterapia?
2. ¿Necesitaré la quimioterapia antes o después de la cirugía? ¿Cuál es el motivo del calendario propuesto? ¿Qué quimioterapia me recomienda y por qué?
3. ¿Necesitaré alguna prueba adicional (como una prueba para comprobar el funcionamiento de mi corazón) antes de comenzar la quimioterapia?
4. ¿Cuáles son los efectos secundarios de la quimioterapia que me recomienda? ¿Qué remedios habrá para evitar o minimizar los efectos secundarios?
5. ¿Los gorros hipotérmicos u otro producto pueden minimizar la caída de cabello?
6. ¿Hay alguien con quien pueda hablar sobre cómo conseguir una peluca? ¿Por lo general, el seguro cubre las pelucas?
7. ¿Necesitaré un puerto implantado? ¿Podemos discutir las ventajas y desventajas de un puerto implantado?
8. ¿Qué más debo saber sobre la quimioterapia que propone incluir? ¿Qué otros recursos y apoyos recomienda?

## PREGUNTAS SOBRE LA TERAPIA HORMONAL

1. ¿Qué terapia hormonal recomienda y por qué?
2. ¿Cuándo comenzaré la terapia hormonal? ¿Esperaré hasta después de la radioterapia o la quimioterapia?
3. ¿Cómo influye mi estado menopáusico en esta decisión? Si soy premenopáusica, ¿qué me recomienda y por qué? ¿Soy candidata a una ooforectomía u otros tipos de supresión ovárica? Si soy candidata para la ooforectomía, ¿cuándo me realizaría este procedimiento?
4. ¿Durante cuánto tiempo me recomienda la terapia hormonal? ¿Puede explicarme cómo la terapia hormonal reduce el riesgo de recurrencia y si mi riesgo se reduce aún más en función del tiempo que permanezca con la terapia hormonal?
5. ¿Qué efectos secundarios puedo esperar? ¿Con quién debo hablar sobre los efectos secundarios? ¿Debo esperar que la intensidad de los efectos secundarios cambie con el tiempo? ¿Existe la posibilidad de cambiar de tratamiento hormonal o de reducir la dosis si los efectos secundarios son demasiado intensos? ¿Existe la opción de un descanso de la terapia hormonal?
6. ¿Puede explicarme los posibles efectos negativos que las opciones de terapia hormonal pueden tener en los huesos, el corazón, el peso y el riesgo de desarrollar otros cánceres?
7. ¿Debo realizarme una prueba de densidad ósea? Si ya tengo osteoporosis u osteopenia, ¿me recomendará bisfosfonatos u otros agentes de fortalecimiento óseo debido a los riesgos de aumento de la pérdida ósea de algunos medicamentos antiestrógenos? ¿Su recomendación será diferente si voy a tomar tamoxifeno frente o un inhibidor de la aromatasas? Si me los recomiendan, ¿con qué frecuencia deberé tomarlos y durante cuánto tiempo? Si existen diferentes opciones para su administración, ¿puede explicar las ventajas y desventajas de cada una de ellas, incluido si una o más opciones no están cubiertas por el seguro?
8. Si voy a tomar bisfosfonatos, ¿cuáles son los riesgos de la osteonecrosis de la mandíbula (ONJ)? ¿Cuáles son los otros efectos secundarios? He oído que pueden causar problemas con el trabajo dental, ¿puede explicarlo? ¿Tendré que dejar de tomarlos por algún tratamiento dental?

## PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SOBRE EL SEGUIMIENTO

1. ¿Cómo realizarán mi seguimiento después del tratamiento? ¿Tendré que realizarme análisis de sangre, controles o escaneos rutinarios? ¿Con qué frecuencia?
2. ¿Qué tipo de diagnóstico por imágenes recomienda y con qué frecuencia? ¿Me recomienda realizar un seguimiento con IRM además de mamografías?
3. ¿Cuál es mi riesgo de recurrencia? ¿Cuánto tiempo me recomienda tomar el tratamiento recetado para evitar recurrencias?
4. ¿Cuáles son los riesgos de la propagación metastásica? ¿Por cuánto tiempo me realizará un seguimiento?
5. ¿Cuáles son los lugares probables en los que podría reaparecer el cáncer?
6. ¿Qué signos o síntomas de posible recurrencia o metástasis debo comunicarle?
7. ¿Debo seguir realizándome autoexámenes de seno/pecho y comprobando debajo de los brazos si hay ganglios inflamados?

## PREGUNTAS PARA EL CIRUJANO

1. ¿Está especializado en cáncer de seno?
2. ¿Cuál es su experiencia con la cirugía en pacientes con cáncer de seno lobulillar?
3. ¿Me recomienda una tumorectomía o una mastectomía? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de cada una?
4. Si el tumor es grande, ¿recomienda reducirlo primero con quimioterapia o terapia hormonal para facilitar la limpieza de los márgenes? ¿Cuánto durará aproximadamente? ¿Existe algún riesgo al esperar para la cirugía?
5. Si recomienda una tumorectomía, ¿cree que puede conseguir márgenes claros en mi caso? Si no puede obtener márgenes claros la primera vez, ¿recomendará una segunda tumorectomía? ¿En qué circunstancias me recomendaría una mastectomía después de una tumorectomía?
6. Si me realizo una tumorectomía, ¿deberé recibir radiación necesariamente? ¿Puedo evitar la radiación si me realizo una mastectomía?
7. ¿Qué técnica utiliza para localizar el tumor y los ganglios linfáticos antes de la cirugía?
8. ¿Cómo determinará si los márgenes son claros?
9. ¿Qué técnicas utiliza para obtener márgenes claros? ¿El hospital en el que estaré tiene capacidad para realizar pruebas en el quirófano si mi cirujano no ha obtenido márgenes limpios y le permite realizar una extirpación adicional de inmediato?
10. ¿Está familiarizado con la técnica oncoplástica? ¿Es la tumorectomía oncoplástica una opción para mí? La oncoplastia puede ser útil en el ILC porque se puede extirpar más tejido para obtener márgenes claros y al mismo tiempo reordenar el tejido en uno o ambos senos para obtener un mejor resultado estético. ¿Soy candidata para este procedimiento?
11. Si usted o mi cirujano utilizan la técnica de tumorectomía oncoplástica, ¿necesitaré un cirujano plástico? Si es así, ¿cómo funcionará? ¿Seleccionaré al cirujano plástico?
12. ¿Hará una biopsia del ganglio linfático centinela para identificar la afectación de los ganglios linfáticos? ¿Cómo sabrá cuántos ganglios linfáticos están afectados? En mi caso, ¿necesitarán extraer algo más que el ganglio linfático centinela? ¿Existen circunstancias que justifiquen extirpación de todos los ganglios linfáticos de la axila? («dissección de los ganglios linfáticos axilares»)
13. ¿Qué técnicas utiliza para localizar los ganglios linfáticos cancerosos?
14. ¿Recomienda la radiación después de la tumorectomía para tratar la enfermedad residual?
15. Si recomienda una mastectomía, ¿puede explicar por qué? ¿Mejorará mi supervivencia?
16. Me han diagnosticado ILC en un seno. Sé que el diagnóstico por imágenes en ocasiones no detecta la presencia de ILC en el otro seno. ¿Recomienda una mastectomía bilateral (extirpación del seno opuesto)? ¿Por qué sí o por qué no? ¿La eliminación del otro seno disminuirá la recurrencia del cáncer de seno lobulillar? ¿Puedo elegir una mastectomía bilateral aunque usted no la recomiende?
17. ¿Cuál es el riesgo de desarrollar cáncer en el seno opuesto debido a mi diagnóstico de ILC si no se extirpa?
18. ¿Se puede realizar una mastectomía con conservación del pezón? ¿Existe algún riesgo en el cáncer lobulillar que afecte al pezón? ¿Tendré sensibilidad en los senos o pezones después de la cirugía de conservación de la piel/pezón?
19. ¿Cuáles son mis opciones si decido realizarme una reconstrucción de los senos? ¿Coordina la cirugía con un cirujano plástico? ¿Recomienda la reconstrucción con colgajo, implantes o reconstrucción intraoperatoria durante la cirugía? ¿O con un cierre plano estético? ¿Puede explicar las ventajas y desventajas de cada uno y el motivo de su recomendación?
20. ¿Cuál es la diferencia en el tiempo de recuperación para la mastectomía con y sin reconstrucción? ¿Cuántas cirugías necesitaré si elijo implantes? ¿Y si elijo el colgajo? ¿Y si no elijo nada?

21. ¿Puede mostrarme fotos de cómo puede quedar mi pecho si decido realizarme la reconstrucción?
22. Si tengo varios tumores en un seno o en los dos, ¿qué cirugía recomendaría?
23. Si tengo un carcinoma lobulillar in situ (CLIS) o un carcinoma ductal in situ (DCIS), ¿me recomendará una cirugía?
24. ¿Existe algún ensayo clínico quirúrgico para el que pueda ser candidata? ¿Algunos de ellos es específico para el cáncer de seno lobulillar?

#### PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN POSTERIOR, EL SEGUIMIENTO Y LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LA CIRUGÍA

1. Si me realizo una mastectomía, ¿deberán colocarme drenajes? ¿Por cuánto tiempo?
2. ¿La cirugía será ambulatoria o como paciente hospitalizado?
3. ¿Cuánto durará la recuperación de una mastectomía? ¿De una tumorectomía?
4. ¿Recetará analgésicos?
5. ¿Quién hará un seguimiento de mi recuperación?
6. ¿Estoy en riesgo de sufrir un linfedema o cordón axilar después de la cirugía?
7. ¿Cómo puedo reconocer si tengo un linfedema o cordón axilar? ¿Hay alguna precaución que pueda tomar?
8. ¿Qué puedo hacer para recuperar la movilidad completa de mis brazos después de la cirugía? ¿Recomienda la fisioterapia mamaria o el masaje para el linfedema? ¿Esta recomendación difiere según el tipo de cirugía que me realice? ¿Puede remitirme para que reciba esta atención?
9. ¿Recomienda la radiación y cuándo?
10. ¿Tengo senos densos? ¿Considerará esto cuando solicite futuros escaneos? ¿Existen pautas para las pruebas de diagnóstico por imágenes o los plazos para el seguimiento si tengo senos densos?

#### PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO RADIOTERAPEUTA

1. Si su recomendación es la radioterapia, ¿qué tipo de radiación recomienda? Radioterapia de haz externo: ¿todo el seno o parcial? ¿Radioterapia hipofraccionada? ¿Puede explicar las diferencias y por qué recomienda la propone?
2. ¿Puede explicar cómo la radioterapia reduce el riesgo de recurrencia?
3. ¿Necesito radiación en los ganglios linfáticos axilares? ¿Por qué sí o por qué no? ¿La radioterapia en esta área mejorará mi supervivencia o disminuirá el riesgo de recurrencia local? ¿Qué efecto tendrá la radioterapia en mi riesgo de desarrollar un linfedema?
4. ¿En qué circunstancias podría necesitar radioterapia en el área de la pared torácica (los ganglios supraclaviculares o infraclaviculares)?
5. Si lo necesito, ¿hay un tipo y una cantidad de tratamientos concretos?
6. Necesitaré una dosis de «refuerzo» de mi tratamiento de radiación, ¿puede explicarme qué es, cuándo la recibiré y por qué la necesito?
7. ¿Cuáles son los riesgos y los efectos secundarios de la radiación? ¿Qué se puede hacer para minimizar estos efectos secundarios?
8. ¿Qué técnicas se utilizan para proteger mi corazón si el cáncer está en el seno izquierdo?
9. ¿Cuál es la mejor secuencia para la radiación con implantes? ¿Existen riesgos al realizar radioterapia después de tener implantes? ¿Puedo recibir radioterapia con expansores y luego implantes?

## PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SI TIENE UNA RECURRENCIA LOCAL (seno o ganglio linfático)

1. ¿Qué tipo de pruebas de diagnóstico por imágenes solicitará si presento algún signo o síntoma de recurrencia en estas zonas?
2. Si una biopsia confirma que hay recurrencia en el seno, ¿recomienda otra cirugía? ¿Qué tipo?
3. Si elijo una tumorectomía, ¿podré recibir radioterapia si ya la he recibido anteriormente en el mismo seno?
4. Si la recurrencia está en mis ganglios linfáticos, ¿recomendará la cirugía?
5. ¿Es posible tratar los ganglios linfáticos solo con radioterapia?

## PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN DE APOYO Y LA SUPERVIVENCIA

1. ¿Dispone de servicios integrales? Si la respuesta es negativa, ¿puede recomendar alguno en mi área?
2. ¿Dispone de un enfermero profesional o un equipo de manejo del dolor para ayudar con los síntomas o los efectos secundarios?
3. ¿Ofrece clases de yoga, ejercicio o meditación?
4. ¿Ofrece algún tipo de apoyo psicosocial o grupos de apoyo para mí o mis familiares en su clínica o que pueda recomendarme en mi área?
5. ¿Dispone de programas de supervivencia, planificación financiera u otros programas educativos?
6. ¿Cómo se comunica la información sobre mi tratamiento y seguimiento con mi médico de atención primaria (PCP), médico general o médico de familia?
7. Si tengo alguna inquietud que pueda estar relacionada con el cáncer de seno o su tratamiento, ¿con quién debo ponerme en contacto en primer lugar? ¿Mi médico de atención primaria o mi oncólogo?

## PREGUNTAS SOBRE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

1. ¿Disponen de un coordinador de ensayos clínicos en su institución que pueda ayudarme a identificar posibles ensayos para mí?
2. ¿Cuándo sería el mejor momento para considerar un ensayo clínico? ¿Cuáles serían los beneficios o inconvenientes de inscribirse en un ensayo clínico en este momento?
3. ¿Qué ensayos clínicos en su institución o en instituciones cercanas están disponibles para mí en este momento?
4. ¿Cuáles son las opciones de ensayos clínicos si estoy dispuesta a viajar?
5. ¿Hay algún ensayo clínico disponible para mi mutación específica incluso si no es un ensayo específico para el cáncer de seno?
6. ¿Existe algún ensayo específico lobular a mi disposición?



## SECCIÓN 2: PREGUNTAS SI LE HAN DIAGNOSTICADO CÁNCER DE SENO LOBULILLAR METASTÁTICO (ya sea recurrente o identificado en el diagnóstico inicial: «metastásico de novo»)

### CONOCER AL ONCÓLOGO Y ESTABLECIMIENTO MÉDICO

1. ¿Es usted especialista en cáncer de seno?
2. ¿Cuántos pacientes con cáncer de seno metastásico trata?
3. ¿Cuántos de ellos tienen cáncer de seno lobulillar?
4. ¿Quién más formará parte de mi equipo de atención?
5. ¿Me tratará de manera diferente debido a mi diagnóstico de cáncer de seno lobulillar?
6. ¿Cómo realizará el seguimiento de mi respuesta al tratamiento?
7. ¿Se siente cómodo con que busque una segunda opinión si decido hacerlo?
8. ¿Con qué frecuencia tendré que acudir a la clínica?
9. ¿Está familiarizado con la investigación continua del cáncer de seno lobulillar metastásico? ¿Está dispuesto a recibir nuevos estudios o investigaciones que yo pueda presentar?
10. ¿Dispone de programas o grupos especiales para pacientes metastásicos?

### PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO

1. ¿Dónde se ha propagado el cáncer?
2. ¿Qué tipo de examen ha visualizado la propagación de mi cáncer? ¿Hasta qué punto es preciso el diagnóstico por imágenes para detectar el cáncer de seno lobulillar en todas las ubicaciones en las que el cáncer puede metastatizar o ha metastatizado? ¿Existen pruebas de diagnóstico por imágenes adicionales que puedan realizarse para verificar la propagación del cáncer?
3. ¿Necesitaré una biopsia? ¿Qué áreas? ¿Cuáles son los riesgos y los efectos secundarios? Si se trata de una zona en la que no es fácil realizar una biopsia, ¿qué otros abordajes o pruebas puede solicitar?
4. Si el cáncer también está en mi seno, ¿existirá algún motivo para la cirugía de senos en el futuro?
5. Si se me considera oligometastásica (es decir, que solo tengo unos pocos tumores nuevos en una o dos partes del cuerpo), ¿seré candidata para un tratamiento con «intención curativa»? ¿Qué tratamientos podría implicar: quimioterapia, radioterapia o tratamiento sistémico? ¿Cuál será el pedido?

### PREGUNTAS SOBRE MI INFORME PATOLÓGICO (Consulte la sección 1, para preguntas generales sobre patología).

1. Si es recurrente, ¿ha cambiado el subtipo con respecto al cáncer original? ¿Cuáles son las diferencias?
2. ¿Qué tan agresivo es el cáncer? ¿Cómo afectará esto mi pronóstico?
3. ¿El tumor tiene HER2 bajo?
4. ¿Puede explicarme todo el informe y lo que significarán ahora para mi tratamiento las distintas mediciones/porcentajes?

## PREGUNTAS SOBRE EL DIAGNÓSTICO POR IMÁGENES

1. ¿Qué tipo de diagnóstico por imágenes es mejor para las zonas de metástasis? ¿Una tomografía computarizada (TC), tomografía por emisión de positrones, gammagrafía ósea? ¿O las tres? ¿Con qué frecuencia los necesitaré?
2. ¿Qué exámenes o pruebas pueden detectar sitios inusuales de cáncer de seno lobulillar, como en el abdomen, el tracto gastrointestinal o el cerebro?
3. ¿Debo obtener una IRM cerebral?
4. ¿Qué es un tomografía por emisión de positrones con FES? ¿Es un tipo de diagnóstico por imágenes que ayudará a controlar mi metástasis?
5. ¿Qué puedo esperar de los resultados del examen y cómo puede afectar esta información a mi plan de tratamiento?
6. ¿Es posible que usted avise al radiólogo sobre mi diagnóstico lobulillar para que busque signos radiológicos de metástasis de mi cáncer lobulillar?

## PREGUNTAS SOBRE LAS PRUEBAS ADICIONALES

1. ¿Existen pruebas que solicitará en la muestra del tumor metastásico que le brindarán información que le ayudará a determinar la terapia que me recomienda? ¿Por qué estas pruebas son las más útiles? ¿Me costarán algo?
2. ¿Me recomienda que reciba asesoramiento genético? Si es así, ¿dónde obtendría esto?
3. ¿Existen otras pruebas (como análisis de sangre o biopsias adicionales) que utilizará para realizar un seguimiento del cáncer? ¿Cuáles, con qué frecuencia y qué buscará?

## PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO

1. Si el cáncer es ER+, ¿qué tratamiento me recomendará? Si antes tomaba tamoxifeno o un inhibidor de la aromatasa, ¿cuál deberé tomar ahora?
2. ¿Recomienda también añadir un inhibidor de CDK4/6 (terapia dirigida) al régimen hormonal? ¿El inhibidor de CDK4/6 mejora la respuesta al tratamiento hormonal?
3. ¿Qué inhibidor de CDK4/6 recomienda y por qué?
4. Si el subtipo ha cambiado o tengo mutaciones objetivo, ¿qué tratamiento me recomendará?
5. Si recomienda quimioterapia, ¿cuál y por qué?
6. ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento que recomienda? ¿Qué se puede hacer en caso de neutropenia (recuento bajo de glóbulos blancos), problemas gastrointestinales, llagas en la boca, etc.?
7. ¿Está dispuesto a reducir la dosis si los efectos secundarios son intolerables? ¿Debo comenzar con la dosis más alta recomendada o es posible comenzar con la dosis efectiva más baja?
8. ¿Con qué frecuencia me controlarán?

## PREGUNTAS PARA EL CIRUJANO (Si considera la posibilidad de realizarse una cirugía de senos, consulte la sección anterior sobre la cirugía).

1. ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de realizarme una cirugía de senos ya que tengo cáncer metastásico?
2. Si elijo realizar una cirugía, ¿qué tipo de cirugía recomienda según mi diagnóstico metastásico y los antecedentes quirúrgicos?

3. ¿Cuáles son los riesgos o beneficios de realizarme una mastectomía en función de mi diagnóstico y zona de metástasis?
4. Si ya me realicé una tumorectomía, ¿puedo realizarme otra cirugía en el mismo seno?
5. ¿Existe algún beneficio de supervivencia al realizar la cirugía en mi caso?

#### PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO SI HAY PROGRESIÓN EN EL CÁNCER DE SENO METASTÁSICO

1. ¿Ordenará pruebas genómicas para determinar si el tumor tiene mutaciones específicas que puedan tratarse? ¿Existe una mutación del gen PIK3CA? ¿Es alta la carga mutacional del tumor?
2. ¿El subtipo sigue siendo el mismo? Si la respuesta es negativa, ¿qué tratamientos me recomendará?
3. ¿Existen terapias dirigidas disponibles para mi subtipo?
4. ¿Qué medicamentos y en qué orden me recomendará tomarlos si mi cáncer progresa?
5. ¿Necesitaré quimioterapia? ¿Cuál y por qué? ¿Existen quimioterapias orales que pueda tomar antes de necesitar la quimioterapia intravenosa (IV)?
6. ¿Analizará los marcadores tumorales? Si la respuesta es afirmativa, ¿cuáles?
7. ¿Hay un ensayo clínico disponible para mi tipo de tumor?

#### PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN DE APOYO Y LA SUPERVIVENCIA

1. ¿Dispone de servicios de cuidados paliativos (cuidados de apoyo)? ¿Algún servicio integrador? Si la respuesta es negativa, ¿puede recomendar alguno en mi área?
2. ¿Dispone de un enfermero profesional o un equipo de manejo del dolor para ayudar con los síntomas o los efectos secundarios?
3. ¿Ofrece algún clases de yoga, ejercicio, meditación, grupos de apoyo o apoyo psicosocial en su clínica para mí o mi familia, o que pueda recomendarme en mi área?
4. ¿Dispone de programas de supervivencia, planificación financiera, centro de cuidados paliativos y programas de educación sobre el final de la vida?

#### PREGUNTAS SOBRE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

1. ¿Disponen de un coordinador de ensayos clínicos en su institución que pueda ayudarme a identificar posibles ensayos para mí?
2. ¿Cuándo sería el mejor momento para considerar un ensayo clínico? ¿Cuáles serían los beneficios o inconvenientes de inscribirse en un ensayo clínico en este momento?
3. ¿Qué ensayos clínicos en su institución o en instituciones cercanas están disponibles para mí en este momento?
4. ¿Cuáles son las opciones de ensayos clínicos si estoy dispuesta a viajar?
5. ¿Existen ensayos clínicos disponibles para mutaciones específicas en mi cáncer, incluso si no es un ensayo específico para el cáncer de seno?
6. ¿Existe algún ensayo específico lobular a mi disposición?

## SECCIÓN 3: PREGUNTAS ESPECÍFICAS RELACIONADAS CON EL SITIO DE METÁSTASIS

### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LOS HUESOS

1. ¿Dónde se encuentran las metástasis óseas? ¿Revisará los exámenes conmigo y me mostrará dónde están?
2. ¿Qué diagnóstico por imágenes es el mejor para detectar la metástasis en los huesos?
3. ¿Con qué frecuencia tendré que realizarme los escaneos? ¿Debo preocuparme por la exposición a la radiación de los escaneos? ¿Cuánta radiación recibiré en cada escaneo y cuál es el riesgo de esta dosis?
4. ¿Existe algún beneficio en realizar una biopsia en los huesos? ¿Están los sitios en un lugar accesible y seguro para la biopsia y cuáles son los riesgos? ¿Existe suficiente tejido para realizar una biopsia con éxito?
5. ¿Cuál es la diferencia entre las lesiones líticas y escleróticas? ¿Se curarán?
6. ¿Existe riesgo de fractura en alguna área? ¿Qué puedo hacer para prevenir una fractura de hueso?
7. Si tengo dolor óseo, ¿me recomendará radioterapia para ayudar? ¿Qué otros métodos me recomienda?
8. ¿Recomendará bisfosfonatos para prevenir eventos esqueléticos? ¿Cuáles son los beneficios o riesgos de estos medicamentos? ¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Cuáles son los riesgos de osteonecrosis de la mandíbula (ONJ) o fracturas de cadera debido a esta medicación? ¿Un «descanso del medicamento» u otra medida reducirían estos riesgos?
  1. ¿Se administrará mediante infusiones o inyecciones? ¿Con qué frecuencia y durante cuánto tiempo?
  2. ¿Debo realizarme algún trabajo dental antes y suspender el tratamiento antes de cualquier trabajo dental?

### PREGUNTAS PARA EL ONCÓLOGO RADIOTERAPEUTA SOBRE LA METÁSTASIS ÓSEA

1. ¿Recomendará la radiación? ¿Cuál es la intención?
2. ¿Durante cuánto tiempo necesitaré radiación? ¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Qué puedo hacer para minimizar los efectos secundarios?
3. ¿La radiación ayudará con el dolor óseo?
4. ¿Con qué frecuencia se pueden irradiar los huesos? ¿Existe algún peligro para la médula ósea si se irradia varias veces?
5. Si hay metástasis craneales, ¿aumentará el riesgo de metástasis cerebrales? ¿Necesitaré radiación en el cráneo?

### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL HÍGADO

1. ¿Cuántas metástasis tengo en el hígado? ¿Me recomendará una biopsia del hígado?
2. ¿Qué análisis de sangre o tomografías son los mejores para mi metástasis hepática?
3. ¿Existe alguna circunstancia en la que necesite consultar a un especialista en hígado?
4. ¿Cómo afecta la metástasis hepática a mis opciones de tratamientos?
5. ¿En qué medida ha afectado a mi función hepática? ¿Qué puedo hacer si mi función hepática está comprometida?
6. ¿Qué tipo de restricciones dietéticas o cambios en el estilo de vida debo realizar para mejorar la función hepática?

### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LOS PULMONES

1. ¿Se puede hacer una biopsia de mi tumor o nódulo pulmonar? ¿Cuáles son los riesgos?
2. ¿Necesitaré consultar a un neumólogo?

3. ¿Cómo afectará la patología a mis opciones de tratamientos?
4. ¿Qué modalidades/técnicas específicas ayudarán con el impacto de las metástasis pulmonares?
5. ¿Hay líquido en mis pulmones? ¿Se tendrá que drenar? ¿Debo colocarme un catéter? ¿Me remitirán a un cirujano torácico?
6. ¿Cómo determinaré si necesito recibir oxígeno?

#### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL TRATO GASTROINTESTINAL (esófago, estómago, colon, intestinos, recto) o ABDOMEN (peritoneo, epiplón, vejiga, riñones u ovarios)

1. ¿Qué estudios o procedimientos muestran las metástasis?
2. ¿Cuáles son los síntomas de progresión hacia el tracto gastrointestinal y pueden observarse en un escaneo?
3. Si tengo síntomas pero no se observa nada en los escaneos, ¿qué pruebas adicionales se pueden realizar?
4. ¿Se realizará una biopsia? ¿Puede realizar una biopsia de todas las áreas?
5. ¿Tendré que acudir a un gastroenterólogo para realizarme una colonoscopia o una endoscopia?
6. ¿En qué circunstancias necesitaría una laparoscopia (procedimiento quirúrgico)? ¿Tendré que acudir a un cirujano gastroenterólogo?
7. ¿Qué tratamiento recomienda si tengo líquido (ascitis) en el abdomen?
8. ¿Los resultados de la patología lo ayudarán a determinar mis mejores opciones de tratamientos?
9. ¿Qué otras modalidades o cambios en la dieta o el estilo de vida pueden ayudarme?

#### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN EL CEREBRO, LA LEPTOMENINGE O LA ÓRBITA (zona de los ojos)

1. ¿Qué escaneo muestra que hay metástasis en mi cerebro? ¿Necesito una IRM?
2. ¿Qué mostró la IRM?
3. ¿Recomienda algún oncólogo radioterapeuta o neuroncólogo especializado en metástasis cerebrales?
4. ¿Hay metástasis en el cerebro o en la leptomeninge (revestimiento de tejido)?
5. ¿Necesitaré radiación? ¿Y qué tipo de radiación me ofrecerá el mejor control de mi metástasis cerebral al tiempo que minimiza los efectos secundarios para mi función cerebral? ¿Cuáles son los efectos secundarios?
6. Si el cáncer está en la zona del ojo, ¿ayudará la radiación? ¿Qué tipo de radiación se utiliza? ¿Qué efecto tendrá la radiación en esta área sobre mi visión?
7. ¿Necesitaré quimioterapia si no la estoy recibiendo ya? ¿Cambiará la quimioterapia si ya la estoy recibiendo?
8. ¿Qué tratamientos existen para la metástasis leptomeníngea?

#### PREGUNTAS SI LA METÁSTASIS ESTÁ EN LA PIEL

1. ¿Realizará una biopsia de la metástasis cutánea?
2. ¿Se puede eliminar?
3. ¿Necesitaré realizarme un diagnóstico por imágenes? ¿De qué tipo?
4. ¿Existe algún tipo de tratamiento especial para la metástasis cutánea o simplemente se trata de manera sistémica? Si es así, ¿será quimioterapia, radioterapia, electroquimioterapia o tratamientos tópicos?
5. ¿Qué tipo de efectos secundarios puedo esperar del tratamiento?

## APÉNDICE: RECURSOS ADICIONALES PARA APRENDER CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE EL CÁNCER DE SENO

La LBCA pretende ser la fuente de información actualizada y basada en la investigación, específica de la enfermedad mamaria lobulillar. Sin embargo, la LBCA no desea recrear recursos valiosos y accesibles de otras organizaciones de recursos sobre el cáncer de seno. Los siguientes sitios web contienen glosarios que pueden resultar útiles para conocer los términos y el vocabulario básico utilizados en el diagnóstico, el tratamiento y el monitoreo del cáncer de seno:

- Komen (glosario sobre el cáncer de seno): <https://www.komen.org/support-resources/tools/glossary/>
- Sociedad Estadounidense Contra el Cáncer (glosario sobre el cáncer): <https://www.cancer.org/cancer/glossary.html>
- Cancer.gov (sitio web del Instituto Nacional del Cáncer [NCI], que forma parte de los Institutos Nacionales de Salud [NIH]) <https://www.cancer.gov/types/breast/patient/breast-treatment-pdq>
- Guía del paciente de National Comprehensive Cancer Network (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](https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/stage_iv_breast-patient.pdf)

### PREPARACIÓN PARA LAS VISITAS CON EL EQUIPO DE ATENCIÓN

Para preparar una cita con cualquiera de sus especialistas o equipo oncológico, le recomendamos lo siguiente:

1. Usted solicita, recibe y revisa los resultados de las pruebas, los informes patológicos, quirúrgicos y radiológicos, y las notas del médico que puedan estar disponibles.
  - i. Si tiene alguna pregunta sobre estos resultados, incluido lo que pueden sugerir sobre su diagnóstico, pronóstico o tratamiento aconsejable, escríbalas y llévelas a la reunión con sus médicos.
  - ii. Revisarlos por cuenta propia de antemano puede ayudarle a descubrir preguntas que no se le habían ocurrido o sobre las que ahora desea obtener aclaraciones adicionales.
2. Lleve a alguien con usted cuando consulte a un médico para que tome notas.
  - i. Si no es posible, puede utilizar el teléfono para grabar la conversación o invitar a un amigo o familiar a que escuche la visita por teléfono para que pueda tomar notas.

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