

LEUCEMIA LIMFATICĂ CRONICĂ

*Traseul pacienților cu leucemie
limfatică cronică*

*CENTER FOR HEALTH OUTCOMES & EVALUATION
2021*

METODOLOGIE

Traseul pacienții cu leucemie limfatică cronică

Surse de date utilizate:

- Seturi de date individuale anonimizate solicitate unităților sanitare publice și private care diagnostichează, tratează și monitorizează cel mai frecvent leucemie limfatică cronică pentru codul diagnostic C91.1 externate în decursul anului 2019
- Epicrize anonimizate solicitate unităților sanitare publice și private care diagnostichează, tratează și monitorizează cel mai frecvent leucemie limfatică cronică pentru codul diagnostic 91.1 externate în decursul anului 2019
- Input colectat de la actori relevanți implicați în procesul de diagnostic, tratament și monitorizare a pacienților cu leucemie limfatică cronică
- Modele de bună practică utilizate la nivel internațional pentru traseul pacientului cu leucemie limfatică cronică

Nicio unitate sanitară privată care este implicată în managementul pacientului cu leucemie limfatică cronică nu a răspuns solicitării. Astfel, a fost constituit un eșantion aleator pe baza seturilor de date primite de la unitățile sanitare publice pentru a surprinde o imagine cât mai aproape de realitatea managementului pacientului cu leucemie limfatică cronică în România. Chiar dacă epicriza pacientului cu leucemie limfatică cronică conține informații esențiale pentru stabilirea traseului pacientului cu leucemie limfatică cronică, modalitatea variabilă de completare a acestui document medical limitează într-o anumită măsură validitatea și comparabilitatea informației deținute.

TRASEUL PACIENȚII CU LEUCEMIE LIMFATICĂ CRONICĂ ÎN ROMÂNIA

Până în prezent nu este reglementat un traseu cadru al pacientului onco-hematologic pentru nicio patologie specifică, astfel încât există prezumția că din cauza variabilității accesului și a distribuției resurselor materiale și umane necesare diagnosticării, tratării și monitorizării pacienților cu leucemie limfatică cronică, impactul negativ în supraviețuire și calitatea vieții acestor pacienți este important.

Principalele probleme asociate lipsei unui traseu specific pentru pacienții cu leucemie limfatică cronică sunt următoarele:

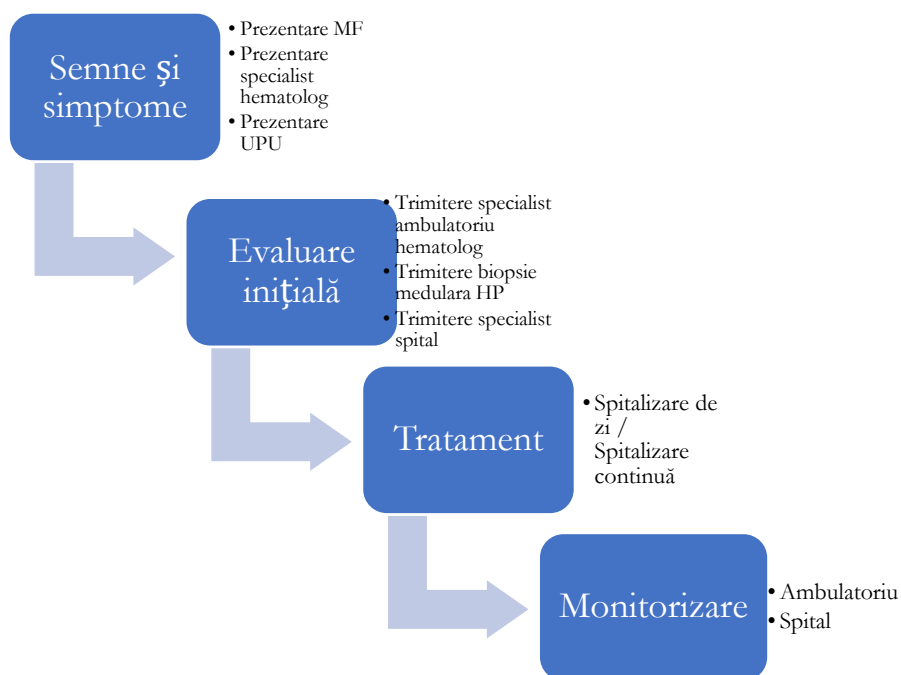
- Fragmentarea serviciilor oferite (*servicii indisponibile sau greu accesibile, servicii disponibile dar nu în aceeași unitate sanitară, același centru medical, aceeași localitate sau județ, lipsa unui sistem informațional unic care să gestioneze dosarul pacientului*)
- Timpii de așteptare ridicați (*resurse materiale și umane reduse, tarife necorespunzătoare asociate anumitor servicii în pachetul de servicii, fonduri publice limitate*)
- Abordarea dezechilibrată a principalelor piloni de îngrijire a cancerului (*prevenție primară și depistare precoce, diagnostic, tratament, monitorizare, paleație/reinserție socială*).

Primul pas efectuat în vederea realizării traseului pacienții cu leucemie limfatică cronică a fost realizarea unei analize retrospective pe un eșantion aleator reprezentativ de episoade de spitalizare din unitățile sanitare cu cele mai frecvente cazuri de leucemie limfatică cronică spitalizate în anul 2019.

Durata medie de observare a fost de 2.47 ani, iar durata mediană 2.01 ani. Cel mai vechi pacient are 8.4 de ani de la diagnostic, iar cel mai recent aproximativ 2 luni de la diagnostic. 27% din pacienți au data diagnosticului în 2019, iar o treime din pacienți au o data a diagnosticului mai veche de 3 ani.

Aproximativ o treime din pacienții cu LLC din eșantionul analizat sunt în monitorizare activă (*watch & wait*) dar este dificil de precizat dacă criteriile de încadrare a pacienților în această categorie sunt unitare în toate centrele hematologice analizate.

În România, schema de furnizare a serviciilor de sănătate este următoarea:



Această schemă reprezintă traseul ideal al unui pacient asigurat care are o problemă de sănătate și nudescrie obstacolele / timpii de așteptare / distanța parcursă sau lipsa unei proceduri de diagnostic și /sau tratament în traseul de îngrijire specific pentru afecțiunea respectivă.

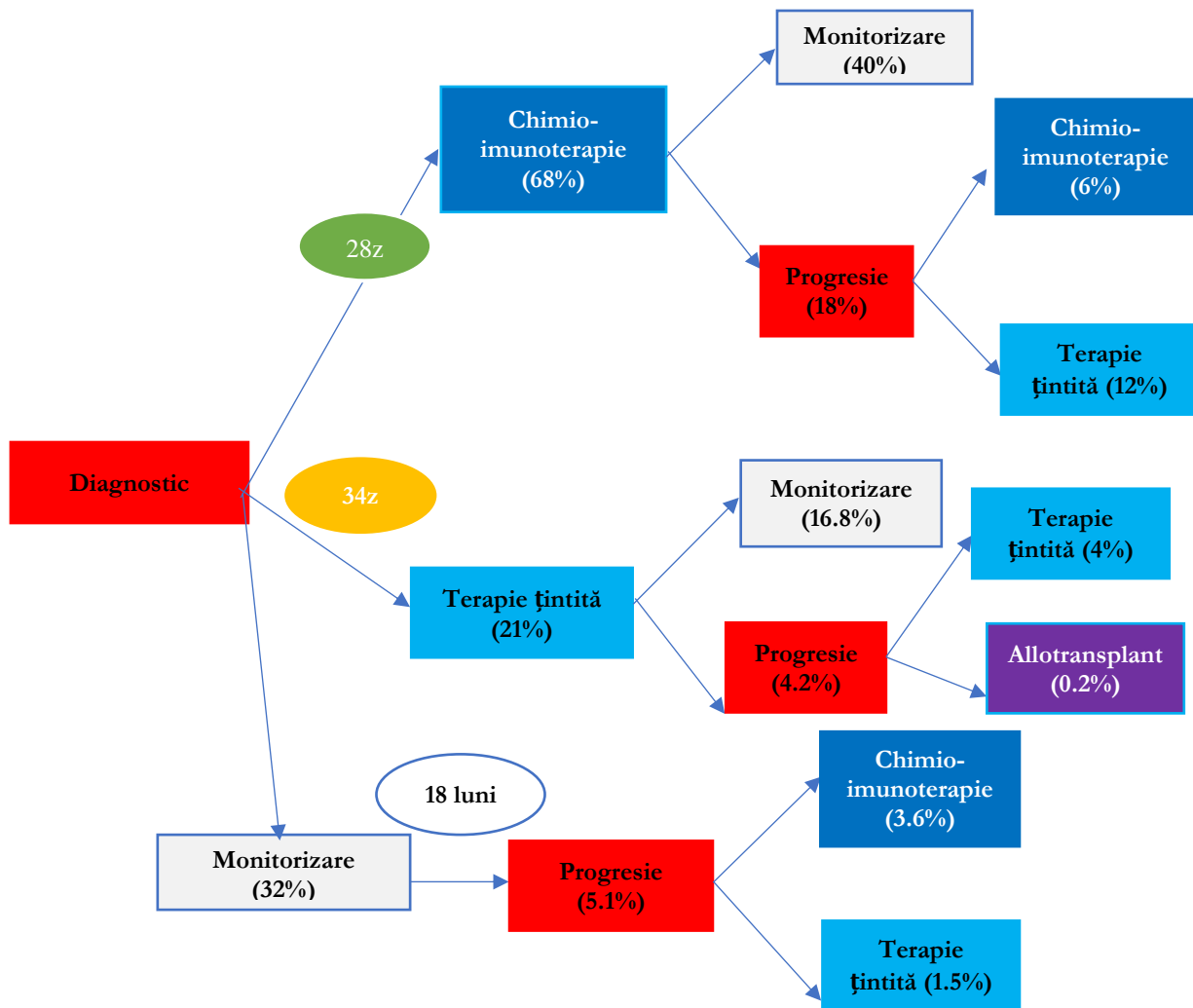


Fig. 20. Traseul pacientului cu leucemie limfatică cronică (real world local data n=247 pacienți)

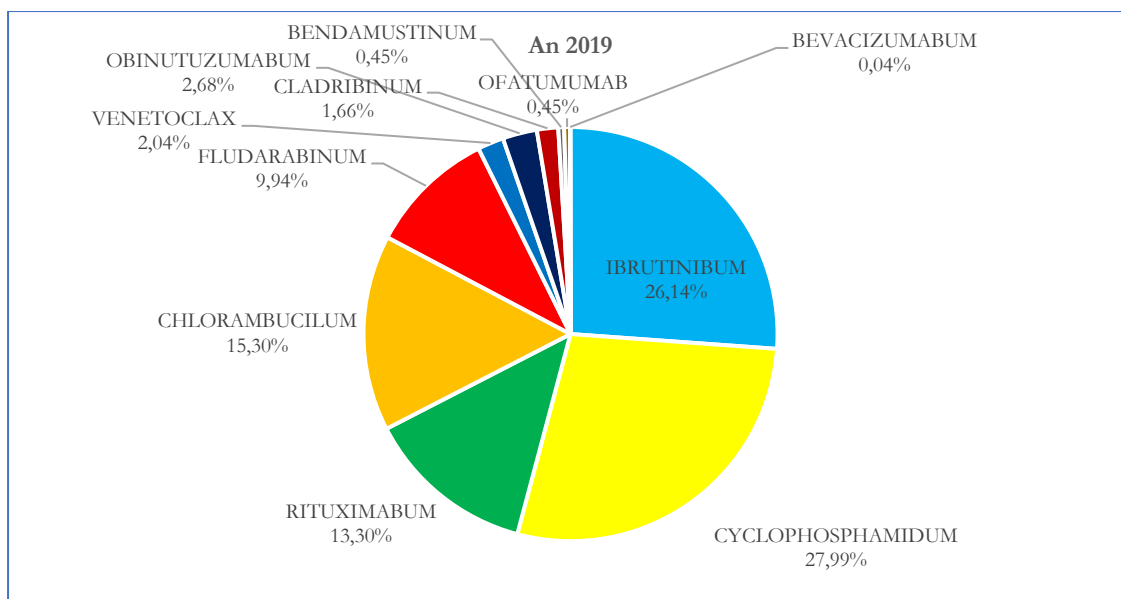
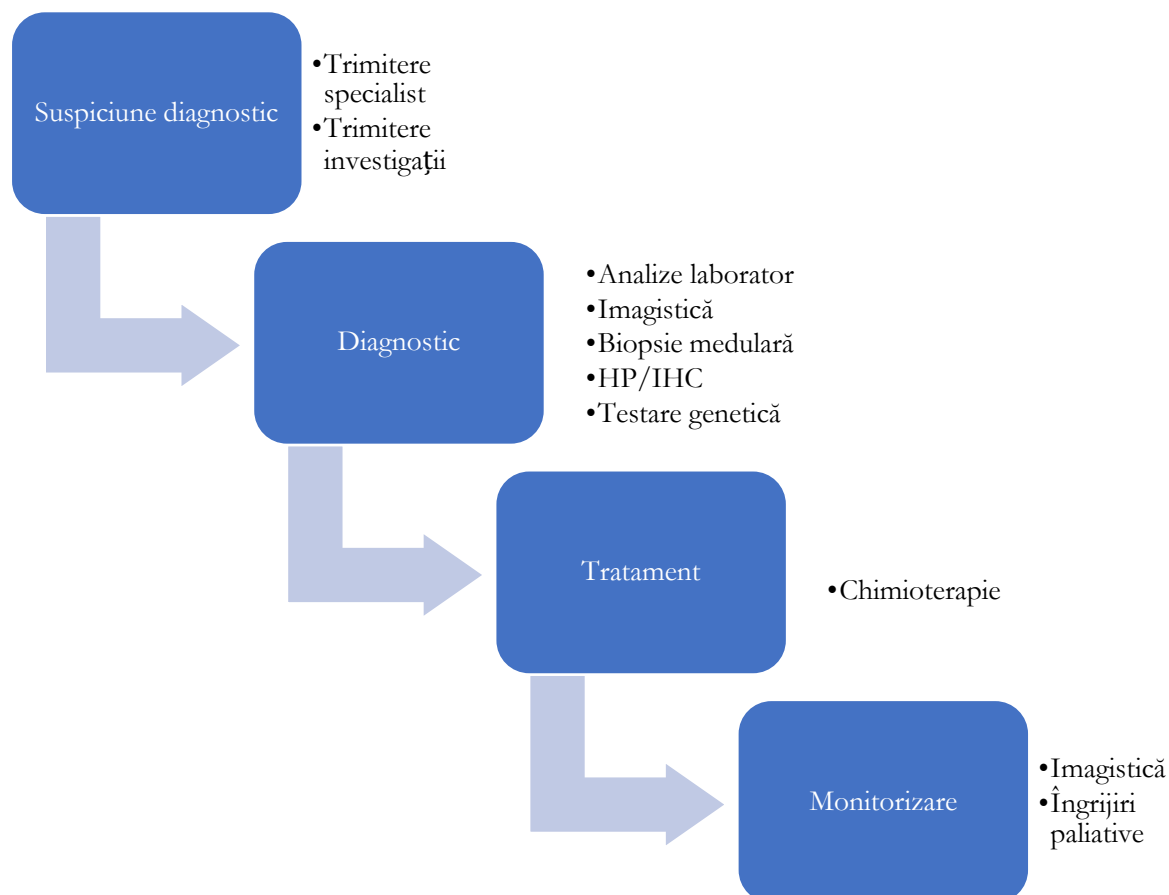


Fig.21. Consumul de medicamente specifice pentru tratamentul LLC, 2019 (*sursa – CNAS, n=2647 pacienți unici*)

În România traseul persoanei cu suspiciune de leucemie limfatică cronică / traseul persoanei cu leucemie limfatică cronică are următorii pași:



Pentru fiecare din pașii identificați în traseul optim al unei patologii oncohematologice sunt prezentate disponibilitatea, oportunitățile și constrângerile acestor opțiuni terapeutice în context românesc.

❖ Simptomatologie

Un număr redus de pacienți cu LLC prezintă simptomatologie specifică la debut care poate fi nespecifică. O parte importantă dintre pacienții cu LLC sunt diagnosticați întâmplător, după o examinare paraclinică (*hemoleucogramă*) sau la momentul consultului, spitalizării pentru alte probleme de sănătate. De asemenea, un număr restrâns de pacienți prezintă la debut simptome de tip B (*scădere ponderală inexplicabilă, fatigabilitate extremă, febră fără o cauză infecțioasă, transpirații nocturne*).

❖ Diagnostic

Procedura diagnostică pentru leucemia limfatică cronică presupune examen clinic, investigații paraclinice de laborator (*hematologie, citogenetică*), biopsia medulară și eventual imagistică pentru stadializare (*ex. ecografie abdominală, CT*). Aceste proceduri se poate efectua complet în o parte din centrele universitare medicale regionale în special pentru procedura de flow-citometrie și imunofenotipare fapt ce presupune deplasarea pacienților sau a probelor recoltate pentru diagnostic, la distanță față de domiciliul acestora. Nu sunt singulare cazurile în care pacienții au fost examinați clinic și imagistic într-o unitate publică sau privată și trebuie să efectueze biopsia într-o altă unitate sanitară, de cele mai multe ori într-o altă localitate decât cea de domiciliu;

Disponibilitatea personalului specializat pentru diagnosticul leucemiei limfatice cronice este redusă la nivel național și foarte eterogen distribuită în teritoriu, cu concentrări ale specialiștilor în centrele universitare medicale importante;

Variabilitatea practicii medicale este importantă și asigurarea calității procedurii de diagnostic este deficitară la nivel regional și național.

Timpii de așteptare pentru procedurile diagnostice sunt variabile și pot varia de la câteva zile până la câteva săptămâni.

O problemă aparte este disponibilitatea redusă a examinării histopatologice, imunohistochimice și citogenetice, în unitățile publice, fapt pentru care pacientul, de cele mai multe ori, trebuie să efectueze analize suplimentare ale piesei de biopsie la un centru privat de diagnostic histopatologic pentru care plata se efectuează din veniturile pacienților;

La momentul stabilirii diagnosticului pacientul este eligibil să intre în Programul Național de Oncologie, iar în cazul în care nu este asigurat, dacă nu are mijloace de întreținere devine asigurată pe perioada bolii. De asemenea, în acest moment, datele pacienților trebuie introduse în Registrul Populațional de Cancer și un tumor board trebuie să stabilească opțiunile cele mai adecvate de tratament, fapt care în practică nu este disponibil decât punctual, în câteva centre la nivel național; Lipsa navigatorului de pacienți și a managerului de caz contribuie și ea la creșterea timpului de așteptare pentru investigații diagnostice și dublarea unora dintre acestea;

Din analiza epicrizelor pacienților din eșantionul selectat nu se poate estima cu exactitate tipul investigațiilor diagnostice efectuate și intervalul dintre aceste investigații. Astfel, data diagnosticului a fost considerată data rezultatului histopatologic, dar investigațiile preliminare pot fi efectuate în decursul ultimilor 30 de zile de la data diagnosticului sau mai mult. Există o variabilitate ridicată a duratei programărilor pentru investigații suplimentare (puncție) și a prelucrării probelor histopatologice.

❖ **Tratament**

Din datele analizate, durata medie de la diagnostic până la prima intervenție terapeutică este de până în 30 de zile pentru intervențiile terapeutice (*chimio-imunoterapie*) și mai ridicată pentru terapiile țintite.

Accesul la medicamente specifice este, de asemenea, variabil, pe de o parte din cauza sincopelor în aprovizionarea cu medicamente esențiale pentru tratament, iar pe de altă parte datorită accesului selectiv la medicamente inovative pentru stadiile avansate pentru care și finanțarea poate fi problematică;

❖ **Monitorizare / Îngrijiri paliative**

Monitorizarea pacienților cu leucemie limfatică cronică este variabilă la nivel național și se efectuează la intervale diferite și cu proceduri diferite în diferite centre hematologice din țară;

Există o tendință de supra-prescriere a investigațiilor de monitorizare suplimentare care nu au relevanță clinică dar care au impact negativ în costuri pentru sistemul de sănătate și posibil în statusul fizic (*ex. iradiere suplimentară*) și psihologic (*ex. teamă*) al pacienților;

Accesul la servicii de imagistică (PET-CT) pentru pacienții cu progresia bolii este variabil și cu timpi de așteptare relativ mari.

Serviciile de paleație sunt extrem de deficitare la nivel național mai ales în afara spitalelor publice, iar calitatea vieții pacienților în stadia terminale este nesatisfăcătoare deoarece nu sunt implementate protocoale standardizate de terapia durerii și asistență a pacientului terminal.

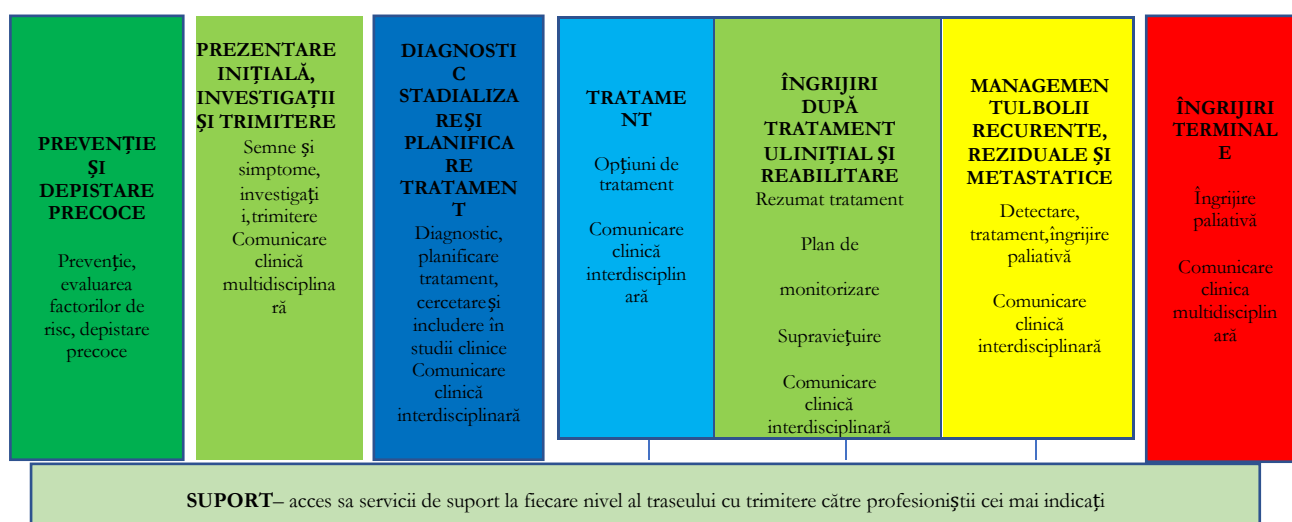
TRASEUL OPTIM AL PACIENȚILOR CU LEUCEMIE LIMFATICĂ CRONICĂ

Scopul traseului optim de îngrijire a leucemiei limfatice cronice are în vedere îmbunătățirea rezultatelor pacienților, prin facilitarea unei îngrijiri consistente, sigure, de înaltă calitate și bazată pe dovezile cele mai actuale referitoare la managementul leucemiei limfatice cronice.

Principiile care au stat la baza dezvoltării traseului optim de îngrijire a leucemiei limfatice cronice sunt următoarele:

- Îngrijiri centrate pe pacient (*respect, responsivitate, preferințe, nevoi și valori ale pacienților*);
- Îngrijiri sigure și de calitate (*furnizate de profesioniști instruiți corespunzător în unități sanitare care au echipamentul și personalul adecvat pentru furnizarea acestora*);

- *Îngrijiri multidisciplinare (activități integrate furnizate de echipe medicale și servicii conexe și care iau în considerare toate opțiunile de tratament și dezvoltă împreună un plan de îngrijiri și tratament personalizat pentru fiecare pacientă);*
- *Îngrijiri de suport (servicii generale sau specializate care pot fi solicitate de către pacienții cu leucemie limfatică cronică);*
- *Coordonarea îngrijirii (abordare comprehensivă prin care se realizează continuarea îngrijirii pentru pacienții cu leucemie limfatică cronică);*
- Comunicare
- Cercetare și studii clinice (*oportunitățile de participare trebuie prezentate pacienților în orice punct al traseului de îngrijire*).



**PREVENȚIE ȘI
DEPISTARE
PRECOCE**

Factori de risc: vârsta, sexul, istoric familial au relevanță pentru depistarea LLC

Nu există o procedură specifică de depistare precoce sau screening pentru LLC

**PREZENTARE
INIȚIALĂ,
INVESTIGAȚII
ȘI TRIMITERE**

Semne și simptome care trebuie investigate

- HLG modificată cu limfocitoză
- adenopatie
- hepato/ splenomegalie
- simptome tip B (*scădere ponderală inexplicabilă, febră fără infecție, fatigabilitate extremă, transpirații nocturne*)
- anemie
- trombocitopenie
- sindrom de compresiune mediastinală

Evaluarea medicală (MF)

Medicul de familie ar trebui să trimită toți pacienții cu simptome sugestive la o clinică de hematologie pentru evaluarea leucemiei limfocitice cronice

Comunicare clinică: furnizați pacientului informațiile care descriu clar către cine se face trimiterea, care este motivul acesteia și timpul de așteptare până la consultul de specialitate.

Investigațiile inițiale includ:

- Istoric
- Examen fizic
- HLG
- Formulă leucocitară completă
- Frotiu sânger periferic
- Ecografie abdominală

Trimitere la hematolog în funcție de gravitatea simptomelor

24h – sindrom de compresie mediastinală

1 săptămână – simptome tip B
2 – 4 săptămâni – limfocitoză asimptomatică

**DIAGNOSTIC
STADIALIZARE
ȘI
PLANIFICARE
TRATAMENT**

Următoarele teste pot fi efectuate pentru a confirma un diagnostic:

- HLG cu formulă leucocitară completă
- Biopsie medulară și aspirat medular
- Flow-citometrie și imunofenotipare
- Citogenetică și genetică moleculară (*mutația TP53, IGHV, del 17p, del 11*)
- Biochimie serică, Imunoglobuline, DAT, B2M, Haptoglobină
- VHB, VHC, HIV, CMV
- Ecografie abdominală
- CT toracic
- PET-CT

Stadializare: Se efectuează pentru toți pacienții diagnosticați

Investigațiile diagnostice trebuie finalizate în termen de 2 săptămâni de la consultul de specialitate inițial.

Planificarea tratamentului: toți pacienții nou diagnosticați trebuie să fie evaluați în vederea recomandării unui plan de tratament.

Studii clinice: Luați în considerare înrolarea acolo unde este disponibilitate și considerat adecvat.

Comunicare clinică: se are în vedere durata procedurii diagnostice și a tratamentului, se explică rolul echipei în planificarea tratamentului și coordonarea îngrijirii. Se oferă informații corespunzătoare și trimitere la serviciu de suport

Comunicare clinică

- discutați cu pacientul despre opțiunile de tratament, inclusiv intenția tratamentului și rezultatele preconizate
- comunicați planul de tratament al pacientului medicului de familie

TRATAMENT

Stabiliți intenția de tratament:
Curativ

Terapie anti-cancer pentru îmbunătățirea calității vieții și / sau supraviețuire fără așteptarea remisiiei

Simptomatice / paliativă

Pacienți fără boală activă

- monitorizare activă regulată

Pacienți cu boală activă

- Chimioimunoterapie / Terapie țintită, în funcție de vârstă, comorbidități și statusul mutațiilor IGVH, TP53 și deleția 17p

După tratamentul inițial se efectuează o nouă stadializare și evaluarea răspunsului la tratament (*remisie completă, remisie parțială, boală stabilă, boală progresivă*).

ÎNGRIJIRI DUPĂ TRATAMENTUL INIȚIAL ȘI REABILITARE

Supraviețuitorilor de cancer li se vor furniza următoarele informații care să le ghideze după tratamentul inițial

Rezumatul tratamentului (*furnizați o copie a documentului medical pacientului și medicul de familie*) conținând:

- teste diagnostice efectuate și rezultate
- caracteristicile tumorii
- tipul și data tratamentului (tratamentelor)
- evaluarea răspunsului la tratament
- status BMR
- intervenții și planuri de tratament din partea celorlalți specialiști în sănătate
- servicii de sprijin oferite
- informații de contact pentru principalii furnizorii de servicii medicale pentru leucemia limfatică cronică

Planul de îngrijire de urmărire (furnizați o copie

pacientei și medicului de familie) conținând:

- Monitorizarea medicală necesară (teste, supraveghere)

- planuri de îngrijire pentru gestionarea efectelor tardive ale tratamentului

- un proces de re-admitere rapidă la serviciile medicale specializate pentru apariția recăderilor.

Comunicare clinică:

- *explicați pacientului rezumatul tratamentului și planul*

- *de monitorizare / îngrijire*

- *informați pacientul despre prevenția secundară și un stil de viață sănătos*

MANAGEMENTUL L BOLI REZIDUALE RECURENTE ȘI METASTATICE

Detectare: unele cazuri de recidivă vor fi detectate prin monitorizarea de rutină la pacienții asimptomatici.

Tratament: când este posibil trimiteți pacientul la consult la echipa multidisciplinară inițială. Tratamentul va ține cont de extinderea recurenței, managementul clinic anterior al bolii și managementul și preferințele pacientului. Tratamentul bolii recurente se efectuează în funcție de statusul mutațional și de durata de timp a remisiiei și poate include chimio-imunoterapie, terapie țintită sau allotransplant medular. Tratamentul bolii progresive este dependent de forma de evoluție a bolii

Îngrijirea paliativă: Luați în

considerare recomandarea și

trimiterea la îngrijire paliativă.

Asigurați-vă că există un plan de

îngrijiri terminale.

Comunicare clinică:

- *explicați pacientei opțiunile de tratament, rezultatele așteptate și reacții adverse*

- *inițiați o discuție cu privire la planificarea îngrijirilor terminale dacă este cazul.*

ÎNGRIJIRI TERMINALE

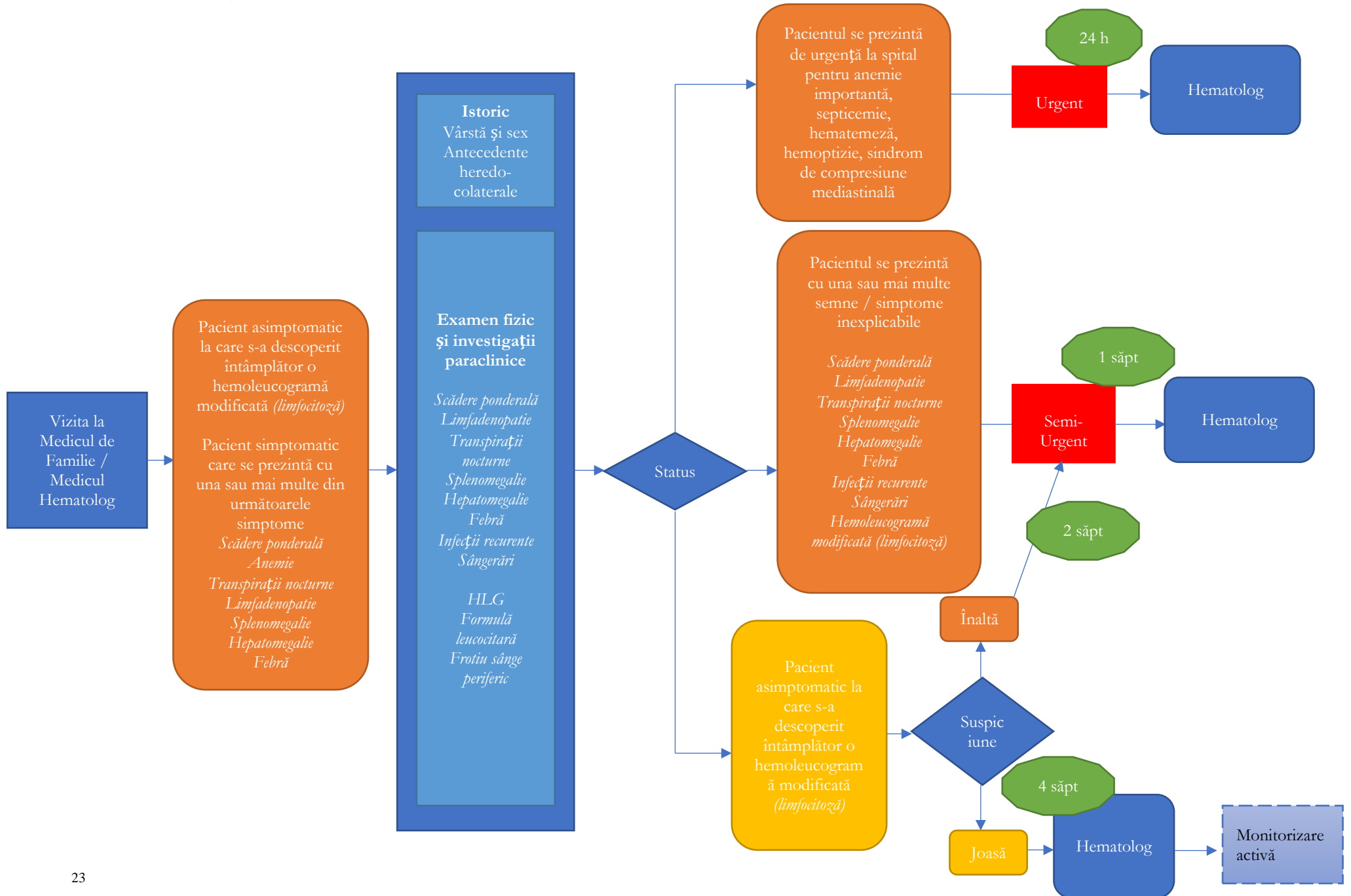
Îngrijirea terminală: Luați în considerare recomandarea și trimiterea la îngrijire paliativă. Asigurați-vă că există un plan de îngrijiri terminale.

Comunicare clinică:

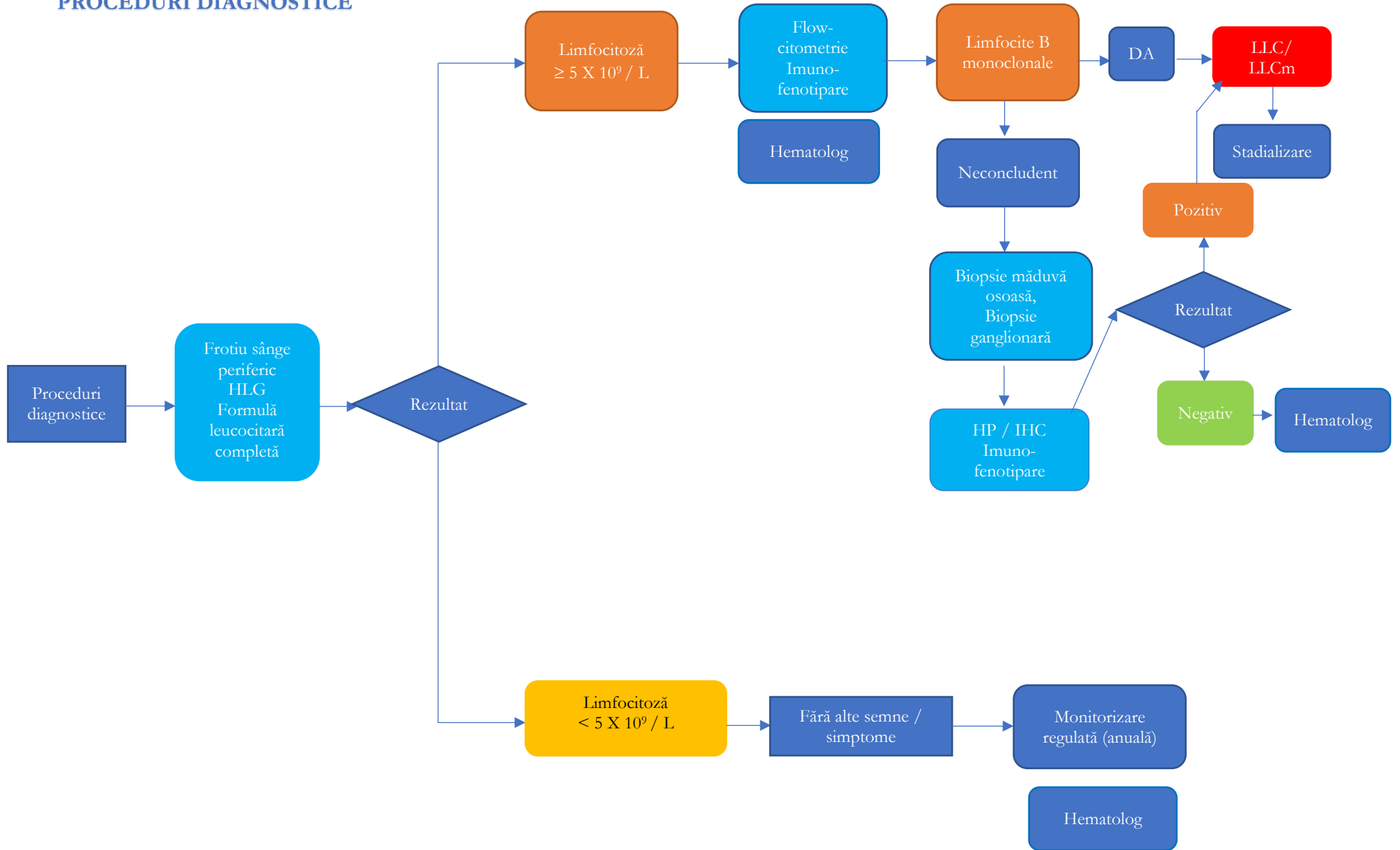
- *discutați deschis cu privire la prognostic despre opțiunile de îngrijire paliativă cu pacientul și familia acestuia*

- *stabiliți planuri de tranziție pentru a vă asigura că nevoile și obiectivele pacientului sunt abordate*

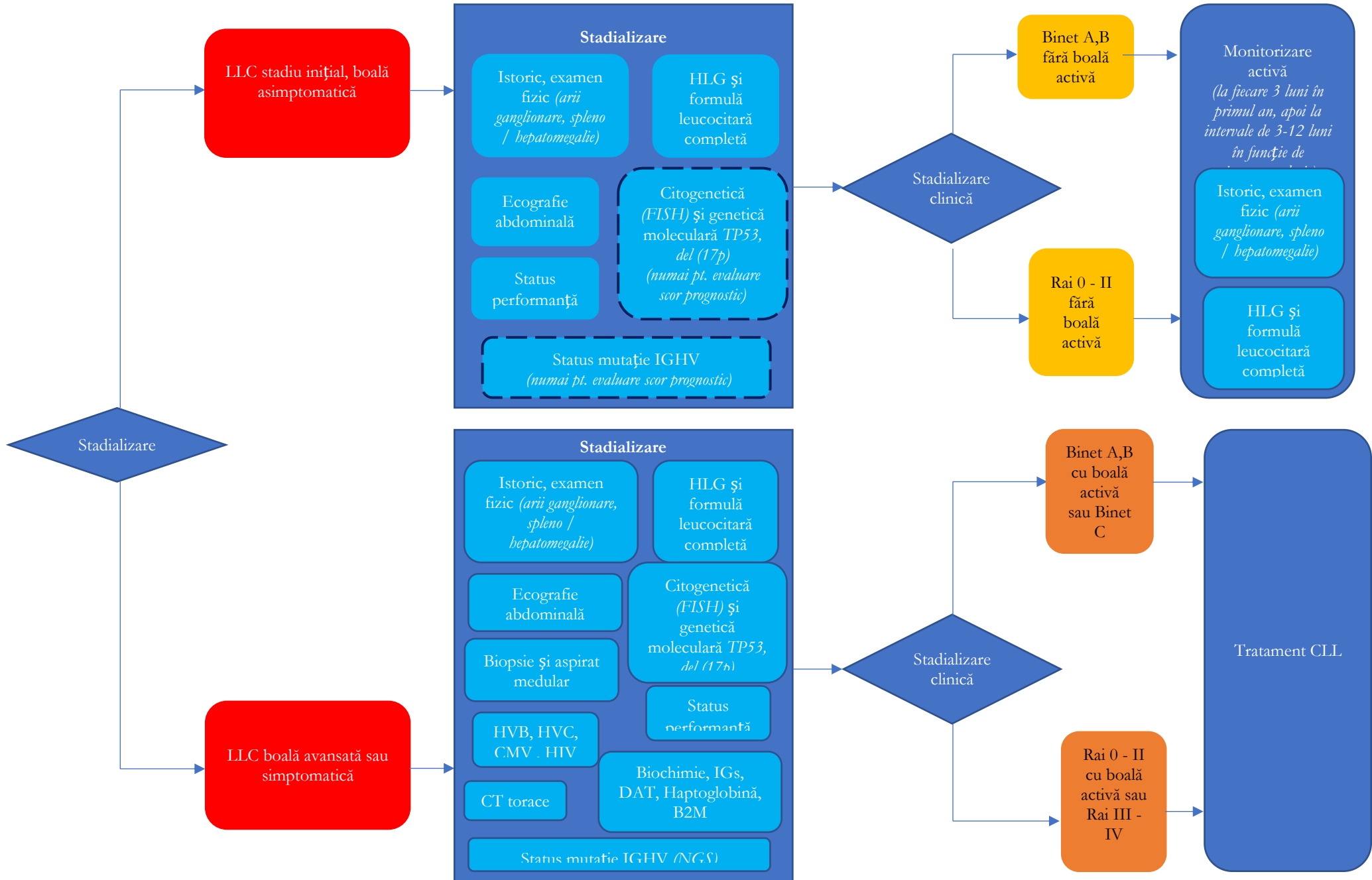
EVALUARE INIȚIALĂ CLL



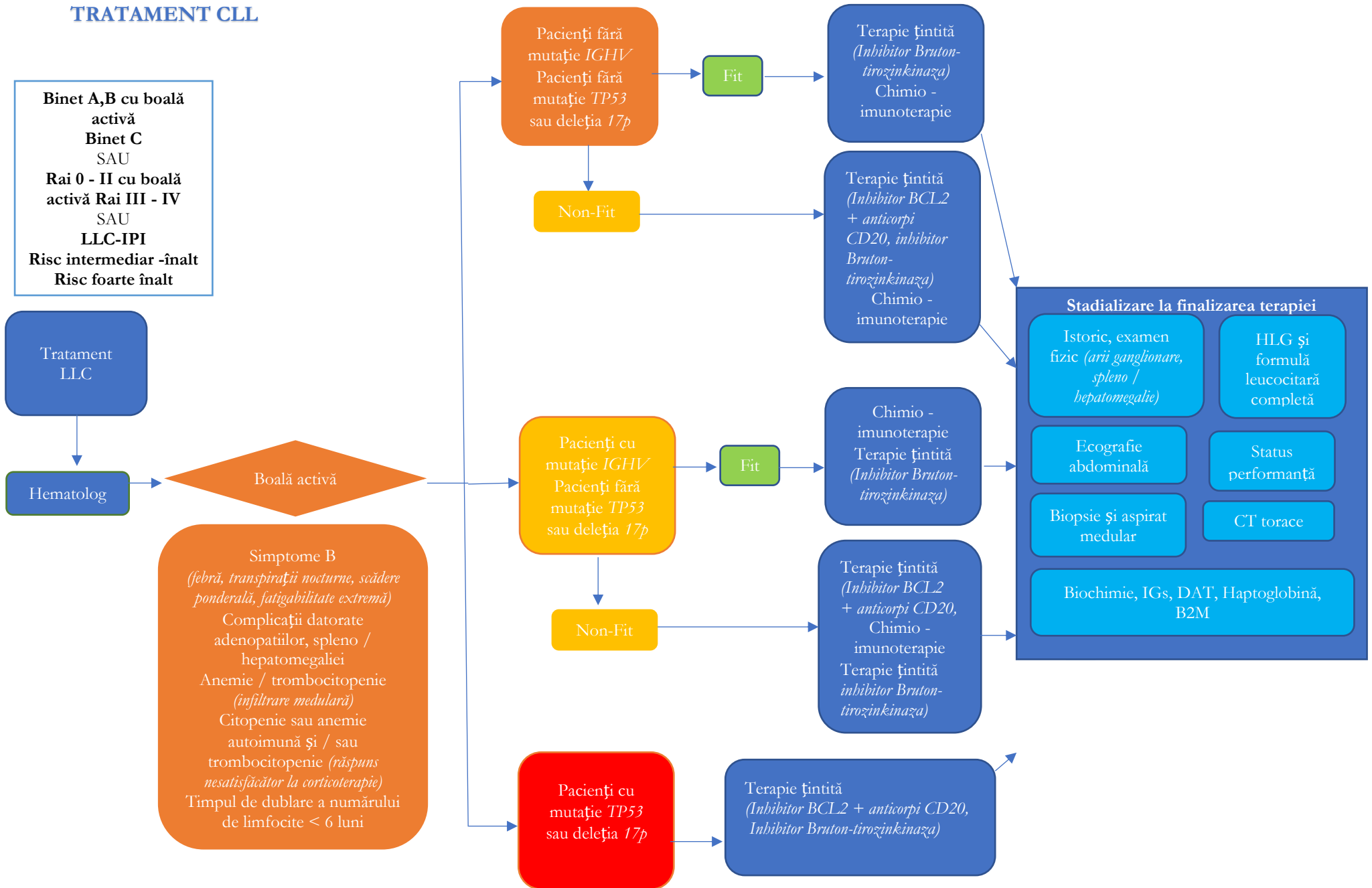
PROCEDURI DIAGNOSTICE



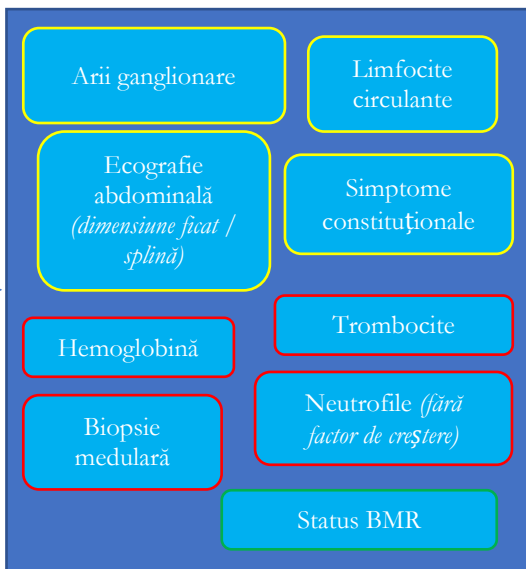
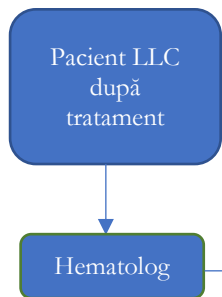
STADIALIZARE



TRATAMENT CLL



EVALUARE RĂSPUNS LA TRATAMENT



REMISIE COMPLETĂ

Nimic ≥ 1.5 cm

Normal

Niciuna

Splină < 13 cm, ficat normal

$\geq 1500 / \mu\text{L}$

$\geq 11\text{g/dL}$

$\geq 100.000 / \mu\text{L}$

Normocelulară, fără cellule LLC or noduli B limfoizi

BMR absent

REMISIE PARTIALĂ

Scădere $\geq 50\%$

Scădere $\geq 50\%$

Oricare

Scădere $\geq 50\%$

$\geq 100.000 / \mu\text{L}$ sau creștere \geq față de valoarea inițială

$\geq 11\text{g/dL}$ sau creștere \geq față de val inițială

$\geq 1500 / \mu\text{L}$ sau creștere $> 50\%$

Prezență CCL sau noduli B limfoizi

BMR prezent

BOALĂ STABILĂ

Modificare $\pm 49\%$

Modificare $\pm 49\%$

Oricare

Modificare $\pm 49\%$

Modificare $\pm 49\%$

Creștere $< 11\text{g/dL}$ or $< 50\%$ față de val inițială sau scădere $< 2\text{g/dL}$

Fără modificări ale infiltratului medular

BMR prezent

BOALĂ PROGRESIVĂ

Creștere $\geq 50\%$ față de valoarea inițială sau răspuns

Creștere $\geq 50\%$ față de valoarea inițială sau răspuns

Creștere $\geq 50\%$ față de valoarea inițială sau răspuns

Oricare

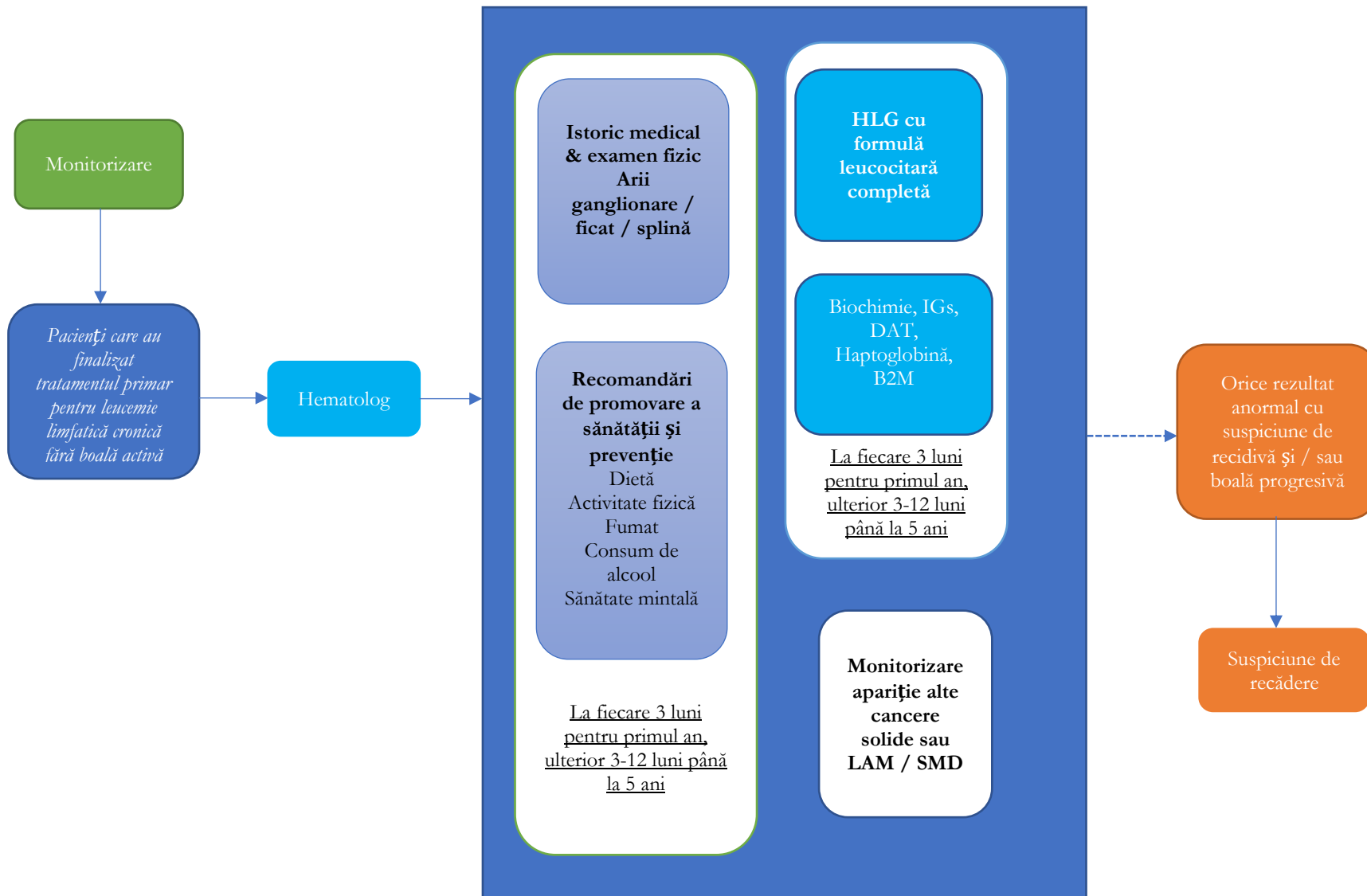
Hemoglobină

Scădere $\geq 50\%$ față de val inițială

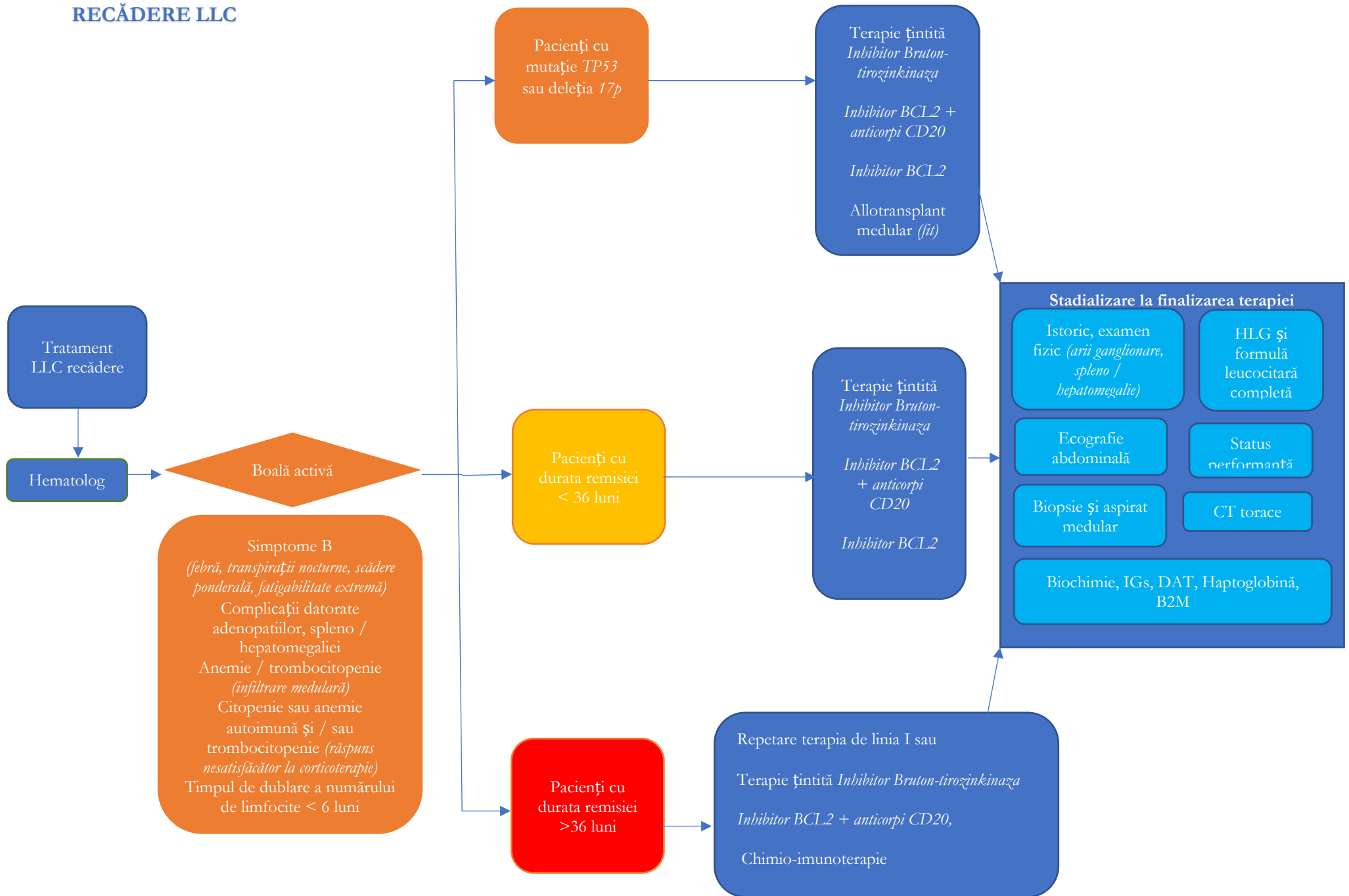
Creștere cu $\geq 50\%$ a celulelor LLC

BMR prezent

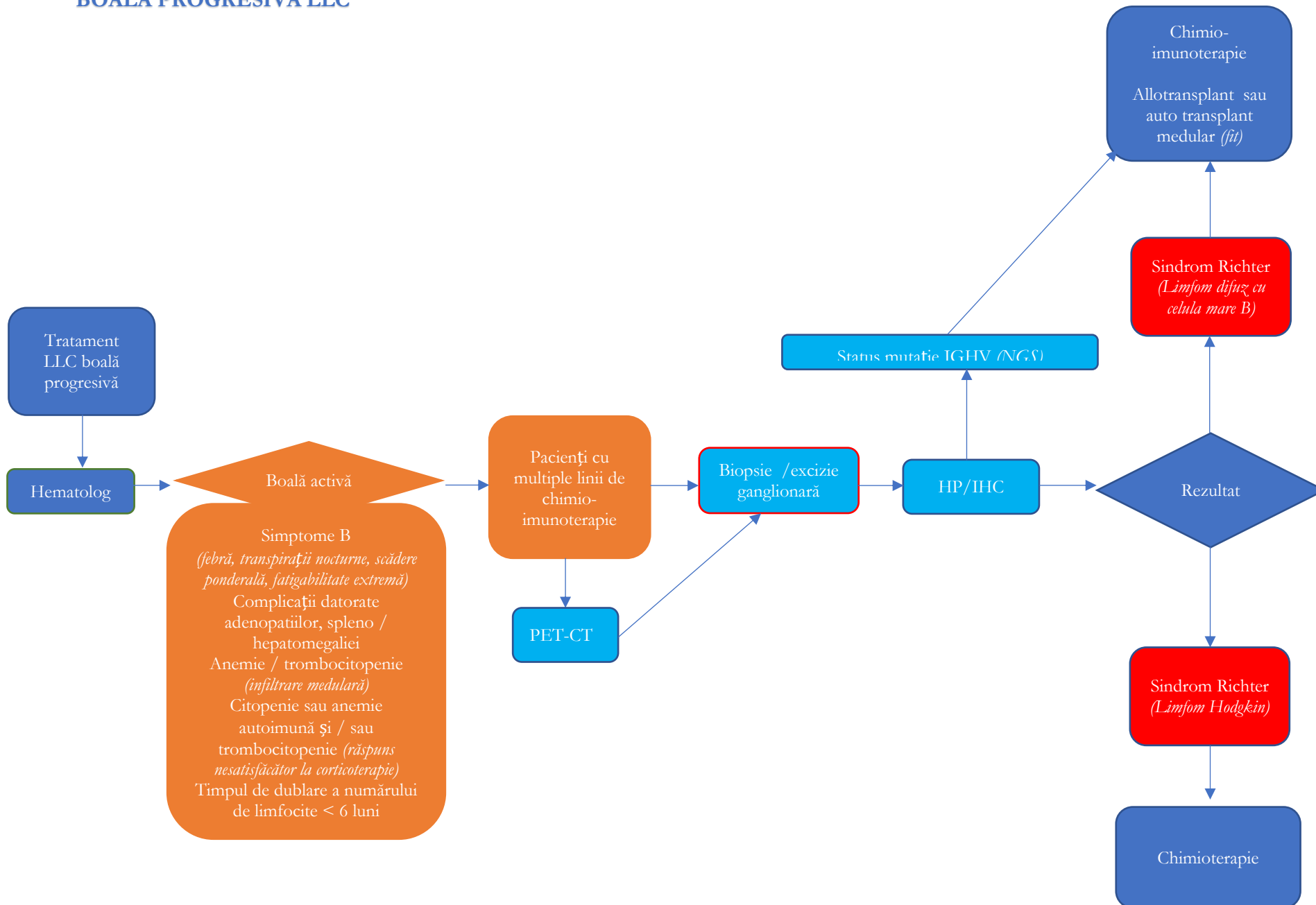
MONITORIZARE LEUCEMIE LIMFATICĂ CRONICĂ

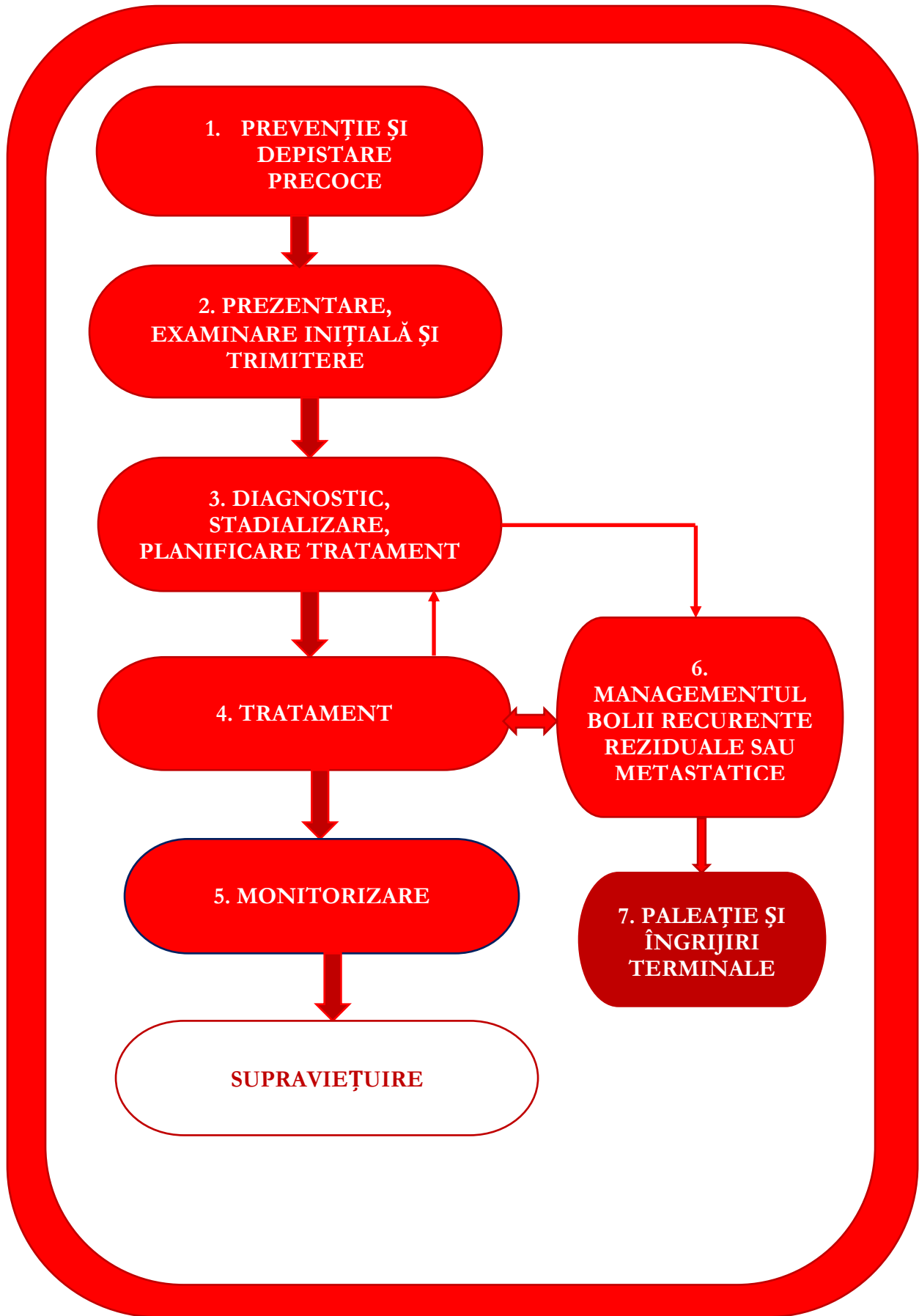


RECĂDERE LLC



BOALĂ PROGRESIVĂ LLC





1. PREVENȚIE ȘI DEPISTARE PRECOCE

PREVENȚIE

Cauzele leucemiei limfatice cronice (LLC) nu sunt pe deplin înțelese și până în prezent nu există nicio strategie clară de prevenție.

Factori de risc

Majoritatea persoanelor nu au niciun factor de risc identificabil. Este posibil ca LLC să apară în familii, dar acest lucru nu este obișnuit.

Factorii de risc cunoscuți includ:

- vârsta înaintată
- sexul masculin
- chimioterapie prealabilă, radioterapie sau expunerea la radiații la doze mari
- tulburări hematologice anterioare cunoscute cu risc de transformare leucemică
- tulburări genetice predispozante cunoscute cu risc de prezentare leucemică
- rude de gradul I cu LLC

Detectare precoce

La pacienții cu tulburări preleucemie preexistente (*de exemplu, mielodisplazie, alte neoplasme limfoide*) și tulburări genetice predispozante, îngrijirile de rutină ar trebui să includă hemoleucograma completă și biopsia de măduvă osoasă după caz la intervale clinice regulate.

Nu există programe de screening pentru LLC.

CHECKLIST

- Riscul individual de leucemie limfatică cronică este evaluat
- Modificări recente ale greutateii corporale sunt discutate și greutatea pacientului este înregistrată
- Consumul de alcool este discutat și înregistrat și este oferit suport pentru reducerea consumului de alcool dacă este cazul
- Statutul de fumător este discutat și înregistrat și este oferită consiliere pentru renunțare la fumat fumătorilor
- Activitatea fizică este înregistrată
- Este efectuată trimiterea / recomandarea către dietetician, dacă este cazul
- Este efectuată trimiterea / recomandarea către un kinezoterapeut / antrenor de fitness, dacă este cazul

2. PREZENTARE, EXAMINARE INIȚIALĂ ȘI TRIMITERE

SEMNE ȘI SIMPTOME

Simptomele la prezentare sunt de obicei nespecifice și poate include:

- oboseală, paloare sau alte simptome de anemie
- infecție/febră nerezolvată sau neobișnuită
- sângerări anormale sau vânătăi
- pierderea neintenționată în greutate

Următoarele semne și simptome necesită consultație ca urgență medicală:

- septicemie
- anemie simptomatică
- trombocitopenie severă
- limfocitoză marcată
- sângerare spontană/necontrolată
- coagulopatie.

Dacă se suspectează LLC trebuie efectuată o evaluare clinică și un istoric medical concentrat și amănunțit

Hemoleucograma și frotiul sangvin periferic ar trebui să fie efectuate imediat.

Dacă pacientul are boală activă (*se prezintă cu anemie simptomatică, sângerare spontană*), se recomandă trimitere imediată la o clinică de hematologie fără a aștepta rezultatele de sânge.

Opțiuni de trimitere la specialist

Medicul de familie sau specialist (*hematolog*) care a evaluat pacientul trebuie să îi comunice opțiunile de trimitere, timpii de așteptare, expertiza echipei, probabilitatea suportării unor costuri suplimentare (*out of pocket*) și gama de servicii disponibile. Acest lucru va permite pacienților să facă o alegere informată a specialiștilor și a serviciilor de sănătate specifice.

Comunicare

Responsabilitățile medicului de familie includ:

- explicarea oferită pacientului și / sau aparținătorilor către cine se realizează trimiterea și de ce

CHECKLIST

Semne și simptome înregistrate

Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar

Opțiunile de trimitere sunt discutate cu pacientul și / sau aparținătorii inclusiv implicațiile costurilor personale

INTERVAL DE TIMP

Medicul de familie sau specialist hematolog care examinează pacientul ar trebui să aibă rezultatele investigațiilor:

- în termen de **24 h** de la efectuarea hemoleucogramei cu formulă leucocitară completă
- flowcitometria și imunofenotiparea în termen de **1 săptămână** de la rezultatul HLG modificate (*limfocitoză*)
- rezultatul testării genetice și biopsiei medulară în termen de maxim **2 săptămâni** de la rezultatul HLG modificate (*limfocitoză*)

Pacienții trebuie să fie consultați de un hematolog în termen de maxim **1 săptămână** de la notificarea diagnosticului de LLC prin flowcitometrie.

3. DIAGNOSTIC, STADIALIZARE, PLANIFICARE TRATAMENT

Diagnostic și stadializare

Evaluarea diagnostică este necesară pentru stabilirea unui diagnostic de precizie și pentru a evalua prezența și managementul comorbidităților și al

fitness-ului pacientului deoarece acestea afectează atât răspunsul la tratament cât și toxicitatea la tratament.

Trebuie efectuate

- un istoric medical amănunțit și un examen fizic aprofundat, inclusiv evaluarea pentru prezența bolii extramedulare
- analize de sânge periferic
- aspirat de măduvă osoasă
- biopsie / aspirat puncție medulară,
- imagistică sau biopsie ganglionară când se suspectează boala extramedulară.

Fiecare pacient care este candidat pentru tratament ar trebui să aibă mostre

luate pentru evaluare morfologică, citogenetică, citometrie în flux și patologie moleculară.

Evaluarea este necesară pentru identificarea pacienților la care începerea terapiei ar putea sau ar trebui amânată.

Planificarea tratamentului

Echipa multidisciplinară ar trebui să discute toți pacienții nou diagnosticați cu leucemie limfatică cronică înainte de începerea tratamentului și cât mai curând posibil după consultul de specialitate inițial.

Echipa multidisciplinară ar trebui să evalueze toți pacienții nou diagnosticați în termen de 2 săptămâni de la diagnostic și stadializare.

Anumite cazuri de leucemie limfatică cronică se prezintă ca urgențe și necesită îngrijire acută adecvată urmată de management asigurat de o echipă multidisciplinară

Cercetare și studii clinice

Luați în considerare înscrierea acolo unde este disponibilitate și eligibilitate.

Comunicare

Responsabilitățile oncologului responsabil de caz includ:

- discutarea unui interval de timp pentru diagnostic și opțiuni de tratament cu pacientul și / sau aparținători
- explicarea rolului echipei multidisciplinare în planificarea tratamentului și continuitatea îngrijirii
- încurajarea discuțiilor despre diagnostic, prognostic, planificarea îngrijirii paliative odată cu clarificarea așteptărilor, nevoilor pacientului, precum și evaluarea capacității acestora de a înțelege comunicarea
- furnizarea de informații adecvate și trimiterea către servicii de suport, în funcție de necesități
- comunicarea cu medicul de familie al pacienții despre diagnostic, planul de tratament și recomandări din partea comisiei multidisciplinare

CHECKLIST

- Diagnostic confirmat
- Rezultatul histopatologic complet este disponibil
- Trimitere la un consult genetic dacă este cazul
- Statusul de performanță (ECOG) și comorbiditățile sunt evaluate și înregistrate
- Pacientul a fost discutat în CMDT și deciziile au fost furnizate pacientului și / sau aparținătorilor
- Înscrierea la studii clinice este luată în considerare
- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar
- Pacientul a fost trimisă către serviciile de suport dacă este necesar
- Costurile tratamentului au fost discutate cu pacientul și / sau aparținătorii

INTERVAL DE TIMP

Investigațiile diagnostice trebuie finalizate în termen de **2 săptămâni** de la consultul de specialitate inițial.

4. TRATAMENT

Scopul tratamentului pentru leucemia limfatică cronică și tipurile de tratament recomandate depind de statusul mutațional cât și de vârsta, starea de sănătate și preferințele pacienților.

Stabiliți **intenția tratamentului**

- Curativ
- Terapia anti-cancer pentru îmbunătățire calitatea vieții și / sau longevitate fără așteptarea vindecării

• Paliative

Chimioterapie

Terapia sistemică poate fi benefică pentru pacienții cu boală activă și se poate efectua ca și chimioimunoterapie / terapie țintită

Comunicare

Responsabilitățile hematologului și ale echipei includ:

- discutarea opțiunilor de tratament cu pacientul și / sau aparținătorii, inclusiv intenția tratamentului precum și riscurile și beneficiile
- explicarea rolului CMDT în planificare, tratament și coordonarea îngrijirii
- discutarea planificării prealabile a îngrijirilor terminale cu pacientul și / sau aparținătorii, unde este necesar
- comunicarea planului de tratament către medicul de familie al pacientului

CHECKLIST

- Intenția de tratament este stabilită
- Riscurile și beneficiile tratamentului au fost discutate cu pacientul și / sau aparținătorii
- Planul de tratament a fost discutat cu pacientul și / sau aparținătorii
- Planul de tratament a fost furnizat medicului de familie al pacientului
- Specialiștii implicați au calificări adecvate, experiență și expertiză
- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar
- Planificarea în avans a îngrijirilor terminale a fost discutată cu pacientul și / sau aparținătorii

INTERVAL DE TIMP

Chimioimunoterapia / terapia țintită ar trebui să fie inițiate **în termen de până la 3 săptămâni** de la decizia comisiei multidisciplinare.

5. MONITORIZARE

Oferiți un rezumat al tratamentului și monitorizării pacienților, aparținătorilor și medicului de familie care conține:

- diagnosticul, inclusiv testele efectuate și rezultate
- caracteristicile tumorii
- tratamentul efectuat (*tipuri și date*)
- toxicitate și efecte adverse actuale (*severitate, management și rezultatele așteptate*)
- intervenții și planuri de tratament de la alți profesioniști din domeniul sănătății
- potențiale efecte pe termen lung și efecte întârziate ale tratamentului și îngrijirea acestora
- servicii de suport oferite
- un program de monitorizare, inclusiv teste necesare și calendarul de efectuare a acestora
- informații de contact pentru furnizorii de servicii care pot oferi sprijin pentru modificarea stilului de viață
- o modalitate de acces rapidă la specialist în cazul apariției unei recidive, recurențe sau metastaze

Comunicare

Responsabilitățile oncologului curant includ:

- explicarea rezumatului tratamentului și a planului de îngrijire și monitorizare pentru pacient și / sau aparținători
- informarea pacientului și / sau a aparținătorilor despre prevenția secundară și stil de viață sănătos
- discutarea planului de îngrijire și monitorizare cu medicul de familie al pacienții

CHECKLIST

- Rezumatul tratamentului și monitorizării pacienții este furnizat către pacient și / sau aparținători și medicul de familie al pacienții
- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar
- Rezultatele raportate de pacienți sunt înregistrate

6. MANAGEMENTUL BOLII RECURENTE REZIDUALE SAU METASTATICE

Detectare

Marea majoritate a recurențelor vor fi detectate prin monitorizarea de rutină sau de către pacientul simptomatic.

Tratament

Evaluati pentru fiecare pacient opțiunea de trimitere la evaluare la echipa multidisciplinară inițială. Tratamentul va lua în considerare localizarea și extinderea bolii, managementul anterior al afecțiunii și preferințele pacienții.

Planificarea în avans a îngrijirilor terminale

Planificarea în avans a îngrijirilor terminale este importantă pentru toți pacienții dar mai ales pentru pacienții cu boală avansată.

Supraviețuirea și îngrijirea paliativă

Supraviețuirea și îngrijirea paliativă ar trebui să fie discutate și oferite din timp. Recomandarea optimă pentru îngrijirea paliativă poate îmbunătăți calitatea vieții și în unele cazuri supraviețuirea. Recomandarea ar trebui să se bazeze pe nevoie, nu pe prognosticul bolii.

Comunicare

Responsabilitățile hematologului și echipei acestuia includ:

- explicarea intenției tratamentului, rezultatele așteptate și efectele secundare pacienții și / sau aparținătorilor și medicului de familie al pacientului.

CHECKLIST

- Intenția tratamentului, rezultatele așteptate și efectele secundare sunt explicate pacienților și / sau aparținătorilor și comunicate medicului de familie al pacienții.
- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar
- Planificarea în avans a îngrijirilor terminale este discutată cu pacientul și / sau aparținătorii
- Pacientul este transferat la îngrijiri paliative, dacă este cazul
- Vizitele de monitorizare de rutină sunt programate

7. PALEAȚIE ȘI ÎNGRIJIRI TERMINALE

Îngrijire paliativă

Luați în considerare recomandarea și transferul către îngrijirea paliativă.

Comunicare

Responsabilitățile oncologului includ:

- prezentarea corectă a prognosticului și discutarea opțiunilor de îngrijire paliativă cu pacientul și aparținătorii, dacă este cazul
- stabilirea planurilor de tranziție astfel încât nevoile și obiectivele pacientului sunt luate în considerare

CHECKLIST

- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate după cum este necesar
- Pacientul este transferat la îngrijiri paliative