



GlobalLC

*Iniciativa estratégica de salud  
en Leucemia Linfocítica Crónica*



RESUMEN EJECUTIVO

## ¿Por qué una iniciativa en Leucemia Linfocítica Crónica?

La Leucemia Linfocítica Crónica (LLC), representa un 35% de las leucemias y constituye **uno de los tumores más frecuentes en los países occidentales**. Además, debido al previsible envejecimiento de la población, se espera un **aumento en la prevalencia** de esta grave enfermedad, ya que el riesgo de desarrollar LLC es mayor entre las personas de más edad.

La mediana de diagnóstico se sitúa en los 72 años, ello significa que, además de la LLC, serán pacientes con presencia de otras comorbilidades, lo cual es un factor a tener en cuenta en su **asistencia integral**. Sin olvidar que alrededor de un 40% pacientes es diagnosticado en edades más tempranas, con el impacto que ello tiene sobre los diferentes aspectos de su vida, sanitarios, personales y laborales.

Además, los pacientes sobreviven una media de diez años. Actualmente están emergiendo **terapias innovadoras** que mejoran las expectativas para estos pacientes, convirtiendo a la LLC en **casi una enfermedad crónica**.

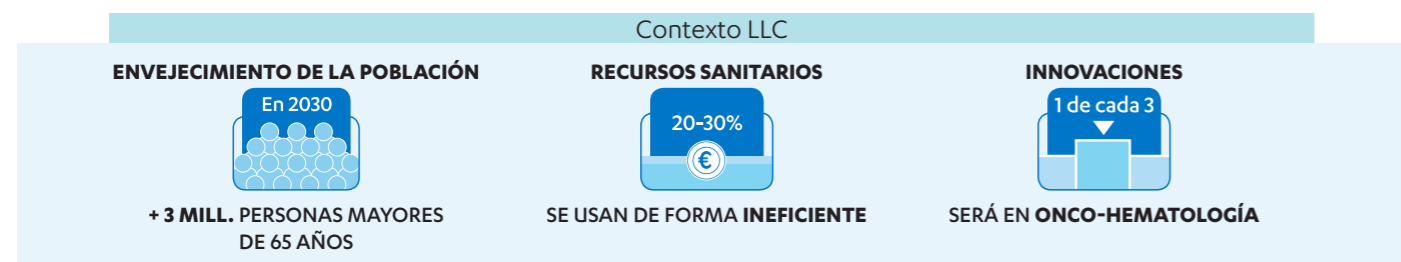
Asimismo, el cambio de comportamientos y hábitos de vida está provocando una **variación en las expectativas ciudadanas**, que modifica también la demanda del sector sanitario, con unos pacientes más informados y más demandantes sobre la **calidad y la equidad en el acceso en nuestro sistema sanitario**.

Por ello, es el momento adecuado para, entre todos, establecer el estándar óptimo de cuidado y proponer soluciones sostenibles que permitan abordar con éxito los retos en el futuro.

## ¿A qué problemas queremos dar solución?

La LLC pone de manifiesto importantes retos que tendrán implicaciones directas sobre la **gestión asistencial, la eficiencia y la sostenibilidad del sistema sanitario**.

Todos estos datos llevan a que sea necesario diseñar e implementar nuevos modelos que se centren en la atención en el paciente y que den especial relevancia a la coordinación de todos los agentes implicados, **para poder obtener mejores resultados en salud**.



## ¿Cuál es nuestro objetivo?

GlobalLLC, Iniciativa Estratégica de Salud en Leucemia Linfocítica Crónica, nace con la ambición y el objetivo de **ser un modelo de calidad sostenible en el tratamiento integral del paciente con Leucemia Linfocítica Crónica**. Pretende ser una **herramienta útil** para alcanzar un estándar óptimo de cuidado, avalada y respaldada por las Sociedades Científicas y Asociaciones de Pacientes; y para **aportar un valor real** al sistema sanitario, a través de su propuesta de intervenciones y medición de resultados.

### Los objetivos de GlobalLLC son

- ✓ Impulsar un **estándar óptimo de cuidado en la LLC**, a través de la detección de necesidades que surgen en el proceso asistencial y la proposición de unas **recomendaciones consensuadas y de factible aplicación** para alcanzar el estándar establecido y mejorar los resultados en salud.
- 📊 Proponer **indicadores** que permitan **medir las mejoras en resultados en salud**.
- 👍 **Garantizar la equidad y calidad** en el cuidado de la LLC así como la **eficiencia** dentro del Sistema Nacional de Salud.

Se ha constituido un panel de expertos ampliamente representativo de todos los agentes que, de un modo u otro participan en el proceso asistencial de la LLC, para aportar una visión holística e interdisciplinar, y que han elaborado este documento de consenso respaldado por Sociedades Científicas, Asociaciones de Pacientes, y que se quiere poner al alcance de todos los profesionales sanitarios, representantes de la gestión y Administración sanitaria y la sociedad en general.



El aporte de valor de este proyecto se ha querido centrar en los siguientes aspectos:

- Documento que propone recomendaciones de **implantación factible y sencilla** en el Sistema Nacional de Salud (SNS), para mejorar la calidad y equidad en la asistencia sanitaria para los pacientes, que sea real y medible.
- **Atención multidisciplinar**, identificar a los agentes involucrados en el proceso asistencial, que aporten una visión global e interdisciplinar, que permitan la coordinación y garantizar la continuidad asistencial.
- Definir un modelo organizativo que permita una **mayor integración y coordinación de los cuidados**.
- **Mejorar la gestión y alcanzar los resultados óptimos en LLC**.
- Avanzar en la **definición de resultados y una toma de decisiones adecuada** para su consecución.
- Velar por la **eficiencia y uso racional de los recursos disponibles**.
- **Modelo aplicable** al que puedan sumarse otras patologías onco-hematológicas, que permita una adecuada **planificación de los recursos, en el medio y largo plazo**, que garantice afrontar con éxito los retos ligados a cáncer y envejecimiento.
- Alcanzar un **consenso y alianza** entre los profesionales sanitarios, gestores y pacientes para **generar valor al sistema sanitario**.

Para conseguirlo, este proyecto pone el foco en las características propias del paciente con LLC, incorporando su visión, procurando su calidad de vida y un trato integral que incluya también sus derechos y garantías desde un punto de vista ético y jurídico.

La **calidad de la relación médico-paciente**, así como la **información** que recibe el paciente, comprensible y siempre adaptada a las necesidades demandadas en cada momento, **se vislumbra como parte esencial**, no sólo para mejorar la calidad de vida del paciente, sino también para obtener los mejores resultados en salud. Por ello, no sólo se incorporan **indicadores** para evaluar el manejo y la mejora en los resultados de la LLC, sino que también aquellos que tienen en cuenta la **perspectiva del paciente en los resultados obtenidos**.

Se trata de encontrar un modelo de organización y de gestión que, a partir de una visión multidisciplinar, garantice la equidad, el acceso a la innovación en todo el territorio español, así como la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales.

## ¿Qué proponemos?

Se propone el proceso asistencial y el estándar de cuidado óptimo para los pacientes con LLC, donde la **atención multidisciplinar** se sitúa como paradigma de un modelo asistencial de calidad y debe ser un claro objetivo al que orientar los servicios asistenciales implicados en la atención oncológica, que tengan como objetivo adicional **reducir la variabilidad** en la práctica asistencial y **fomentar la equidad** a lo largo de todo el Sistema Nacional de Salud.

Se acompaña de 40 recomendaciones de implementación factible y sencilla en nuestro Sistema Nacional de Salud, de forma que la ganancia en calidad de vida de los pacientes con LLC sea real, cercana en el tiempo y, a la vez, medible.

Además, se proponen recomendaciones dirigidas hacia la consecución de una coordinación asistencial y un abordaje integral de cuidados, sin olvidarnos los retos que la sostenibilidad del sistema exige.

DIAGNÓSTICO:

Garantizar al paciente un diagnóstico de su patología certero y precoz, independientemente del ámbito sanitario en el que sea atendido. Unificar criterios y difundir conocimiento.

- Sospecha: Linfocitos > 5.000/mm3 en sangre periférica. Como mayoritariamente la LLC es asintomática, hace que el diagnóstico sea fortuito en analítica rutinaria. Es necesario disponer de sistemas de alarma para la detección en la lectura de informes. Se propone un estándar para que los laboratorios de análisis puedan detectar de forma más rápida e inequívoca posibles alarmas del diagnóstico de la LLC. Se proponen buenas prácticas o estándar para los laboratorios de análisis en el estudio de linfocitosis. Facilitar a Atención Primaria los medios necesarios para solicitar el frotis de sangre periférica que determine su derivación a Hematología.

- Identificación de los síntomas asociados con la LLC que permita una detección precoz. Propuesta de un algoritmo diagnóstico que permita su difusión entre profesionales.

- Diagnóstico: Derivación temprana a Hematología. Se establece la información que debe contener el informe de derivación del paciente a Hematología una vez que el facultativo ha encontrado una linfocitosis en la analítica. Importancia de pruebas para establecer el pronóstico y la clasificación de estadios de la LLC.

MANEJO DE LA LLC:

Hematología:

- Importancia de dar una adecuada información al paciente, se propone el decálogo de información al paciente con LLC. Valoración global del paciente: factores pronósticos y predictivos de respuesta. Vigilancia activa, Watch&Wait, importancia de la coordinación con el equipo de AP para la identificación de la activación de la enfermedad. Tratamiento de acuerdo a GPC y buena praxis clínica. Adecuación del tratamiento buscando la mayor supervivencia global y supervivencia libre de progresión. Necesidad en los tratamientos que permitan valorar regímenes con o sin quimioterapia, alcancen profundidad de respuesta, EMR negativa, supervivencia libre de progresión y terapias finitas, para minimizar riesgo de clones resistentes.

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. Se propone el contenido de la primera consulta de Enfermería tras el diagnóstico y también la del seguimiento de los pacientes.

RETOS PARA LA SOSTENIBILIDAD:

Costes:

- Imprescindible la cuantificación de costes sanitarios y no sanitarios, para conocer su impacto económico. Es necesario incorporar los costes relacionados con la atención informal y tener en cuenta la perspectiva social en el análisis, para poder demostrar la magnitud del impacto económico de la enfermedad en el sistema sanitario y la sociedad.

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.

Políticas sanitarias:

- Los recursos asistenciales deben ser evaluados en función de los resultados en salud obtenidos. Impulsar la aplicación de Big Data y Real World Evidence (RWE). Fijar reglas explícitas para establecer el valor de la innovación. Consensuar nuevas variables que permitan reducir la incertidumbre de la respuesta terapéutica y una valoración real de la innovación. Financiación y acceso deben negociarse basándose en el valor aportado en salud y garantizando un proceso transparente y estableciendo mecanismos de seguimiento y revisión.

ABORDAJE INTEGRAL:

Instar a los gestores sanitarios a fomentar la innovación en los procesos asistenciales.

Aspectos legales:

- Derechos de los pacientes frente a la dispersión de las políticas y criterios de gestión de las Comunidades Autónomas, evitando barreras de acceso a la innovación en nuestro SNS, rompiendo la cohesión y solidaridad. Importancia cumplimiento obligaciones legales de información al paciente, ya que la calidad en la relación e información que recibe el paciente afecta a su calidad de vida. Los pacientes deben ver protegidos sus derechos de intimidad y protección de datos, especialmente ante el avance de la medicina personalizada de precisión y la medicina predictiva. Asimismo debe garantizarse la facilidad para la investigación con datos y muestras biológicas en aras del progreso de la investigación e innovación.

Aspectos bioéticos:

- Aplicar la mejor gestión para una asistencia sanitaria que debe enfrentarse hacia una medicina basada en la innovación disruptiva de la atención sanitaria, en la que la gestión de la cronicidad será modelo y nuevo paradigma. Minimizar los elementos que crean distorsión en el sistema a través de una coordinación del "curar" con el "cuidar", llevada a cabo con y para el paciente. Formación de los equipos de trabajo en humanización. Documentar la actuación con el paciente. Garantizar el acceso a las innovaciones, y que cada individuo las reciba bajo los mismos criterios de calidad y equidad. Introducción de criterios de humanización, tomando conciencia del cambio sociodemográfico de la población y los pacientes. Abordaje integral a través de cualidades como el respeto, cuidados, rigor, inteligencia emocional, principios éticos, compromiso, humildad, trabajo en equipo y solidaridad. Lograr el equilibrio entre información común y homogénea para todos los pacientes y la información adecuada a las circunstancias particulares de cada uno, incluyendo, cuando sea oportuno, información sobre voluntades anticipadas. Enseñar al paciente a ser paciente de una enfermedad crónica, adecuando y graduando la información a lo largo del proceso.

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.

Necesidades laborales y sociales:

- Que las distintas Administraciones Sanitarias tomen conciencia de la importancia de la atención integral para el paciente crónico. 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.

COORDINACIÓN:

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. Se propone cuestionario para detectar activación o complicaciones LLC. Comunicación y coordinación con Equipo de Hematología. Se proponen las principales preguntas para realizar el seguimiento del paciente. Detección de estados de vulnerabilidad o complejidad, etc. Vigilancia sobre interacciones y efectos secundarios del tratamiento. Se propone Tabla de identificación de las principales interacciones fármacos específicos LLC. Informar y fomentar la vacunación y otras medidas de prevención sanitarias. Importancia de una valoración centrada en la perspectiva bio-psico-social.

Pacientes mayores de 70 años:

- Importancia de la realización de la Valoración Geriátrica Integral (VGI). Prevenir, revertir o minimizar la fragilidad (dieta, actividad, revisión farmacológica). Su implementación temprana puede suponer una ventana de oportunidad para que el paciente esté en las mejores condiciones, y así obtener los mejores resultados de salud. Permite establecer planes personalizados para cada paciente y plan de actuaciones de rehabilitación. En caso de no ser posible su generalización será necesario una correcta estratificación de los pacientes. Cuestionario FRAIL permite el cribado de fragilidad. Establecer un modelo asistencial para abordaje del paciente oncohematológico mayor. Colaboración de todo el equipo asistencial en el seguimiento.

Farmacia Hospitalaria:

- Importancia de la información terapéutica al paciente. Protocolizar la visita de atención farmacéutica. Seguimiento de la adherencia al tratamiento. Mecanismos de alertas automáticas. Conciliación de la medicación del paciente. Gestión de interacciones y seguimiento de reacciones adversas. Historia clínica farmacoterapéutica. Evaluar los resultados en salud de las terapias. Incorporar la figura del farmacéutico en la unidad asistencial.

Cuidados paliativos:

- La transición de cuidados curativos a paliativos debe basarse en las necesidades individuales de cada paciente, los factores clínicos y los factores analíticos y citogenéticos. Gestión de cada caso a partir de una planificación anticipada con cuidados paliativos, una vez que la VGI y el plan de cuidados no hayan supuesto ninguna mejoría.

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.

Urgencias:

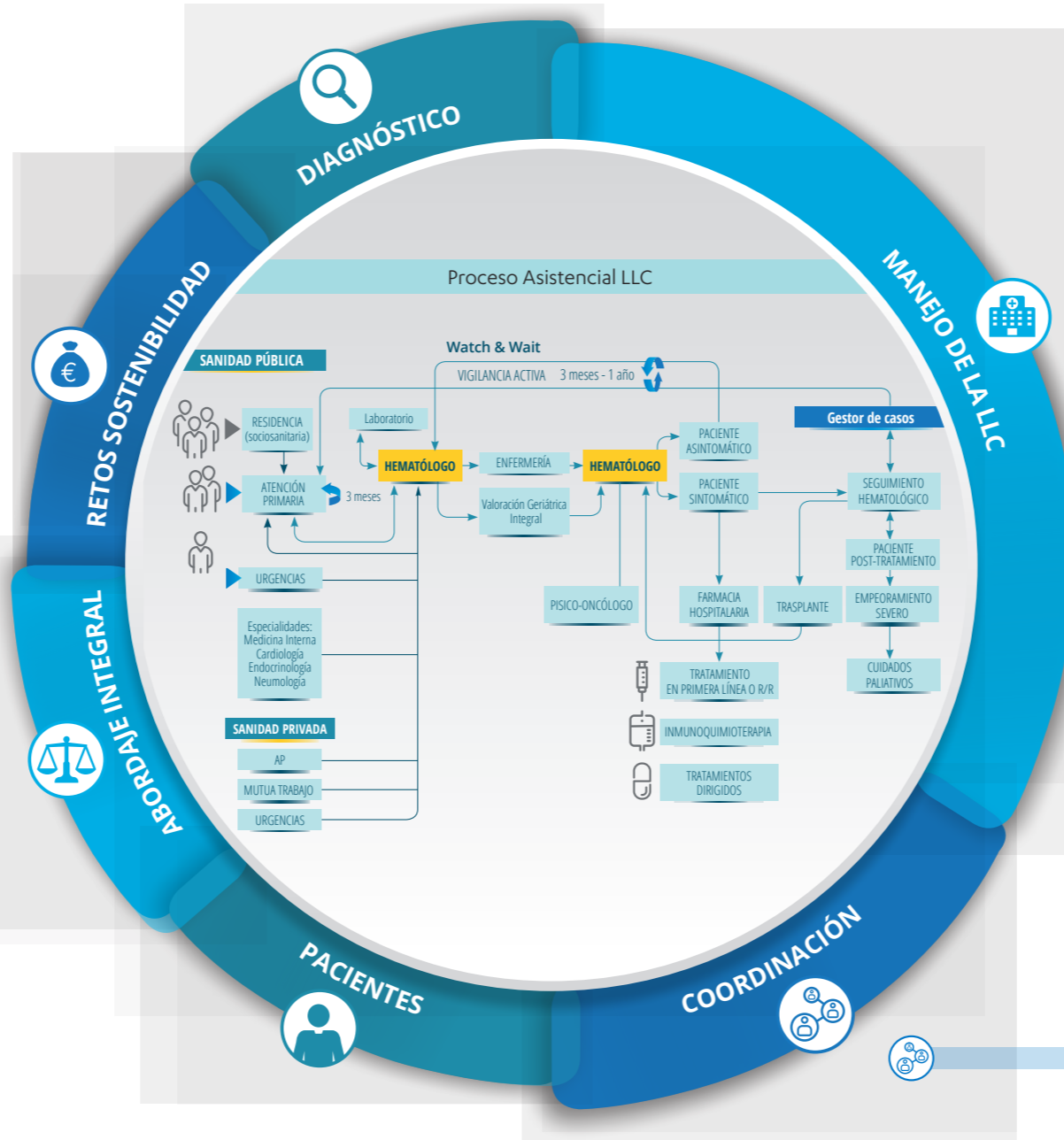
- Creación en Urgencias de Consultas de referencia o consultas rápidas que no supongan una espera más allá de pocos días para la citación del paciente. Propuesta de establecimiento de instrumentos necesarios para que los pacientes de LLC, inmunodeprimidos, puedan permanecer en el área de Urgencias ante situaciones de riesgo.

Otras especialidades:

- Importancia de impulsar el desarrollo de mecanismos de coordinación con otras especialidades como Medicina Interna, Cardiología, Endocrinología, Neumología, etc. favoreciendo un modelo integrado capaz de ofrecer la mejor atención a los pacientes con LLC.

Psicooncología:

- Importancia de la carga emocional para pacientes y familiares. Establecer un vínculo con el equipo médico desde la fase del diagnóstico para el empoderamiento y el rol activo del paciente en la enfermedad. El psicooncólogo contribuye a mejorar la comunicación médico-paciente y un adecuado afrontamiento de la enfermedad para la toma de decisiones compartida. Intervenciones psicooncológicas beneficiosas para mejorar calidad de vida. Adecuada información y apoyo al paciente para evitar que se plantee las pseudoterapias como tratamiento alternativo.



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. 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. Importancia de mejorar los medios para lograr el adecuado acceso y desarrollo de una historia clínica compartida. Minimizar la variabilidad a través de los resultados en salud. Garantizar la calidad y equidad en la asistencia multidisciplinar del paciente.

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.

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.

Investigación clínica:

- Promover la creación de un registro nacional de pacientes que sea una herramienta colaborativa entre los diferentes profesionales del SNS para mejorar la formación en LLC y abrir el acceso equitativo a ensayos clínicos. Necesidad de abordar nuevos modelos de ensayos clínicos para pacientes mayores. Facilitar el conocimiento de ensayos clínicos entre profesionales y pacientes y facilitar la adecuación.

## Decálogo de recomendaciones

De las 40 recomendaciones que se recogen en el documento, se han priorizado las diez que se han considerado fundamentales para la optimización del estándar de cuidados para pacientes con LLC, y que constituyen:

### 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.

Los sistemas de salud deben caminar hacia modelos organizativos que permitan una mayor integración y coordinación de los cuidados, así como hacia la definición de indicadores y su medición y evaluación.

La orientación a resultados en salud permite eliminar las intervenciones innecesarias, identificar e implementar las mejores prácticas clínicas optimizando los resultados en salud y los costes globales.

Un sistema sanitario enfocado en resultados contribuye a un modelo de **calidad sostenible y solvente** con los objetivos de mejorar resultados en salud, reducir los costes totales de la gestión de la enfermedad y mejorar la eficiencia.

Por ello, con el objetivo de que las recomendaciones recogidas en GlobalLLC puedan ser puestas en práctica, pilotadas y evaluadas posteriormente en cuanto sus resultados, se definen los objetivos a alcanzar junto con una **propuesta de indicadores** a medir, que aportarán claridad acerca de la eficacia de las medidas propuestas.

### Propuesta de Indicadores

Objetivo 1	Objetivo 2	Objetivo 3
<b>Mejorar el manejo de la LLC</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión del algoritmo diagnóstico de LLC</li> <li>• Lectura de frotis</li> <li>• Coordinación asistencial</li> <li>• Control interacciones y efectos adversos</li> <li>• Integración farmacéutico</li> <li>• Inclusión ensayos clínicos</li> <li>• Vacunación</li> <li>• Demora confirmación diagnóstica</li> </ul>	<b>Mejorar los resultados en salud de los pacientes con LLC</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicaciones asociadas</li> <li>• Conciliación medicación</li> <li>• Historia farmacoterapéutica</li> <li>• Programas adherencia</li> <li>• Mejoría calidad de vida</li> <li>• Mejora estado funcional</li> </ul>	<b>Mejorar los resultados reportados por los pacientes de LLC</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan Humanización de la asistencia</li> <li>• Documento Información paciente</li> <li>• Contacto con Asociación Pacientes</li> <li>• Satisfacción con sistema sanitario</li> <li>• Satisfacción con el equipo asistencial</li> <li>• Calidad percibida</li> <li>• Percepción Atención Integral</li> <li>• Plan de Atención al Cuidador</li> </ul>
<b>11</b> Indicadores	<b>6</b> Indicadores	<b>11</b> Indicadores

## Conclusión

GlobalLLC tiene la vocación de servir como un modelo aplicable al que puedan sumarse otras patologías onco-hematológicas.

Por otra parte, la cronicidad propia de esta enfermedad hace de los pacientes con LLC un modelo de cronicidad no solo para aplicar nuevos algoritmos diagnóstico-terapéuticos, sino también para aplicar mejor la gestión de la asistencia sanitaria. Para ello, se ha tratado de aportar una visión interdisciplinar, que pueda contemplar todas las necesidades de la persona con LLC, y, como aspecto claramente diferencial, se propone un modelo de calidad sostenible y solvente a través de la propuesta de recomendaciones que nos lleve a mejorar los resultados en salud en LLC y a fomentar la equidad entre territorios.

Para objetivar estos resultados, los expertos han propuesto los principales indicadores a medir y evaluar, que permitirán verificar que la toma de decisiones ha sido adecuada y garantizar que se alcanza el mejor estándar de cuidado en LLC.

