



## Objetivos del tratamiento, expectativas y eventos adversos (citopenias) ¿Cómo deben participar los pacientes en su propio cuidado, el monitoreo y el informe de síntomas?

*Autora colaboradora:* Sandra Kurtin, PhD, ANP-C, AOCN, FAPO  
The University of Arizona Cancer Center  
Tucson, Arizona

*“El objetivo es alinearse con el paciente en cada coyuntura y encontrarlo en el punto en que esté para mejorar el compromiso con el proceso de cuidado”.*

La toma de decisiones compartida (shared decision-making SDM) es una herramienta para establecer objetivos de cuidado individuales. La comunicación centrada en el paciente (Patient-centered communication, PCC) es fundamental para construir una base de confianza, esencial para que el paciente y el cuidador se comprometan al analizar los objetivos de cuidado, participen en la toma de decisiones de tratamiento,

establezcan expectativas y lleven registros e informen los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Esto es extremadamente importante para el manejo eficaz de pacientes con mielofibrosis (MF), donde el impacto de la carga sintomática, su mitigación y manejo son los principales resultados preferidos en la mayoría de los ensayos clínicos y son esenciales para mejorar la calidad de vida.

La PCC requiere un intercambio de información bidireccional y dinámico en la continuidad del cuidado.<sup>1</sup> Aunque muchos médicos creen que aplican estos principios de forma constante en las interacciones con pacientes y cuidadores, el desacuerdo entre las perspectivas del médico y del paciente con MF en una comunicación clara y eficaz indica que hay grietas y barreras en la SDM y PCC.<sup>2,3</sup> Los puntos de vista diferentes entre pacientes y médicos enfatiza la necesidad de implementar un proceso más intencional para apoyar a los pacientes y cuidadores en los conocimientos de salud, estilos de aprendizaje y preferencias en la toma de decisiones.

Es necesario entender las barreras comunes y las que son específicas del paciente con MF para poder superarlas. Hay barreras generales inherentes al sistema de atención médica, incluida la falta de entrenamiento y educación en PCC y SDM, limitaciones de tiempo, desafíos dentro del registro de salud electrónico (electronic health record, EHR), el reemplazo y la falta de personal, lo que limita la continuidad y los flujos de trabajo ineficientes.<sup>4</sup> El aumento de las consultas de telemedicina durante la pandemia de COVID-19 que, aunque permite continuar con el cuidado de los pacientes, ha afectado las importantes comunicaciones cara a cara y la evaluación de hallazgos físicos y carga sintomática es vital para el manejo de esos



pacientes que prefieren opciones de consulta de telemedicina, alternar las visitas en persona y las opciones virtuales, puede ofrecer una mejor manera de evaluar adecuadamente la carga sintomática y los hallazgos físicos (pérdida de peso, atrofia, esplenomegalia, hepatomegalia, fragilidad, etc.). Incluir al cuidador en las visitas de telemedicina, siempre que sea posible, puede mejorar la evaluación virtual de la gravedad de los síntomas e identificar cualquier nueva preocupación del paciente y el cuidador.



La ciencia en rápida evolución, con más opciones de tratamiento y pautas de tratamiento que se actualizan constantemente, junto con la modificación de los criterios para la respuesta y progresión o el fracaso del ruxolitinib, presentan desafíos para el médico, incluida su capacidad de explicarlos de forma efectiva usando PCC o SDM con el paciente. Hay mucho desconocimiento ya que muchos de los datos están en su fase incipiente. Se recomienda reconocer las fortalezas y limitaciones de los datos en cualquier opción de tratamiento alternativo, incluidos los ensayos clínicos.

*“Establecer expectativas para el paciente y sus cuidadores cuando se presentan opciones de tratamientos es vital para obtener resultados óptimos”.*

Para maximizar cada opción de tratamiento es necesario un abordaje proactivo de la evaluación y mitigación de los síntomas.

La información específica de cada opción de tratamiento, incluido el horario, la dosificación, la administración, qué hacer en caso de omitir una dosis, interacciones farmacológicas y entre el fármaco y los alimentos, eventos adversos (EA) comunes y poco frecuentes, estrategias de autogestión y cuándo, a quién y cómo llamar para pedir ayuda, incluido el manejo emergente, son componentes claves del consentimiento informado y el establecimiento de expectativas. Utilizar un lenguaje simple, información impresa o en línea y ayudas visuales, cuando sea posible, facilitará la comprensión.<sup>5,6</sup>

Con la mayoría de las opciones de tratamiento, sean terapias orales o combinadas, el tiempo que los pacientes pasan con el personal de enfermería de infusión y de apoyo en general, es más limitado. La adherencia oral sigue siendo un desafío para el paciente y para la práctica con un índice de adherencia estimado del 50 al 65% en la mayoría de los estudios de pacientes con resultados informados.<sup>7,8</sup> Tomar los medicamentos tal como son indicados es esencial para lograr los resultados deseados.



Los EA moderados a graves son una de las razones más comunes para la interrupción temprana de las terapias orales de MF.<sup>7</sup>

Los síntomas más comunes relacionados con la enfermedad y los eventos adversos relacionados con el tratamiento en pacientes que viven con MF están bien descritos.

Traducir eso a un lenguaje que el paciente y los cuidadores puedan entender es esencial para construir estrategias de autocuidado y autodefensa y para tomar decisiones informadas sobre el manejo de los EA y cualquier modificación en la dosis. Alentar el uso de diarios, calendarios, portales para pacientes en EHR y otras herramientas o ayudas para la toma de decisiones puede mejorar la comunicación paciente-proveedor. Emular las prácticas utilizadas en los ensayos clínicos para el rastreo de síntomas y el autoinforme, incluida la revisión del recuento de pastillas o preguntar sobre las dosis omitidas puede proporcionar las mejores opciones para personalizar las conversaciones sobre el manejo de los EA y la importancia de la adherencia.



Con las opciones tratamientos ampliadas, algunos de los EA relacionados con la enfermedad o el tratamiento ahora dirigen la terapia. Por ejemplo, los pacientes de MF con trombocitopenia (plaquetas  $<50k \times 10^9/L$ ) pueden beneficiarse más del tratamiento con pacritinib, una terapia oral que ha demostrado causar menos trombocitopenia, lo que permite la continuidad de la terapia en esta población de pacientes.<sup>10-13</sup> De manera similar, los pacientes de MF que no toleran o están perdiendo el beneficio del ruxolitinib, con recuento plaquetario  $>50k \times 10^9/L$ , pueden continuar beneficiándose del fedratinib, un inhibidor selectivo de la

quinasa JAK2. En los ensayos JAKARTA1 y JAKARTA-2, ~35% a 40% de los pacientes del ensayo JAKARTA1 y 25% a 30% de los pacientes del JAKARTA-2 cumplieron los principales criterios de valoración de la reducción del volumen del bazo (SVR) $\geq 35\%$  y  $>50\%$  de reducción en el puntaje total de síntomas (total symptom score, TSS), respectivamente, indicando que aún se pueden salvar el bazo y la carga sintomática, incluso con un fármaco de la misma clase, que difiere del inhibidor original de la JAK.<sup>14,15</sup>

*“Establecer programas de adherencia oral dentro de cada práctica, mejorar los programas de ayuda y apoyo para fármacos antineoplásicos orales, proporcionar tratamiento previo y educación de seguimiento similares a los de los agentes inyectables es esencial para optimizar la adherencia oral y limitar la gravedad de los EA”.<sup>9</sup>*

*“La colaboración interdisciplinaria y la coordinación de recursos para abordar y superar barreras (p. ej., necesidades sociales, barreras económicas, barreras lingüísticas, de transporte, costo de la atención, etc.) mejorarán el compromiso del paciente y la continuidad del tratamiento”.*

El fedratinib también está aprobado para el uso en adultos con MF de riesgo intermedio 2 o alto en el marco del tratamiento de primera línea. Los pacientes que pueden continuar beneficiándose del ruxolitinib, pero que se volvieron dependientes de las transfusiones para el nivel de glóbulos rojos, pueden beneficiarse al agregar luspatercept\*, una trampa del ligando activina, que es parte de la superfamilia TGF-beta, que disminuye la señalización SMAD permitiendo la maduración de los glóbulos rojos.<sup>16</sup>

\*El luspatercept no está aprobado por la FDA para su uso en pacientes con mielofibrosis que se volvieron dependientes de transfusiones. En la actualidad, se está estudiando, como parte de un ensayo clínico, la seguridad y eficacia de luspatercept-aamt en pacientes con mielofibrosis asociada a neoplasias mieloproliferativas (MPN), que reciben terapias concomitantes con inhibidores de la JAK2 y que requieren transfusiones de glóbulos rojos.

La derivación a servicios sociales, nutrición, terapia física, psiquiatría, cuidados paliativos y de apoyo y oncología integrativa, en función de las necesidades individuales del paciente, optimizará su bienestar y reducirán la carga sintomática y el sufrimiento.<sup>17</sup>

El paciente y sus cuidadores son una extensión del equipo de médicos y deben asumir gran parte del manejo de su enfermedad y bienestar. ¿Cómo podemos empoderar a los pacientes y cuidadores para que se vuelvan socios en su cuidado?<sup>17,18</sup>

- 1) Construir confianza:
  - a. Escuche, individualice estrategias de SDM y PCC, proporcione seguridad, refuerce el aprendizaje, reflexione sobre lo que usted sabe acerca de la situación individual del paciente.
- 2) Apoye la autoeficacia:
  - a. Aliente al paciente y al cuidador a mejorar las redes de apoyo.
    - i. Enumere las fuentes actuales de apoyo - considere cómo podría ayudar cada una con tareas específicas.
    - ii. Arme estrategias para apoyar el conocimiento y las habilidades necesarias para mitigar los factores estresantes y disminuir la carga sintomática.
    - ii. Asista/únase a grupos de apoyo para sobrevivientes de MF.
  - b. Hable sobre cómo prepararse para cada visita al proveedor y qué esperar entre visitas para mejorar los resultados (de tareas para el hogar).
  - c. Aliente las habilidades de comunicación.
- 3) Apoye la educación sobre la salud con un abordaje continuo, interdisciplinario y personalizado:
  - a. Proporcione información relevante a las necesidades del paciente en cada momento.
  - b. Consulte o recomiende fuentes con información aprobada y recursos profesionales.
  - c. Comience la conversación sobre cuidados paliativos y de apoyo al comienzo del diagnóstico.
- 4) Tome medidas para reducir las barreras del cuidado:
  - a. Maximice los recursos interdisciplinarios.
  - b. Cree un abordaje coherente sobre el cuidado y la comunicación con el paciente, el cuidador y otros médicos.
  - c. Esté preparado para cambiar en función de la modificación de los objetivos de cuidado.
  - d. Desarrolle u optimice un programa de terapia con fármacos antineoplásicos orales.
- 5) Promueva el bienestar:
  - a. Derive a oncología integrativa.
  - b. Converse sobre la dieta y el ejercicio como herramientas para mejorar el bienestar.
  - c. Converse sobre medicinas y terapias alternativas y complementarias.  
Los pacientes pueden utilizarlas y no divulgarlo. Es importante entender el papel en la tolerancia del paciente a la terapia y cualquier posible contraindicación.

## Referencias

1. LeBlanc TW, Baile WF, Eggly S, et al. Review of the patient-centered communication landscape in multiple myeloma and other hematologic malignancies. *Patient Educ Couns*. 2019;102(9):1602-1612. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.04.028>
2. Harrison CN, Koschmieder S, Foltz L, et al. The impact of myeloproliferative neoplasms (MPNs) on patient quality of life and productivity: results from the international MPN Landmark survey. *Ann Hematol*. 2017;96(10):1653-1665. <https://doi.org/10.1007/s00277-017-3082-y>
3. Ritchie E, Al-Janadi A, Kessler C, et al. Patient-reported outcomes of patients with myelofibrosis or essential thrombocythemia enrolled in the MOST study. *Leuk Lymphoma*. 2022;63(13):3138-3153. <https://doi.org/10.1080/10428194.2022.2113531>
4. DeMeester RH, Lopez FY, Moore JE, et al. A Model of Organizational Context and Shared Decision Making: Application to LGBT Racial and Ethnic Minority Patients. *J Gen Intern Med*. 2016;31(6):651-662. <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3608-3>
5. McCaughan D, Roman E, Smith A, et al. Treatment decision making (TDM): a qualitative study exploring the perspectives of patients with chronic haematological cancers. *BMJ Open*. 2022;12(3):e050816. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050816>
6. Tran Y, Lamprell K, Nic Giolla Easpaig B, et al. What information do patients want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients' information needs. *Cancer Med*. 2019;8(1): 155-164. <https://doi.org/10.1002/cam4.1915>
7. Greer JA, Amoyal N, Nisotel L, et al. A Systematic Review of Adherence to Oral Antineoplastic Therapies. *Oncologist*. 2016;21(3):354-376. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0405>
8. Nachar VR, Farris K, Beekman K, et al. Clinician Report of Oral Oncolytic Symptoms and Adherence Obtained via a Patient-Reported Outcome Measure (PROM). *JCO Clin Cancer Inform*. 2019;3:1-6. <https://doi.org/10.1200/cci.18.00128>
9. Barkett NL, Weiss G, High B, et al. Implementation of an Oral Antineoplastic Therapy Program: Results From a Pilot Project. *Clin J Oncol Nurs*. 2022;26(1):61-70. <https://doi.org/10.1188/22.Cjon.61-70>
10. Lamb YN. Pacritinib: First Approval. *Drugs*. 2022;82(7):831-838. <https://doi.org/10.1007/s40265-022-01718-y>
11. Mascarenhas JO, Hoffman R, Talpaz M, et al. Pacritinib vs Best Available Therapy, Including Ruxolitinib, in Patients With Myelofibrosis: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol*. 2018;4(5):652-659. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.5818>
12. Mesa RA, Vannucchi AM, Mead A, et al. Pacritinib versus best available therapy for the treatment of myelofibrosis irrespective of baseline cytopenias (PERSIST-1): an international, randomised, phase 3 trial. *Lancet Haematol*. 2017;4(5):e225-e236. [https://doi.org/10.1016/s2352-3026\(17\)30027-3](https://doi.org/10.1016/s2352-3026(17)30027-3)
13. Pemmaraju N, Harrison C, Gupta V, et al. (2022). Risk-adjusted safety analysis of the oral JAK2/IRAK1 inhibitor pacritinib in patients with myelofibrosis. *EJHaem*. 2022;3(4):1346-1351. <https://doi.org/10.1002/jha2.591>
14. Harrison CN, Schaap N, Vannucchi, et al. (2017). Janus kinase-2 inhibitor fedratinib in patients with myelofibrosis previously treated with ruxolitinib (JAKARTA-2): a single-arm, open-label, non-randomised, phase 2, multicentre study. *Lancet Haematol*. 2017;4(7):e317-e324. [https://doi.org/10.1016/s2352-3026\(17\)30088-1](https://doi.org/10.1016/s2352-3026(17)30088-1)

15. Mullally A, Hood J, Harrison C, et al. Fedratinib in myelofibrosis. *Blood Adv.* 2020;4(8):1792-1800. <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000954>
16. Hatzimichael E, Timotheatou D, Koumpis E, et al. Luspatercept: A New Tool for the Treatment of Anemia Related to  $\beta$ -Thalassemia, Myelodysplastic Syndromes and Primary Myelofibrosis. *Diseases.* 2022;10(4):85. <https://doi.org/10.3390/diseases10040085>
17. Okolo ON, and Gowin K. Emerging Role of Integrative Medicine in Hematologic Malignancies: a Literature Review and Update on Current Trends in Complementary Medical Practices in Hematologic Cancers. *Curr Hematol Malig Rep.* 2019;14(4), 328-336. <https://doi.org/10.1007/s11899-019-00526-8>
18. Kurtin S. (2021). *Building Blocks of Hope: MPN Edition.* (S. Kurtin, Ed.). The MDS Foundation. [https://www.mds-foundation.org/wp-content/uploads/2021/04/BBOH.MPN\\_Handbook\\_032421\\_ebook.pdf](https://www.mds-foundation.org/wp-content/uploads/2021/04/BBOH.MPN_Handbook_032421_ebook.pdf)

Proporcionado por

THE UNIVERSITY OF TEXAS  
**MD Anderson**  
**Cancer Center**

y



Making Cancer History®

Con el respaldo de becas educativas de Bristol Myers Squibb Company, CTI BioPharma y Sierra Oncology.