

The logo for GlobalLLC, featuring the text "GlobalLLC" in a white, sans-serif font. The "o" in "Global" is replaced by a stylized blue circle with a white center, resembling a cell or a molecule. The background is a large, dark blue circle with a pattern of lighter blue, irregular shapes that look like DNA or a cellular structure.

GlobalLLC

*Iniciativa estratégica de salud
en Leucemia Linfocítica Crónica*

Situación actual

Envejecimiento de la población



+ 3 MILLONES
personas mayores
de 65 años

Recursos sanitarios



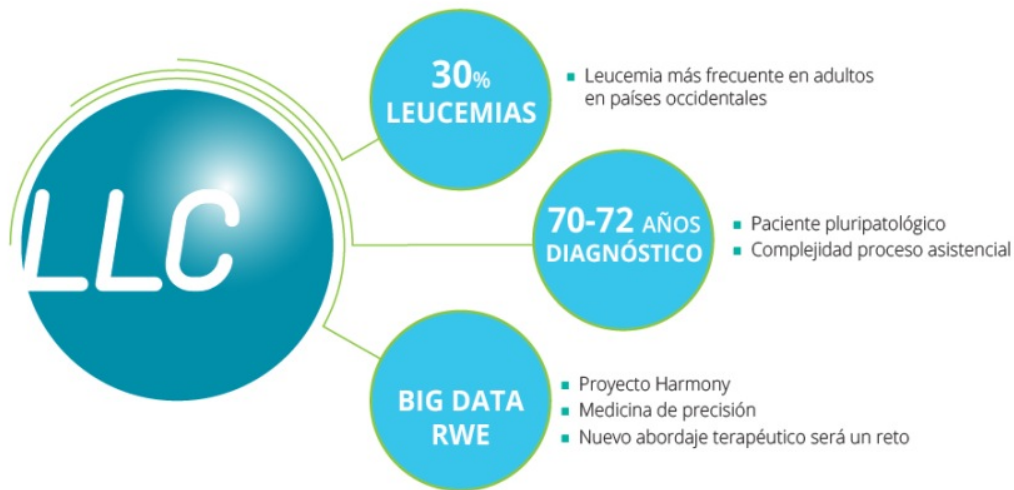
se usan de forma
INEFICIENTE

Innovaciones



será en
onco-hematología

¿Por qué una iniciativa en LLC?



- Cada vez más pacientes con LLC y de mayor complejidad
- Relevancia de la eficacia y eficiencia del proceso asistencial

¿Qué es GlobaLLC?

GlobaLLC nace con la vocación de servir como un **modelo aplicable**, al que puedan sumarse otras patologías onco-hematológicas, de manera que pueda avanzarse en **procesos más integrados y eficientes**, que nos permitan una **adecuada planificación de los recursos, en el medio y largo plazo**, que garanticen afrontar con éxito los retos futuros ligados al cáncer y el envejecimiento.

¿Qué es GlobaLLC?

Objetivos



Establecer el **estándar óptimo en la LLC**

- Identificar las necesidades de mejora en el proceso asistencial de la patología.
- Evaluar y diseñar la puesta en marcha de iniciativas concretas y variables que redunden en la mejora de LLC.
- Consensuar unas recomendaciones e intervenciones de implementación factible para alcanzar un estándar de cuidados óptimos para la LLC.



Proponer indicadores que permitan **medir las mejoras en resultados en salud.**



Garantizar la equidad y calidad en el cuidado de la LLC dentro de nuestro Sistema Sanitario.

35 participantes expertos



Alianza

3 Asociaciones de Pacientes



19 Sociedades Científicas Españolas



Con el Aval Científico de



Con la colaboración de



Con aval de calidad y garantía de



Con el aval científico de



Actividad considerada de interés científico por



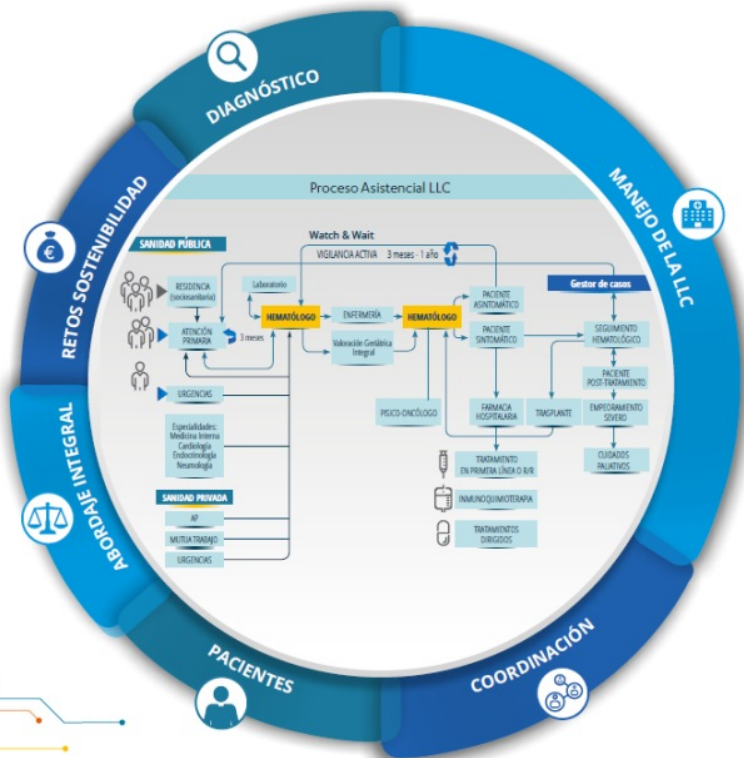
Con el Aval Científico de



1 Sociedad Científica Europea

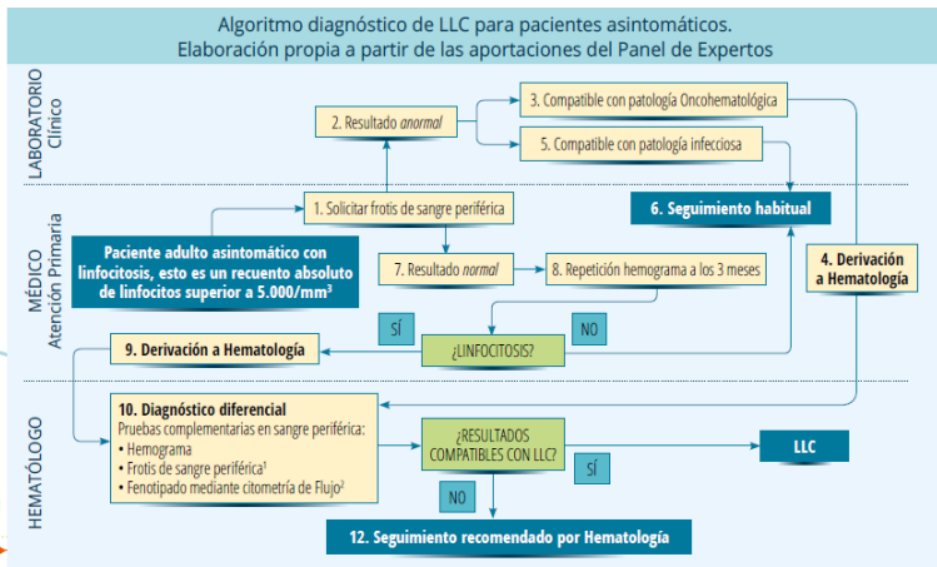


Proceso asistencial



Diagnóstico

Propuesta de algoritmo diagnóstico.



1. Morfología de las células: linfocitos maduros, pequeños, con escaso citoplasma y un núcleo denso con cromatina condensada; es posible observar las sombras de Gümprich. Estas células se encuentran mezcladas con prolinfocitos en un porcentaje inferior al 10%. Si el porcentaje de prolinfocitos es >55%, se considera Leucemia Prolinfocítica (LP) y, si es entre >10% y <55%, se denomina forma intermedia LLC/EP.

2. Confirmación de la presencia de linfocitos clonales compatibles con LLC. El fenotipo típico de LLC es: CD20+, CD23+, FMC7+, CD22/79b⁺, y expresión débil de inmunoglobulinas de superficie (Score de Mattutes, Mattutes et al.). Otros antígenos a resaltar son CD200, CD43 por su valor en el diagnóstico diferencial de otros síndromes linfoproliferativos y CD45b por su valor pronóstico.

Diagnóstico

El panel de expertos que ha participado en la iniciativa GlobaLLC, ha acordado llevar a cabo unas recomendaciones en relación al diagnóstico de la LLC que tienen por objeto **unificar criterios, difundir conocimiento, facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios** que integran el SNS en su globalidad y **garantizar al paciente un diagnóstico de su patología certero y precoz** independientemente del centro sanitario en el que sea atendido.

Recomendaciones

- En la medida de lo posible y para ganar agilidad en el proceso diagnóstico, **facilitar al médico de Atención Primaria los medios necesarios para solicitar el frotis de sangre periférica.**
- Elaborar y difundir unas **recomendaciones para los laboratorios clínicos** que, entre otras cosas, establezcan los valores que indiquen cuándo debe realizarse de forma automática la lectura del frotis o faciliten la lectura de los informes de pruebas analíticas para detectar las **alarmas de forma rápida e inequívoca** facilitando de esta forma el diagnóstico de la LLC.
- **Difundir el algoritmo diagnóstico** para pacientes asintomáticos, la **información sobre los síntomas** asociados a la LLC y los **valores de alarma en la lectura de las pruebas analíticas** como el hemograma o el frotis de sangre periférica, entre las diferentes especialidades y ámbitos implicados en el proceso diagnóstico de la LLC, especialmente entre Atención Primaria, Medicina Interna, Urgencias y ámbitos como los servicios de Medicina del Trabajo de las empresas o las mutuas profesionales. Para ello, se recomienda la colaboración e implicación de Sociedades Científicas y Comunidades Autónomas en general y Servicios Regionales de Salud en particular.



Manejo de la LLC

- Detección de la activación de la enfermedad.
- Difusión de los signos de enfermedad activa.

Signos de enfermedad activa

- Insuficiencia medular progresiva, definida por la presencia o el empeoramiento de anemia o trombocitopenia.
- Esplenomegalia progresiva o masiva, esto es, > 6 cm por debajo del reborde costal.
- Conglomerados adenopáticos de gran tamaño (>10cm) o linfadenopatías de crecimiento progresivo.
- Tiempo de duplicación linfocitario \leq 6 meses o incremento superior al 50% de la linfocitosis en 2 meses (únicamente aplicable con linfocitosis > 30x10⁹/l).
- Anemia y/o trombocitopenia autoinmunes que no responden al tratamiento inmunosupresor.
- Pérdida de peso (> 10% en 6 meses), astenia (ECOG > 2), fiebre > 38° C (sin infección) durante más de 2 semanas o sudoración nocturna durante más de un mes. se observa alguna característica a reseñar.



Manejo de la LLC

Enfermería Hematológica

Valoración del paciente y de su cuidador

- **Reforzar la información** de su enfermedad al paciente/familiares y cuidador.
- **Elaborar un plan de autocuidados personalizado.**
- **Educación** en **hábitos saludables** y **prevención**, con especial atención en la **prevención odontológica profiláctica.**
- Comunicación con Atención Primaria que derive en un **informe de continuidad asistencial.**
- Acciones específicas de **atención al cuidador.**





Manejo de la LLC

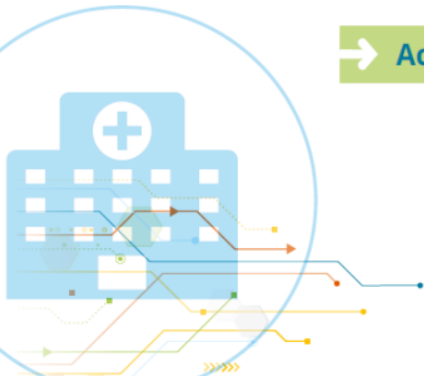
Enfermería Hematológica

- Se propone un modelo de primera consulta y de consulta de seguimiento de enfermería.
- Propuesta de acciones hacia el cuidador del paciente con LLC.

→ **Primera consulta de enfermería**

→ **Seguimiento de enfermería**

→ **Acciones hacia el cuidador**





Manejo de la LLC

Atención Primaria

- Información y seguimiento del **estado de salud** del paciente.
- Vigilancia para detectar los **signos de alerta de la activación o complicaciones** de la LLC.
- **Comunicación y coordinación con equipo de Hematología.**
- Detección de estados de vulnerabilidad o complejidad, etc.
- Vigilancia sobre interacciones y efectos secundarios del tratamiento.
- Informar y fomentar la **vacunación y otras medidas de prevención sanitarias.**
- Importancia de una **valoración** centrada en la perspectiva **bio-psico-social.**

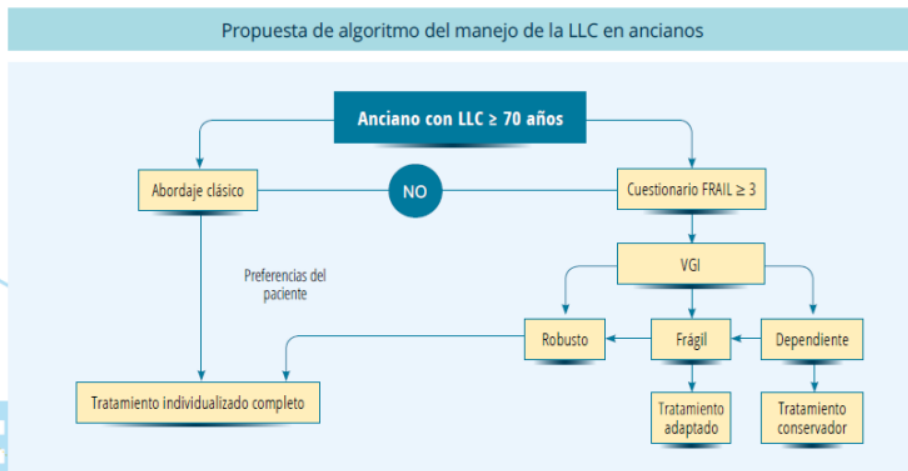




Manejo de la LLC

Pacientes mayores de 70 años

- Se propone un algoritmo de manejo de la LLC en el paciente anciano.





Manejo de la LLC

Recomendaciones para optimizar el seguimiento del paciente con LLC sin tratamiento

- **Difundir la protocolización del contenido de las visitas de Hematología** con el fin de reducir la heterogeneidad en la asistencia en función del centro en el que sea visto el paciente.
- Establecer una **consulta de enfermería al diagnóstico** en la que el paciente reciba información acerca de su enfermedad por parte la Enfermería de Hematología. En esta consulta se llevará a cabo una **primera evaluación integral del paciente** en base a los patrones funcionales de Salud de Gordon.
- Elaborar y difundir un documento en el que se recojan **los aspectos fundamentales de la información** que debe tener el paciente acerca de la LLC para entregar a los pacientes y acompañantes en el momento del diagnóstico.
- Elaborar y difundir una **guía de recomendaciones para el seguimiento de los pacientes con LLC sin tratamiento en AP**, en visitas ocasionadas por otras circunstancias o en visitas concertadas, para apoyo y coordinación con Hematología en los pacientes estables.
- Establecer **cauces de relación fluidos entre Atención Primaria y Hematología** que permitan la comunicación ágil entre ambas especialidades, así como la derivación rápida de los pacientes que lo requieran.
- Promover la **colaboración** con las Asociaciones de Pacientes; las Sociedades Científicas, especialmente las de Hematología y Hemoterapia y las de Medicina de Familia; el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y las Comunidades Autónomas, a través de los Servicios Regionales de Salud; **para compartir y difundir la información generada tanto para profesionales como para pacientes.**



Manejo de la LLC

Recomendaciones para optimizar el seguimiento del paciente con LLC con tratamiento

- Difundir, en colaboración con las Sociedades Científicas, Administraciones Públicas u organizaciones profesionales, el contenido protocolizado de la **visita con Enfermería** en base a lo recogido en este documento, para cumplir con los objetivos fijados en cuanto a información sobre la patología, Plan de Autocuidados, Plan terapéutico a seguir, y nueva evaluación integral del paciente.
- Desarrollar un **documento práctico para la atención al paciente con LLC en AP** que, junto con la información acerca de la enfermedad, su curso, síntomas, etc., recoja información sobre los tratamientos, efectos secundarios y **principales interacciones**, así como signos de alarma a los que el equipo de AP debe prestar especial atención en el caso de los pacientes que siguen tratamiento para su LLC.
- Establecer y **protocolizar la visita de atención farmacéutica** con el farmacéutico hospitalario. Acordar un procedimiento de entrevista clínica farmacéutica que siga las recomendaciones realizadas por GEDEFO y recogidas en los anexos del presente documento.
- Disponer los mecanismos adecuados para **que los equipos de profesionales de Enfermería, tanto en Hematología como en AP, lleven a cabo el trabajo necesario para atender al cuidador principal de los enfermos de LLC.**
- Incorporar, en la medida de lo posible, **la figura del farmacéutico hospitalario en la unidad asistencial** dependiente del servicio de Hematología.
- Promover el **establecimiento de alarmas en los sistemas de prescripción electrónica sobre las interacciones graves** entre los tratamientos para la LLC y otras moléculas.
- Promover la puesta en marcha de **mejoras en los sistemas de trazabilidad de la medicación oral.**
- Promover la **inclusión en la historia clínica del paciente de la historia farmacoterapéutica.**

Manejo de la LLC

Recomendaciones para optimizar el seguimiento del paciente con LLC con tratamiento

- ➔ Promover la **puesta en marcha de programas de seguimiento y mejora de la adherencia al tratamiento** con implicación de todo el equipo asistencial y con apoyo de las nuevas tecnologías.
- ➔ **En pacientes mayores de 70 años se recomienda la valoración por parte de un especialista en Geriatría antes del inicio del tratamiento.** A través de esta valoración se aporta al hematólogo información complementaria que permite clasificar a los pacientes y adaptar los tratamientos a sus características (robusto, frágil o dependiente). Debe tenerse en cuenta que los resultados de la evaluación geriátrica (incluyendo las recomendaciones para las intervenciones geriátricas) no siempre llegan a tiempo, por lo que son necesarios mayores esfuerzos de carácter estructural en este ámbito.¹⁰⁷
- ➔ En aquellos **casos en los que no sea posible la valoración por parte de un geriatra, se aconseja la utilización de las escalas CIRS-G, Frail y GAH scale, por parte del servicio de Hematología,** para la valoración del paciente y posterior toma de decisiones.
- ➔ En los **pacientes frágiles,** por ser esta una condición potencialmente reversible, se aconseja establecer un **plan de actuaciones encaminadas a mejorar su situación global (prehabilitación),** para optar a un tratamiento completo; a los **pacientes dependientes** se aconseja establecer un **tratamiento conservador encaminado a potenciar y conservar su calidad de vida,** que está muy relacionada con la situación funcional.
- ➔ Dado el contexto de envejecimiento de la población, se recomienda promover actuaciones para caminar hacia un **sistema de colaboración entre las especialidades de Hematología-Oncología y Geriatría,** dando pasos hacia un modelo de Hematogeriatría y/o Oncogeriatría.



Manejo de la LLC

Trabajador social

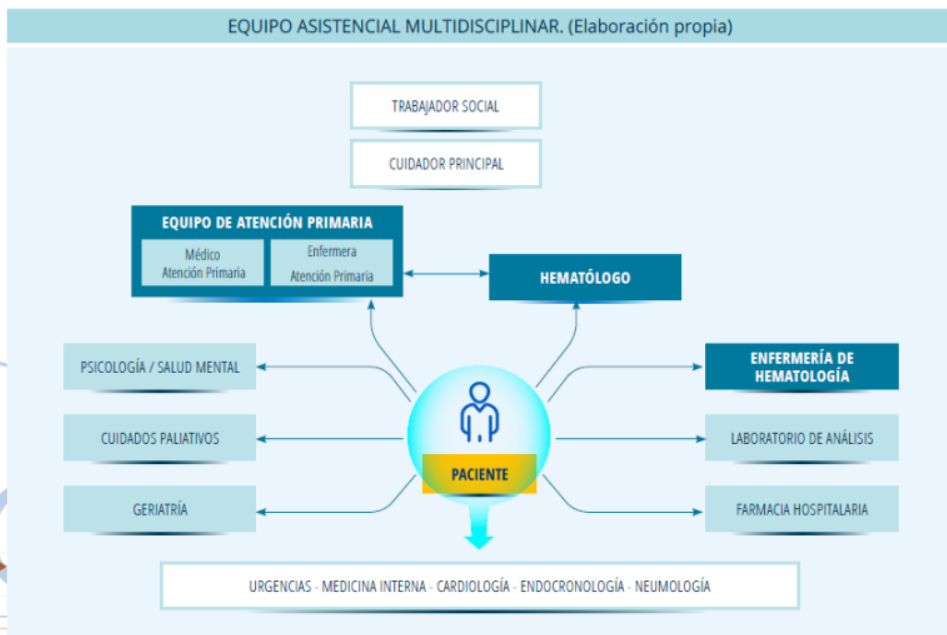
- Visión de atención integral, tratando los **factores sociales/familiares que pueden agravar o aligerar su enfermedad.**
- Establecimiento de un **sistema de participación de pacientes/familiares** en la atención individual y **perspectiva asistencial, educativa y de coordinación.**

Recomendaciones

- **Extender la presencia del trabajador social en los centros sanitarios y establecer cauces de comunicación con el equipo asistencial** para poder dar satisfacción a las diferentes necesidades que puede presentar un paciente y que pueden condicionar el pronóstico y evolución de su enfermedad.
- **Establecer cauces de comunicación y colaboración entre los centros asistenciales y los recursos del ámbito social**, especialmente residencias de la tercera edad, para mejorar el seguimiento y tratamiento de los pacientes. Para ello se recomienda **designar en los equipos asistenciales a un responsable de coordinar la atención y seguimiento del paciente en aquellos casos en los que se trate de un paciente institucionalizado.**

Coordinación

Equipo Asistencial Multidisciplinar





Coordinación

Equipo Asistencial Multidisciplinar

- Importancia del uso de herramientas que favorezcan la comunicación y la coordinación, como pueden ser la historia clínica compartida u otras tecnologías sanitarias.
- Importancia de mejorar los medios para lograr el adecuado acceso y desarrollo de una historia clínica compartida.
- Se propone un modelo de equipo asistencial multidisciplinar como **factor crítico e indispensable para el abordaje del cáncer**, ya que permitirá conseguir un **proceso onco-hematológico más eficiente** y de **mayor calidad, la optimización organizativa y la docencia e investigación**.
- **Minimizar la variabilidad** a través de los resultados en salud.
- **Garantizar la calidad y equidad** en la asistencia multidisciplinar del paciente.





Coordinación

Equipo Asistencial Multidisciplinar

El equipo asistencial multidisciplinar nos permitirá conseguir:

- **Un proceso hematológico más eficiente y de mayor calidad**, que consiga mejores resultados a través de la detección de problemas previamente no identificados, mejorar la calidad de vida de los pacientes, adherencia y tratamientos ajustados, de la intervención paliativa precoz, o de la reversión del proceso de fragilidad, etc.
- **La optimización organizativa** a través de la asistencia de los pacientes ambulatorios, la asistencia de alta frecuentación, la monitorización de toxicidades, etc. Impulsando la relación y transición entre niveles asistenciales, especializada y Atención Primaria/domicilio/residencias, y la comunicación entre esos niveles. Desarrollo de criterios de derivación, consulta telefónica de alta resolución, plantillas de informes, atención telefónica, TICs, etc.
- **Docencia e investigación**. Se favorece la formación de los profesionales y la participación en ensayos o estudios clínicos, para determinar las variables relevantes para los pacientes.



Coordinación

Gestora de casos

- Enfermera enlace para conseguir una mayor **continuidad en los cuidados, mayor eficiencia y mayor satisfacción del paciente.**
- Su misión es ayudar al paciente y a su familia a **desenvolverse en el sistema.**
- **Visión integral** del paciente para conseguir un **proceso eficiente.**

Recomendaciones

- Fomentar la figura del **gestor de casos en la LLC para garantizar la continuidad asistencial y la continuidad de cuidados a lo largo de todo el proceso asistencial.**



Coordinación

Esfera sanitaria y esfera social

- **Establecer cauces de comunicación** entre los profesionales sanitarios y los profesionales del ámbito social **es indispensable**.
- Es la figura del trabajador social sobre la que gire esta **coordinación de recursos sociales y sanitarios**.
- Necesidad de coordinación sanidad pública y privada, debido a la convivencia entre ambas.

Recomendaciones

- **Establecer cauces de colaboración entre la sanidad pública y la sanidad privada para dar a conocer las recomendaciones y estándares propuestos** en aras de promover la equidad en el sistema sanitario.




Pacientes

Necesidades sanitarias

- Importancia del **paciente informado según sus necesidades particulares en cada momento.**
- La **relación médico-paciente** y la información son factores cruciales para alcanzar un correcto abordaje en la LLC.
- Necesidad de **trabajar en intervenciones sobre fatiga, funcionamiento físico-social, trastornos de sueño, dolor.**
- Fomentar el establecimiento de un compromiso con el **abordaje integral y la humanización real** de la asistencia sanitaria.

Necesidades emocionales

- 
- Disponer de psicólogo experto para orientar y facilitar a pacientes y familiares, las **herramientas que les permitan afrontar positivamente la enfermedad.**

Pacientes

Necesidades sociales

- Promover, desde los diferentes ámbitos del SNS, la **colaboración de Asociaciones de Pacientes** para llevar a cabo **campañas de comunicación que desestigmaticen** las patologías oncológicas y oncohematológicas.

Recomendaciones

- **Contribuir a que las distintas Administraciones sanitarias tomen conciencia de la importancia que tiene para el paciente crónico en general, y de LLC en particular, recibir una atención integral.**
- Promover desde los diferentes ámbitos del SNS la **colaboración con las Asociaciones de Pacientes para llevar a cabo campañas de comunicación que informen acerca de la LLC**, y contribuyan a **desestigmatizar las patologías oncológicas y onco-hematológicas.**
- **Informar a los pacientes de la existencia de las asociaciones** en su ámbito geográfico y de la labor que desempeñan.

€ Retos para la sostenibilidad

Evaluación

- La evaluación económica debe contemplar el coste sanitario, el no sanitario y el beneficio en salud, teniendo en cuenta el valor, en términos de esperanza y calidad de vida.
- Permite incorporar la **eficiencia en la toma de decisiones sanitarias**.
- Es necesario añadir **nuevos requerimientos al proceso de decisión y exige un marco que lo haga factible**.



40 recomendaciones

●	Diagnóstico de LLC	3
●	Seguimiento de la LLC pacientes sin tratamiento	6
●	Seguimiento de la LLC pacientes con tratamiento	13
●	Manejo de la LLC pacientes mayor vulnerabilidad	4
●	Coordinación asistencial	5
●	Abordaje integral	6
●	Retos para la sostenibilidad	3

Decálogo de recomendaciones para la optimización del estándar de cuidados a los pacientes con LLC

- 1 **Difundir el algoritmo diagnóstico**, la información sobre los síntomas asociados a la LLC y los valores de alarma en la lectura de las pruebas.
- 2 **Homogeneizar y difundir entre los laboratorios clínicos** los valores donde deben realizarse de forma automática la lectura de frotis o que faciliten la lectura de las pruebas analíticas, para minimizar la variabilidad, detectar las alarmas de forma rápida e inequívoca.
- 3 Establecer cauces que permitan la **comunicación fluida y coordinación entre el equipo de Atención Primaria y los servicios de Hematología** que permita coordinar la asistencia sociosanitaria y la derivación rápida de los pacientes que lo requieran.
- 4 Establecer un compromiso con la **humanización real de la asistencia sanitaria** y de los sistemas sanitarios, otorgando al paciente un rol activo en la relación médico-paciente.
- 5 Garantizar una **comunicación adecuada y dotar de toda la información necesaria a pacientes y cuidadores**, que le permita ser un agente activo y la toma de decisiones compartidas.
- 6 **Correcta documentación de la historia clínica e inclusión de sistemas de alarma** que permitan un adecuado seguimiento (síntomas de progresión, alertas prescripción, etc.).
- 7 En los pacientes mayores, realizar una **Valoración Geriátrica Integral**, que permita un adecuado abordaje integral para cada paciente.
- 8 **Alcanzar una asistencia multidisciplinar**, a través de la creación y coordinación de equipos multidisciplinarios.
- 9 Instar a los gestores sanitarios a **fomentar la innovación en los procesos asistenciales**, haciéndoles más eficientes, eficaces, integrados y evaluables; contribuyendo así a hacer más sostenible el sistema, garantizar la calidad asistencial, mejorar los resultados en salud y la satisfacción del paciente.
- 10 Promover la creación de un **registro nacional** de pacientes que además sea una herramienta colaborativa entre los diferentes profesionales del SNS para mejorar la formación en LLC, consultar opciones convencionales y fomentar y abrir el acceso a ensayos clínicos.



**Muchas
gracias**