Sección 2

Guía paso a paso de la terapia CAR T

Capítulo 6: Referencia al programa CAR T 30

Capítulo 7: Su primera cita 35

Capítulo 8: Pruebas de selección 47

Capítulo 9: Tratamiento para calificar para terapia CAR T *(De ser necesario)* 57

Capítulo 10: Recolección de células T—Aféresis 63

Capítulo 11: Terapia puente (De ser necesaria) 73

Capítulo 12: Quimioterapia de acondicionamiento *(Reducción de linfocitos)* 79

Capítulo 13: Infusión de células CAR T 87

Capítulo 14: Semanas 1–8 después de la infusión 97

Capítulo 15: Semanas 9–52 después de la infusión 111

CANCER SUPPORT COMMUNITY
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER

GILDA'S CLUB

Cómo usar esta sección de la guía

Pasar por la terapia CAR T requiere mucha planificación para usted y su cuidador. Hay muchos pasos en el proceso, y cada paso es diferente y necesita un nivel diferente de planificación. También hay varios pasos que se repiten en cada fase, como asegurarse de tener un traductor, si es necesario, o conseguir alojamiento y transporte. Muchos pacientes confían en sus cuidadores principales y en otros amigos para que les ayuden a planificar con antelación.

Esta sección de la guía puede ayudarle a planificar y preparar cada paso del proceso CAR T. Cada capítulo de esta sección cubre un paso diferente en el camino que debe seguir el paciente CAR T. Hay preguntas que debe hacerse y acciones que debe tomar antes de cada paso y durante cada paso. Para ayudarle a seguir estos pasos, cada paso cuenta con listas de control codificadas por colores que puede utilizar. En cada capítulo de la sección 2, verá las siguientes listas de control:

COLOR DE LA LISTA DE CONTROL	TÍTULO DE LA LISTA DE CONTROL	PROPÓSITO DE LA LISTA DE CONTROL
✓ NARANJA	Mi camino	Esta lista de control se deja abierta para que usted complete los siguientes pasos, una vez que sepa cuáles son.
✓ AZUL	Preguntas que necesita responder antes de...	Esta es una lista de preguntas que debe hacerle a su equipo de atención oncológico antes de que comience este paso.
✓ ROSA	Prepárese antes de…	Esta es una lista de las acciones que necesita tomar antes de que cominece este paso.
✓ VERDE	Preguntas para hacer en…	Esta es una lista de preguntas que debe hacerle a su equipo de atención oncológico durante este paso.

El panorama general puede parecer abrumador. Ir paso a paso en el proceso puede facilitar las cosas. Cada casilla tiene espacios en blanco para que escriba otras preguntas y temas que puedan ser importantes para usted. Esto le ayudará a usted y a su cuidador principal—y a los amigos y familiares que forman parte de su equipo de apoyo—a planificar con antelación.

Entre una cita y otra, utilice su tiempo sabiamente. Busque los símbolos de advertencia que son recordatorios para que vaya al siguiente paso, de modo que sepa lo que viene y pueda prepararse. Cada capítulo tendrá una lista de control azul “Preguntas que necesita responder ANTES DE ESTE PASO” y la lista de control rosa “Prepárese ANTES DE ESTE PASO”, que le explicarán lo que viene y le ayudará a planificar con antelación. Si espera a la cita para leer este capítulo, no sacará todo el provecho a esta guía.

6

Referencia al programa CAR T

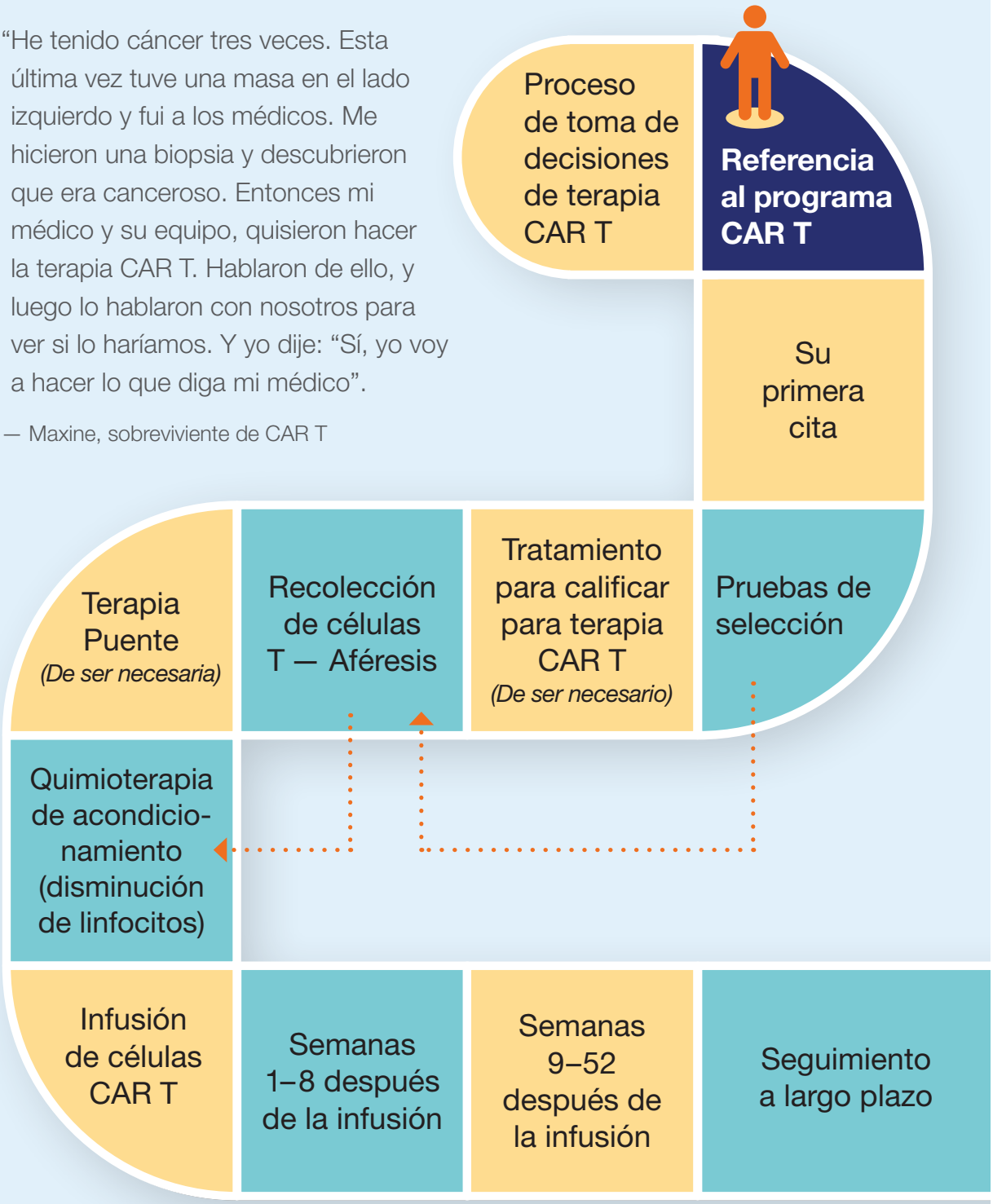
Mi camino

Tanto usted como su oncólogo han comenzado a hablar sobre la posibilidad de considerar la terapia con células CAR T. Este capítulo le ayudará a conocer lo que necesita saber.

Mapa del camino del paciente CAR T

"He tenido cáncer tres veces. Esta última vez tuve una masa en el lado izquierdo y fui a los médicos. Me hicieron una biopsia y descubrieron que era canceroso. Entonces mi médico y su equipo, quisieron hacer la terapia CAR T. Hablaron de ello, y luego lo hablaron con nosotros para ver si lo haríamos. Y yo dije: "Sí, yo voy a hacer lo que diga mi médico".

— Maxine, sobreviviente de CAR T



Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

Referencia al programa CAR T

Para saber si puede recibir terapia CAR T, debe ser atendido en un programa CAR T. En la mayoría de los casos, será su oncólogo de cabecera quien le referirá a un programa CAR T o un oncólogo con el que se haya reunido para obtener una segunda opinión. Casi todos los pacientes a los que se les considera para terapia CAR T ya han recibido otros tratamientos contra el cáncer que no han tenido éxito. Esto puede incluir quimioterapia, radiación y trasplante de células madre (o médula ósea).

Su oncólogo primario puede referirle a un equipo de tratamiento de CAR T en el mismo centro oncológico donde lo están tratando. O puede ser a un centro oncológico de otra ciudad o estado. Recuerde que la terapia CAR T no funciona para todos los pacientes. El equipo de CAR T tendrá que verle en persona (o a veces a través de telemedicina) para llevar a cabo una evaluación médica completa y revisar su historial médico para determinar si usted es apto para el tratamiento. No pueden decidir si la CAR T es adecuada para usted con solo leer su historial médico. A veces, su oncólogo de cabecera puede ayudar a completar la evaluación médica.

Es posible que el equipo de CAR T también quiera reunirse con su cuidador para asegurarse de que ambos entienden las funciones del equipo mientras lo tratan con CAR T.

En algunos casos, es posible que necesite un tratamiento para estar suficientemente sano como para recibir la terapia CAR T. Estos tratamientos pueden provocar un retraso de uno o varios meses antes de que pueda iniciar el proceso de terapia CAR T. O bien, puede estar lo suficientemente sano en este punto del proceso para comenzar la terapia CAR T, pero necesita una terapia puente para mantenerse sano el tiempo suficiente para llegar al paso de infusión de la terapia CAR T. Hablaremos más sobre la terapia puente en próximos capítulos.

Tras la primera visita con el equipo de CAR T, la mayoría de las personas regresan a casa. Después regresan para iniciar el tratamiento una vez que se ha aprobado que pueden continuar.

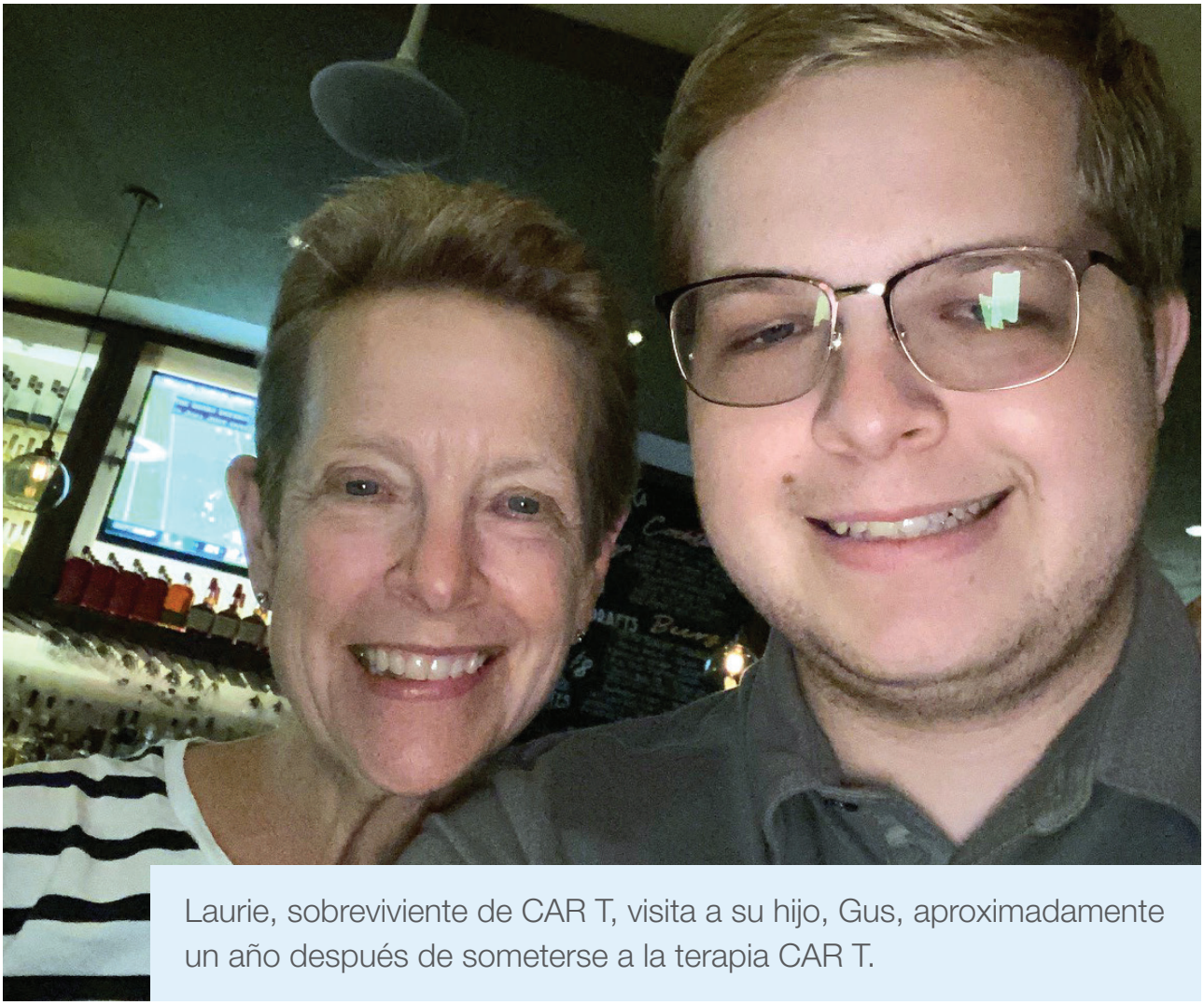
Es posible que aún tenga que lidiar con los efectos secundarios de terapias anteriores. Asegúrese de informar a todos sus proveedores de atención médica sobre ellos, para que puedan ayudar a controlarlos. Incluso puede pedir a sus proveedores que le refieran a un especialista en cuidados paliativos, alguien que solo ayuda a tratar los efectos secundarios para que se sienta mejor. Para obtener más información sobre cómo afrontar los efectos secundarios del tratamiento oncológico, visite **www.CancerSupportCommunity.org/Managing-Side-Effects**.

"El trabajador social me ayudó mucho con la montaña rusa emocional después del cáncer. Aunque se considere que estás en remisión, sigues teniendo miedos y ansiedades y simplemente aprendes a enfrentarte a tu nueva normalidad. Y eso siempre es un reto".

— Lisa, paciente de terapia CAR T

¿CÓMO SE SIENTE EMOCIONALMENTE?

Las personas que son referidas a la terapia CAR T y sus cuidadores informan de una amplia gama de emociones en este paso del proceso. Pueden sentir ansiedad, tristeza, rabia y frustración por el hecho de que los tratamientos anteriores no hayan funcionado. Puede sentir pena o abandono ante la idea de dejar su actual equipo de atención oncológica para seguir la terapia CAR T. Puede tener la esperanza de que este enfoque diferente sea justo lo que necesita. Es posible que se sienta abrumado por la perspectiva de comenzar una nueva terapia con un nuevo equipo de atención. Es probable que sienta muchas de estas emociones y otras, todas al mismo tiempo. Tanto si es usted el paciente como el cuidador, busque el apoyo que necesita. Contacte a la CAR T **Cancer Support Helpline®** de la CSC en el 844-792-6517, a otras líneas de ayuda, a grupos de apoyo en línea, a otros recursos mencionados en la sección 3, y/o a miembros de su red de apoyo que estén dispuestos a escuchar.



Laurie, sobreviviente de CAR T, visita a su hijo, Gus, aproximadamente un año después de someterse a la terapia CAR T.

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LA

Referencia al programa CAR T

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Quién es mi persona de contacto en el centro CAR T y cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Me darán cita en el centro CAR T o tengo que pedirla yo?	
☐ ¿Estoy lo suficientemente saludable como para viajar si el centro no está cerca de mi casa?	
☐ ¿Mi referencia es para un tratamiento aprobado o para un ensayo clínico?	
☐ ¿Cubrirá mi aseguradora los gastos de viaje y alojamiento (si está lejos de casa) para acudir a la primera cita? *(Nota: el Departamento Financiero de su aseguradora podrá responder a esta pregunta por usted si el especialista en CAR T no lo sabe. Puede llamar al número de atención al cliente que figura en el reverso de su tarjeta de seguro médico).*	
☐ ¿Hay algún otro tratamiento que deba considerar en lugar de CAR T?	
☐ ¿Hay algún fármaco CAR T en fase de ensayo clínico que pueda ser mejor para mí en comparación con los tratamientos CAR T aprobados en el mercado?	
☐ Si el equipo CAR T no me acepta, ¿cuál es mi siguiente paso en el proceso de tratamiento?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

El siguiente paso es **su primera cita**. Puede leer más sobre esto en el capítulo 7. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de llegar a esta primera cita.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ Vaya a la página 38 y complete la lista de control azul, “Preguntas que necesita responder antes de su primera cita”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa en la página 40, “Prepárese antes de su primera cita”.

7

Su primera cita

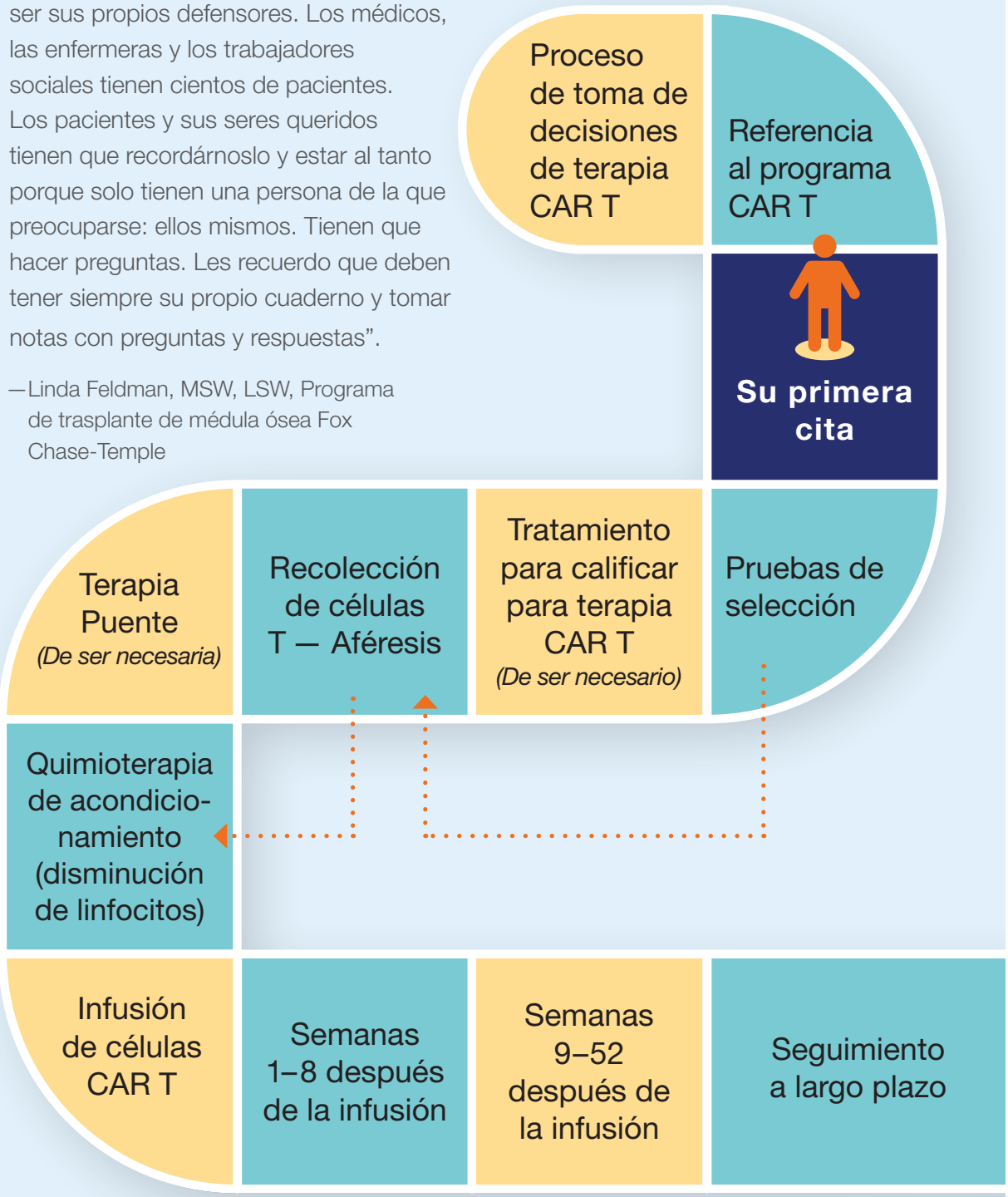
Mi camino

- ☐ La oficina de mi médico de referencia está preparando una cita para la evaluación de CAR T para mí. Debería recibir una respuesta de la oficina de mi médico antes de *(fecha)* _____ .
- ☐ Si no recibo respuesta para entonces, debería llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Tengo que llamar para conseguir una cita de selección para CAR T. Información de contacto del centro CAR T *(número)* _____ .
- ☐ Mi cita de selección para CAR T está programada *(fecha y hora)* _____ _____ en *(nombre del centro CAR T)* _____ .
- ☐ La dirección de mi cita es _____ _____ .
- ☐ El nombre del doctor CAR T con el que me reuniré es _____ _____ .
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Los pacientes y las familias tienen que ser sus propios defensores. Los médicos, las enfermeras y los trabajadores sociales tienen cientos de pacientes. Los pacientes y sus seres queridos tienen que recordárnoslo y estar al tanto porque solo tienen una persona de la que preocuparse: ellos mismos. Tienen que hacer preguntas. Les recuerdo que deben tener siempre su propio cuaderno y tomar notas con preguntas y respuestas".

—Linda Feldman, MSW, LSW, Programa de trasplante de médula ósea Fox Chase-Temple



Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

Su primera cita de CAR T

Su primera cita le permite aprender sobre el programa CAR T del centro oncológico. También ayuda al equipo de CAR T a decidir si esta opción de tratamiento es adecuada para usted. No todos los pacientes pueden recibir terapia CAR T. El equipo de tratamiento tendrá que realizar pruebas de selección para asegurarse de que usted sea apto.

Dependiendo de su centro oncológico, las pruebas de selección adicionales pueden dividirse en varias citas durante su primera visita al centro. O puede que tenga que volver en una fecha posterior para las pruebas de selección adicionales. También es posible que su médico le diga que necesita un tratamiento para estar lo suficientemente sano como para participar en la terapia CAR T. Este tipo de terapias pueden provocar esperas de un mes antes de que le recomienden iniciar el proceso de terapia CAR T. O puede que esté lo suficientemente sano en este punto del proceso para comenzar la terapia CAR T, pero que necesite un tratamiento puente para mantenerse sano el tiempo suficiente para llegar al paso de la infusión de la terapia CAR T.

En esta cita o después de que lleguen los resultados de su prueba de selección, usted puede descubrir que:

- Usted no es un buen candidato para el tratamiento con CAR T.
- Usted necesita hacerse más pruebas para ver si está lo suficientemente sano como para someterse a terapia CAR T.
- Usted puede recibir tratamiento en este centro oncológico con una terapia CAR T aprobada.
- Usted puede recibir tratamiento en este centro oncológico en un ensayo clínico.
- Debe ir a un programa CAR T diferente o a un programa de terapia contra el cáncer diferente, y saber a quién contactar.

Puede ser estresante no saber si será aceptado en el programa CAR T o si su seguro pagará este tratamiento. Puede sentirse abrumado por la logística que requiere este tratamiento. Hable con los miembros de su equipo de tratamiento para obtener respuestas a sus preguntas. También puede intentar obtener consejos de otras personas que hayan recibido CAR T y unirse a un grupo de apoyo en línea (consulte la página 126 para obtener información acerca de recursos de apoyo).

QUÉ DEBE LLEVAR A SUS CITAS

- ☐ Tarjetas de seguro
- ☐ Lista de medicamentos recetados, dosis, con qué frecuencia los toma y qué están tratando
- ☐ Lista de medicamentos y vitaminas de venta libre, dosis, frecuencia con la que los toma y para qué los utiliza
- ☐ Historial médico y pruebas (puede solicitar que le envíen los historiales a usted o a una persona de contacto en el nuevo lugar. Los historiales médicos pueden solicitarse en formato digital y/o en papel).
- ☐ Identificación con foto
- ☐ Su(s) cuidador(es)
- ☐ Esta guía

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE

Su primera cita

Responda a estas preguntas antes de su primera cita. Si está trabajando con un trabajador social o un asesor, ellos pueden ayudarle a obtener las respuestas que necesita. Si no tiene ninguno de los dos, pregunte en su centro CAR T si tienen uno con el que pueda trabajar.

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Cuánto durará mi cita?	
☐ ¿Qué necesito llevar a mi cita?	
☐ ¿Qué necesita saber mi cuidador acerca de esta cita?	
☐ Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?	
☐ ¿Tiene ayuda financiera para viajes y alojamiento? ■ Si es así, ¿puedo obtener la ayuda por adelantado? ¿O puedo recibir un reembolso? ¿Con quién me pongo en contacto para recibir ayuda?	
☐ Si nos quedamos en un hotel, ¿cómo podemos llegar al hospital? ¿Hay un servicio de transporte del hospital?	
☐ Si conduzco, ¿dónde puedo estacionar? ¿Puedo obtener un reembolso por el pago del estacionamiento?	
☐ ¿Hay un consejero financiero que pueda ayudarme a averiguar si mi aseguradora ha aprobado previamente esta cita?	

☐ ¿Esta referencia es para un tratamiento CAR T aprobado por la FDA o para un ensayo clínico CAR T? Si se trata de un ensayo clínico, ¿en qué fase se encuentra este ensayo clínico?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	
☐ ¿Me harán algun prueba de selección durante esta consulta? *Si la respuesta es afirmativa, aquí hay preguntas adicionales sobre las pruebas:* ■ ¿Cuánto tiempo tomará cada prueba? ¿Qué tengo que llevar a cada prueba o cómo tengo que prepararme para cada prueba? ■ ¿Pueden incluir el mayor número posible de pruebas en una sola consulta? ■ ¿Es necesario que mi plan médico apruebe previamente alguna de las pruebas? ■ ¿Tengo que hacer algo para prepararme para las pruebas de selección? ■ ¿Hay algún alimento, bebida o medicamento que deba evitar antes de las pruebas de selección?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE

Su primera cita

Use esta lista para ayudarle a usted y a su cuidador a organizar las tareas que debe realizar antes de la primera cita. Muchos de estos puntos son similares a las preguntas de la lista anterior. Ahora que tiene las respuestas a las preguntas de la lista anterior, puede utilizar esta lista como "lista de tareas" antes de su primera cita.

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Hacer planes y reservas para llevarnos a mí y a mi cuidador hasta el centro CAR T y regresar, incluyendo el pasaje aéreo, el precio del tren, el taxi o el auto compartido (“carpool”), la gasolina y/o el estacionamiento.	
☐ Si necesitamos pasar la noche, determinar dónde nos alojaremos, cuánto costará y cómo podemos hacer una reserva.	
☐ Presupuestar cuánto necesitaremos gastar para las comidas y otros gastos mientras estamos de viaje.	
☐ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario. Consulte los recursos en la sección 3, que comienzan en la página 124.	
☐ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de CAR T. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar o de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Recolección de correo	

☐ Determinar si mi ser querido o yo necesitamos solicitar un permiso laboral. Decidir si debemos hablar con nuestro(s) empleador(es) sobre la FMLA.	
☐ Ponerme en contacto con mi aseguradora para ver si necesito aprobación previa para la primera cita.	
☐ Comprobar que el programa CAR T tiene mi historial médico.	
☐ Aprender todo lo que podamos sobre la terapia CAR T (consulte **www.CancerSupportCommunity.org/CART**).	
☐ Escribir cualquier pregunta que mi ser querido o yo podamos tener sobre la terapia CAR T.	
☐ Hacer una lista de los medicamentos (recetados y sin receta), vitaminas, hierbas y suplementos que estoy tomando, la cantidad que tomo, la frecuencia con la que los tomo y lo que está tratando. Lleve esta lista a la cita.	

Otras cosas para planificar:

El equipo de tratamiento CAR T

El equipo de tratamiento incluye médicos, enfermeras y otros especialistas que pueden guiarle durante el tratamiento CAR T. Utilice la página 122 de la sección 3 para anotar la información de contacto cada vez que conozca a una nueva persona de su equipo de tratamiento. Su equipo CAR T puede incluir:

- Un médico especialista en terapia con células CAR T (oncólogo o experto en trasplantes de células madre)
- Coordinadores de terapia celular y enfermeros asesores (enfermeros, enfermeros de práctica avanzada (APN) y asistentes médicos (PA) que coordinan su atención de CAR T)
- Al asesor de ensayos clínicos
- Médicos, enfermeras y residentes que le atenderán mientras esté en el hospital
- Neurólogos y especialistas en enfermedades infecciosas que controlarán y tratarán sus efectos secundarios
- Un equipo de cuidados intensivos, si está ingresado en la unidad de cuidados intensivos (UCI)
- Trabajadores sociales que pueden ayudarle a coordinar su atención, a encontrar recursos y apoyo financiero, y a gestionar la logística y el costo de atención
- Asesor financiero
- Programador de citas

HABLE CON UN TRABAJADOR SOCIAL

Muchos centros oncológicos cuentan con trabajadores sociales para ayudar a los pacientes y a los cuidadores. Un trabajador social puede ayudarles a usted y a su cuidador a:

- Encontrar recursos y apoyo
- Encontrar un lugar para alojarse mientras recibe terapia CAR T
- Encontrar transporte durante el tratamiento
- Explicar su tratamiento a amigos o familiares
- Ayudar a su cuidador a saber qué esperar durante su tratamiento
- Obtener beneficios por discapacidad
- Obtener beneficios de licencia familiar Encontrar ayuda financiera
- Ayudarle a trabajar con el departamento financiero del hospital
- Trabajar con su equipo CAR T para garantizar una comunicación clara
- Ayudarle a lidiar con el estrés y las preocupaciones emocionales

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE

Su primera cita

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Cómo es el proceso CAR T en este centro? ¿Coincide con el proceso básico descrito en el capítulo 2, a partir de la página 7?	
☐ ¿Qué experiencia tiene su equipo con la terapia CAR T? ¿Cuántos pacientes con CAR T han logrado la remisión?	
☐ ¿Puede explicarme los plazos previstos si cumplo los requisitos? *(Pídales que le guíen por el proceso básico que se indica en la página 9).*	
☐ ¿Necesito hacerme alguna prueba de selección antes de que puedan decidir si la terapia CAR T es adecuada para mí? ■ ¿Qué pruebas necesitaría? ¿Cuándo? ¿Y dónde se harán estas pruebas?	*Escriba esta información en la página 49.*
☐ ¿Cuánto tiempo tomará cada prueba? ■ ¿Qué necesito llevar a cada prueba? ■ ¿Cómo debo prepararme para cada prueba?	
☐ ¿Cuántas de mis pruebas pueden realizarse en una sola visita? ¿Es posible realizar todas mis pruebas en una sola visita?	
☐ ¿Es necesario que mi seguro médico pre-apruebe alguna de las pruebas de selección?	
☐ ¿Quién debe ser mi principal persona de contacto si tengo preguntas o problemas entre las citas? ■ ¿Cómo puedo ponerme en contacto con ellos fuera del horario de oficina?	*Escriba esta información en el interior de la portada.*

☐ ¿Vivo lo suficientemente cerca del centro CAR T como para poder ir a casa cuando no esté en el hospital?	
☐ ¿Disponen de un trabajador social y un asesor financiero que puedan ayudarnos a mí y a mi cuidador en la planificación y costos? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Existen mejores opciones de tratamiento que pueda considerar, como un trasplante de células madre u otros ensayos clínicos?	
☐ Si elijo una opción de tratamiento diferente ahora, ¿podré recibir terapia CAR T en el futuro, si es necesario?	
☐ ¿Están mi corazón, mis pulmones y otros órganos lo suficientemente sanos como para que pueda recibir terapia CAR T? ■ Si no es así, ¿hay alguna terapia que necesite primero para estar lo suficientemente sano? ■ ¿Cuál es el cronograma de esa terapia?	
☐ Si necesito una terapia puente, ¿dónde me tratarán y qué terapia recibiré?	
☐ Si no puedo recibir terapia CAR T aquí, ¿podrían remitirme a otro programa CAR T?	
☐ ¿Qué pasa si la terapia CAR T no funciona en mi caso? ¿Cuáles serían los próximos pasos?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

Su siguiente paso será someterse a **pruebas de selección** para CAR T. Puede leer más sobre esto en el capítulo 8. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a las pruebas para terapia CAR T.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya ala página 50 y complete la lista de control azul “Preguntas que necesita responder antes de las pruebas de selección”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 52 “Prepárese antes de las pruebas de selección”.

8

Pruebas de selección

Mi camino

- ☐ Después de mi primera cita, me enteré de que no soy apto para recibir terapia CAR T. Hablaré con mi oncólogo de cabecera sobre diferentes opciones de tratamiento o con otro centro al que me han remitido para realizar ensayos clínicos.
- ☐ Tendré que completar las pruebas de selección. (Use la tabla de la página 49 para llevar un control de las pruebas de selección).
- ☐ El equipo de CAR T está preparando las pruebas de selección para mí. Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____ , debería llamar a *(nombre)* _____ , al *(número)* _____ .
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Creo que gran parte de los casos se reducen a la condición física del paciente, y se reducen a los otros problemas médicos que pueda tener. Hemos tenido un par de pacientes que han sido referidos para recibir terapia CAR T, pero desafortunadamente estaban demasiado enfermos. Hay que pasar por todo el proceso de aprobación del seguro, hay ciertos estudios que vamos a tener que conseguir para asegurarnos de que sean elegibles. Por lo tanto, el proceso de preparación es bastante largo".

—Patrick Reagan, MD, Centro Médico de la Universidad de Rochester

Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

Pruebas de selección

Deberá someterse a pruebas de selección para ver si la terapia CAR T es una buena opción para usted. Use esta tabla para hacer un seguimiento de las pruebas de selección que necesita, la fecha/hora/lugar de las pruebas de selección y cualquier otra preparación que sea necesaria.

PRUEBA	SÍ	NO	FECHA Y HORA DE LA PRUEBA	LUGAR DE LA PRUEBA	PREPARACIÓN REQUERIDA
Tomografía	☐	☐			
Tomografía PET	☐	☐			
Biopsia	☐	☐			
Ecocardiograma	☐	☐			
Análisis de Sangre	☐	☐			
Otro _____	☐	☐			
Otro _____	☐	☐			
Otro _____	☐	☐			

Es posible que necesite más biopsias, exámenes y pruebas que las mencionadas anteriormente para saber si puede recibir la terapia con células CAR. Puede ser frustrante y tener la sensación de que las cosas avanzan lentamente. Pero el equipo de CAR T necesita asegurarse de que la terapia CAR T es la opción de tratamiento adecuada para usted.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LAS

Pruebas de selección

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Cómo puedo concertar las citas para todas las pruebas de selección de CAR T?	
¿Pueden realizarse estas pruebas de selección con mi médico de cabecera para minimizar la duración de mi estadía cerca del centro CAR T?	
¿Qué pruebas de selección son necesarias y cuánto dura cada una de ellas?	
¿Es necesario que mi plan de salud pre-apruebe alguna de las pruebas de selección?	
¿Cómo puedo prepararme mejor para cada prueba? ■ ¿Hay algún requisito de prueba, como ayuno de alimentos o líquidos? ■ ¿Hay algún medicamento que deba tomar o evitar? ■ ¿Hay algo que deba llevar a cada prueba?	
¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a planificar y gestionar los costos de mi tratamiento con CAR T?	
¿Es necesario que mi cuidador me acompañe a las pruebas de selección? ■ ¿Puede alguien más acompañarme y ayudarme a llegar al lugar de estas pruebas?	
Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?	

☐ ¿Existe ayuda financiera para viajes y alojamiento? ■ En caso afirmativo, ¿puedo obtener la asistencia por adelantado? ¿O puedo recibir el reembolso después?	
☐ Si nos alojamos en un hotel, ¿cómo podemos llegar al hospital para hacer las pruebas? ¿Hay transporte o se ofrecen bonos de viaje?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LAS

Pruebas de selección

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Determinar cuántas veces tendré que volver al centro CAR T para realizar pruebas de selección adicionales antes de la aféresis.	
☐ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a estas pruebas de selección adicionales.	
☐ Determinar dónde me alojaré, preparativos de viaje al centro CAR T, transporte de ida y vuelta al hospital y cualquier costo de estacionamiento.	
☐ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
☐ Decidir qué necesitaremos de amigos y familiares en casa para que pueda llegar a mis pruebas de selección de CAR T. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	
☐ Contactar a mi plan de salud para preguntar si necesito pre-aprobación para las pruebas de selección.	

☐ Solicitar licencia en el trabajo. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	
☐ Hablar con mi empleador sobre la FMLA. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	
☐ Aprender todo lo que podamos sobre el tratamiento con CAR T (consulte **www.CancerSupportCommunity.org/CART**) y anote cualquier pregunta para el equipo CAR T.	

Otras cosas para planificar:

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LAS

Pruebas de selección

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Cuándo estarán disponibles los resultados de mi prueba de selección? ¿Cómo se me notificará cuando estén listos los resultados?	
☐ ¿Cómo puedo obtener una copia de los resultados de mis pruebas de selección?	
☐ ¿A quién puedo llamar para saber más sobre los resultados de las pruebas de selección? ¿Cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Quién me explicará los resultados de mis pruebas de selección y lo que significan para mi tratamiento con CAR T?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO (SI NECESITA TRATAMIENTOS PARA PODER RECIBIR LA TERAPIA CAR T)

Si es necesario, el siguiente paso puede ser un **tratamiento para poder recibir terapia CAR T**. Puede leer más sobre estos tratamientos en el capítulo 9. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a los tratamientos con CAR T.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 60 y complete la lista de control azul “Preguntas que necesita responder antes del tratamiento para poder optar a la terapia CAR T”.
- ☐ Por último, complete la lista de control de color rosa de la página 61, “Prepárese antes del tratamiento para cumplir los requisitos de CAR T”.

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO (SI NO NECESITA TRATAMIENTOS PARA RECIBIR A LA TERAPIA CAR T)

Si no necesita tratamientos para poder recibir terapia CAR T, el siguiente paso será la recogida de sus células T, también conocida como aféresis. Puede leer más sobre la **aféresis** en el capítulo 10. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de hacerse la aféresis.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 66 y complete la lista de control azul, “Preguntas que necesita responder antes de la aféresis”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 68, “Prepárese antes de la aféresis”.

9

Tratamiento para calificar para terapia CAR T *(De ser necesario)*

Este capítulo es para los pacientes que puedan necesitar tratamientos adicionales para poder recibir a la terapia CAR T. Si no necesita tratamientos adicionales, pase al capítulo 10.

Mi camino

- ☐ No necesito ningún tratamiento para poder recibir la terapia CAR T. Debo pasar al capítulo 10, *Recolección de células T - Aféresis.*
- ☐ Necesitaré completar tratamientos adicionales para calificar para la terapia CAR T.

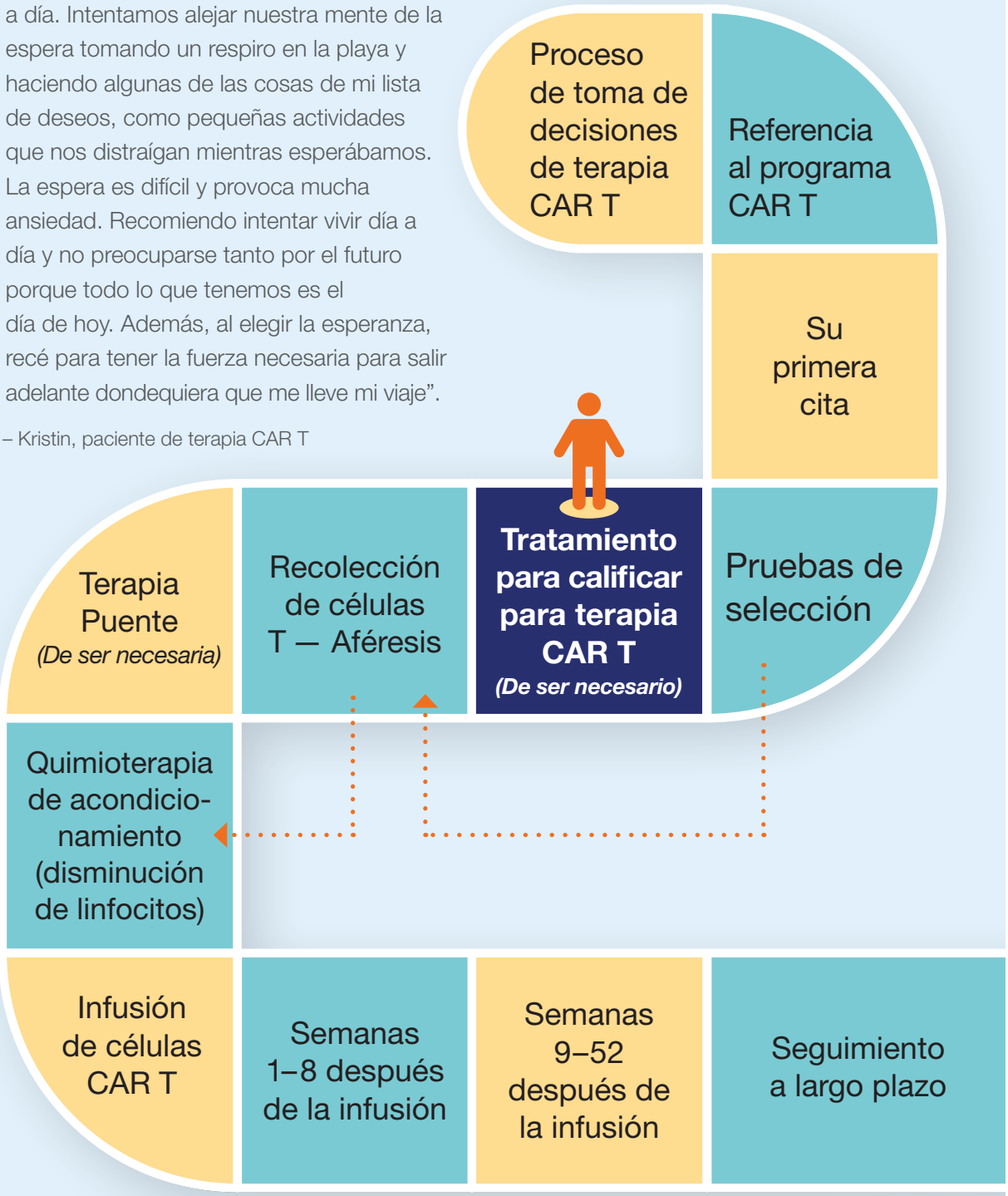
Si necesita tratamientos adicionales, puede descargar este libro e imprimir una versión en blanco de este capítulo en www.CancerSupportCommunity.org/CART para ayudarle a planificar los próximos pasos.

- ☐ El equipo de CAR T está preparando los tratamientos para mí. Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____, debería llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Necesito concertar mi propia cita para el tratamiento con mi oncólogo de referencia. Debería llamar a mi oncólogo antes de *(fecha)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Mi cita está programada para *(fecha y hora)* _____ al *(dirección)* _____ .
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Mi cuidador y yo tomamos con calma el día a día. Intentamos alejar nuestra mente de la espera tomando un respiro en la playa y haciendo algunas de las cosas de mi lista de deseos, como pequeñas actividades que nos distraígan mientras esperábamos. La espera es difícil y provoca mucha ansiedad. Recomiendo intentar vivir día a día y no preocuparse tanto por el futuro porque todo lo que tenemos es el día de hoy. Además, al elegir la esperanza, recé para tener la fuerza necesaria para salir adelante dondequiera que me lleve mi viaje".

– Kristin, paciente de terapia CAR T



Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

Es posible que necesite tratamiento para estar lo suficientemente sano como para participar en la terapia CAR T. Este tipo de terapias pueden provocar esperas de un mes antes de poder iniciar el proceso de la terapia CAR T. O bien, puede estar lo suficientemente sano en este punto del proceso para comenzar la terapia CAR T, pero necesita un tratamiento puente para mantenerse sano el tiempo suficiente para llegar al paso de la infusión de la terapia CAR T.

Es posible que pueda recibir este tratamiento cerca de su casa con su oncólogo de referencia. O, lo que es más probable, lo recibirá en la sede del centro CAR T. Si no vive cerca, tendrá que viajar hasta el centro CAR T y es posible que tenga que alojarse cerca de ese centro. Usted y su cuidador tendrán que planificar esta logística de viaje y alojamiento.

Laura, sobreviviente de CAR T, con su esposo, Robert, quien fue su cuidador durante toda la terapia CAR T.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DEL

Tratamiento para calificar para la terapia CAR T

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Por qué no puedo recibir terapia CAR T ahora?	
☐ ¿Qué tratamiento(s) necesito para calificar para la terapia CAR T? ¿Y durante cuánto tiempo?	
☐ ¿Qué objetivos tengo que cumplir para ser elegible para la terapia CAR T?	
☐ ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de estos tratamientos?	
☐ ¿Tengo que completar mis tratamientos para calificar para la terapia CAR T en un período de tiempo determinado?	
☐ ¿Cuándo me contactarán si soy elegible para la terapia CAR T?	
☐ Si tengo preguntas durante el proceso de tratamiento, ¿a quién debo dirigirme y cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a gestionar los costos de mi tratamiento? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DEL

Tratamiento para calificar para la terapia CAR T

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Determinar si mis tratamientos se harán con mi oncólogo de referencia o con otro equipo local.	
☐ Decidir quién irá conmigo y me ayudará a llegar a mis citas de tratamiento para calificar.	
☐ Organizar el transporte de ida y vuelta al tratamiento.	
☐ Investigar el transporte, el alojamiento y la ayuda financiera para el tratamiento, si es necesario.	
☐ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para que pueda acudir a mis citas de tratamiento para calificar y para recuperarme. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	
☐ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguno de estos tratamientos.	
☐ Solicitar tiempo libre del trabajo. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	

Otras necesidades de planificación:

Si descubre que debe esperar 1 o más meses para continuar con el tratamiento con CAR T, puede experimentar angustia o frustración. A medida que continúe recibiendo tratamientos para poder recibir la terapia CAR T, puede experimentar fatiga, náuseas, vómitos, deshidratación, recuento sanguíneo bajo y otros efectos secundarios físicos del tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL MOMENTO DEL

Tratamiento para calificar para terapia CAR T

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Cuál será el programa de estos tratamientos?	
☐ ¿Estará usted en contacto con el equipo que me administra estos tratamientos o tengo que estar en contacto con el centro CAR T? Si necesito estar en contacto con el centro CAR T yo mismo, ¿a quién debo dirigirme?	
☐ Si tengo preguntas durante mi tratamiento, ¿a quién debo dirigirme? ¿Cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Mi siguiente paso es la aféresis?	
☐ ¿Quién es mi persona de contacto para la aféresis? ¿Cuál es su información de contacto?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

El siguiente paso será la recolección de sus células T, también conocida como **aféresis**. Puede leer más sobre la aféresis en el capítulo 10. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a la aféresis.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 66 y complete la lista de control azul, “Preguntas que necesita responder antes de la aféresis”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 68, “Prepárese antes de la aféresis”.

10

Recolección de células T—Aféresis

Mi camino

- ☐ Mi equipo de tratamiento establecerá una cita de aféresis para mí. Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____, debería llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Si no me siento bien antes de mi cita, debo llamar a *(nombre)* _____ _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Mi cita de aféresis está programada para *(fecha y hora)* _____ _____ en *(nombre del centro/edificio)* _____ .
- ☐ La dirección de mi cita es _____ .
- ☐ Otro _____ _____

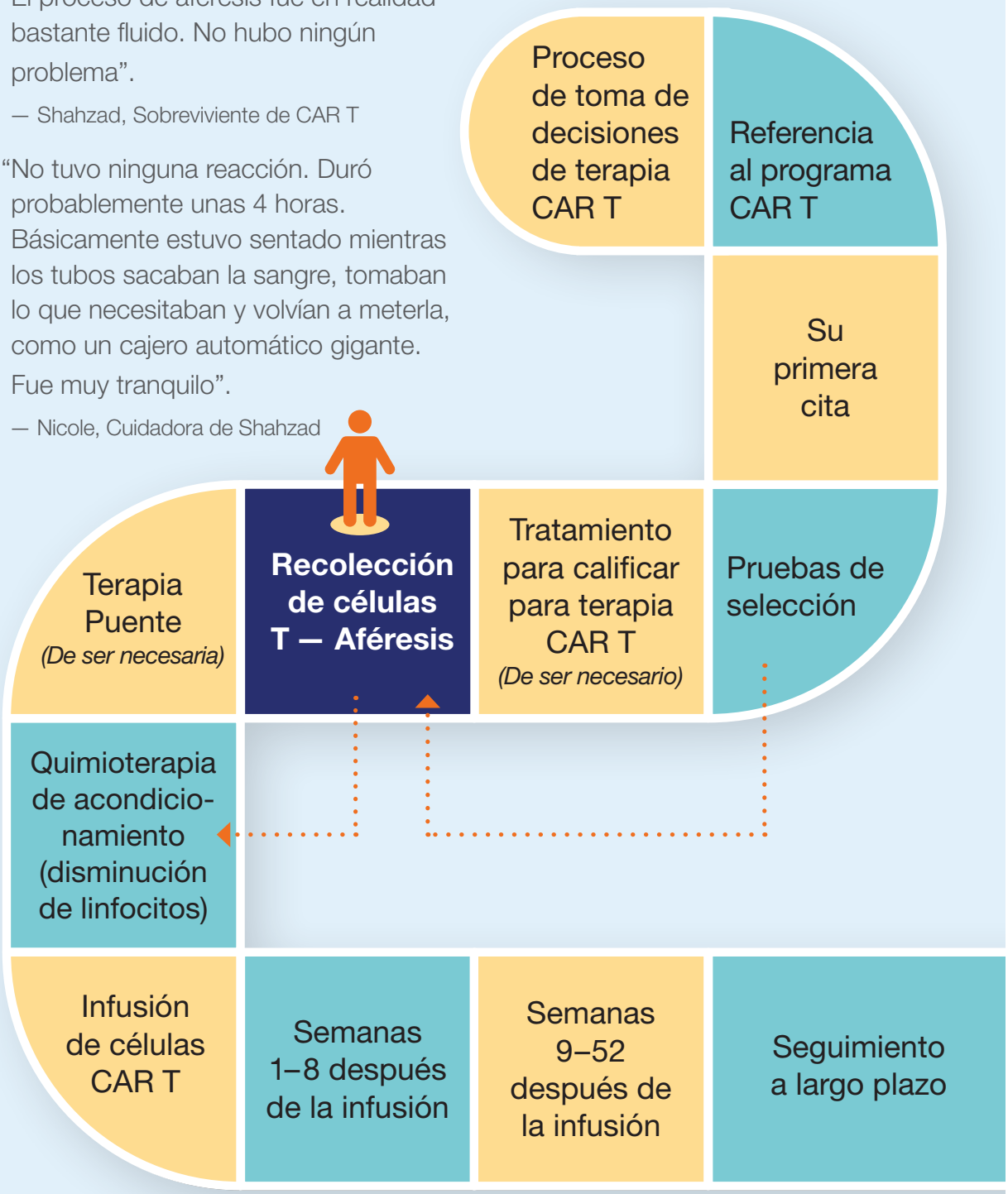
Mapa del camino del paciente CAR T

"El proceso de aféresis fue en realidad bastante fluido. No hubo ningún problema".

— Shahzad, Sobreviviente de CAR T

"No tuvo ninguna reacción. Duró probablemente unas 4 horas. Básicamente estuvo sentado mientras los tubos sacaban la sangre, tomaban lo que necesitaban y volvían a meterla, como un cajero automático gigante. Fue muy tranquilo".

— Nicole, Cuidadora de Shahzad



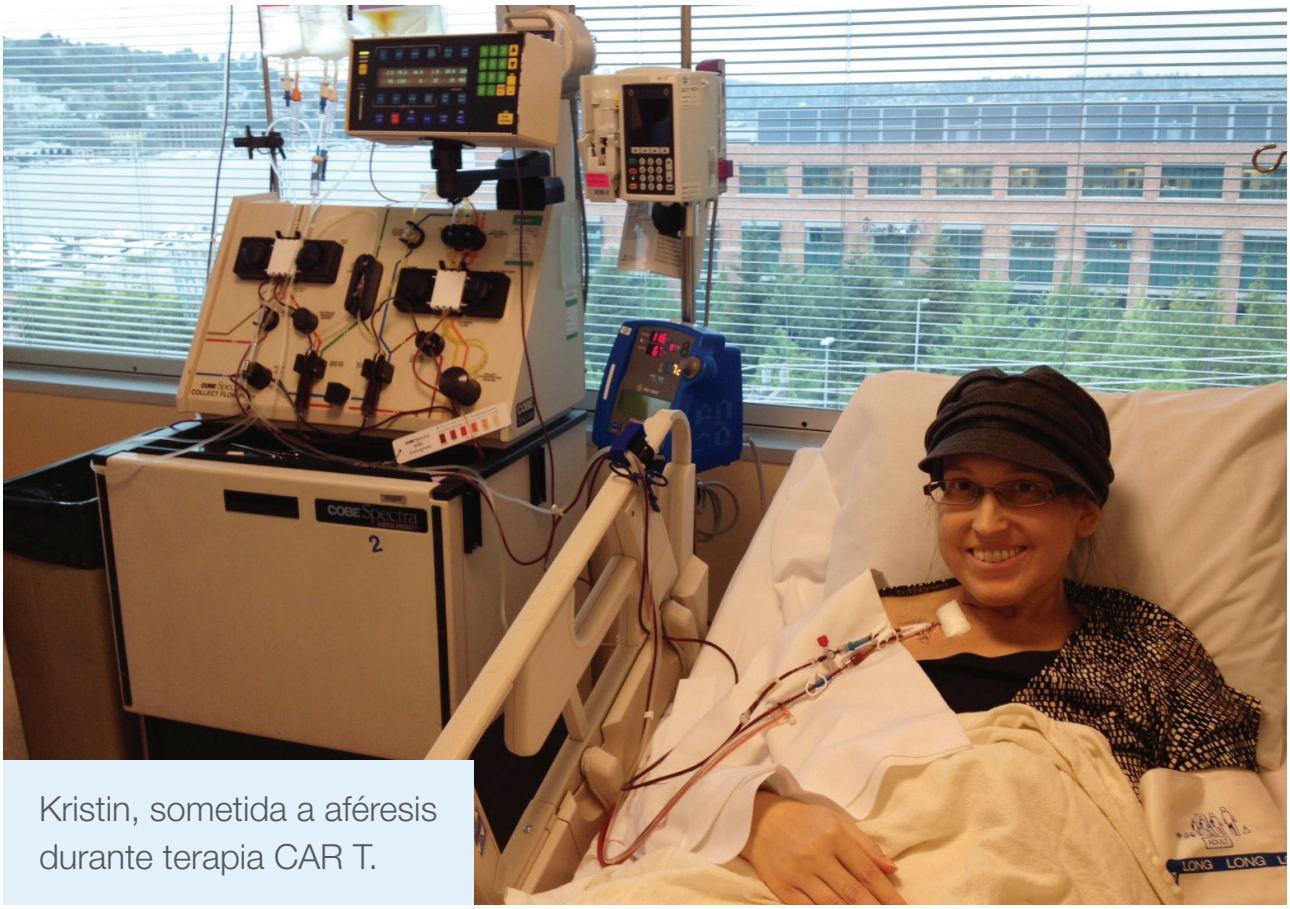
Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

¿Qué es la aféresis?

La aféresis es un procedimiento que permite extraer ciertos tipos de células sanguíneas del torrente sanguíneo, mientras que el resto de la sangre se devuelve al paciente. Durante la aféresis, las células T se separan del resto de las células sanguíneas para poder enviarlas al laboratorio, donde se les añade el antígeno "CAR". El procedimiento de aféresis dura unas 4 horas, pero a veces es necesario repetirlo. También es posible que se le inserte un catéter temporal el día antes de la aféresis y se le retire el día después de la aféresis, por lo que todo el proceso puede durar entre 1 y 3 días. Si ya se ha sometido a un autotransplante de células madre en el pasado, es posible que esto le resulte familiar.

Mientras espera su cita para la aféresis, el equipo de tratamiento se pondrá en contacto con usted para ver cómo se encuentra. Si no se encuentra bien, o si su aseguradora no ha aprobado el tratamiento, es posible que tenga que esperar unos días o semanas más antes de poder someterse a la aféresis.

Necesitará a alguien que le lleve y traiga a sus citas de aféresis. Es importante tener en cuenta que su equipo de aféresis (los médicos y enfermeras que verá durante la aféresis) es diferente de su equipo de tratamiento en el centro CAR T. Es posible que no vea a su equipo de CAR T durante la cita de aféresis.



Kristin, sometida a aféresis durante terapia CAR T.

GUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LA

Aféresis

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Me darán cita para la aféresis? ¿O tengo que pedirla yo? Si tengo que pedirla, ¿cuál es la información de contacto?	
¿Cuántos días debemos planear estar cerca del centro de tratamiento para la aféresis?	
¿Cuánto tiempo durará el procedimiento de aféresis? ¿Tendré 1 o 2 días de aféresis? ¿Tiene la aféresis efectos secundarios?	
¿Necesito que me coloquen un catéter temporal antes de la aféresis? ■ Si es así, ¿cuándo y dónde sucederá eso? ¿Cuándo se retirará el catéter?	
¿Requiere mi catéter de aféresis algún cuidado especial? En caso afirmativo, ¿cuáles son las instrucciones de cuidado?	
¿Hay ciertos alimentos o bebidas que deba tomar o evitar antes o después de la aféresis?	
¿Es necesario que mi cuidador venga conmigo a la aféresis? ¿O puede venir otra persona conmigo a la aféresis y a las citas de inserción y retirada del catéter?	
¿Se realizará alguna prueba antes de la aféresis y/o la inserción de mi catéter? ■ De ser así, ¿dónde y cuándo se harán? ■ ¿Hay alguna preparación que deba hacer antes de estas pruebas?	

☐ ¿Cómo será mi agenda antes de la aféresis?	
☐ ¿Qué debo llevar a la cita de aféresis? ¿Puedo llevar una manta, un libro, un crucigrama u otras cosas que ayuden a sentirme más cómodo? ¿Disponen de Wi-Fi en el hospital? ¿Debo llevar comida o dinero para comprar comida?	
☐ Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?	
☐ ¿Ofrecen ayuda financiera para viajes y alojamiento? En caso afirmativo, ¿con quién debería comunicarme? ■ En caso afirmativo, ¿puedo obtener la asistencia por adelantado? ¿O tengo que esperar para ser reembolsado?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	
☐ ¿Necesito la aprobación de mi aseguradora antes de la aféresis y/o la inserción y extracción temporal del catéter?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA
Aféresis

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mi cita de aféresis.	
☐ Determinar dónde se alojará, los preparativos de viaje al centro CAR T, el transporte de ida y vuelta al centro y los posibles costos de estacionamiento.	
☐ Calcular cuánto tendremos que gastar en comidas y otros gastos durante el viaje.	
☐ Consultar el transporte, alojamiento y ayuda financiera con su seguro médico y el centro CAR T.	
☐ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de aféresis. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	
☐ Ponerme en contacto con mi seguro médico para ver si necesito una aprobación previa para alguna de las pruebas.	
☐ Pedir licencia en el trabajo y hablar con mi empleador sobre la FMLA. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	

Otras cosas para planificar:

¿Qué ocurre durante la aféresis?

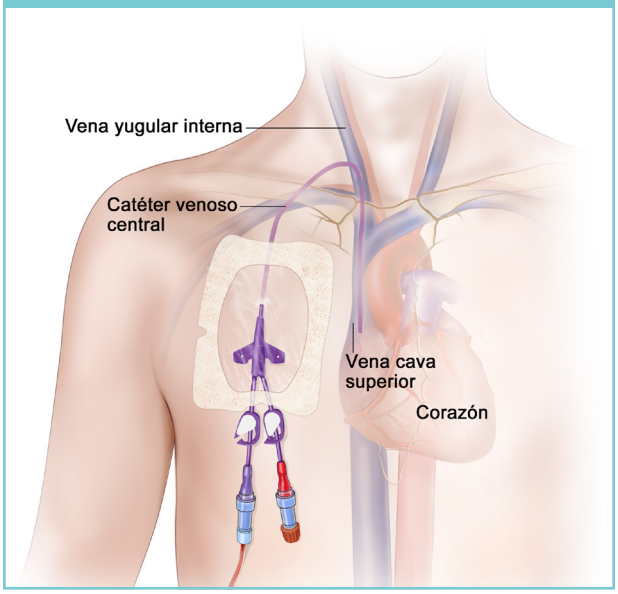
Para poder obtener sus células T, el equipo de aféresis tendrá que insertar un tipo especial de catéter o dos vías intravenosas en sus brazos. Incluso si ya tiene una vía colocada, es posible que haya que insertar una diferente para este proceso. Si las venas de sus brazos pueden acomodar una aguja grande, otra opción puede ser que le pongan una vía intravenosa en cada brazo. Si no es así, es posible que se le coloque un tubo largo y flexible, llamado catéter de aféresis (un tipo de catéter venoso central; véase la imagen de la derecha) en el pecho o el cuello. Es posible que necesite colocar el catéter de aféresis durante un rápido procedimiento el día antes de la aféresis. Vístase con comodidad para todas sus citas. Una camisa holgada o con botones ayudará al equipo de tratamiento a tener un buen acceso a las venas de sus brazos.

Las personas que se han sometido a la terapia CAR T dicen que el catéter puede sentirse rígido y causar dolor. Hable con la enfermera sobre el dolor que siente y sobre los medicamentos que puede tomar para tratarlo.

Su vía intravenosa o catéter se conectará a una máquina de aféresis que separará sus células T de las demás células sanguíneas. Las células T extraídas se enviarán al laboratorio para convertirlas en células CAR T. Los otros componentes de su sangre volverán a su cuerpo. Si se necesitan más célular es posible que necesite un segundo día de aféresis. Una vez que se hayan recogido todas las células T, se retirará el catéter o la vía intravenosa.

La aféresis puede hacer que los labios o las mejillas empiecen a entumecerse o que sienta un hormigueo. O puede tener calambres en las manos, los pies o las piernas. Este es un efecto secundario de la pérdida de calcio. Informe a la enfermera si tiene estos efectos secundarios. Pueden tratarse con calcio. Puede obtener este calcio masticando TUMS o una versión genérica de TUMS (asegúrese de que el único ingrediente activo del genérico sea el carbonato de calcio), o puede necesitar que se lo inyecten en la vena (IV).

CATÉTER VENOSO CENTRAL



© 2021 Terese Winslow LLC

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LA

Aféresis

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Hay Wi-Fi o una laptop que pueda usar mientras estoy aquí?	
☐ ¿Cuándo se retirará el catéter?	
☐ ¿Cuánto dura el procedimiento de aféresis?	
☐ ¿Cómo puedo controlar el dolor o las molestias causadas por el catéter? ■ ¿Puedo tomar algún medicamento para controlarlo? ■ ¿Hay instrucciones para el cuidado del catéter? En caso afirmativo, ¿cuáles son?	
☐ ¿Cómo iré al baño, si lo necesito, durante la aféresis?	
☐ ¿Cómo sabré si se han recogido suficientes células T?	
☐ ¿Existen efectos secundarios que puedan producirse durante o después de la aféresis?	
☐ ¿Tendré que volver para un segundo día de aféresis?	
☐ ¿Cuánto tiempo tardará el laboratorio en cultivar mis células CAR T y enviarlas al centro oncológico?	
☐ Después de la aféresis, ¿puedo reanudar cualquier medicamento que haya tenido que suspender momentáneamente para este procedimiento?	

Otras preguntas:

Después de la aféresis

Después de la aféresis, sus células T se enviarán a un laboratorio especial para añadirles los CAR. Esto hace que las células T desarrollen receptores que les ayudarán a ver y atacar sus células cancerosas. El laboratorio puede tardar entre 10 y 14 días o entre 3 y 6 semanas en fabricar sus células CAR T. El tiempo exacto dependerá del tipo de cáncer que tenga y del fármaco CAR T específico que reciba. Su equipo de tratamiento le llamará cuando las células estén listas, y usted podrá acudir para el siguiente paso.

Si su cáncer crece mientras espera a que se fabriquen sus células T, es posible que tenga que recibir quimioterapia puente u otro tipo de terapia puente. El objetivo de la terapia puente es volver a controlar su cáncer para que pueda avanzar en su tratamiento con CAR T. Si su cáncer se mantiene bajo control, puede pasar a la quimioterapia de acondicionamiento sin tratamiento puente. Dependiendo de si se somete a la terapia puente o a la terapia de acondicionamiento, consulte los siguientes pasos de planificación.

Debe mantenerse lo más saludable posible mientras se fabrican sus células CAR T. Usted deberá:

- Lavarse las manos muchas veces al día
- Mantenerse a distancia de personas que están enfermas
- Dormir suficiente
- Comer bien
- Permanecer activo(a) físicamente tanto como pueda
- Informar a su médico de cualquier cambio en su salud

Lisa, sobreviviente de CAR T

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO (SI NECESITA TERAPIA PUENTE)

Si es necesario, el siguiente paso puede ser la **terapia puente**. Puede leer más sobre la terapia puente en el capítulo 11. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a la terapia puente.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 75 y complete la lista de control azul “Preguntas que necesita responder antes de la terapia puente”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 76, “Prepárese antes de la terapia puente”.

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO (SI NECESITA QUIMIO DE ACONDICIONAMIENTO)

Si no necesita una terapia puente, el siguiente paso es la **quimioterapia de acondicionamiento (disminución de linfocitos)**. Puede leer más sobre la terapia de acondicionamiento pasando al capítulo 12. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a la terapia de acondicionamiento.

- ☐ Pase al capítulo 12 y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 82 y complete la lista de control azul “Preguntas que necesita responder antes de la quimioterapia de acondicionamiento”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 84, “Prepárese antes de la quimioterapia de acondicionamiento”.

11

Terapia puente
(De ser necesaria)

Este capítulo es para los pacientes que necesitan una terapia puente para que su cáncer esté bajo control y estén lo suficientemente sanos para la infusión. Si no necesita terapia puente, pase al capítulo 12.

Mi camino

- El equipo de CAR T está preparando una cita para que empiece la terapia puente.

  Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____, debería

  llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .

- Comenzaré la terapia puente el *(fecha y hora)* _____ .

  Debería presentarme a mi cita en *(dirección)* _____ .

- Otro _____

  _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"El periodo de tiempo entre la aféresis y la infusión es realmente crítico. Durante ese tiempo, no queremos que la enfermedad se extienda. Y si se extiende, tenemos que tratarla".

—Lizzy Weber, RN, Coordinadora de Terapia Celular, Penn Medicine

Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

¿Qué es la terapia puente?

Su cáncer debe seguir siendo controlado mientras espera a que se fabriquen sus células CAR T. Si su equipo cree que el cáncer puede crecer de forma agresiva mientras espera, su equipo de tratamiento querrá darle algún tipo de tratamiento (normalmente quimioterapia) para volver a controlarlo. Esto se denomina terapia puente.

Algunos pacientes no necesitan una terapia puente. Otros pueden necesitar de 1 a 3 meses de terapia puente. Su equipo de tratamiento decidirá cuándo su cáncer está lo suficientemente controlado como para que reciba la infusión de células CAR T.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LA
Terapia puente

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Puedo recibir la terapia puente con mi oncólogo de cabecera o tengo que estar cerca del centro CAR T?	
Si tengo que ir a su hospital, ¿pueden ayudarme a encontrar un lugar donde quedarme? ¿Hay algún trabajador social con el que pueda comunicarme? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
¿Tiene ayuda financiera para viajes y alojamiento? En caso afirmativo, ¿podría recibirla por adelantado? ¿O tengo que pagar por adelantado y recibir un reembolso después?	
¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a gestionar los costos de mi tratamiento? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA

Terapia puente

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguna de estas citas de terapia puente.	
☐ Conocer cómo será mi agenda antes y durante la terapia puente.	
☐ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mis citas de terapia puente.	
☐ Planificar dónde recibiré la terapia puente y si la recibiré en casa con mi oncólogo de cabecera o si tengo que hacer planes de viaje y reservas.	
☐ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
☐ Decidir qué necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de terapia puente y recuperarme. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	

Otras cosas para planificar:

Puede ser decepcionante enterarse de que tiene que esperar 1 o más meses para continuar con su plan de tratamiento. Tenga en cuenta que el cáncer de cada persona es diferente. Necesitar una terapia puente no significa que haya "fracasado". Tampoco significa que la terapia CAR T no vaya a funcionar igual de bien. Solo significa que esto es lo que está ocurriendo con su cáncer en este momento y que esto es lo que hay que hacer para tratarlo.

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LA
Terapia puente

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Qué tipo de terapia puente debo recibir?	
☐ ¿Cuál será el horario de esta terapia? ¿Y durante cuánto tiempo?	
☐ ¿Cuáles son los efectos secundarios de esta terapia?	
☐ ¿Cómo van a supervisar si la terapia puente está funcionando?	
☐ Si tengo preguntas durante la terapia puente, ¿a quién debo dirigirme? ¿Cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Cómo se me notificará si la terapia puente tiene éxito y puedo optar a la terapia CAR T?	

Otras preguntas:

EFECTOS SECUNDARIOS

Si necesita recibir terapia puente, puede:

- Experimentar efectos secundarios como náuseas, vómitos y deshidratación
- Empezar a sentirse peor antes de sentirse mejor
- Sentirse triste, decepcionado, desanimado o enojado porque tiene que esperar más de lo que pensaba para recibir su infusión de células CAR T

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

El siguiente paso es la **quimioterapia de acondicionamiento (disminución de linfocitos)**. Puede leer más sobre la terapia de acondicionamiento en el capítulo 12. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de someterse a la terapia de acondicionamiento.

- ☐ Pase al capítulo 12 y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 82 y complete la lista de control azul “Preguntas que necesita responder antes de la quimioterapia de acondicionamiento”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 84, “Prepárese antes de la quimioterapia de acondicionamiento”.

12

Quimioterapia de acondicionamiento (Reducción de linfocitos)

Mi camino

Una vez completada la terapia puente, el equipo de CAR T podrá decirle si está en condiciones de recibir la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión.

- ☐ La terapia puente no ha conseguido controlar mi cáncer lo suficiente como para pasar a la infusión. Estos son los siguientes pasos que mi equipo sugiere _____ _____ _____ .

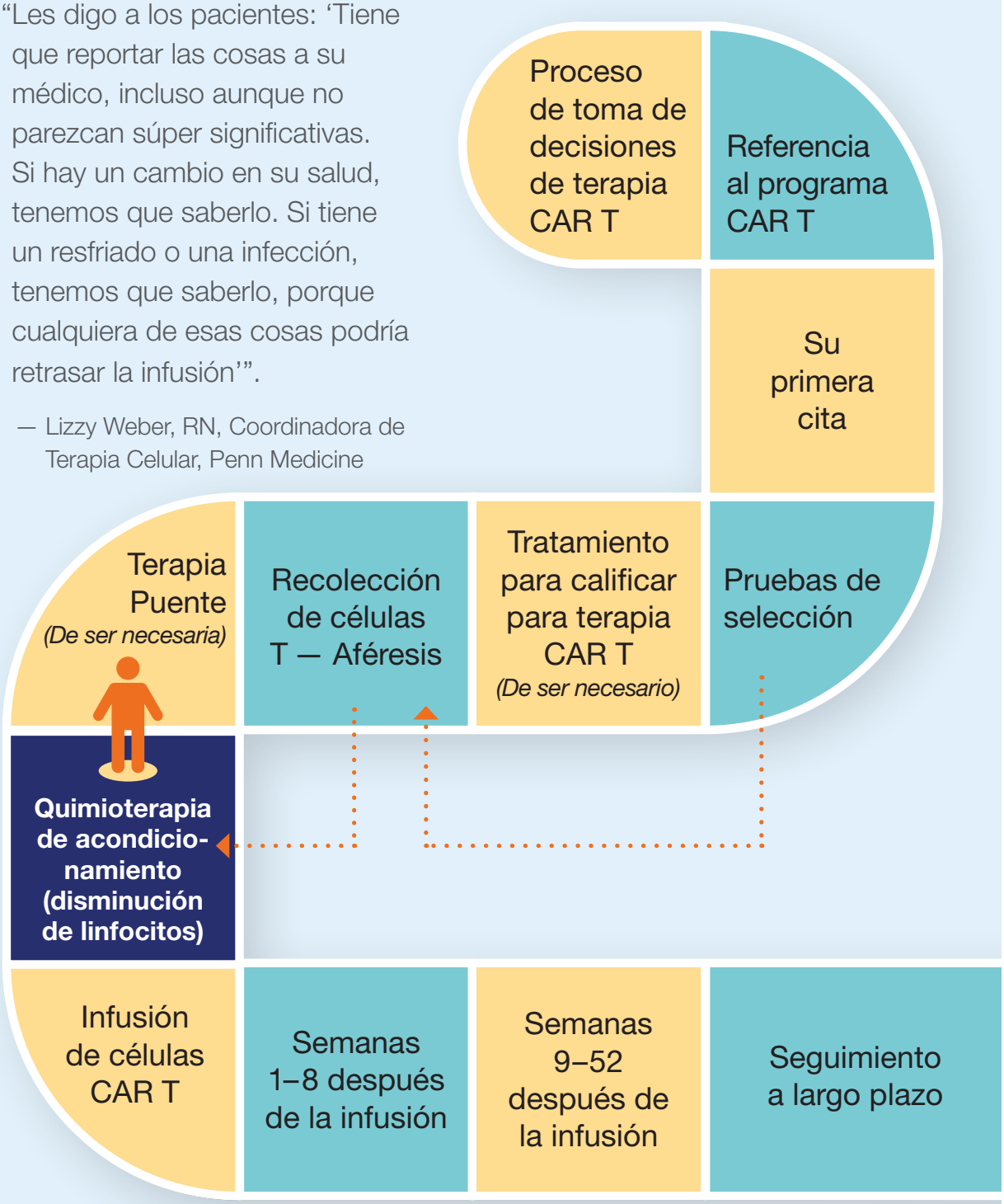
Si necesita más terapia puente, puede descargar este libro e imprimir una versión en blanco del capítulo 11 en www.CancerSupportCommunity.org/CART para ayudarle a planificar los próximos pasos.

- ☐ El equipo de CAR T está preparando una cita para que me den quimioterapia de acondicionamiento. Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____, debería llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Comenzaré las citas de quimioterapia de acondicionamiento el *(fecha y hora)* _____ .
- ☐ Debería presentarme a mi cita en *(dirección)* _____ .

Mapa del camino del paciente CAR T

"Les digo a los pacientes: 'Tiene que reportar las cosas a su médico, incluso aunque no parezcan súper significativas. Si hay un cambio en su salud, tenemos que saberlo. Si tiene un resfriado o una infección, tenemos que saberlo, porque cualquiera de esas cosas podría retrasar la infusión'".

— Lizzy Weber, RN, Coordinadora de Terapia Celular, Penn Medicine



Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

¿Qué es la quimioterapia de acondicionamiento?

Se le administrará quimioterapia de acondicionamiento (también llamada quimioterapia de reducción de linfocitos) antes de recibir la infusión de células CAR T. Esto no es lo mismo que la terapia puente. Se trata de una quimioterapia de baja dosis que se administra para abrir espacio a las nuevas células CAR T.

La experiencia de cada persona y el cronograma de quimioterapia de acondicionamiento son diferentes. Su médico especialista en CAR T le dirá cuántos días de quimioterapia de acondicionamiento y de descanso necesitará antes de la infusión de CAR T. Este es el proceso que le llevará a la infusión de CAR T:

La mayoría de los pacientes reciben quimioterapia de acondicionamiento con su equipo de tratamiento CAR T. Algunos pueden recibirla de su oncólogo de cabecera. Dado que es probable que tenga que estar cerca del programa CAR T para la quimioterapia de acondicionamiento, debe planificar la logística del viaje para la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión al mismo tiempo, ya que se producen una tras otra.

La mayoría de los pacientes no permanecen en el hospital mientras reciben quimioterapia de acondicionamiento. Hable con su equipo CAR T sobre cuál es el mejor lugar para alojarse mientras recibe el tratamiento.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LA

Quimioterapia de acondicionamiento

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Qué debo llevar a las citas de quimioterapia de acondicionamiento?	
¿Cómo será mi agenda antes y durante la quimioterapia de acondicionamiento?	
¿Durante cuántos días recibiré quimioterapia de acondicionamiento? ¿Cuál es la duración de cada tratamiento de quimioterapia de acondicionamiento?	
¿Cuántos días de descanso tendré entre la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión de células CAR T?	
¿Qué tipo de quimio de acondicionamiento voy a recibir?	
¿En qué se diferencia esta quimioterapia de acondicionamiento de la quimioterapia que he recibido antes?	
¿Recibiré instrucciones sobre la cantidad de agua que debo beber diariamente?	
¿Tendré que acudir para recibir líquidos por vía intravenosa?	
¿Es necesario que mi cuidador esté conmigo en cada cita de quimioterapia de acondicionamiento?	

☐ ¿Ofrece ayuda financiera para viajes y alojamiento? En caso afirmativo, ¿podría recibirla por adelantado? ¿O tengo que pagar por adelantado y recibir un reembolso después?	
☐ Si nos alojamos en un hotel, ¿cómo podemos llegar al centro CAR T para la quimioterapia? ¿Hay transporte o bonos de transporte?	
☐ ¿Hay un asesor financiero que pueda ayudarme a gestionar los costos? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA

Quimioterapia de acondicionamiento

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguno de estos tratamientos.	
☐ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mis citas de quimioterapia de acondicionamiento.	
☐ Determinar dónde nos alojaremos, los preparativos del viaje al centro CAR T, el transporte de ida y vuelta al centro y los posibles gastos de estacionamiento.	
☐ Determinar cuánto tendremos que gastar en comidas y otros gastos mientras estemos de viaje.	
☐ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
☐ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a la quimioterapia de acondicionamiento. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	

☐ Pedir una licencia en el trabajo y hablar con mi empleador sobre la FMLA. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	
☐ Investigar las ayudas por discapacidad, si no lo he hecho ya.	
☐ Determinar a quién puede acudir mi cuidador en busca de apoyo.	

Otras cosas para planificar:

Los fármacos de quimioterapia que suelen utilizarse son la ciclofosfamida (Cytoxan) y la fludarabina (Fludara). Dependiendo de su diagnóstico de cáncer y del enfoque específico de CAR T que se adopte, pueden utilizarse diferentes medicamentos. Su equipo de CAR T decidirá en última instancia lo que es más apropiado en su caso. Cada cita de quimioterapia durará entre 4 y 6 horas. Los efectos secundarios más comunes son:

- Sensación de cansancio
- Náuseas
- Vómitos
- Estreñimiento o diarrea
- Falta de apetito o cambios en el gusto
- Dolor de cabeza

Su equipo de tratamiento puede darle medicamentos contra las náuseas antes de los tratamientos de quimioterapia y pastillas contra las náuseas que puede tomar en casa. Si usa lentes de contacto, lleve gafas porque la quimioterapia puede provocar sequedad en los ojos.

Se le pedirá que beba mucha agua los días en que reciba una dosis baja de quimioterapia y los días de descanso. También es posible que su médico le pida que acuda al hospital para recibir líquidos por vía intravenosa. Intente mantenerse tan activo como pueda durante la quimioterapia. Dé paseos por el hospital, siéntese en la mesa para comer y comuníquese con sus amigos y familiares. Si se siente mareado, débil o confuso, camine en compañia de un cuidador.

Después de la quimioterapia y el reposo, recibirá la infusión de CAR T. Si comienza a enfermarse o si contrae una infección, los médicos deberán retrasar la infusión de células CAR T hasta que se sienta mejor. Puede ser estresante saber que hay que esperar más tiempo para recibir el tratamiento. Si esto es necesario, recuerde que es lo mejor para usted en este momento.

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LA
Quimioterapia de acondicionamiento

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
☐ ¿Recibiré medicamentos contra las náuseas mientras esté en quimioterapia de acondicionamiento?	
☐ ¿Existen otros posibles efectos secundarios de la quimioterapia de acondicionamiento?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

Su siguiente paso será someterse a una **infusión de células CAR T**. Puede leer más sobre la infusión de células CAR en el capítulo 13. Hay tres cosas que DEBE hacer antes de someterse a la infusión de células CAR T.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 89 y complete la lista de control azul, “Preguntas que necesita responder antes de la infusión de células CAR T”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 91, “Prepárese antes de la infusión de células CAR T”.

13

Infusión de células CAR T

Mi camino

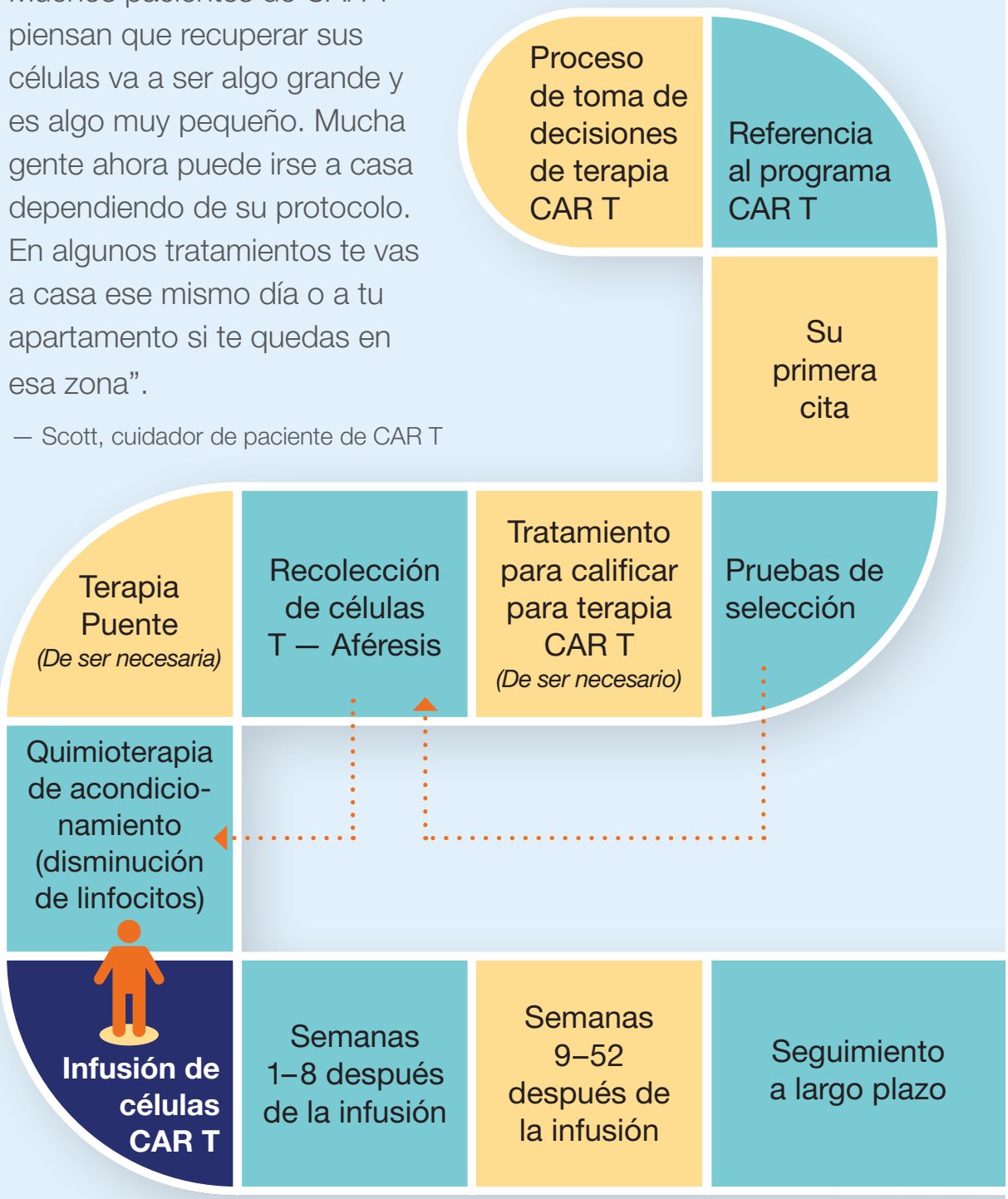
Debe estar en el centro CAR T para la infusión. También debe estar a 30-60 minutos del centro CAR T con un cuidador 24/7 al menos por 4 semanas después de la infusión.

- ☐ El equipo de CAR T me está preparando una cita para una infusión. Si no recibo respuesta antes de *(fecha)* _____, debería llamar a *(nombre)* _____ al *(número)* _____ .
- ☐ Mi cita de infusión está programada para *(fecha y hora)* _____ . Debería presentarme a mi cita en *(dirección)* _____ _____ .
- ☐ Me quedaré en el hospital después de mi infusión por lo menos _____días/semanas.
- ☐ Seré un paciente ambulatorio. Me quedaré en *(dirección)* _____ .
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Muchos pacientes de CAR T piensan que recuperar sus células va a ser algo grande y es algo muy pequeño. Mucha gente ahora puede irse a casa dependiendo de su protocolo. En algunos tratamientos te vas a casa ese mismo día o a tu apartamento si te quedas en esa zona".

— Scott, cuidador de paciente de CAR T



Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

La infusión de células CAR T es el momento en que las nuevas células CAR T se introducen en el cuerpo. Algunos pacientes de CAR T ingresan al hospital para su infusión de CAR T y no vuelven a salir hasta pasadas varias semanas. Algunos pacientes de CAR T pueden ser tratados de forma ambulatoria.

Esto significa que puede irse a casa—o al lugar donde se aloja cerca del hospital- después de la infusión. En ese caso, debe alojarse en un lugar donde pueda llegar al hospital en automóvil en 30 minutos o menos. Algunos hospitales le permiten estar a 60 minutos de distancia.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LA
Infusión de células CAR T

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Cuándo tengo que presentarme a la cita?	
¿Cómo será mi agenda antes de la infusión de CAR T?	
¿Cuánto tiempo durará mi cita para la infusión de células CAR T?	
¿Qué puedo esperar durante mi infusión de células CAR T?	
¿Qué debo llevar a la infusión? ¿Hay algo que no deba llevar?	
¿Puedo llevar una manta, flores, material de lectura y otros objetos personales?	
Como paciente hospitalizado, ¿habrá arreglos para que mi cuidador duerma en el lugar?	
Como paciente ambulatorio, ¿qué debo tener en casa o en el lugar donde me hospede?	

☐ Como paciente ambulatorio, ¿cuánto tiempo de viaje puedo tener entre el lugar donde me hospedo y el hospital? ¿30 minutos o menos? ¿60 minutos o menos?	
☐ ¿Puedo llevar a otros familiares y amigos a mi cita de infusión de células CAR T?	
☐ ¿Qué tendrá que hacer mi cuidador durante la infusión?	
☐ ¿A quién puede acudir mi cuidador en busca de apoyo?	
☐ ¿Tiene ayuda financiera para viajes y alojamiento? En caso afirmativo, ¿podría recibirla por adelantado? ¿O tengo que pagar por adelantado y recibir un reembolso después?	
☐ Si nos alojamos en un hotel, ¿cómo podemos llegar al centro CAR T para la infusión? ¿Hay transporte o bonos de transporte? Si conduzco, ¿dónde se puede estacionar y se me pueden reembolsar los gastos de estacionamiento?	
☐ ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	
☐ ¿Qué efectos secundarios debe estar atento mi cuidador después de la infusión?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA

Infusión de células CAR T

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
☐ Identificar quién vendrá conmigo a mi cita de infusión de células CAR T.	
☐ Si soy un paciente ambulatorio, determinar dónde nos alojaremos durante las 4 o más semanas que necesitamos estar cerca del centro CAR T. Si soy un paciente hospitalizado, determinar dónde se alojará mi cuidador.	
☐ Calcular nuestro presupuesto para los gastos generales en las 4-8 semanas posteriores a la infusión.	
☐ Determinar dónde nos alojaremos mi cuidador y yo cuando salga del hospital tras la infusión de CAR T y antes de que podamos volver a casa al cabo de 4-8 semanas.	
☐ Si no estamos cerca del centro CAR T, planificar el traslado al centro para la infusión de células CAR T: ■ ¿Tendremos que hacer reservas de vuelos, trenes, taxis o viajes compartidos? ■ ¿Cuánto suponen esos costes? ■ ¿Podemos conducir hasta allá? ■ ¿Cuánto cuesta y dónde está el estacionamiento?	
☐ Planificar cuánto necesitaremos gastar para las comidas y otros gastos durante estas semanas. Averiguar dónde podemos conseguir alimentos y si el lugar donde nos alojamos tiene cocina para poder cocinar.	
☐ Identificar qué modo de transporte utilizaremos en las semanas posteriores a la infusión de células CAR T.	

☐ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera. Trabajar con un trabajador social para obtener ayuda.	
☐ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder estar cerca del centro CAR T durante estas semanas. ■ Cuidado de niños ■ Cuidado de ancianos ■ Cuidado del hogar ■ Cuidado de mascotas ■ Ayuda con la planificación ■ Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	
☐ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito pre-aprobación para estas citas.	
☐ Pedir un permiso en el trabajo y hablar con mi empleador sobre la FMLA. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario.	
☐ Investigar las ayudas por discapacidad, si no lo he hecho ya. Trabajar con un trabajador social para obtener ayuda.	
☐ Identificar a quién puede acudir mi cuidador para recibir apoyo después de la infusión.	

Otras cosas para planificar:

CONSEJO

- Busque personas a las que su cuidador pueda recurrir para obtener apoyo después de la infusión de células CAR T.
- Informe a sus familiares y amigos que, si tiene efectos secundarios, es posible que no puedan visitarle en el hospital durante 1 o 2 semanas.

Qué esperar: Infusión para pacientes hospitalizados

Si está hospitalizado, debe planificar su estadía en el hospital por al menos una semana o más. Prepare una maleta con antelación con algunas de las cosas que necesitará para estar cómodo durante su estadía, como por ejemplo:

- Ropa de día y de noche; ropa interior desechable
- Teléfono celular y cargador
- Laptop o tableta y cargador
- Refrigerios, bocadillos
- Música, crucigramas, cartas, juegos de mesa y otras cosas parahacer en el hospital (según lo permita el centro de tratamiento)
- Cualquier artículo personal que le haga sentirse más a gusto (fotos, tarjetas, almohada o manta favorita, artículos de aseo preferidos, etc.)
- Tarjetas de seguro médico
- Golosinas de caramelo (para ayudar con el sabor metálico que produce la infusión)

Si desarrolla efectos secundarios, es posible que deba permanecer más tiempo en el hospital. Su equipo de tratamiento le informará cuándo puede abandonar el hospital. Cuando salga, deberá permanecer con su cuidador las 24 horas del día. También deberá permanecer cerca del centro CAR T por al menos 1 mes después de la infusión. Puede quedarse en un hotel u otra opción de alojamiento. Si desarrolla efectos secundarios, es posible que tenga que volver a ingresar al hospital.

Qué esperar: Infusión ambulatoria

Si es un paciente ambulatorio, puede salir del hospital después de la infusión de células CAR T. Deberá permancer con su cuidador las 24 horas del día y estar cerca del centro CAR T al menos por un mes. Puede quedarse en un hotel u otra opción de alojamiento. Su equipo de tratamiento le hará volver al centro CAR T varias veces durante la primera semana después de la infusión para ver cómo se encuentra.

Si empieza a tener algún efecto secundario, deberá llamar a su equipo de tratamiento y acudir al centro de CAR T de inmediato. No debe acudir a urgencias de otro hospital porque es posible que no sepan cómo tratar los efectos secundarios de la terapia celular CAR T. Si necesita ir a la sala de urgencias de otro hospital, asegúrese de que usted y su cuidador tienen una copia de su tarjeta CAR T y compártala con el personal de la sala de urgencias del hospital.

Día de la infusión

Es posible que se le pida que se registre para su infusión la noche anterior o la mañana de la infusión. Vístase cómodamente para su cita de infusión. Su equipo de tratamiento necesitará acceder a las venas del brazo y/o del cuello, así que intente llevar una camisa holgada o con botones.

Antes de recibir las células CAR T, para evitar una reacción a la infusión, se le dará Tylenol®, Benadryl® y líquidos. Las células CAR T se le administrarán a través de una vena (IV). Esta intervención durará unos 30 minutos. Durante el procedimiento, se controlarán sus signos vitales.

CONSEJOS PARA MANTENERSE SALUDABLE ANTES DE LA INFUSIÓN

- Lávese las manos con jabón durante 20 segundos, o el tiempo que tarde en cantar la canción del "Cumpleaños feliz". Asegúrese de lavarse las manos antes de comer y después de ir al baño.
- Mantengasé a distancia de personas que están enfermas.
- Use un cepillo de dientes suave.
- No haga nada que pueda causarle una herida o sangrado.
- Beba de 2 a 3 litros o de 8 a 12 vasos de agua al día.
- Coma una dieta saludable.
- Use un bálsamo labial para mantener sus labios húmedos.
- No use medicamentos de venta libre, hierbas o suplementos sin hablar primero con su equipo de CAR T.
- Use protector solar cuando esté al aire libre.
- Informe a su equipo de CAR T si está ansioso o tiene alguna duda sobre el tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL MOMENTO DE LA

Infusión de células CAR T

QUESTIONS TO ASK	NOTAS
☐ ¿Con quién debo ponerme en contacto si tengo efectos secundarios después de la infusión de células CAR T? ¿Debo ingresar en el hospital si tengo efectos secundarios (por ejemplo, fiebre, escalofríos, dolores musculares, etc.)?	
☐ ¿Cómo es mi agenda después de la infusión?	
☐ ¿Cuándo es mi próxima cita con usted?	

Otras preguntas:

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

El siguiente paso será controlar los efectos secundarios durante las **semanas 1 a 8 después de la infusión**. Puede leer más sobre lo que ocurre después de la infusión en el capítulo 14. Hay 3 cosas que DEBE hacer antes de que termine la infusión para estar preparado para el periodo posterior a la misma.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, “Mi camino”.
- ☐ A continuación, vaya a la página 107 y complete la lista de control azul, “Preguntas que necesita responder antes de las semanas 1 a 8 después de la infusión”.
- ☐ Por último, complete la lista de control rosa de la página 109, “Prepárese antes de las semanas 1 a 8 después de la infusión”.

14

Semanas 1–8 después de la infusión

Mi camino

- ☐ Permaneceré en el hospital por lo menos _____ días.
- ☐ Necesito permanecer cerca del hospital y con mi cuidador durante los próximos _____ días.
- ☐ Me quedaré en *(ubicación)* _____ .
- ☐ Mis próximas citas están programadas para *(fechas)*:
  - _____
  - _____
  - _____
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Les digo a los cuidadores que entiendo que esto puede causar temor, que es duro, y que les apoyaremos lo mejor que podamos".

— Anna Morrison, Coordinadora de enfermería, Centro de Transplante de Sangre y Médula Ósea, Centro Oncológico Wilmot, Universidad de Rochester

Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

La infusión de células CAR T puede causar efectos secundarios. Durante al menos 4 semanas después de la infusión, deberá estar a 30-60 minutos del centro CAR T. También tendrá que ser vigilado de cerca y deberá tener a su cuidador con usted 24/7. Consulte la sección 3, página 172, para ver las hojas de trabajo que le ayudarán a hacer un seguimiento de sus efectos secundarios. Seguirá necesitando el apoyo de un cuidador hasta 8 semanas después de la infusión de CAR T. Después de 8 semanas, su médico le comunicará que puede volver a realizar algunas de sus actividades cotidianas habituales, como conducir y manejar maquinaria pesada, o volver al trabajo.

Para obtener más información sobre cómo manejar los efectos secundarios, consulte nuestra **página web** y nuestro libro sobre ***cómo hacer frente a los efectos secundarios***.

Las células CAR T pueden empezar a matar las células cancerosas tan pronto como se introducen en el cuerpo. Esto puede causar dos tipos principales de efectos secundarios: el síndrome de liberación de citoquinas (SRC) y la neurotoxicidad. Alrededor del 80% de los pacientes de terapia CAR T tienen efectos secundarios que entran en estas dos categorías. Algunos pacientes tienen efectos secundarios graves, mientras que otros tienen efectos secundarios leves o ninguno. Si tiene efectos secundarios graves, no significa necesariamente que el tratamiento esté funcionando. Si tiene efectos secundarios leves, no significa necesariamente que el tratamiento no esté funcionando. El hecho de que tenga o no efectos secundarios no predice si la terapia CAR T está funcionando en su caso. Vea nuestros **videos** para escuchar testimonios de sobrevivientes de CAR T y sus cuidadores sobre síntomas leves o graves que han tenido y el tratamiento CAR T sigue funcionando.

"No estaba preparado para lo que mi mujer mostró al pasar por este proceso. Estaba destrozado. Nunca imaginé que mi mujer no supiera quién soy. Pensé que estaba perdiendo a mi mujer. Realmente lo pensé. Me dijeron de antemano que iba a ver cosas para las que no estaba preparado, pero no tenía ni idea de que iba a ser así. Ella se mecía en la cama. Sus piernas se movían por todas partes. Ella no recuerda nada de esto. Fue una experiencia muy traumática".

—Dave, cuidador de su esposa, Maxine

Efectos secundarios a tener en cuenta

Su cuidador probablemente le ha visto sufrir efectos secundarios de otros tratamientos contra el cáncer. Pero hay algunos efectos secundarios neurológicos (cerebrales) que la terapia CAR T puede causar y que no se habían visto antes. También puede desarrollar fiebre alta, lo que puede provocar confusión o delirios.

Antes de su infusión, su cuidador debe hablar con su enfermera sobre los efectos secundarios neurológicos que podría tener y lo que pueden hacer en el hospital si los tiene. Esto puede incluir:

- Mantener las luces tenues
- Hablar calmadamente
- Oir música reconfortante
- Contar historias sobre momentos felices

Puede ser difícil para su cuidador observar que tiene efectos secundarios extremos. Consulte la página 126 de la sección 3 para ver los recursos de apoyo que puede utilizar su cuidador. Su cuidador debe hacer un seguimiento de sus efectos secundarios y comunicar cualquier preocupación al equipo CAR T inmediatamente.

SÍNDROME DE LIBERACIÓN DE CITOQUINAS (SLC)

Sus nuevas células CAR T comenzarán a trabajar en su sistema inmune de inmediato. Esto puede hacer que su sistema inmune entre en sobrecarga y libere unas moléculas llamadas citoquinas. Si su sistema inmune libera muchas citocinas, puede desarrollar síntomas similares a los de la gripe, como:

- Fiebre
- Cansancio
- Dolores musculares

"Como cuidador, es difícil ver a tu ser querido enfermo y con fiebre. Lo único que quieren es meterse en la cama, arroparse con una manta y dormir. Lo último que quieren hacer es salir de la cama e ir al hospital. Así que, para un cuidador, gran parte de su responsabilidad es estar ahí para el paciente y motivarlo para que se levante y vaya al hospital. Me siento muy mal por el paciente, ya que lo único que quiere hacer cuando tiene un pico de fiebre es tumbarse en la cama y descansar, sobre todo si ha recibido muchos tratamientos previos".

— Benny, Cuidador de Kristin

Usted también puede tener:

- Presión arterial baja
- Mareos
- Disnea
- Aumento de la frecuencia cardíaca
- Menos orina de lo normal
- Escalofríos
- Sudores nocturnos
- Función hepática anormal
- Coágulos

TOXICIDADES NEUROLÓGICAS (EFECTOS SECUNDARIOS EN EL CEREBRO, TAMBIÉN LLAMADOS NEUROTOXICIDADES)

Las citoquinas también pueden afectar a su cerebro y sistema nervioso, lo que puede causar otro efecto secundario conocido como "toxicidades neurológicas" o "neurotoxicidades". Es posible que no sepa ni recuerde que tiene los síntomas de este efecto secundario, pero pueden ser muy aterradores para su cuidador.

La toxicidad neurológica puede causar síntomas tales como:

- Ansiedad
- Somnolencia
- Confusión
- Dificultad para caminar
- Parálisis facial
- Ver cosas que no existen (alucinaciones)
- Problemas para encontrar las palabras correctas
- Convulsiones
- Infección
- Dolor de cabeza
- Falta de respuesta (coma)

Además del síndrome de liberación de citoquinas y neurotoxicidad, hay otros efectos secundarios que puede experimentar.

SÍNDROME DE LISIS TUMORAL

El síndrome de lisis tumoral (TLS) es una enfermedad que se produce cuando las células cancerosas se descomponen rápidamente, liberando sustancias químicas en la sangre. Si los riñones no pueden eliminar estas sustancias químicas con la suficiente rapidez, se puede desarrollar esta enfermedad.

CITOPENIA (RECUENTO SANGUÍNEO BAJO)

Otro efecto secundario común es la disminución prolongada de las células sanguíneas (citopenias). Esto es común las primeras semanas debido a los efectos de la quimioterapia de acondicionamiento (disminución de linfocitos). Sin embargo, puede tenerlo durante un periodo más largo, que se haría más evidente en las primeras 4-8 semanas después de la infusión. El desarrollo de citopenia aumenta su riesgo de infección.

APLASIA DE CÉLULAS B

En la mayoría de los casos, el fármaco de la terapia CAR T también ataca a los linfocitos B normales y sanos, lo que provoca una aplasia de linfocitos B (bajo número de linfocitos B). Esto dificulta la lucha de su cuerpo contra los gérmenes y puede aumentar el riesgo de infección.

Para tratar este efecto secundario, puede necesitar infusiones de inmunoglobulina intravenosa, también conocida como IGIV. Solo se espera que esto ocurra en los cánceres que se forman en las células B, como el mieloma y ciertos tipos de leucemias y linfomas. La aplasia de células B puede aparecer por primera vez en las primeras 8 semanas después de la infusión.

Respuesta a los efectos adversos

Es importante recordar que la experiencia de cada paciente es única. No todos tendrán efectos secundarios. Los efectos secundarios serán diferentes de una persona a otra. Los efectos secundarios pueden aparecer antes en algunos pacientes y más tarde en otros. Pregunte a su equipo médico qué es lo habitual para su tipo de cáncer y su tipo de medicamento.

Para la mayoría de los pacientes que tienen efectos secundarios, el SLC ocurre primero. A continuación, unas 24-48 horas después del SLC, pueden empezar a aparecer signos de neurotoxicidad. El SLC y la neurotoxicidad pueden comenzar a las pocas horas de la infusión y suelen durar entre 3 y 4 días. Técnicamente, pueden desarrollarse en cualquier momento después de su terapia con células CAR, pero no es común que se desarrollen más de 3 semanas después de la infusión de células CAR T. Por ello, debe permanecer cerca del centro oncológico durante las 4 semanas posteriores a la infusión de células CAR T. Para la mayoría de los centros oncológicos, "cerca" significa que puede llegar allí en 30 minutos o menos.

Es posible que la sala de urgencias de otro hospital no esté preparada para tratar los síntomas de la terapia con células CAR T. Si tiene que ir a otro hospital, muéstreles la tarjeta que le entregaron con información sobre cómo ponerse en contacto con su equipo de terapia CAR T. Saque una foto de la tarjeta con su teléfono para que siempre pueda mostrársela a a un nuevo proveedor de atención médica.

SI ES UN PACIENTE AMBULATORIO:

La fiebre suele ser el primer síntoma del SLC. Si desarrolla fiebre, deberá ser hospitalizado en el centro oncológico en el que está siendo tratado.

Si tiene alguno de estos síntomas, debe informar a su equipo de terapia CAR T de inmediato. Le darán medicamentos para tratar estos síntomas, como ser tocilizumab (Actemra®) o un esteroide. Su equipo CAR T puede aconsejarle que no tome medicamentos como Tylenol® (paracetamol) o Advil® (ibuprofeno). Estos medicamentos pueden bajar la fiebre y dificultar que su médico sepa si tiene una infección. El tocilizumab evita que las citocinas dañen su corazón, riñones, hígado o pulmones. Es posible que tenga que recibir sangre y plaquetas para tratar sus efectos secundarios. Si tiene muchos síntomas, puede ser necesario ingresarle en la unidad de cuidados intensivos (UCI). El tratamiento de sus efectos secundarios no hará que la terapia con células CAR T sea menos eficaz.

Es importante recordar que los síntomas del SLC y la neurotoxicidad suelen ser temporales y reversibles. Sin embargo, en raras ocasiones, algunos efectos secundarios son duraderos o pueden provocar la muerte. Usted y su cuidador deben hablar con su médico sobre los efectos secundarios que puede esperar y cómo debe responder.

> "Los medicamentos que utilizamos para revertir el síndrome de liberación de citoquinas no perjudican la actividad de las propias células CAR T".
>
> — Dr. Jeremy Abramson, Director del Programa de Linfoma, Hospital General de Massachusetts

¿Es una emergencia?

Su cuidador debe llamar a su equipo CAR T de inmediato si presenta alguno de los siguientes efectos secundarios:

- Una temperatura superior a 100.4 grados F (38 C)
- Temblores o escalofríos
- Confusión
- Mareos
- Latidos cardíacos rápidos o extraños
- Cansancio o debilidad extremos
- Dolor, enrojecimiento, hinchazón o calor en los brazos o las piernas
- Náuseas y vómitos
- Falta de apetito durante varios días
- Aftas o manchas blancas en la boca
- Estreñimiento o diarrea durante más de un día
- Moretones o pequeñas manchas rojas debajo de la piel
- Sangrado
- Sensación de dolor al orinar o la necesidad de orinar con frecuencia
- Tos que no desaparece
- Dolor de reciente aparición

Si esto sucede, mi cuidador llamará a:

Nombre _____

Número de teléfono _____

Su cuidador debe llamar al 911 si usted tiene:

- Dolor en el pecho
- Disnea
- Dificultad para respirar
- Dolor de cabeza muy fuerte que no desaparece
- Problemas de visión
- Sangrado que no se detiene o disminuye después de varios minutos

Asegúrese de mencionar que usted es un paciente de terapia CAR T cuando usted o su cuidador llamen al 911 o visite una sala de emergencias por síntomas. Muestre su tarjeta si necesita atención de emergencia, o si acude a un nuevo proveedor. Tenga una foto de la tarjeta en su teléfono para poder llevarla fácilmente.

CONSEJO: Tome una foto de su tarjeta, para que siempre tenga la foto en su teléfono para mostrar a un nuevo proveedor de atención médica. También puede ingresar sus contactos personales de emergencia y contactos médicos en la Aplicación (“App”) de Emergencia y/o condiciones médicas en su Aplicación (“App”) de Información de Salud de su teléfono.

Esta página se dejó en blanco intencionalmente para que usted y su cuidador puedan mantener esta página como referencia.

Debido a que la terapia CAR T puede debilitar su sistema inmunológico, deberá tomar precauciones especiales para evitar infecciones después de la infusión. Lleve consigo una bolsa de suministros de primeros auxilios que incluya guantes, mascarillas, desinfectante de manos, desinfectante y toallitas para bebés, de modo que pueda estar preparado para cualquier situación.

Algunas pautas generales para prevenir las infecciones son:

- Lavarse las manos con jabón durante 20 segundos, o el tiempo que tarde en cantar la canción "Feliz Cumpleaños"
- Practicar seguridad alimentaria
  - Lávese las manos antes de comer
  - Lave o enjuague las frutas y verduras
  - Evite compartir utensilios y recipientes para beber
  - Evite comer carnes crudas y leche o jugos sin pasteurizar
- No limpiar desechos de mascotas - pida ayuda a sus seres queridos
- Evitar grandes multitudes
- Practicar una buena higiene bucal: cepíllese los dientes dos veces al día con un cepillo de dientes suave e hilo dental
- Ducharse diariamente y lavar cualquier área que pueda albergar bacterias (pies, ingle, axilas y otras áreas húmedas)
- Asegurarse de que todos los miembros de la familia y los visitantes se laven bien las manos antes de entrar en su casa o habitación
- Evitar personas que tengan o presenten signos de resfriado, gripe o cualquier otra enfermedad contagiosa. Si un familiar tiene un resfriado o una infección, lo ideal es que se quede con un amigo o familiar mientras se recupera. Sin embargo, si eso no es posible, deben usar una mascarilla en su casa

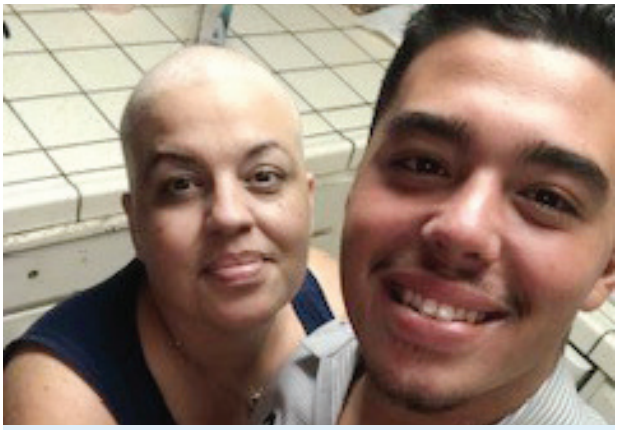
"Si no se enferma no significa que el tratamiento no esté funcionando tan bien como en las personas que sí se enferman. Ahora mismo, tengo tres pacientes que están en remisión completa. Uno nunca estuvo en el hospital y nunca se enfermó. Uno solo tuvo fiebre. Y otro tuvo muchos efectos secundarios".

—Dr. Stephen Schuster, Director del Programa de Linfoma, Penn Medicine

Atención al cuidador

Cuidar a un ser querido que se somete a la terapia CAR T es algo que consume por completo y requiere toda la atención de su cuidador. Los cuidadores desempeñan un papel muy importante durante todo el proceso de la terapia CAR T y, sobre todo, en las semanas siguientes a la infusión. No solo necesita que su cuidador esté con usted durante las diferentes citas, sino que en las primeras 8 semanas después de la infusión CAR T, su cuidador desempeña un papel fundamental en la identificación y respuesta a sus efectos secundarios. Durante este tiempo, los cuidadores pueden sentirse abrumados, estresados y agotados. Es completamente normal y válido que los cuidadores se sientan así.

Debido al importante papel que desempeñan, los cuidadores deben asegurarse de mantenerse física, mental y emocionalmente sanos. Es importante que los cuidadores tengan su propio plan de cuidados y entiendan sus necesidades. ¿Qué les ayuda a superar los días malos? ¿Qué les ayuda a relajarse? ¿Tienen algún problema de salud al que deban prestar atención? ¿Qué hacen para mantenerse sanos? ¿Son las películas o los libros una vía de escape? ¿Cómo pueden apoyarles los amigos y la familia?



Lisa, sobreviviente de CAR T, con su hijo, Nicolas.

Algunos de los consejos prácticos que los cuidadores de pacientes CAR T han compartido sobre cómo cuidarse son:

- Cuando su ser querido esté en tratamiento o en citas, use ese tiempo para usted. Salga a caminar. Lea un libro. Tome un poco de aire fresco. Haga algo por usted.
- Muchos cuidadores de pacientes CAR T hacen hincapié en la importancia de contar con un sistema de apoyo. Recurra a su red, comuníquese con sus amigos y familiares cuando la esté pasando mal. Identifique a las personas de su red que puedan ayudarle con tareas cotidianas como cocinar, limpiar, ayudar con los niños y hacer compras.
- Encuentre maneras de distraerse. Hablar con otras personas, aunque no puedan entender del todo el proceso de terapia CAR T, puede servirle de distracción y ser terapéutico.
- Si puede, busque grupos de apoyo que le ayuden a sobrellevar el proceso.
- Es importante comunicarse con las enfermeras y los médicos. Ellos le dirán lo que está pasando, le ayudarán a explicar la situación y le explicarán los tratamientos. No tenga miedo de hacer preguntas. Los médicos y el personal de enfermería están ahí para usted y para el paciente.

Lo más importante que deben recordar los cuidadores es que ellos también tienen necesidades y deben encontrar la manera de atenderlas. Los cuidadores deben leer sobre el proceso en CAR T con antelación para estar preparados para todos los pasos, pero también para prepararse para lo que necesitan.

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LAS

Semanas 1–8 después de la infusión

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Qué efectos secundarios debemos observar mi cuidador y yo? ¿Tiene una lista de efectos secundarios que podamos llevarnos? ¿Cuánto tiempo pueden durar estos efectos secundarios?	
¿Hay alguna prueba que deba conocer mi cuidador (por ejemplo, tener una temperatura superior a una determinada cifra, capacidad de responder a preguntas específicas)?	
¿Quién debe ser nuestra primera persona de contacto si detectamos un efecto secundario? ¿Cuál es su información de contacto (nombre y número de teléfono)?	
¿A quién debemos contactar en las noches o después de horas de oficina? ¿Cuál es su información de contacto (nombre y número de teléfono)?	
¿Qué efectos secundarios requieren hospitalización?	
¿Por qué razones deberíamos llamar al 911 en lugar del equipo de tratamiento CAR T?	
¿Cómo puedo evitar las infecciones?	
¿Con qué frecuencia tendré que volver al centro CAR T en el primer mes después de la infusión para seguimiento?	

☐ ¿Cómo programo mis citas de seguimiento? ¿Hay un programador asignado a mi que pueda ayudar? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
☐ ¿Qué debo llevar conmigo a estas citas de seguimiento?	
☐ ¿Hay alguna razón que nos obligue a prolongar nuestra estancia cerca o en el centro CAR T más allá de las 4 semanas?	
☐ ¿Qué ayudas hay para mi cuidador mientras experimento los efectos secundarios?	■ Línea de ayuda para el cáncer de CSC: 844-792-6517 ■ Foro de discusión de **MyLifeLine**

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LAS

Semanas 1–8 después de la infusión

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
PLANIFICACIÓN DESPUÉS DE LA INFUSIÓN PARA PACIENTES AMBULATORIOS	
☐ Asegurarse de que mi cuidador entiende los efectos secundarios a los que debe prestar atención.	
☐ Confirmar que mi cuidador entiende a quién llamar en todo momento del día si notamos un efecto secundario.	
☐ Verificar que mi cuidador entiende cuándo un efecto secundario requiere ingreso al hospital.	
☐ Determinar mi plan para llegar al centro CAR T o al hospital si surgen efectos secundarios. ¿Necesitamos tomar un servicio de transporte, taxi o coche compartido? ¿Podemos conducir hasta allá? ¿Cuánto cuesta y dónde está el estacionamiento?	
☐ Tome una foto de su tarjetapara mostrar a los nuevos proveedores de atención médica si experimenta efectos secundarios. Los contactos de emergencia, los contactos del equipo médico y la información personal de salud también pueden introducirse y utilizarse en las aplicaciones (“Apps”) de su teléfono.	
PLANIFICACIÓN DESPUÉS DE LA INFUSIÓN PARA TODOS LOS PACIENTES	
☐ Identificar a quién puede recurrir mi cuidador para obtener ayuda después de la infusión de CAR T.	
☐ Mi cuidador debería releer la información y volver a ver los vídeos sobre los efectos secundarios de las terapias CAR T para recordar que incluso los efectos secundarios más graves pueden controlarse.	

Una vez que haya salido del hospital, debe tener preparada una maleta de emergencia con todo lo que necesitará si tiene que ir al hospital debido a un efecto secundario. Éstas son algunas ideas de lo que debe llevar en su "maleta de emergencia":

- Ropa de día y de noche
- Teléfono celular y cargador
- Laptop o tableta y cargador
- Medicamentos
- Lista de medicamentos que toma y con qué frecuencia los toma
- Refrigerios/alimentos para el cuidador
- Algo para que el cuidador haga mientras espera (libro, laptop)
- Lista de contactos del equipo de tratamiento
- Música, crucigramas, cartas, juegos de mesa y otras cosas para hacer en el hospital (según lo permita el centro de tratamiento)
- Cualquier artículo personal que le haga sentirse más cómodo (fotos, tarjetas, almohada favorita, manta preferida, artículos de aseo preferidos, zapatillas, etc.)
- Tarjeta de paciente CAR T
- Tarjetas de seguro

Recuerde, después de salir del hospital, tendrá que:

- Permanecer cerca del hospital durante al menos 4 semanas. Esto significa que está a menos de 30 minutos en coche. Algunos hospitales pueden permitirle estar a menos de 60 minutos en coche. Su equipo de tratamiento debe decirle lo cerca que quiere que esté y durante cuánto tiempo.
- Tener un cuidador con usted las 24 horas del día durante ese tiempo.
- Recuerde que no puede conducir ni manejar maquinaria pesada durante 8 semanas después de la infusión de células CAR T.
- Sepa que no puede donar sangre, órganos, tejidos y células para un trasplante.

También hay pasos que su(s) cuidador(es) puede(n) tomar para ayudar a preparar su hogar después de que su médico le diga que puede regresar después de la infusión. Algunas de las tareas de preparación del hogar son:

- Limpiar a fondo la casa (lavar las alfombras con champú, lavar los pisos, limpiar el polvo de los muebles, limpiar los baños)
- Preparar ropa de cama limpia
- Eliminar las plantas
- Reemplazar filtros de aire acondicionado y calefacción

PLANIFICACIÓN DEL SIGUIENTE PASO

Su siguiente paso serán las **semanas 9–52 después de la infusión**. Puede leer más sobre lo que sucede durante estas semanas en el Capítulo 15. Hay 2 cosas que DEBE hacer a las 8 semanas después de la infusión o cuando se le dé de alta en casa.

- ☐ Pase al siguiente capítulo y complete lo que pueda en la lista de control naranja, "Mi camino".
- ☐ A continuación, vaya a la página 114 y complete la lista de control azul, "Preguntas que necesita responder antes de las semanas 9 a 52 después de la infusión".

15

Semanas 9–52 después de la infusión

Mi camino

Usted necesitará tener citas de seguimiento para ver cómo la terapia CAR T ha afectado su tumor.

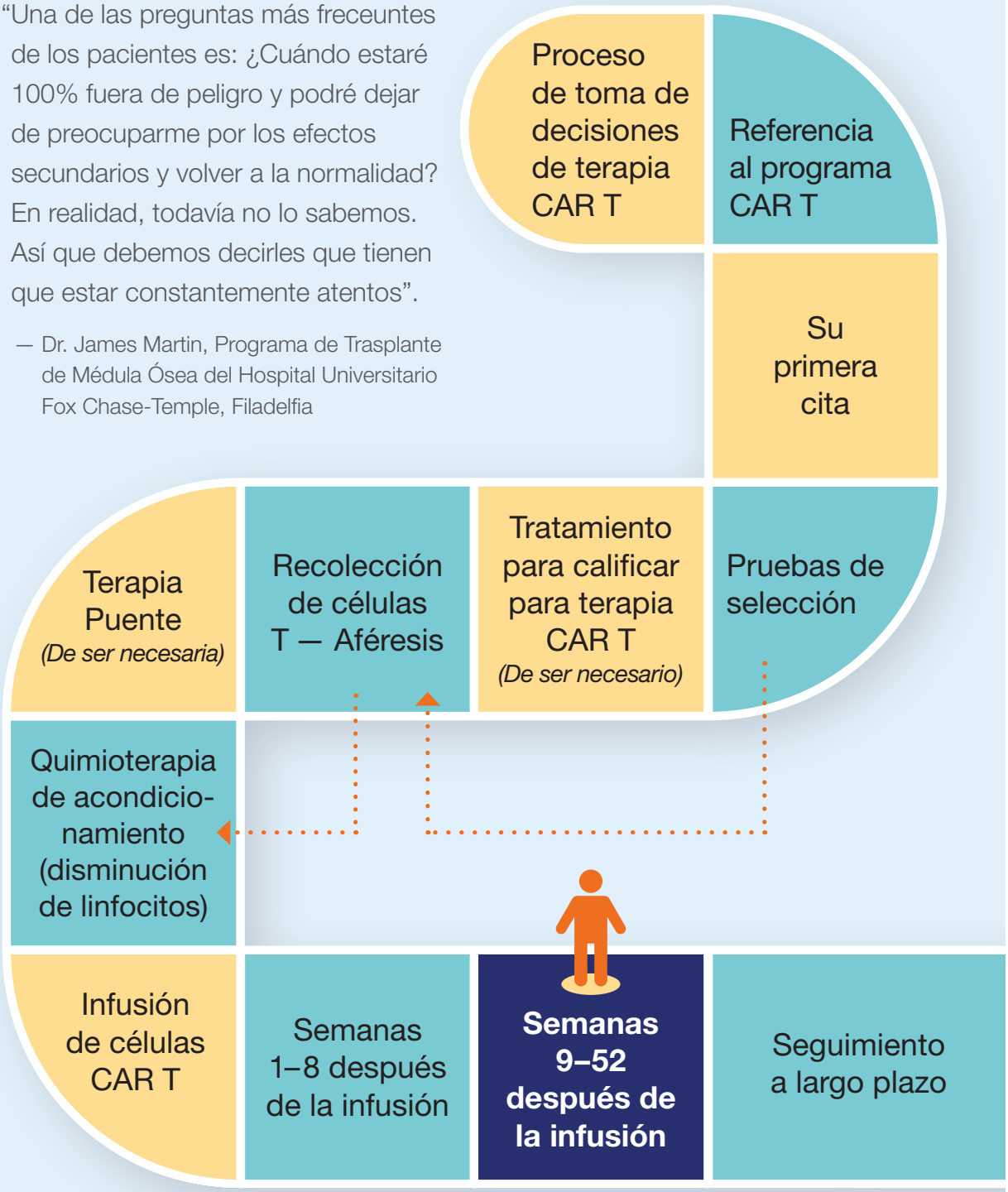
- ☐ Tengo que llamar para conseguir una cita de seguimiento. Información de contacto del centro CAR T *(número)* _____ .
- ☐ Mi primera cita de seguimiento después de regresar a casa, está programada para *(fecha y hora)* _____ en *(nombre del centro CAR T o clínica médica domiciliaria)* _____ _____ .

  La dirección de mi cita es _____ _____ .
- ☐ Necesitaré citas de seguimiento por los próximos _____ años.
- ☐ Otro _____

Mapa del camino del paciente CAR T

"Una de las preguntas más freceuntes de los pacientes es: ¿Cuándo estaré 100% fuera de peligro y podré dejar de preocuparme por los efectos secundarios y volver a la normalidad? En realidad, todavía no lo sabemos. Así que debemos decirles que tienen que estar constantemente atentos".

— Dr. James Martin, Programa de Trasplante de Médula Ósea del Hospital Universitario Fox Chase-Temple, Filadelfia



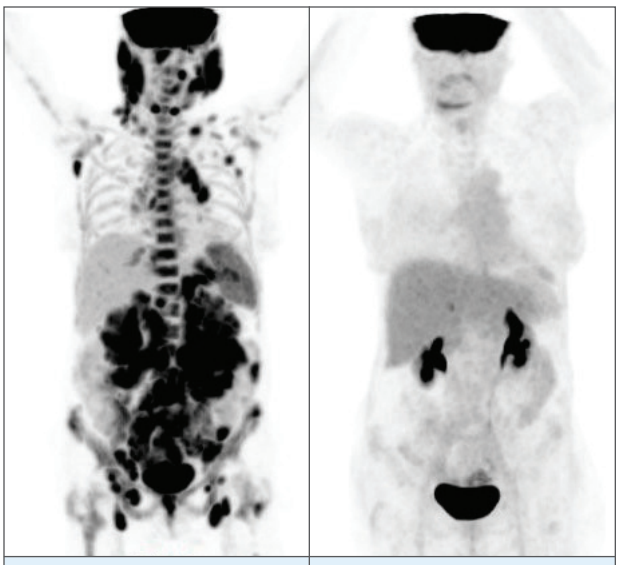
Las líneas punteadas de color naranja indican que puede saltarse algunos pasos en el proceso CAR T, según la recomendación de su médico.

El equipo CAR T querrá hacerle un seguimiento después de que regrese a casa. Para algunos, esto puede suceder a las 4 semanas, si viven cerca del centro CAR T. Sin embargo, si vive más lejos del centro, normalmente podrá volver a su casa después de dos meses y podrá conducir. Tras su regreso a casa, el equipo CAR T trabajará con su oncólogo de cabecera para ver si desarrolla algún efecto secundario tardío.

Si la terapia funcionó, es probable que tenga citas mensuales durante el primer año después de la infusión. Para algunos, pueden ser citas en el centro CAR T. Para otros, pueden ser revisiones con su oncólogo de cabecera y análisis de sangre que se enviarán al centro CAR T. Su proceso de seguimiento específico será determinado por su médico CAR T.

La primera cita de seguimiento

Puede que esté emocionado, nervioso o ansioso por su primera cita de seguimiento. El objetivo principal de esta cita es que su equipo CAR T sepa cómo se siente. Le hablarán de lo que puede esperar a continuación y de lo que debe seguir observando.



1 semana antes de terapia CAR T	1 mes después de terapia CAR T

"Mis imágenes de PET - 1 semana antes de la terapia CAR T y luego 1 mes después. La imagen inicial muestra lo extendido que estaba mi linfoma, prácticamente en todas partes, incluida la médula ósea. Las manchas oscuras en la imagen de un mes después representan el funcionamiento normal de los órganos. Estas imágenes ilustran la profunda eficacia de la terapia CAR T... Estaba en remisión completa a solo un mes de la terapia CAR T".

— Laurie, sobreviviente de CAR T

PREGUNTAS QUE NECESITA RESPONDER ANTES DE LAS

Semanas 9–52 después de la infusión

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿A quién debemos contactar si tenemos alguna pregunta?	
¿Necesito infusiones de IGIV en el futuro? ¿Por cuánto tiempo? ¿Dónde recibiré las infusiones de IGIV?	
¿Necesito tomar algún antibiótico o medicamento antiviral? En caso afirmativo, ¿cuál recomienda?	
¿Qué pruebas de seguimiento debo hacerme en el futuro y cuándo?	
¿A qué efectos secundarios debemos seguir prestando atención y durante cuánto tiempo?	
¿Quién debe ser nuestra primera persona de contacto si detectamos un efecto secundario? ¿A quién debemos contactar después del horario de oficina? ¿Cuál es la información de contacto?	
¿Cómo podemos controlar estos efectos secundarios en casa?	
¿Hay algún otro tratamiento o terapia que deba seguir en el futuro?	
¿Tendré que volver al centro de tratamiento CAR T para citas de seguimiento? ¿Con qué frecuencia se revisará mi sangre para detectar células CAR T? ¿Puedo hacerme análisis de sangre con mi oncólogo primario?	

☐ Si mi cáncer no está en remisión después de la terapia con células CAR, ¿cuáles son los siguientes pasos que puedo dar?	
☐ ¿Cuándo puedo esperar volver al trabajo/ vida normal?	
☐ ¿Qué precauciones debo tomar después del tratamiento para asegurarme de que me estoy cuidando?	
☐ ¿Cuándo puedo volver a conducir?	
☐ ¿Es recomendable seguimiento a largo plazo en el centro CAR T? En caso afirmativo, ¿por cuánto tiempo? ¿Qué implica?	
☐ ¿Se recomienda un trasplante de sangre o de médula después de la terapia CAR T?	
☐ ¿Necesito evitar ciertos alimentos, medicamentos o alcohol? Si es así, ¿por cuánto tiempo?	

Otras preguntas:

Regreso al trabajo y la vida cotidiana

La vuelta al trabajo y a las actividades cotidianas puede ser un reto físico y emocional. Tómese el tiempo necesario para procesar su trayecto y busque asesoramiento o apoyo. Obtenga la aprobación de su médico antes de volver al trabajo o a sus actividades diarias habituales. Muchos pacientes se reincorporan al trabajo y a sus actividades habituales entre 1 y 6 meses después de volver a casa. Cuando vuelva a trabajar, hágalo a medio tiempo durante 1 o 2 semanas para que tenga tiempo de recuperar sus fuerzas.

Remisión

Saber si el tratamiento CAR T ha funcionado y el paciente entra en remisión puede tardar entre 30 días y 6 meses. Durante ese tiempo, su oncólogo de cabecera le hará pruebas y exploraciones para ver si su cáncer está en remisión o ha reaparecido. Si la terapia CAR T no ha funcionado, puede hablar con su equipo de tratamiento sobre otras opciones de tratamiento.

Si la terapia CAR T le hizo entrar en remisión, su oncólogo de cabecera y su equipo de CAR T trabajarán juntos para ver si necesita tomar antibióticos o terapia con IGIV para prevenir infecciones. Sus células CAR T atacan a todos los linfocitos B, no solo a los cancerosos. Esto puede causar un recuento bajo de células B (aplasia de células B) y aumenta el riesgo de infección. La IGIV puede ayudar a detener y prevenir las infecciones. Su oncólogo de cabecera puede renovar esta receta para las infusiones de IGIV. También debe seguir previniendo las infecciones practicando una buena higiene y siguiendo los consejos enumerados en el capítulo anterior.

Mientras permanezca en remisión, es probable que tenga citas cada año hasta 15 años después de la infusión. Si recibió terapia con células CAR T en un ensayo clínico, es posible que tenga que hacerse una extracción de sangre cada año y que tenga una cita de seguimiento después de 15 años. Sepa que no es probable que tenga efectos secundarios durante 15 años, pero la FDA exige que se haga revisiones durante ese tiempo. Si se sometió a un trasplante de sangre o de médula ósea después de la terapia con células CAR T, sus citas de seguimiento y/o análisis de sangre pueden ser diferentes.

Efectos secundarios a largo plazo

Dado que la terapia con células CAR T es tan nueva, los médicos todavía están aprendiendo sobre los efectos secundarios comunes a largo plazo. Esto es lo que los pacientes de CAR T reportan haber experimentado:

- Secreción nasal con tos
- Dolor vago donde solían estar los tumores (dolores fantasma)
- Más infecciones o enfermarse con más frecuencia (consulte la siguiente sección sobre cómo evitar las infecciones)
- Problemas estomacales (náuseas, vómitos, diarrea)
- Dificultad para concentrarse
- Olvidos frecuentes
- Pérdida de apetito
- Pérdida de peso
- Neuropatía (entumecimiento en manos y pies)
- Fatiga y cansancio
- Dolor articular
- Coágulos
- Resequedad de piel
- Sofocos
- Estreñimiento
- Erupciones
- Sensibilidad dental
- Calambres severos en piernas y músculos
- Depresión y ansiedad

Supervivencia después del tratamiento

A medida que vaya superando el cáncer y entrando en remisión y supervivencia tras el tratamiento, tendrá necesidades únicas como sobreviviente de cáncer. Una de las cosas más importantes que debe recordar es mantener un estilo de vida saludable. Esto significa comer sano, hacer ejercicio y mantener su salud emocional.

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

Una dieta saludable es fundamental para mantener la salud en general y es especialmente importante para los sobrevivientes de cáncer. Los estudios han demostrado que el aumento de peso después de completar tratamientos contra el cáncer puede aumentar el riesgo de recurrencia del cáncer. Además, una nutrición adecuada y una dieta equilibrada, rica en calorías, proteínas, vitaminas y minerales, proporciona a su cuerpo energía y nutrientes para recuperarse del tratamiento. Para obtener más información sobre alimentación saludable para los sobrevivientes de cáncer, consejos y recetas, lea nuestro folleto *Frankly Speaking About Cancer: Eating Well for Cancer Survivors* (Comer bien para los supervivientes de cáncer), que está disponible en **www.CancerSupportCommunity.org/Beyond-Treatment**.

EJERCICIO

El ejercicio es otro componente importante para mantener un estilo de vida saludable después de la remisión. El ejercicio tiene muchos beneficios:

- Mantiene o mejora sus habilidades físicas
- Mejora el equilibrio y reduce el riesgo de caídas o fracturas óseas
- Mejora el flujo sanguíneo y reduce el riesgo de coágulos sanguíneos
- Mejora la autoestima
- Mejora el funcionamiento sexual
- Disminuye el riesgo de ansiedad y depresión
- Reduce el impacto de efectos secundarios como náuseas y fatiga
- Disminuye el riesgo de enfermedades cardíacas y osteoporosis
- Ayuda con el sueño
- Ayuda a prevenir o mejorar síntomas cognitivos
- Ayuda a mantener un peso saludable

El ejercicio puede ser diferente para cada persona. Puede ser caminar, hacer yoga, nadar, trabajar en el jardín o moverse en general. Es importante que encuentre el ejercicio adecuado para usted y que se adapte a su estado físico y su horario.

MANTENER SU SALUD EMOCIONAL

La vida después del tratamiento del cáncer no siempre es fácil. Es posible que experimente una montaña rusa de emociones al terminar el tratamiento, incluido el miedo a la recurrencia. Puede estar triste o enfadado por la forma en que el cáncer ha afectado su vida. Si lo necesita, hable con un consejero o psicólogo o únase a un grupo de apoyo. Dentro de la comunidad oncológica, hay otras personas que entenderán su experiencia y lo que está sintiendo.

VOLVER AL BIENESTAR: TOME EL CONTROL DE SU SUPERVIVENCIA

CANCER TRANSITIONS
MOVING BEYOND TREATMENT

El programa Cancer Transitions fue creado por la Cancer Support Community para apoyar, educar y empoderar a las personas durante el período de transición después del tratamiento, especialmente cuando las personas viven más tiempo y con más fuerza luego de haber sido tratadas de cáncer. Este programa se enfoca en muchos de los problemas físicos, psicosociales y prácticos a los que usted y sus seres queridos pueden enfrentarse ahora que el tratamiento del cáncer ha terminado. Los temas principales que se tratan en este programa son nutrición, ejercicio, salud emocional y gestión médica.

Los participantes se reúnen en una sesión de 2 horas cada semana durante 4 semanas consecutivas. Las presentaciones de expertos, discusines degrupo y el énfasis en el establecimiento y el logro de objetivos activos, garantizarán que los participantes reciban una experiencia única y enriquecedora.

Para obtener más información sobre The Cancer Transition y cómo unirse, visite **www.CancerSupportCommunity.org/Cancer-Transitions**.

3 meses después de su tratamiento, Robyn, sobreviviente de CAR T, junto con su esposo y cuidador, Scott, obtuvieron su certificación de buceo. En la foto de izquierda a derecha están Scott, su hijo John y Robyn durante una inmersión en Bora Bora en la Polinesia Francesa.

PREGUNTAS PARA HACER EN LAS

Semanas 9–52 después de la infusión

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
¿Con qué frecuencia necesito citas de seguimiento y estudios de imágenes?	
¿Tendré que regresar al centro CAR T para las citas de seguimiento, o puedo tenerlas localmente con mi oncólogo primario?	
¿Cómo programo las citas de seguimiento? ¿Hay algún programador de citas con el que deba trabajar? ¿Cuál es la información de contacto?	
¿Qué debo llevar conmigo a estas citas?	
¿Cuáles son mis limitaciones después de que pueda regresar a casa? ¿Necesito tener mi cuidador conmigo 24/7? ¿Puedo recibir visitas y recibir flores?	
¿Quién debe ser nuestra primera persona de contacto si detectamos un efecto secundario? ¿A quién debemos contactar después de horas de oficina?	
¿A qué efectos a corto y largo plazo debemos estar atentos?	
¿Cómo podemos controlar estos efectos secundarios en casa?	
¿Hay algún otro tratamiento o terapia que deba seguir en el futuro?	

☐ Si mi cáncer no está en remisión después de la terapia con células CAR T, ¿cuáles son los siguientes pasos que puedo dar?	
☐ ¿Cuándo puedo esperar volver al trabajo/ vida normal?	
☐ ¿Cuándo será seguro para mí reanudar la actividad sexual?	
☐ ¿Cuándo puedo conducir de nuevo?	
☐ ¿Cuándo será seguro para mí reanudar el ejercicio moderado?	
☐ ¿Qué precauciones debo tomar después del tratamiento para asegurarme de que me estoy cuidando?	
☐ ¿Tiene una política de reembolso? En caso afirmativo, ¿cómo puedo obtener el reembolso de los gastos de este tratamiento?	
☐ ¿A qué grupos de apoyo o programas puedo unirme para ayudarme a salir del tratamiento?	

Otras preguntas:

Es posible que siga necesitando ayuda después del tratamiento. Intente hablar con un trabajador social, unirse a un grupo de apoyo o a un grupo de Facebook sobre su tipo de cáncer o sobre la terapia con células CAR T.

Como se ha mencionado, si está en remisión tras el primer año después de la terapia CAR T, seguirá teniendo citas de seguimiento a largo plazo durante unos 15 años. Hable con su médico y con el equipo de tratamiento CAR T para comprender mejor dónde se llevará a cabo, qué implicará y con qué frecuencia.