

Las dimensiones
de la leucemia
linfocítica crónica.
Atención afectiva
y efectiva

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Junio de 2023

Con el patrocinio de:

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

Índice

Justificación y objetivo del foro	5
Entidad organizadora	7
Participantes	9
Metodología	11
Discusión	13
Conclusiones	19
Referencias	21

Justificación y objetivo del foro

La leucemia linfocítica crónica es la forma más común de leucemia en adultos en los países de Europa y América del Norte (supone entre el 20 y el 40% de casos de leucemia). Mayoritariamente, afecta a personas mayores de 60 años, situándose en 72 años la media de edad de aparición de la enfermedad.

En España, cada año se diagnostican alrededor de 30 nuevos casos por millón de habitantes, el 80% de los cuales se diagnostican mediante una analítica rutinaria o de forma casual, ya que suelen ser totalmente asintomáticos.

En su estado inicial, los pacientes no suelen requerir tratamiento y pueden llevar una vida normal durante años, únicamente deben someterse a controles periódicos para controlar si la enfermedad evoluciona o se mantiene estable.

Así, se recomiendan revisiones cada 3-12 meses (exploración física, hemograma de sangre periférica con diferenciación de leucocitos), tanto en los pacientes que no requieren tratamiento como en aquellos que lo han finalizado.

En los últimos años se han producido avances notables en relación a la enfermedad, a partir de un mayor conocimiento de su biología y de la aparición de nuevos fármacos dirigidos a dianas específicas que han logrado mejorar tanto la supervivencia libre de progresión, como la supervivencia global.

En este contexto, el Foro sobre leucemia linfocítica crónica pretende reflexionar y profundizar en el conocimiento de la atención a los pacientes afectados por esta enfermedad, haciendo especial énfasis en el proceso asistencial, la respuesta del sistema sanitario, el acceso a los tratamientos y la relación entre profesionales y pacientes.

Todo ello desde la perspectiva del Instituto Universitario de Pacientes y de su modelo de cuidar, el denominado Modelo afectivo efectivo de atención, que conjuga la dimensión científica de la atención con la vertiente humana necesaria para poder alcanzar los mejores resultados posibles en salud y bienestar, tanto individuales como colectivos. El Foro cuenta, a tal fin, con la participación de profesionales expertos en la patología y representantes de los pacientes y las asociaciones de afectados, así como de los medios de comunicación.



Entidad organizadora

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña es una institución universitaria que tiene como objetivo general la educación y formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones en relación a las enfermedades en sus diferentes dimensiones. Entre sus líneas de trabajo destaca el abordaje de las diferentes dimensiones de la enfermedad: individual, familiar, social y relacional con el sistema sanitario.

En el entorno sanitario actual, el Instituto parte del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover las aulas de educación y formación, estudios y creación de instrumentos que ayuden en el día a día del paciente y su gestión.

El Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria tiene su sede en el Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. Ésta se centra en el estudio de las innovaciones en el área de las políticas sanitarias, principalmente las destinadas a la gestión de organizaciones sanitarias, las políticas de participación y la formación directiva de profesionales, y la traslación a nuestro entorno de innovaciones en las áreas de política y gestión sanitaria.

Participantes

Albert Altés Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia.
Fundació Althaia.

Ricardo Aparicio. Periodista.
Director de Salud y Calidad de Vida.

Carles Constante Gerente.
Vall d'Hebron Institut d'Oncologia (VHIO).

Judith López Psicooncóloga.
Suport i Companyia.

Marisol Medina Paciente.
Fundació Josep Carreras.

César Velásquez Médico adjunto hematólogo.
Hospital General de Catalunya.

MODERADOR DEL FORO

Àlex Guarga Gerente de Planificación Operativa y Evaluación.
CatSalut

Metodología

El Foro se desarrolla de forma presencial y se recogen las opiniones, puntos de vista y aportaciones de los participantes en diversas rondas de preguntas formuladas a través de la moderación del Dr. Àlex Guarga.

El Foro se articula en forma de mesa redonda, en la cual se van planteando los distintos temas objeto del debate y al final se recogen las principales conclusiones del mismo.

Entre los temas que se han sometido a debate y reflexión se encuentran el proceso de diagnóstico y tratamiento, la información y comunicación con el paciente, el acceso a la innovación y a los tratamientos, la equidad de la atención, el rol de los distintos profesionales implicados o el papel de la evaluación, entre otros.

Los principales temas tratados en la mesa redonda del Foro se recogen y se presentan en el apartado *Discusión* de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones y elementos de mejora.

Discusión

El Instituto Universitario de Pacientes ha desarrollado diversos foros dedicados a las enfermedades hematooncológicas. En general, este tipo de enfermedades tienen un alto impacto en la vida del paciente y en la de sus familiares, siendo esencial una implicación y coordinación de distintos profesionales y servicios asistenciales, así como una correcta comunicación e información a los pacientes.

El modelo de atención afectivo efectivo hace especial énfasis en estos aspectos y, en esta ocasión, el Foro se centra en su aplicación al caso concreto de los pacientes con leucemia linfocítica crónica; una enfermedad que afecta principalmente a personas mayores de 60 años y tiene unas particularidades que justifican un abordaje específico.

Se trata de una patología hematooncológica con unas características diferenciales notables respecto al resto y con un perfil de pacientes cuya edad puede comportar la convivencia con otras enfermedades, así como unas necesidades relacionadas con la propia autonomía personal.

Así pues, el Foro se centra en las particularidades de la leucemia linfocítica crónica y en los distintos aspectos que confluyen en la atención a las personas que la padecen. A continuación, se recogen las principales ideas, aportaciones y argumentaciones surgidas en él.

Papel del sistema sanitario: proceso asistencial

En primer lugar, los participantes coinciden en que, en general, el sistema sanitario ofrece una atención de calidad a las personas afectadas de leucemia linfocítica crónica.

En el proceso asistencial se deben tener en cuenta las particularidades de la enfermedad respecto a otras patologías oncológicas. Estos aspectos diferenciales condicionan el abordaje de la enfermedad y las propias necesidades de los pacientes.

La detección de la leucemia linfocítica crónica es, mayoritariamente, casual (fundamentalmente por el médico de familia o de urgencias) a través del hemograma y conduce a una derivación al servicio de hematología correspondiente.

En este punto del proceso puede producirse una primera colisión entre la visión apriorística del paciente y la respuesta del sistema sanitario, puesto que, dadas las características de la enfermedad, la visita suele priorizarse como normal y el paciente vive la espera con inquietud, dada la percepción general respecto a este tipo de patologías.

En el momento del diagnóstico puede agravarse esta desorientación del paciente. Éste es diagnosticado de una enfermedad no banal y debe someterse a una serie de pruebas diagnósticas, pero, en cambio y por regla general, no recibirá ningún tratamiento (se estima que aproximadamente la mitad de personas diagnosticadas no necesitarán tratamiento y la causa de su muerte será ajena a la leucemia linfocítica crónica).

Esta situación puede generar cierta ansiedad en los pacientes, que debe contrarrestarse con información. A su vez, los pacientes deben ir habituándose a convivir con la enfermedad y a ir realizándose el seguimiento periódico.

Este seguimiento y las pruebas diagnósticas que se requieren se realizan sin dificultad en los centros del sistema sanitario público, que también dará acceso al tratamiento oportuno en caso de necesitarse. La edad media de diagnóstico es de 72 años y la esperanza de vida tras el diagnóstico se sitúa entre 7 y 12 años, un período muy condicionado por esta edad media alta, más que por la gravedad de la patología.

Desde la perspectiva de los pacientes, se refiere que la respuesta asistencial del sistema es buena, pero se añade que, a raíz de la pandemia, en algunos casos el seguimiento se realiza de forma telemática. Esto puede suponer una ventaja para los pacientes que viven lejos de un centro hospitalario, pero, por el contrario, puede implicar una pérdida de cercanía de la atención.

Información a los pacientes

De las características de la leucemia linfocítica crónica señaladas anteriormente, y del consiguiente proceso asistencial, puede concluirse fácilmente la necesidad de un abordaje particular en lo referido a la comunicación e información al paciente.

Este proceso asistencial contrasta con la percepción habitual de **diagnóstico de cáncer-urgencia-rapidez-tratamiento** y, por lo tanto, requiere una gestión de la información y un abordaje emocional especial por parte de los propios médicos.

Se considera esencial ofrecer información adecuada para quitar ansiedad a los afectados, pero al mismo tiempo se deben respetar las preferencias de cada paciente respecto a los límites de la información que desean recibir.

En este sentido, se apunta que cuenta mucho la voluntad individual de disponer de información sobre la evolución que puede tener la leucemia linfocítica crónica, que, en determinados casos (aproximadamente entre un 5 y un 15%) puede ocasionar Síndrome de Richter, que sí comporta una progresión más grave y la necesidad de tratamientos más agresivos.

En este punto, los profesionales asistenciales se encuentran ante una dicotomía, puesto que deben respetar las preferencias del paciente, intentar no generar inquietud, pero, al

mismo tiempo, tener en cuenta que en el entorno actual es difícil que los pacientes no acaben informándose por otros canales que pueden no ser veraces o, simplemente, no ser la mejor vía para obtener una información tan sensible para ellos.

Desde la visión de los pacientes, se considera contraproducente un exceso de información y se señala la necesidad de preguntar hasta qué punto cada persona desea estar informada y así poder respetar estas preferencias.

Asimismo, se señala el valor de poder disponer de **fuentes de información** fidedignas, con algún tipo de acreditación, al alcance de los pacientes. Esto permitiría realizar una *prescripción* de información, complementaria (pero nunca sustitutiva) a la recibida a través de los propios profesionales.

Acceso a los tratamientos y perspectivas de atención desde los distintos sistemas y niveles asistenciales

Tal como se ha apuntado, la respuesta asistencial global del sistema sanitario público a las necesidades que comporta la leucemia linfocítica crónica es óptima, desde el diagnóstico a la realización de pruebas, pasando por la prescripción de los tratamientos que pueda necesitar cada paciente.

En determinadas modalidades del sistema privado (mutuas o sistema MUFACE) el proceso asistencial puede estar más burocratizado, especialmente en ciertas fases.

Asimismo, si la enfermedad evoluciona y acaba requiriendo un tratamiento económicamente costoso, el acceso a él será más fácil en el sistema sanitario público, que acabará ofreciendo incluso tratamientos complejos (CAR-T) si es necesario.

Respecto al papel de los distintos **niveles asistenciales**, no existe un consenso claro sobre si la atención primaria podría tener un papel más activo en el seguimiento a este perfil de pacientes. Se considera que los médicos de atención primaria deberían tener criterios claros para poder realizar dicho seguimiento.

Las expectativas de la investigación

Se destaca el papel de la investigación y de los ensayos clínicos a la hora de ofrecer alternativas de tratamiento en casos especiales, pero se señalan también las falsas expectativas que a veces se generan en relación con los anuncios de determinados avances en el campo de la investigación.

En este sentido, se apela a la necesidad de profundizar más, desde los propios medios de comunicación, sobre las repercusiones reales de ciertos avances difundidos y sobre el impacto real de los mismos, especialmente sobre su nivel de traslación a la terapéutica y sobre las fases de investigación y los períodos de desarrollo previsto.

Se apunta que los pacientes han desarrollado ya una actitud escéptica respecto a determinadas noticias y que echan en falta un referente de confianza en lo relativo a la información.

En este sentido, se señala que los pacientes han adquirido ya un cierto empoderamiento y que en algunos casos han empezado a solicitar cambios de oncólogo, no por cuestiones de capacidad técnica sino por motivos de relación, interacción personal, empatía y confianza mutua.

Comunicación con los pacientes y desarrollo profesional

En el progreso del Foro, el debate sobre la comunicación con los pacientes se relaciona también con el modelo de desarrollo de la carrera profesional.

Así, se apunta que el sistema actual de desarrollo profesional no promueve los valores relacionados con la humanización y la comunicación con los pacientes. Se considera que, en los concursos, debería tenerse en cuenta de algún modo la valoración de los profesionales por parte de los pacientes.

Un participante apunta que ahora mismo, los profesionales más *empáticos* acaban teniendo mayor carga asistencial con la misma retribución y con menores perspectivas de desarrollo profesional, puesto que en los procesos se priman especialmente las publicaciones científicas, que este perfil de profesionales realizan en menor medida al estar muy focalizados en la práctica asistencial.

Del mismo modo, señala que el modelo actual de reconocimiento a los médicos muy focalizados en la investigación y la docencia, estimulado por la propia dependencia de los centros hospitalarios de la comunicación y el mecenazgo, puede conducir a una medicina muy tecnificada, sustentada en la investigación, y poco enfocada a la visión asistencial humanística.

Se apunta que la visión del paciente debería tener más peso en la evaluación y, en este sentido, se señala el recorrido que tienen **PREM y PROM**, que permiten evaluar tanto el resultado clínico como la experiencia de paciente.

Desde los pacientes, se señala asimismo que existe aún una notable jerarquización en la relación médico-paciente.

Equidad y organización territorial de la atención

El desarrollo profesional está también relacionado con la organización territorial de la atención. La falta de determinados especialistas, y su concentración en las áreas más pobladas, donde se concentran los hospitales terciarios, supone una limitación de la atención en las zonas más aisladas. Las ratios de profesionales difieren notablemente según las zonas geográficas.

Se apunta que el establecimiento de incentivos económicos directamente proporcionales a la distancia a las áreas metropolitanas podría suponer una corrección a esta situación.

Se señala que determinados países, como en el caso de Dinamarca, han optado por un modelo de concentración hospitalaria. Esto supone una pérdida de proximidad, pero una ganancia en eficiencia y experticia.

De este modo, se considera que si se quiere mantener el modelo de proximidad territorial es imprescindible una **reorganización** que permita compartir o unificar servicios entre centros hospitalarios, flexibilizar la dependencia funcional de los profesionales y establecer incentivos o compensaciones a los desplazamientos.

Asimismo, es fundamental desarrollar las capacidades de las agencias de **evaluación** a la hora de poder evaluar y publicar los resultados obtenidos. Este ejercicio de **transparencia** es fundamental, puesto que a veces se señalan eventuales inequidades sin realizar la oportuna evaluación.

En cualquier caso, la conclusión es que actualmente el sistema ofrece garantías para tratar a los pacientes, vivan donde vivan.

Acceso a la innovación

Se introduce el tema del acceso a la innovación, a los nuevos tratamientos desarrollados, y se plantea si actualmente existen limitaciones para acceder a algunos de ellos.

La creación de un programa de oncología de precisión ha supuesto un gran avance. En los últimos 8-9 años se han producido igualmente progresos significativos en los tratamientos disponibles, pasando de tratamientos de coste medio e importante toxicidad a terapias, mayoritariamente por vía oral, mucho más costosas y de tratamiento continuo.

Estos nuevos tratamientos son asumidos por el sistema público a niveles difícilmente igualables por otros países.

Se señala, no obstante, que pueden existir diferencias entre los costes de los tratamientos asumidos por los hospitales, especialmente porque los grandes centros pueden acceder a tratamientos vía ensayos clínicos, lo que les puede suponer una ventaja a nivel económico.

Se apunta el papel de la industria farmacéutica en la investigación y el desarrollo, y la importancia de alcanzar acuerdos que permitan garantizar el acceso y, a la vez, la sostenibilidad del sistema.

En términos generales, los avances alcanzados han permitido una mejora de la calidad de vida, pero se considera que deben evaluarse bien los resultados en términos de coste-eficiencia. En este sentido, **las guías de práctica clínica y la formación** independiente tienen una gran importancia.

Los representantes de los pacientes señalan que, al escoger el tratamiento, es muy importante tener en cuenta **las preferencias del paciente** en aspectos como la calidad de vida, la supervivencia, el tratamiento domiciliario. Este aspecto es especialmente remarcable en el caso de esta enfermedad, frente a la que existen alternativas terapéuticas intensivas y administradas en el ámbito hospitalario, pero temporales, y otras de administración por el propio paciente en su domicilio, por vía oral, pero de larga duración. Las preferencias del paciente son muy importantes pero la elección debe tomarse en base a una información bien fundamentada que debe aportar el médico.

En el debate se apunta también que los criterios de armonización terapéutica establecidos por las comisiones competentes no son seguidos con igual ortodoxia por todos los centros hospitalarios; algunos se ciñen estrictamente a ellos mientras que otros parecen tener mayor capacidad de flexibilizarlos.

Abordaje multidisciplinar

El abordaje multidisciplinar es fundamental para dar respuesta a las necesidades complejas y variadas de los distintos pacientes. Aspectos como **la atención psicológica, la nutrición, la sexualidad, las necesidades de las personas mayores....** no se abordan de forma completa y existen diferencias sustanciales entre centros y territorios.

Aunque **las asociaciones de pacientes** realizan una labor muy importante, es clave que los centros puedan ir ofreciendo este conjunto de servicios en función de las necesidades de cada paciente.

La psicooncología, por ejemplo, no se presta de forma homogénea en el conjunto del sistema ni se ofrece por igual a todos los pacientes. Los propios profesionales hematólogos apuntan que muchas veces desconocen si los pacientes requieren este tipo de atención y se acaban derivando sólo los casos más claros.

En este sentido, se señala el papel que puede tener la enfermería en **la gestión de casos** y en la coordinación asistencial multidisciplinar, puesto que se trata de los profesionales que generan más confianza en los pacientes, los que establecen mayores vínculos con ellos y, en definitiva, los que les resultan más próximos. Esta gestión individualizada de casos es un paso adelante importante en la mejora de la atención.

Conclusiones

De la discusión detallada en el apartado anterior se extraen las siguientes conclusiones:

- El sistema sanitario ofrece una **atención equitativa y de calidad** a los pacientes con leucemia linfocítica crónica.
- Las características diferenciales de la leucemia linfocítica crónica respecto a la mayoría de enfermedades oncológicas hacen necesario un abordaje distinto, no sólo en cuanto a clínica, sino también en lo que se refiere a **la información y comunicación a los pacientes** para evitar situaciones innecesarias de ansiedad.
- Las **preferencias de los pacientes**, desde una información fundamentada, son esenciales tanto a la hora del eventual tratamiento como a la hora de decidir el detalle de la información que desean recibir.
- Es fundamental incluir la visión de los pacientes en la **evaluación** de la atención prestada por parte de los centros, servicios y profesionales. Hay que avanzar en la introducción de PREM y PROM.
- De forma general, en los mecanismos de promoción y **desarrollo profesional** no se tiene en cuenta la valoración de los pacientes ni se prima la vertiente humana de la atención.
- Tendría un gran valor disponer de **fuentes de información** accesibles, veraces, actualizadas y acreditadas, enfocadas a las necesidades de los pacientes.
- En general, el sistema es equitativo en **el acceso a la innovación**. Sin embargo, no se percibe como homogénea la aplicación de los criterios de armonización fijados por la administración.
- Los **ensayos clínicos** suponen un instrumento importante para poder ofrecer tratamientos innovadores a los pacientes.
- La **evaluación** es fundamental para poder comparar los resultados y las eventuales diferencias que puedan existir entre centros o territorios que ofrezcan tratamientos distintos. Esta evaluación debe ir acompañada de la publicación de los resultados para conseguir una mayor transparencia y rendimiento de cuentas.
- La **reorganización territorial** mediante la existencia de servicios compartidos o colaborativos entre hospitales puede suponer una vía para mejorar la calidad

asistencial, la seguridad del paciente y la equidad territorial de la atención, pero debe ir acompañada de mecanismos de incentivo para los profesionales.

- La **gestión de casos**, en la cual la enfermería puede tener un papel clave, es una línea de avance fundamental para la mejora de la atención y de la respuesta a las necesidades individuales de cada paciente.
- Existe igualmente un camino de avance en el **abordaje multidisciplinar** de la atención, para poder dar respuesta a necesidades complejas e individuales en ámbitos como la atención psicológica, la nutrición, la sexualidad, la dependencia...
- La coexistencia de **la atención presencial y telemática** y **el papel de los distintos niveles asistenciales** en la atención y seguimiento de los pacientes con leucemia linfocítica crónica suponen otras líneas que deben someterse a análisis.

Referencias

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención afectiva y efectiva en oncohematología. Marzo de 2022.

<https://www.uic.es/sites/default/files/2023-03/Foro-AE-Oncohematologia.pdf>

De la Serna J. Leucemia linfocítica crónica. Guía para pacientes y familiares. AEAL. 2015

http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/09/GUIA_LLC_AEAL.pdf

Empendium. Medicina basada en la evidencia. Leucemia linfocítica crónica.

<https://empendium.com/manualmibe/compendio/chapter/B34.II.15.12>.

Fundación Josep Carreras. Leucemia linfocítica crónica.

<https://www.fcarreras.org/es/cancerdelasangre/sindromes-linfoproliferativos/LLC>

Grupo español de la Leucemia Linfocítica Crónica. Guías de tratamiento. 2023

<https://www.gellc.es/>

Actualización en oncología y hematología para farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria. 2020

<https://svfh.es/wp-content/uploads/2020/11/14.-Leucemias-linfociticas.-Francisco-Ferriols.pdf>

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**

Con la colaboración de:

