

MIELOMUL MULTIPLU

Traseul pacienților adulți cu Mielom Multiplu

***CENTER FOR HEALTH OUTCOMES & EVALUATION
2022***

METODOLOGIE

Traseul pacienților adulți cu Mielom Multiplu

Surse de date utilizate:

- Seturi de date individuale anonimizate solicitate unităților sanitare publice și private care diagnostichează, tratează și monitorizează cel mai frecvent Mielom Multiplu pentru codul diagnostic C90.0 externate în decursul anului 2019
- Epicrize anonimizate solicitate unităților sanitare publice și private care diagnostichează, tratează și monitorizează cel mai frecvent Mielom Multiplu pentru codul diagnostic C90.0 externate în decursul anului 2019
- Input colectat de la actori relevanți implicați în procesul de diagnostic, tratament și monitorizare a pacienților cu Mielom Multiplu
- Modele de bună practică utilizate la nivel internațional pentru traseul pacientului cu Mielom Multiplu

Nicio unitate sanitară privată care este implicată în managementul pacientului cu Mielom Multiplu 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 Mielom Multiplu în România. Chiar dacă epicriza pacientului cu Mielom Multiplu conține informații esențiale pentru stabilirea traseului pacientului cu Mielom Multiplu, modalitatea variabilă de completare a acestui document medical limitează într-o anumită măsură validitatea și comparabilitatea informației deținute.

TRASEUL PACIENȚILOR CU MIELOM MULTIPLU 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 Mielom Multiplu, impactul negativ în supraviețuire și calitatea vieții acestor pacienți este important.

Principalele probleme asociate lipsei unui traseu specific pentru pacienții cu Mielom Multiplu sunt următoarele:

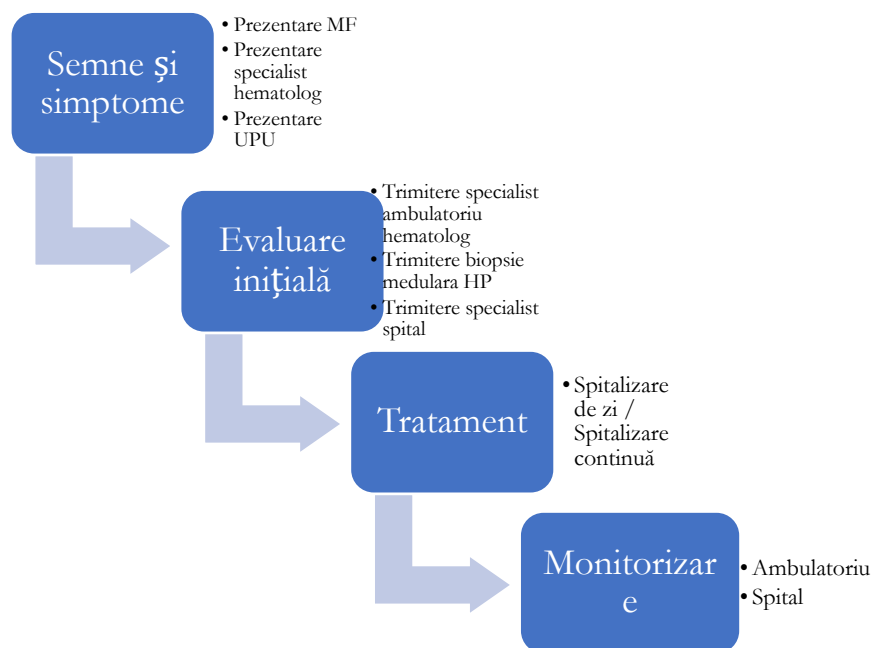
- Fragmentarea serviciilor oferite (*servicii indisponibile sau greu accesibile, servicii disponibile dar nu în aceeași unitate sanitară, același centru medical, aceeași localitate sau județ, lipsa unui sistem informațional unic care să gestioneze dosarul pacientului*)

- 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 Mielom Multiplu a fost realizarea unei analize retrospective pe un eșantion aleator reprezentativ de episoade de spitalizare din unitățile sanitare cu cele mai frecvente cazuri de Mielom Multiplu spitalizate în anul 2019.

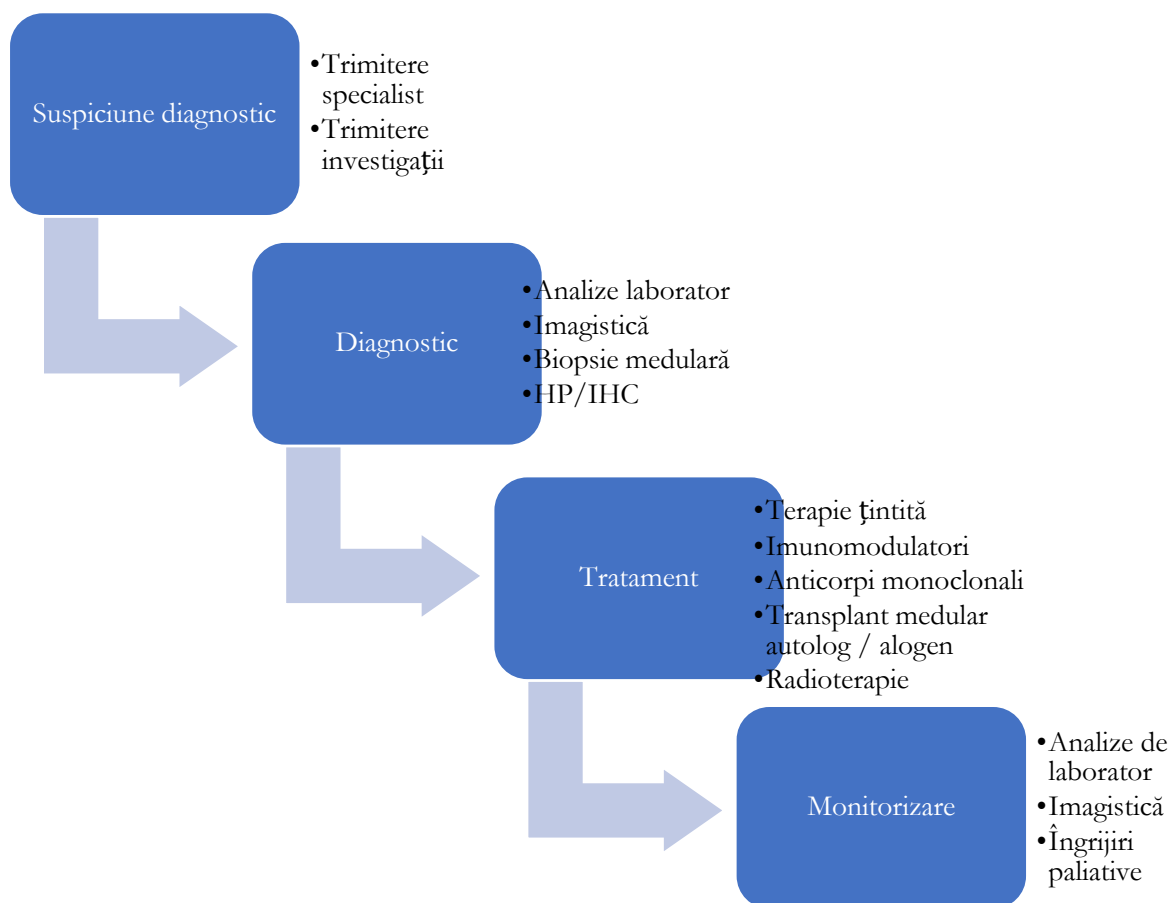
Durata medie de observare a fost de 4.28 ani, iar durata mediană 3.71 ani. Cel mai vechi pacient are 9.5 ani de la diagnostic, iar cel mai recent aproximativ 11 luni de la diagnostic.

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.

În România traseul persoanei cu suspiciune de Mielom Multiplu / traseul persoanei cu Mielom Multiplu 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 relativ important de pacienți cu MM prezintă simptomatologie nespecifică la debut. Cealaltă parte dintre pacienții cu MM sunt diagnosticați întâmplător, după o examinare paraclinică (*imagistică / hemoleucogramă*) sau la momentul consultului, spitalizării pentru alte probleme de sănătate.

❖ Diagnostic

Procedura diagnostică pentru Mielomul Multiplu presupune examen clinic, investigații paraclinice de laborator (*hematologie, biochimie, imunologie*), aspiratul și biopsia medulară și imagistică pentru stadializare (*ex. CT, PET CT, RMN*). Aceste proceduri se poate efectua complet în o parte din

centrele universitare medicale regionale în special pentru procedura de flow-citometrie și FISH 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 mielomului multiplu 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 (*terapie țintită / imunomodulatoare*) și mai ridicată pentru imunoterapie (*anticorpi monoclonali*) și transplant medular. De asemenea timpul de așteptare

pentru radioterapie este suboptimal, în special pentru pacienții care au domiciliul în afara centrelor care furnizează servicii de radioterapie

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 Mielom Multiplu 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 MIELOM MULTIPLU

Scopul traseului optim de îngrijire a mielomului multiplu 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 mielomului multiplu.

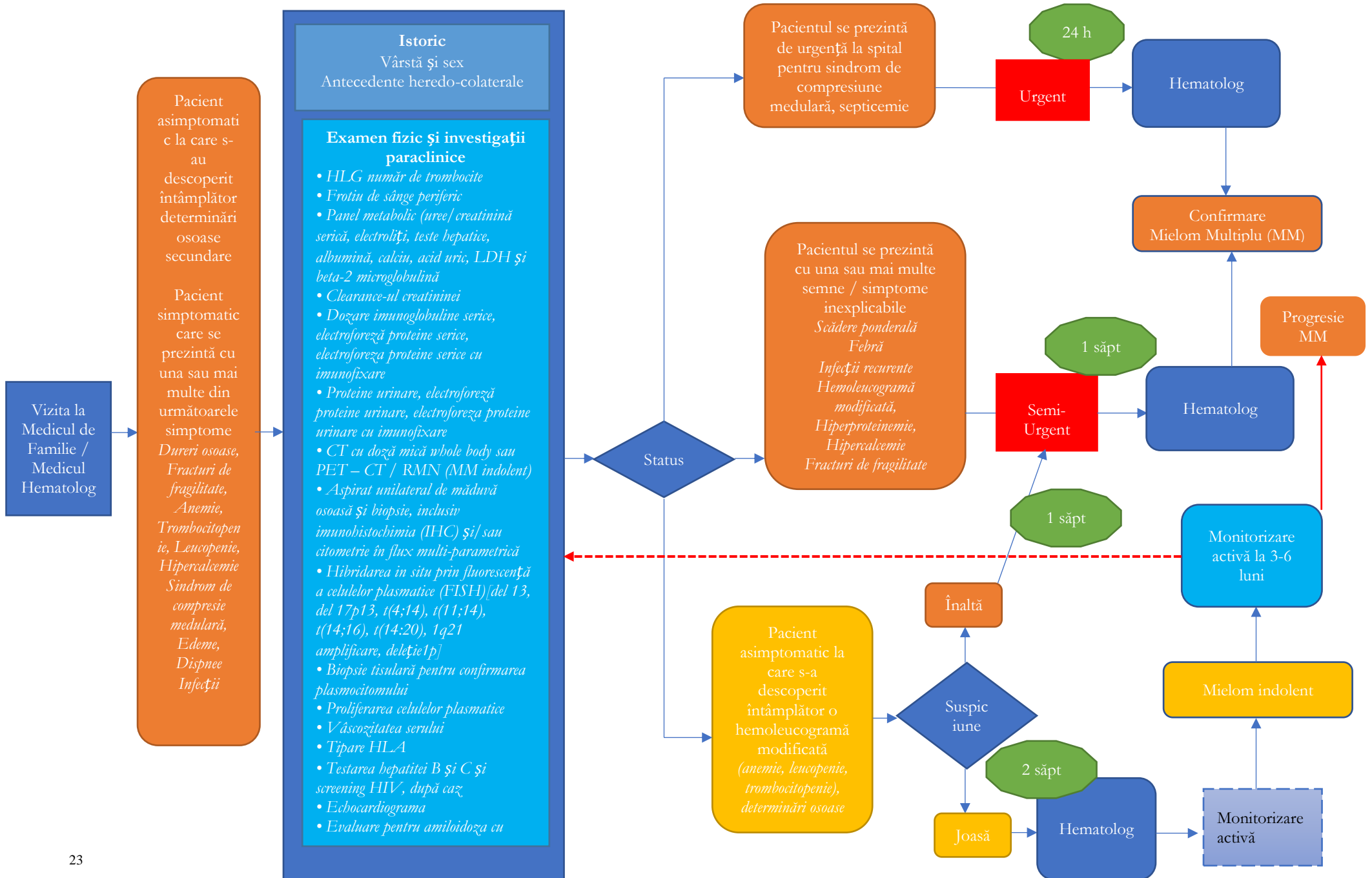
Principiile care au stat la baza dezvoltării traseului optim de îngrijire a leucemiei limfatice cronice sunt următoarele:

- 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 pacient*);
- Îngrijiri de suport (*servicii generale sau specializate care pot fi solicitate de către pacienții cu Mielom Multiplu*);
- Coordonarea îngrijirii (*abordare comprehensivă prin care se realizează continuarea îngrijirii pentru pacienții cu*

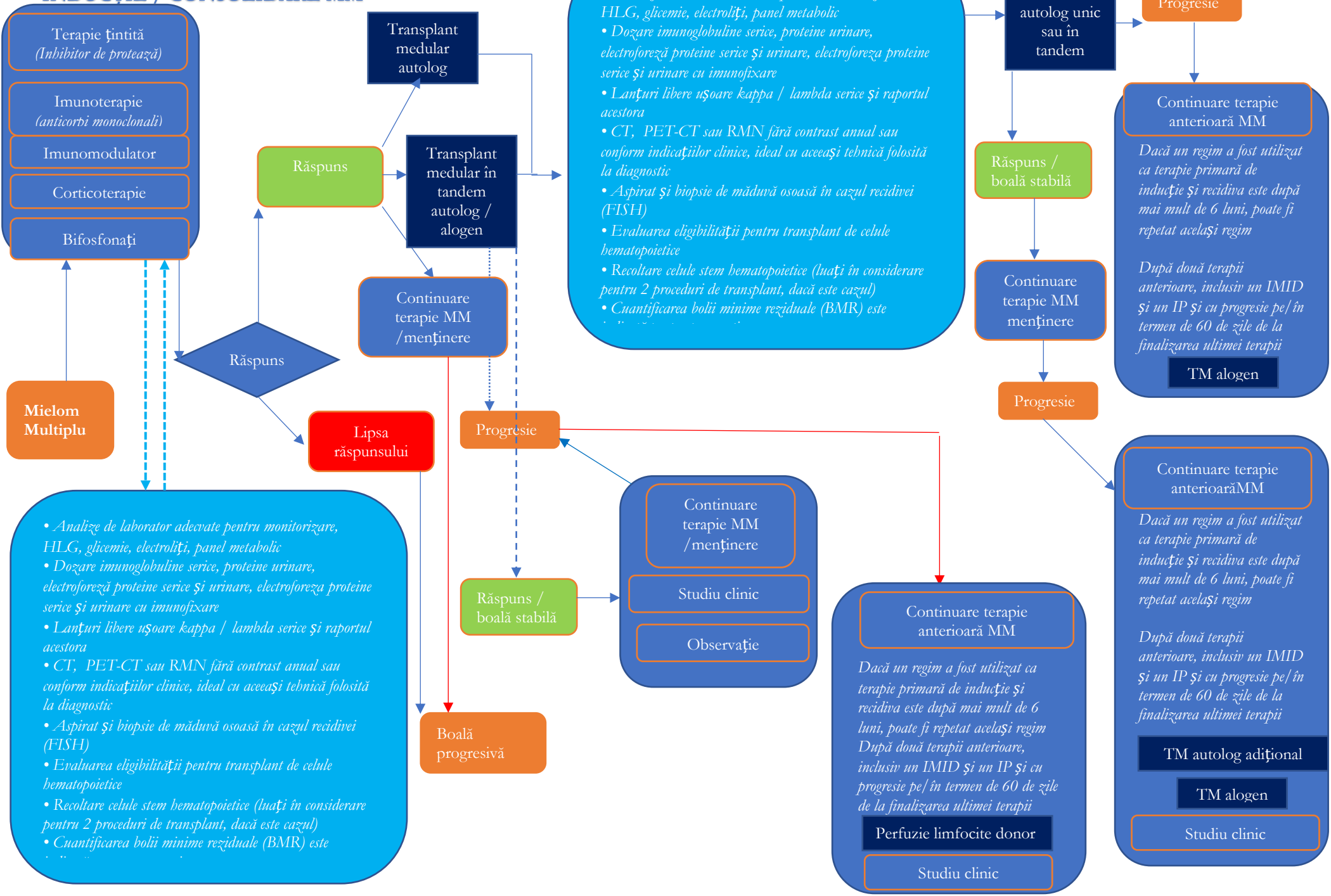
Mielom Multiplu);

- Comunicare
- Cercetare și studii clinice (*oportunitățile de participare trebuie prezentate pacienților în orice punct al traseului de îngrijire*).

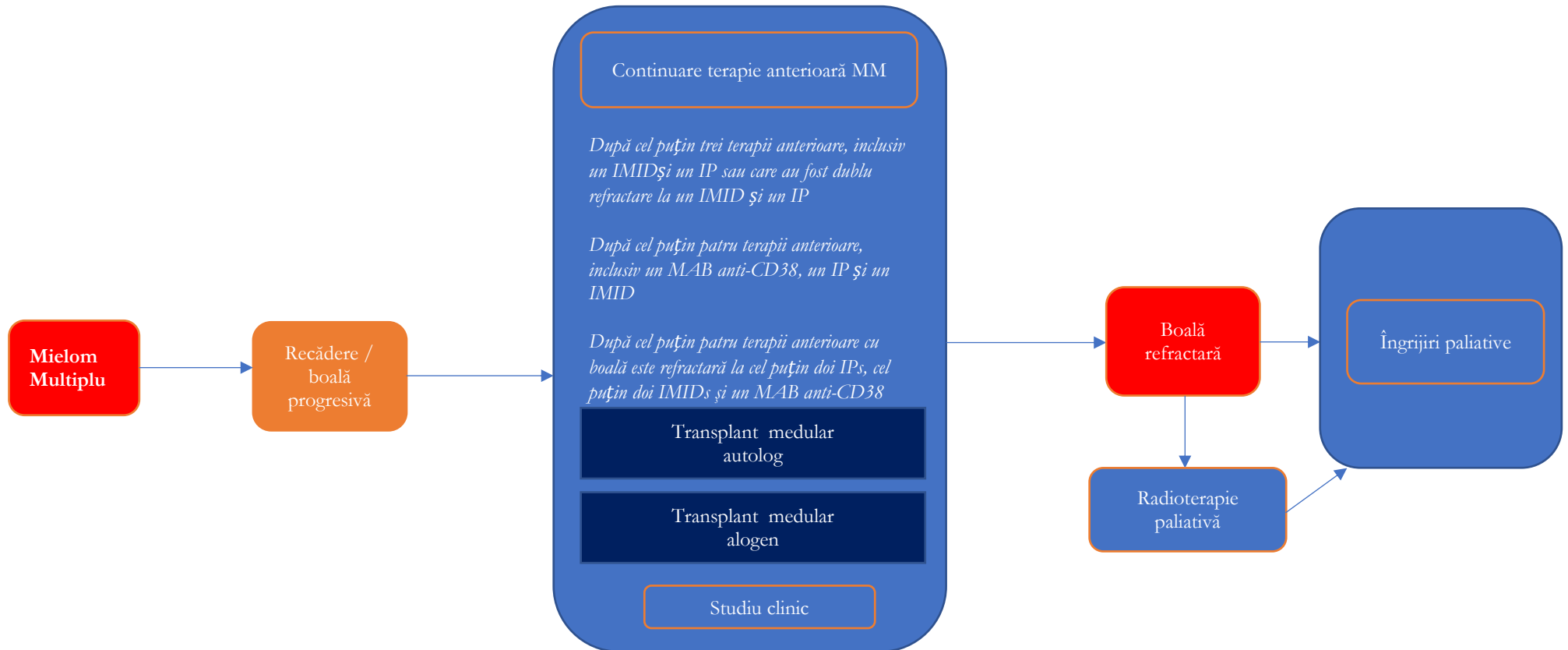
EVALUARE INIȚIALĂ MIELOM MULTIPLU



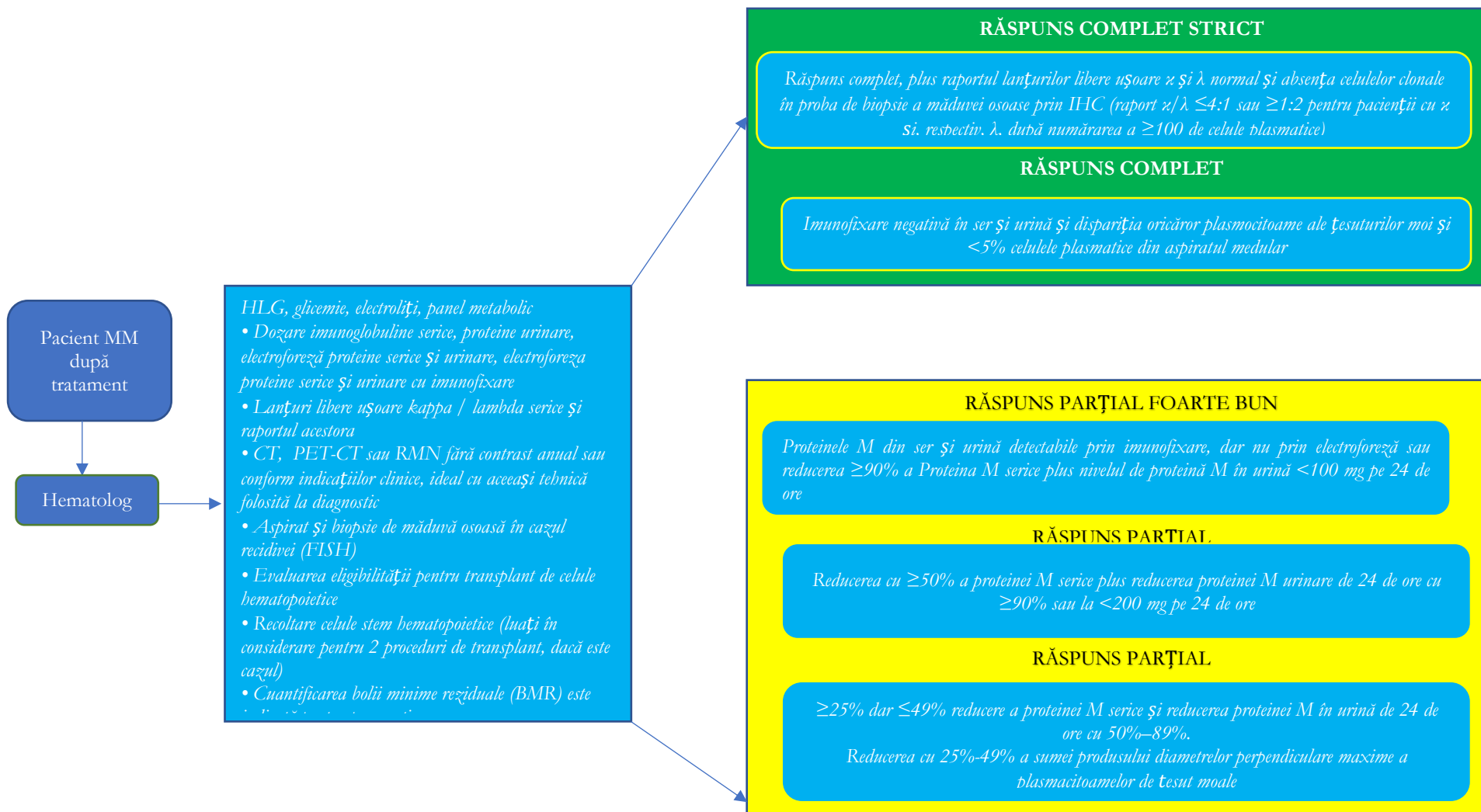
INDUCȚIE / CONSOLIDARE MM



RECĂDERE / PROGRESIE MIELOM MULTIPLU



EVALUARE RĂSPUNS LA TRATAMENT MIELOM MULTIPLU



EVALUARE RĂSPUNS LA TRATAMENT MIELOM MULTIPL

Oricare unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Pierderea BMR negative (dovezi ale celulelor plasmactice clonale pe NGF sau NGS, sau studiu imagistic pozitiv pentru reapariția mielomului);
Reapariția proteinei M serice sau urinare prin imunofixare sau electroforeză;

Pacient MM
după
tratament

Hematolog

HLG, glicemie, electroliti, panel metabolic
• Dozare imunoglobuline serice, proteine urinare, electroforeză proteine serice și urinare, electroforeza proteine serice și urinare cu imunofixare
• Lanțuri libere uşoare kappa / lambda serice și raportul acestora
• CT, PET-CT sau RMN fără contrast anual sau conform indicațiilor clinice, ideal cu aceeași tehnică folosită la diagnostic
• Aspirat și biopsie de măduvă osoasă în cazul recidivei (FISH)
• Evaluarea eligibilității pentru transplant de celule hematopoietice
• Recoltare celule stem hematopoietice (luați în considerare pentru 2 proceduri de transplant, dacă este cazul)
• Cuantificarea bolii minime reziduale (BMR) este

BOALĂ PROGRESIVĂ

Oricare unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Creșterea cu 25% de la cea mai mică valoare confirmată de răspuns la unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Proteina M serică (creșterea absolută trebuie să fie $\geq 0,5$ g/dL);
Creșterea proteinei M serice ≥ 1 g/dL, dacă cea mai mică componentă M a fost ≥ 5 g/dL;
Proteina M urinară (creșterea absolută trebuie să fie ≥ 200 mg/24 h);
Apariția unei noi leziuni, creșterea cu $\geq 50\%$ a sumei produsului diametrelor perpendiculare maxime la >1 leziune sau creșterea $\geq 50\%$ a diametrului cel mai lung al leziunii anterioare >1 cm pe axa scurtă;
Creșterea $\geq 50\%$ a celulelor plasmactice circulante (minimum 200 de celule per μ L) dacă aceasta

RECIDIVĂ CLINICĂ

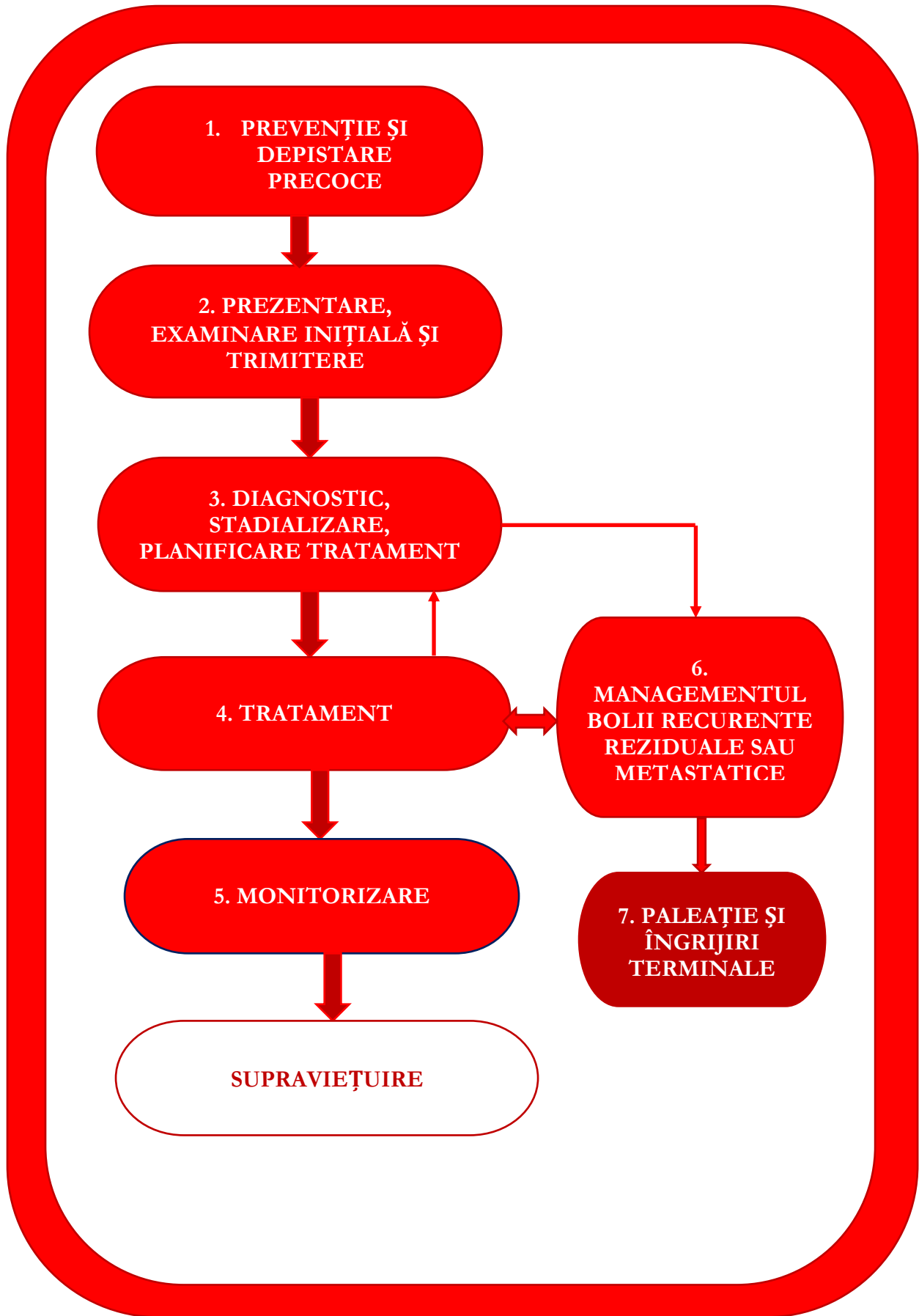
Recidiva clinică necesită unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Indicatori direcți ai creșterii bolii și/sau disfuncției organului terminal (creștere de calciu, insuficiență renală, anemie, os litic
leziuni asociate tulburării proliferative a celulelor plasmactice clonale de bază.
Dezvoltarea de plasmocitoame noi ale țesuturilor moi sau leziuni osoase (fracturile osteoporotice nu constituie progresie);
Creșterea definitivă a dimensiunii plasmacitoamelor existente sau a leziunilor osoase. O creștere definită este definită ca o creștere de 50% (și ≥ 1 cm) creșterea măsurată ca suma produsului diametrelor perpendiculare maxime a leziunii măsurabile.

RECIDIVĂ DUPĂ RĂSPUNS COMPLET

Oricare unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Reapariția proteinei M serice sau urinare prin imunofixare sau electroforeză;
Dezvoltarea a $\geq 5\%$ plasmocite în măduva osoasă;
Apariția oricărui alt semn de progresie (plasmocitom nou, leziune osoasă litică sau hipercalemie osteoporotice nu constituie progresie);

RECIDIVĂ DUPĂ BMR NEGATIVĂ

Oricare unul sau mai multe dintre următoarele criterii:
Pierderea BMR negative (dovezi ale celulelor plasmactice clonale pe NGF sau NGS, sau studiu imagistic pozitiv pentru reapariția mielomului);
Reapariția proteinei M serice sau urinare prin imunofixare sau electroforeză;
Dezvoltarea a $\geq 5\%$ plasmocite clonale în măduva osoasă;
Apariția oricărui alt semn de progresie (plasmocitom nou, leziune osoasă litică sau hipercalemie)



1. PREVENȚIE ȘI DEPISTARE PRECOCE

PREVENȚIE

Cauzele mielomului multiplu (MM) 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 MM să apară în familie, dar acest lucru nu este obișnuit.

Factorii de risc cunoscuți includ:

- vârsta înaintată
- sexul masculin
- obezitatea
- gamapatii monoclonale cu semnificație nedeterminată
- plasmocitoame
- niveluri crescute de interleukină-6

Detectare precoce

La pacienții cu tulburări preexistente (*gamapatii monoclonale cu semnificație nedeterminată și plasmocitoame solitare*) îngrijirile de rutină ar trebui să includă panel de analize specifice și imagistică, după caz, la intervale clinice regulate.

Nu există programe de screening pentru MM.

CHECKLIST

- Riscul individual de Mielom Multiplu 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 ÎNȚIALĂ ȘI TRIMITERE

SEMNE ȘI SIMPTOME

Simptomele la prezentare sunt de obicei nespecifice și poate include:

- oboseală, paloare sau alte simptome de anemie
- dureri osoase
- fracturi de fragilitate
- pierderea neintenționată în greutate
- edeme gambiere, dispnee

Următoarele semne și simptome necesită consultație ca urgență medicală:

- hipercalcemia
- compresia medulară
- hipervâscozitate sangvină
- sângerare spontană/necontrolată
- infecții repetate.

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

Hemoleucograma și dozarea imunoglobulinelor și a proteinelor specifice trebuie efectuată cu celeritate

Dacă pacientul are boală activă (*se prezintă cu anemie simptomatică, confuzie, semne similare AVC*), 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

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
 - dozarea imunoglobulinelor și a proteinelor specifice în **72h**
 - flowcitometria și imunofenotiparea în termen de **1 săptămână** de la rezultatul HLG modificate
 - rezultatul biopsiei medulare și testelor genetice în termen de maxim **10 zile** de la rezultatul proteinelor specifice modificate
- Pacienții trebuie să fie consultați de un hematolog în termen de maxim **1 săptămână** de la notificarea diagnosticului de MM prin analize de laborator / imagistică

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 (HLG, panel metabolic, dozare imunoglobuline, beta-2 microglobulină
- examen urină
- electroforeză
- biopsie / aspirat medular,
- imagistică (Rx, CT, RMN, PETCT)
- echocardiografie

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 Mielom Multiplu 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 maxim 2 săptămâni de la diagnostic și stadializare.

Anumite cazuri de Mielom Multiplu se prezintă ca urgențe și necesită îngrijire 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 planificare 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,

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 **10 zile** de la consultul de specialitate inițial.

4. TRATAMENT

Scopul tratamentului pentru Mielomul Multiplu 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
- Paliativ

Chimioterapie

Terapia sistemică poate fi benefică pentru pacienții cu boală activă și se poate efectua ca și terapie țintită cu inducție, consolidare și menținere repetate de mai multe ori ca și secvențe de tratament

Tratamentul imunomodulator se administrează în combinație cu inhibitorii de protează

Imunoterapia se administrează fie cu inhibitorii de protează fie cu tratamentul imunomodulator

Transplantul medular autolog / allogen este esențial în creșterea supraviețuirii MM
Radioterapia reduce durerile asociate osteopeniei și compresiunii canalului medular

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

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

Chimio-imunoterapia / terapia țintită ar trebui să fie inițiate **în termen de până la maxim 10 zile** 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 hematologului 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 pacientului este furnizat acestuia și / sau aparținătorilor și medicului de familie al pacientului
- Evaluarea nevoilor de îngrijire de suport este finalizată și înregistrată iar recomandările pentru serviciile de sănătate conexe sunt efectuate conform necesităților pacientului
- Rezultatele raportate de pacienți sunt înregistrate

6. MANAGEMENTUL BOLII RECURENTE REZIDUALE SAU METASTATICE

Detectare

Recidiva apare la mai mult de 50% din pacienții cu LLA. Cele mai multe cazuri de LLA recidivante sunt diagnosticate prin urmărirea de rutină sau atunci când pacientul care prezintă simptome.

Tratament

Evalueați fiecare pacient pentru fezabilitatea trimiterii către echipa multidisciplinară originală.

Tratamentul va depinde de localizarea și extinderea, managementul anterior bolii și preferințele pacientului. Îngrijirea de suport este parte integrantă a îngrijirii tuturor pacienților

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 hematologului 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

