

Guía para cuidadores y pacientes de terapia CAR T



Una guía paso a paso para los pacientes adultos de terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR T) y sus cuidadores, desde la referencia al tratamiento hasta el proceso de seguimiento.

Información de contacto

Mi Nombre _____

Mi número móvil (*u otra forma de contactarle en caso de que pierda esta guía*) _____

Contacto de emergencia del equipo de tratamiento:

■ Fecha _____

La persona de mi equipo de tratamiento que se debe llamar si tengo un problema es

_____ .

El número de teléfono durante el horario de oficina es _____ .

Si es de noche o fin de semana, póngase en contacto con _____

en este número _____ .

Su contacto de emergencia puede cambiar en diferentes fases de su tratamiento. Actualice su nueva información de contacto aquí:

■ Fecha _____

La persona de mi equipo de tratamiento que se debe llamar si tengo un problema es

_____ .

El número de teléfono durante el horario de oficina es _____ .

Si es de noche o fin de semana, póngase en contacto con _____

en este número _____ .

■ Fecha _____

La persona de mi equipo de tratamiento que se debe llamar si tengo un problema es

_____ .

El número de teléfono durante el horario de oficina es _____ .

Si es de noche o fin de semana, póngase en contacto con _____

en este número _____ .

Guarde el resto de los contactos de su equipo CAR T en la sección **contactos de mi equipo de tratamiento** en la parte posterior de esta carpeta, a partir de la página 122, para que estén todos en un solo lugar.

Índice

CÓMO USAR ESTA GUÍA

SECCIÓN 1: FUNDAMENTOS DE LA TERAPIA CAR T

Capítulo 1: ¿Qué es la terapia CAR T?	1
Capítulo 2: Esquema del camino hacia la terapia CAR T.....	7
Capítulo 3: Ensayos clínicos de CAR T.....	13
Capítulo 4: Cuidadores y equipo de apoyo para pacientes en terapia CAR T	19
Capítulo 5: Costos y logística de la terapia CAR T	25

SECCIÓN 2: GUÍA PASO A PASO DE LA TERAPIA CAR T

Capítulo 6: Referencia al programa CAR T	29
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

SECCIÓN 3: RECURSOS Y MANTENIMIENTO DE REGISTROS

Contactos del equipo de tratamiento.....	121
Recursos para alojamiento.....	124
Recursos para transporte.....	125
Recursos para pacientes y cuidadores	126
Recursos para ensayos clínicos.....	129
Mantenimiento de registros.....	130

Cómo usar esta guía

Esta guía está diseñada para pacientes adultos con cáncer y sus cuidadores que han sido remitidos a un centro oncológico que ofrece terapia con células CAR T. La terapia con células CAR T es un nuevo tipo de tratamiento contra el cáncer que puede ser una buena opción para algunos pacientes. Esta guía proporciona información paso a paso desde el inicio del tratamiento hasta el proceso de seguimiento. También incluye preguntas para su equipo de tratamiento, listas de planificación, consejos para sobrellevar la situación y un ejemplo de cronograma del camino que debe seguir cuando es referido a recibir la terapia CAR T.

Muchas personas que viven lejos de los centros de tratamiento, viajan desde fuera de la ciudad para recibir esta terapia. Hay varios pasos en el proceso de la terapia CAR T. Cada paso es diferente y requiere que los pacientes se preparen de distintas maneras. Por ello, los pacientes y los cuidadores tienen que ocuparse de todo lo relacionado con las citas de cada semana y, al mismo tiempo, planificar las citas del mes siguiente. Esperamos que esta guía sea de ayuda y le facilite el camino a seguir para recibir la terapia CAR T.

Si usted y su equipo de CAR T determinan que la terapia CAR T es adecuada para usted, esta guía puede ayudarle a usted y a su cuidador a trabajar con sus médicos para planificar y preparar todos los pasos a seguir durante el proceso de la terapia CAR T. Puede conservar esta guía y consultarla con regularidad para que le ayude a planificar, a conocer sus derechos y a trazar su camino.

Esta guía está dividida en tres secciones, de las cuales las dos primeras se complementan entre sí.

SECCIÓN 1: Brinda información básica sobre la terapia CAR T, incluyendo cómo comenzar, ensayos clínicos, requisitos para cuidadores y posibles costos.

SECCIÓN 2: Ofrece una guía en el proceso de terapia CAR T, desde su referencia al programa CAR T hasta el tratamiento y seguimiento después del tratamiento. Incluye listas codificadas por colores para ayudarle a pensar en las preguntas indicadas que debe hacer, qué esperar y cómo desarrollar un plan logístico.

SECCIÓN 3: Ofrece recursos para ayudarle a llevar un control de las citas, información de contacto importante, medicamentos y resultados de estudios. Use esta sección para tomar notas antes, durante y después de las citas con su equipo médico. Siempre puede descargar e imprimir páginas adicionales a medida que las necesite en www.CancerSupportCommunity.org/CART.

No tiene que pasar por esto solo. Aunque esta guía habla de lo que “usted” debe hacer, esperamos que un grupo más amplio de personas le ayude en el proceso. Por tanto, “usted” significa en realidad usted y su(s) cuidador(es) principal(es), así como los miembros de su equipo CAR T y su red de apoyo más amplia. Lo ideal es que su red de apoyo más amplia pueda ayudarle con las diferentes partes del proceso de planificación y terapia.

Usted y su cuidador principal deben aceptar toda la ayuda y el apoyo que puedan recibir. Esta red de apoyo puede incluir a los miembros de su equipo CAR T, así como el trabajador social de oncología, el asesor de pacientes, la enfermera especialista en CAR T y otros.

Los amigos y familiares pueden ayudarle con muchas de sus tareas de planificación y logística, incluso si no pueden estar presentes durante su tratamiento. Las tareas pueden incluir ayudarlo a encontrar alojamiento o transporte si viaja para recibir tratamiento, chofer durante el período en que está en casa pero no puede conducir, o mantener su red de apoyo actualizada con su tratamiento y resultados.



Laurie, sobreviviente de CAR T, con su hijo, Gus, en su día de infusión de CAR T.

Sección 1

Fundamentos de la terapia de células CAR T

Capítulo 1: ¿Qué es la terapia CAR T?	1
Capítulo 2: Esquema del camino hacia la terapia CAR T.....	7
Capítulo 3: Ensayos clínicos de CAR T.....	13
Capítulo 4: Cuidadores y equipo de apoyo para pacientes en terapia CAR T	19
Capítulo 5: Costos y logística de la terapia CAR T	25

1

¿Qué es la terapia CAR T?

¿Qué significa CAR T?

La terapia de células T con CAR, o terapia de células T con receptor de antígeno quimérico, es una forma de utilizar las defensas naturales del cuerpo para combatir el cáncer. Se llama terapia CAR T porque se agrega una proteína de laboratorio, llamada receptor de antígeno quimérico (CAR, por sus siglas en inglés), a las células T del paciente, que son un tipo de glóbulo blanco que forman parte del sistema inmune. La proteína CAR ayuda a las células T a atacar las células cancerosas para destruirlas y a entrenar al sistema inmune para atacar el cáncer.

“Hemos descubierto una forma de modificar las células T para que aprendan a reconocer a las células cancerosas del mismo modo que lo hacen con los virus y las bacterias. Estamos dando a estas células los ojos que necesitan para poder reconocer a las células cancerosas”.

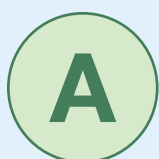
—Lizzy Weber, RN, Coordinadora de terapia celular, Penn Medicine

CAR T SIGNIFICA:



QUIMÉRICO

La proteína CAR se llama “quimérica” (o “chimeric” en inglés) porque los científicos añaden esta proteína a sus células T para conseguir que reconozcan mejor a las células cancerosas. En la mitología griega, una “quimera” era un animal con la cabeza de un león, el cuerpo de una cabra y la cola de una serpiente. Entonces “quimérico” significa algo que tiene partes de diferentes orígenes. En biología, una quimera es un organismo que tiene una mezcla de células genéticamente diferentes.



ANTÍGENO

Los antígenos son proteínas en la célula cancerosa que ayudan a las células T a reconocer el cáncer como algo a lo que atacar. En general, el sistema inmune funciona encontrando células con antígenos anormales y atacándolos.



RECEPTOR

La proteína CAR, que actúa como un dispositivo de rastreo de células cancerosas, se añade a la célula T y la altera. Con la proteína CAR añadida, sus células T se convierten en células T con CAR y pueden encontrar y destruir más fácilmente a las células cancerosas. La proteína CAR actúa como un receptor. Estos receptores buscan el antígeno correspondiente en una célula cancerosa para que la célula T pueda destruirla.



CÉLULA T

Estos glóbulos blancos son una parte normal del sistema inmune. Viajan por todo el cuerpo para buscar y atacar virus, bacterias y células anormales como el cáncer. En la terapia CAR T, estas células T son alteradas para que así puedan encontrar y atacar mejor las células cancerosas.

¿Qué es la terapia CAR T?

La terapia de células CAR T, o CAR T, es un tipo de tratamiento para el cáncer que ayuda al sistema inmune a encontrar y destruir las células cancerosas. Este tipo de tratamiento se llama inmunoterapia. La FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos) aprobó la primera terapia CAR T en 2017. La terapia CAR T es una opción de tratamiento aprobada para pacientes con mieloma múltiple y ciertos tipos de leucemias y linfomas. La terapia CAR T no es un tratamiento de primera línea. Los pacientes que reciben terapia CAR T suelen haber recibido dos o más tratamientos previos sin éxito. Para obtener más información sobre los tratamientos CAR T aprobados, visite www.CancerSupportCommunity.org/CART.

Al principio, las terapias CAR T solo estaban disponibles en unos pocos centros oncológicos. En la actualidad, más de 150 centros oncológicos en Estados Unidos ofrecen terapia con células CAR T. Es posible que su oncólogo trabaje en un centro oncológico que tenga un programa de terapia CAR T. Si no es así, su médico puede referirle a un programa en otro centro oncológico. Este centro puede estar cerca de usted o en otra ciudad o estado. Para recibir terapia CAR T, es posible que tenga que estar fuera de casa durante varios meses.



Es posible que haya leído o escuchado que todas las personas que reciben CAR T están “curadas”. Esto no es cierto. Para algunas personas, el tratamiento funciona muy bien. Algunos pacientes pueden entrar en remisión con la terapia CAR T. La remisión significa que los signos y síntomas del cáncer han desaparecido y el cáncer ha desaparecido de la sangre o la médula ósea. Algunos de estos pacientes pueden curarse en última instancia, pero desgraciadamente algunos pueden sufrir una recaída posteriormente. Por otra parte, algunos pacientes pueden no responder del todo y tienen que buscar otras opciones de tratamiento. Para otros pacientes, no funciona en absoluto. Para saber si este tratamiento es adecuado para usted, su oncólogo de cabecera le remitirá a un equipo de tratamiento que ofrezca terapia CAR T. Esta guía puede ayudarles a usted y a sus cuidadores en cada paso del proceso de terapia con células CAR T.

“Creo que lo que CAR T le da a tanta gente es esperanza, la esperanza de que tal vez esto funcione. Después de agotar todas las opciones de tratamiento posibles, tal vez el uso de mi propio sistema inmune para combatir el cáncer funcione”.

—Kristin, paciente de terapia CAR T

MÁS PALABRAS PARA CONOCER

AFÉRESIS

Procedimiento que permite extraer los glóbulos blancos del torrente sanguíneo, mientras que el resto de la sangre (glóbulos rojos, plaquetas, plasma) se devuelve al paciente.

TERAPIA PUENTE

Tratamiento que recibe entre la aféresis y la infusión de células CAR T. La terapia puente trata de mantener el cáncer bajo control para que usted permanezca lo suficientemente sano como para recibir la infusión de células CAR T. La mayoría de las veces, la terapia es quimioterapia, pero a veces se utiliza la radiación. No todos los pacientes requieren terapia puente.

CAR

Proteína que puede ayudar a las células T, un tipo de glóbulo blanco, a atacar las células cancerosas para destruirlas.

CÉLULAS CAR T

Después de que sus células T se alteran al agregarles la proteína CAR, las células alteradas se llaman células CAR T.

QUIMIOTERAPIA DE ACONDICIONAMIENTO

Una dosis baja de quimioterapia administrada unos días antes de la infusión CAR T para abrir espacio para sus nuevas células CAR T.

SÍNDROME DE LIBERACIÓN DE CITOQUINAS (SLC)

Efecto secundario de la inmunoterapia que puede causar una amplia gama de síntomas, a menudo comenzando con fiebre. Si no se trata rápidamente, el SLC puede llegar a ser mortal.

INMUNOTERAPIA

Tipo de terapia que utiliza las defensas naturales del cuerpo (el sistema inmune) para identificar, atacar y destruir células cancerosas.

NEUROTOXICIDAD (O TOXICIDAD NEUROLÓGICA)

Efectos secundarios que se manifiestan en el cerebro y en el sistema nervioso central.

¿Cómo funciona la terapia CAR T?

Su sistema inmune es la defensa natural de su cuerpo contra las enfermedades. Se compone de diferentes tipos de glóbulos blancos. Las células T, o linfocitos T, son un tipo de glóbulo blanco. Son los “luchadores” de su sistema inmune”. Su trabajo consiste en buscar y atacar virus, bacterias y células anormales como el cáncer. Se llaman células “T” porque crecen en la glándula del timo, que se encuentra ubicada entre los pulmones. Las células B, o linfocitos B, son otro tipo de glóbulos blancos. Se llaman células B porque crecen en la médula ósea (“bone marrow” en inglés).

Las células cancerosas comienzan como células normales. Pero una vez que se vuelven cancerosas y empiezan a crecer sin control, sus células T no siempre son capaces de ver las células cancerosas como una amenaza para atacarlas. La terapia CAR T ayuda a las células T a encontrar y eliminar las células cancerosas.

La terapia CAR T está diseñada para ser un tratamiento único. Las células CAR T pueden permanecer en el cuerpo y seguir siendo activas durante un largo periodo de tiempo. Después de recibir las nuevas células CAR T, necesitará que un cuidador esté con usted 24 horas al día, 7 días a la semana (24/7), durante 4-8 semanas, para darle apoyo y vigilar los efectos secundarios.

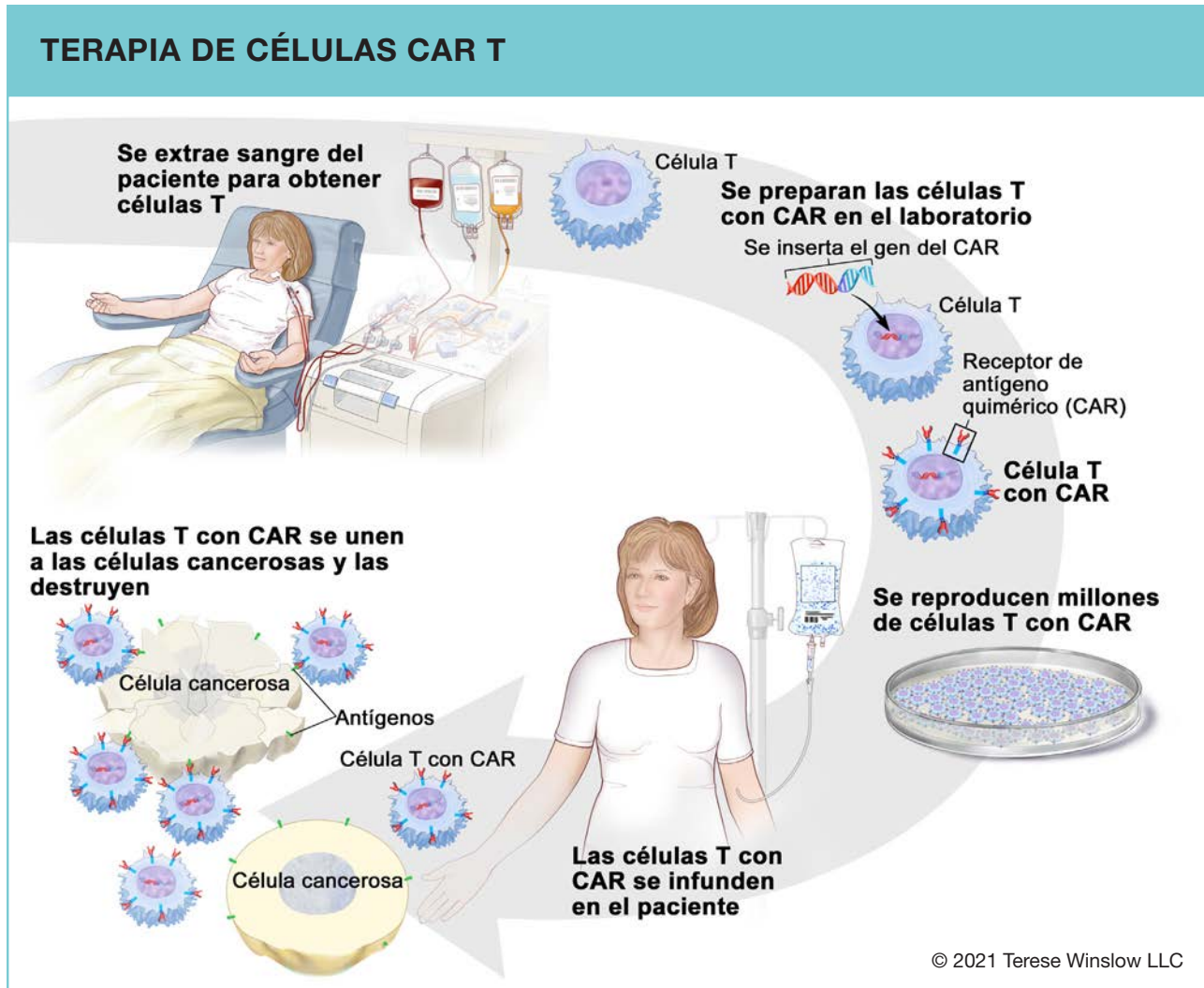
Cada paciente que se somete a la terapia CAR T recibe células CAR T creadas en el laboratorio solo para ellos. Funciona de la siguiente manera:

- Las células T se recogen del torrente sanguíneo en un procedimiento bastante sencillo llamado aféresis. Las células T pueden congelarse y conservarse en el

hospital o en el centro CAR T en una unidad especial de almacenamiento a temperatura controlada hasta que el paciente esté listo para recibir el tratamiento.

- Las células T se envían al laboratorio. Los receptores de antígenos quiméricos (CAR), que actúan como un dispositivo de seguimiento de las células cancerosas, se añaden a sus células T en un complejo proceso en el laboratorio. Con los CAR añadidos, sus células T se convierten en células CAR T que pueden encontrar y destruir más fácilmente las células cancerosas.
- Puede recibir un tratamiento entre la aféresis y la infusión de células CAR T llamado “terapia puente”. Esto sirve para mantener el cáncer bajo control mientras se espera a que se fabriquen las células CAR T en el laboratorio. Es de esperar que esta terapia puente lo mantenga lo suficientemente sano como para recibir la infusión de células CAR T. La mayoría de las veces, la terapia consiste en quimioterapia o esteroides, pero a veces se utiliza la radiación.
- Las nuevas células CAR T se cultivan en el laboratorio durante un par de semanas para producir suficientes células CAR T para su tratamiento. Una vez que se han cultivado suficientes células CAR T, se envían a su equipo de tratamiento.
- Recibirá un breve curso de quimioterapia llamada de “acondicionamiento” o de “reducción de linfocitos” antes de recibir la infusión de células CAR T. Esto se hace para destruir las células T normales y dar a las nuevas células CAR T más espacio para actuar.

- A continuación, se le administran las células CAR T en una infusión. Si no hay retrasos, el proceso desde la aféresis hasta la infusión puede durar entre 3 y 6 semanas.
- Una vez que las células CAR T vuelven al torrente sanguíneo, encuentran y atacan su cáncer.



“Las células CAR T aprovechan directamente el poder del propio sistema inmune del paciente contra el cáncer. Ponemos un nuevo receptor en las células T para que se dirijan a las células cancerosas. Las hacemos “biónicas”. Y luego reinyectamos esas células en su cuerpo”.

— Dr. Jeremy Abramson, Director del Centro Hagler para el Linfoma en el Hospital General de Massachusetts

2

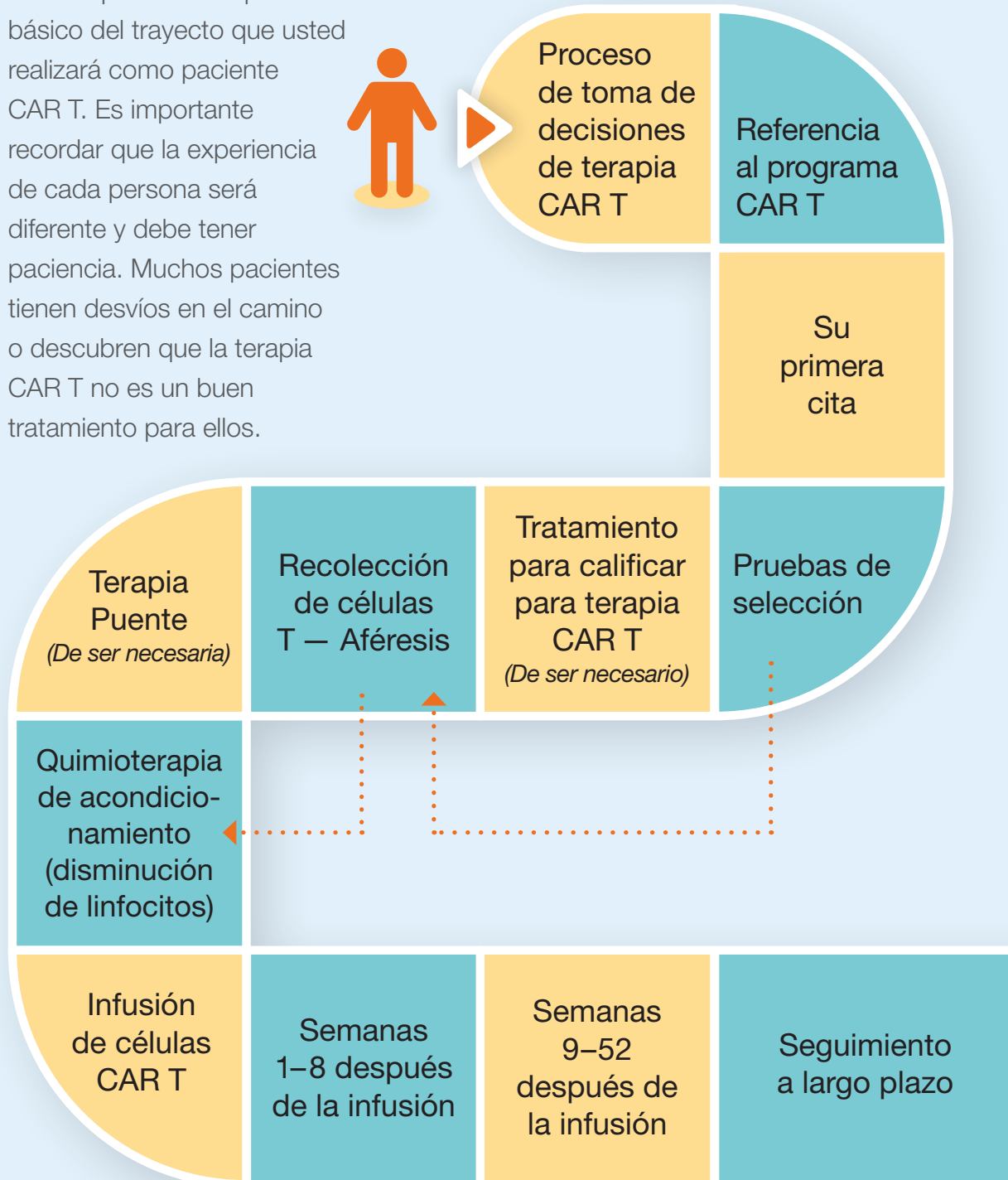
Esquema del camino hacia la terapia CAR T

Dado que la terapia CAR T es un proceso, es importante seguir todos los pasos recomendados por su equipo de atención médica. No se aconseja acudir a la sala de urgencias o a la consulta de cualquier proveedor de atención médica para solicitar el tratamiento sin ser referido.

En la página siguiente hay un esquema básico del programa de un paciente, una vez aprobado para recibir la terapia CAR T. Utilice las hojas de trabajo de la sección 3 (páginas 142-153) para indicar las fechas de lo que puede ser su cronograma. Puede pedirle a su equipo de atención médica que le ayude.

Mapa del camino del paciente CAR T

Este mapa es un esquema básico del trayecto que usted realizará como paciente CAR T. Es importante recordar que la experiencia de cada persona será diferente y debe tener paciencia. Muchos pacientes tienen desvíos en el camino o descubren que la terapia CAR T no es un buen tratamiento para ellos.



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

Camino hacia CAR T

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES SOBRE CAR T

La elección de someterse a la terapia con células CAR T es una gran decisión. Hay mucho que considerar al momento de decidir si esta terapia es adecuada para usted. Es posible que pueda explorar la terapia CAR T en el centro oncológico en el que está siendo tratado actualmente, o que le refieran a otro centro que ofrezca CAR T. La elección de someterse a la terapia CAR T puede significar viajar largas distancias, requerirá un apoyo importante de sus cuidadores y puede ser costosa. Algunos ensayos clínicos cubren todos o parte de los gastos, como los estudios de imagen, biopsias, aféresis, producción de células CAR T y hospitalización. La distancia, el tiempo y el costo son factores que deben considerarse en el proceso de toma de decisiones.

REFERENCIA A PROGRAMA CAR T



Su oncólogo de cabecera lo refiere a un programa CAR T para consultar acerca de una terapia CAR T aprobada por la FDA o de un ensayo clínico. Si busca una segunda opinión en un centro oncológico, es posible que sepa de la existencia de CAR T por esa vía.

PRIMERA CITA



Su primera cita le permite obtener más información sobre el programa CAR T en el centro oncológico. Esta cita también ayudará al centro oncológico a decidir si la terapia CAR T es adecuada para usted. El equipo de tratamiento le hará algunas pruebas de detección para asegurarse de que es apto y está lo suficientemente sano para someterse al tratamiento.

PRUEBAS DE SELECCIÓN



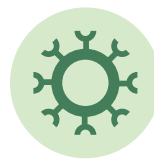
Durante su primera cita con el equipo de CAR T, se le realizarán pruebas de selección para ver si es una buena opción de tratamiento para usted. Las pruebas de selección adicionales pueden dividirse en varias citas durante su primera visita. El horario de su primera cita y de las pruebas de selección puede variar en función de la disponibilidad del centro y del horario del médico.

TRATAMIENTOS PARA CALIFICAR PARA TERAPIA CAR T (DE SER NECESARIO)



Es posible que necesite tratamiento para estar lo suficientemente sano como para participar en la terapia CAR T. Este tipo de terapias pueden durar más de un mes antes de que pueda comenzar el proceso de la terapia CAR T. Incluso si está lo suficientemente sano en este punto del proceso para comenzar la terapia CAR T, es posible que necesite un tratamiento puente para mantenerse sano el tiempo suficiente para llegar a la fase de “infusión” de la terapia CAR T.

RECOLECCIÓN DE CÉLULAS T PARA AFÉRESIS



Durante la aféresis, se le conectará a una máquina donde se separarán las células T de las otras células sanguíneas. Tras la aféresis, sus células T se enviarán al laboratorio, donde se añadirá el antígeno “CAR”. El procedimiento de aféresis durará unas horas.

TERAPIA PUENTE (DE SER NECESARIO)



La terapia puente es un tratamiento contra el cáncer que se administra en cualquier etapa antes de la infusión de células

CAR T para mantenerlo lo suficientemente sano hasta que llegue el momento de la infusión. Es posible que tenga que recibir la terapia puente varias veces a lo largo del camino, o puede que no necesite terapia puente en absoluto. Cada ronda de terapia puente puede durar 1 o más meses, pero en algunos casos, puede durar solo 1-2 semanas.

QUIMIO DE ACONDICIONAMIENTO



Antes de la infusión de células CAR T, se le administrará quimioterapia de acondicionamiento (también

conocida como quimioterapia de reducción de linfocitos) para abrir espacio a las nuevas células CAR T. La quimioterapia de acondicionamiento suele consistir en 3 días de quimioterapia y 2 días de descanso. Sin embargo, el plazo puede variar si usted está en un ensayo clínico.

INFUSIÓN DE CÉLULAS CAR T



En la infusión, las nuevas células T con CAR se inyectarán en el torrente sanguíneo. Las células CAR T comenzarán a encontrar y

atacar las células cancerosas de su cuerpo. Dependiendo de su tratamiento CAR T, es posible que tenga que ir al hospital para recibir la infusión. Si se puede hacer en una clínica ambulatoria, la cita para la infusión puede durar entre 20 y 30 minutos, según el equipo médico y el centro donde se administren.

SEMANAS 1-8 DESPUÉS DE LA INFUSIÓN



La infusión de células CAR T puede provocar efectos secundarios. Si está recibiendo terapia CAR T como paciente

hospitalizado, es posible que tenga que permanecer en el hospital hasta 1 semana después de la infusión. Si está recibiendo terapia CAR T como paciente ambulatorio, puede salir del hospital después de la infusión. Cuando salga del hospital, deberá ser vigilado de cerca por su cuidador y permanecer cerca del centro de tratamiento por al menos 4 semanas después de la infusión. Es posible que tenga que volver al hospital si experimenta efectos secundarios graves.

SEMANAS 9-52 DESPUÉS DE LA INFUSIÓN



Tendrá que hacer un seguimiento con el equipo de tratamiento de CAR T, su oncólogo de cabecera u otros especialistas que

entiendan sus necesidades una vez finalizado el tratamiento. Su médico probablemente utilizará tomografías PET y computarizadas para determinar si la terapia funcionó. Si la terapia ha funcionado, en la mayoría de los casos, tendrá pruebas de laboratorio o citas mensuales durante el primer año después de la infusión. Luego, puede tener citas anuales hasta quince años después de la infusión.

¿Qué pasa si la terapia CAR T no es adecuada para mí?

Antes de que pueda empezar la terapia CAR T, el centro CAR T tendrá que asegurarse de que usted está lo suficientemente sano para someterse a la terapia. A lo largo del proceso, su médico de CAR T estará atento a su salud. Es posible que su médico decida que la terapia CAR T no es adecuada para usted. Hay otras opciones que puede considerar.

A veces, es posible que usted no sea un buen candidato para recibir terapia CAR T en este momento y que tenga que someterse a una terapia puente. Su médico de CAR T le recomendará la mejor terapia puente para usted. El objetivo de la terapia puente es ayudarle a estar lo suficientemente sano como para someterse a la terapia CAR T.

Otra opción a explorar es si usted es más apto para otro tratamiento con CAR T. Hay varios fármacos CAR T disponibles. O puede pensar en unirse a un ensayo clínico de un fármaco CAR T que esté en proceso de desarrollo. También hay ensayos clínicos que estudian otros procedimientos nuevos que pueden ser más adecuados para usted. En algunos casos, puede ser que le hayan referido a la terapia CAR T demasiado tarde y no tenga tiempo para esperar a que se fabriquen sus células CAR T. Tendrá que hablar con su médico sobre otras opciones de tratamiento o tal vez considerar cuidados paliativos.

También puede decidir que no quiere recibir el tratamiento CAR T. La terapia CAR T requiere una gran inversión de tiempo, energía y, por lo general, dinero, tanto para usted como para su cuidador.

También hay algunos efectos secundarios graves y potencialmente mortales por la terapia CAR T. Usted puede decidir que la terapia CAR T no coincide con sus metas para su plan de tratamiento.

Estas decisiones pueden ser difíciles de tomar. Para ayudarle a decidir sus próximos pasos, puede utilizar nuestra publicación **Making Treatment Decisions** y nuestro programa **Open to Options**.

¿Necesita ayuda para decidir entre tratamientos? ¿Necesita ayuda para decidir si quiere ser considerado para la terapia CAR T? ¿Necesita ayuda para decidir entre un tratamiento agresivo o paliativo?

Open to Options® es un programa gratuito de asesoramiento telefónico o presencial ofrecido por profesionales formados en la Cancer Support Community. Le ayuda a:



- Hablar de sus preocupaciones con su equipo médico con mayor claridad
- Elaborar una lista de preguntas para su equipo de atención médica que le ayuden a abordar sus necesidades específicas
- Organizar sus preguntas para especialistas para obtener las respuestas más útiles de las personas adecuadas

Llame al 844-792-6517 para programar una cita o visite

www.CancerSupportCommunity.org/OpenToOptions.

3

Ensayos clínicos de CAR T

Ensayos clínicos de CAR T

Los ensayos clínicos son estudios de investigación con pacientes. Ofrecen una oportunidad para que usted desempeñe un papel activo en la atención médica y la investigación, y al mismo tiempo ayude a futuros pacientes. El objetivo de los ensayos clínicos en cáncer es mejorar los tratamientos y la calidad de vida de las personas con cáncer. Su médico puede referirle a un ensayo clínico de CAR T, o usted puede estar interesado en encontrar uno por su cuenta. Encontrar un ensayo clínico adecuado para usted puede ser complicado. Varias organizaciones sin fines de lucro dedicadas al cáncer ofrecen servicios gratuitos de asesoramiento a los pacientes para ayudarles a buscar ensayos clínicos.

Los ensayos clínicos de CAR T pueden investigar o probar diferentes cosas. Algunos ensayos clínicos prueban si una terapia CAR T ya aprobada funciona en otros tipos de cáncer. Otros prueban un nuevo tipo de terapia CAR T. Dependiendo del tipo de cáncer que tenga, los ensayos clínicos pueden ser la única manera de que reciba la terapia CAR T. También hay ensayos clínicos que estudian el manejo de los efectos secundarios.

Los científicos están tratando de descubrir nuevas y diferentes formas de proporcionar terapias CAR T y otras terapias celulares. Algunos de estos nuevos enfoques son las terapias CAR T “listas para usar”, TIL, los bancos de células T y la terapia con células CAR NK.

TERAPIA DE CÉLULAS CAR T LISTAS PARA USAR

En lugar de utilizar las propias células T del paciente, este tipo de terapia CAR T utiliza células T sanas donadas por otras personas. A estas células T se les añade la proteína CAR, lo que las convierte en células CAR T. Este tipo de terapia CAR T también se conoce como “CAR T alogénica”.

TRATAMIENTO CON LINFOCITOS INFILTRANTES TUMORALES (TIL)

Este es otro tipo de inmunoterapia que utiliza sus propias células T. Esta terapia extrae del tumor las células T que ya encuentran y atacan a las células cancerosas. A estas células T se les añaden sustancias especiales para ayudarlas a crecer más rápidamente y se vuelven a introducir en el organismo. Estas células T específicas se utilizan porque han demostrado que pueden sobrevivir y reconocer las células cancerosas. Solo que puede que no haya suficientes para que sean lo más eficaces que pueden ser.

BANCO DE CÉLULAS T

Se trata de un proceso que permite a las personas extraer sus células T antes de que necesiten células CAR T. Esto suele ocurrir antes de que tengan una enfermedad recidiva (el cáncer ha vuelto) o refractaria (el cáncer no responde al tratamiento) y se hayan expuesto a múltiples líneas de terapia.

DATOS CLAVE SOBRE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

- Las personas que reciben su tratamiento a través de un ensayo clínico reciben atención de alta calidad.
- Hay reglas sobre quién puede participar en cada ensayo, por lo que los estudios clínicos no están disponibles para todos los pacientes.
- Existen leyes para proteger la seguridad de las personas que participan en ensayos clínicos.
- Nadie recibe un placebo o “píldora de azúcar” en lugar del tratamiento apropiado.
- Las personas que se unen a los ensayos clínicos pueden irse voluntariamente en cualquier momento y por cualquier motivo.
- Algunos ensayos clínicos pueden requerir que usted viaje lejos de casa, otros pueden estar ubicados cerca.
- Es posible que no todos los costos estén cubiertos en un ensayo clínico, por lo que es importante preguntar qué costos cubrirá el ensayo y qué cubrirá su seguro.
- Algunos ensayos clínicos ofrecen un equipo de atención médica que programará y hará un seguimiento de todas sus citas. El equipo de atención médica vigilará de cerca su salud durante la duración del ensayo clínico.

TERAPIA DE CÉLULAS CAR NK

Al igual que las células T, las células natural killer (o “células NK” por sus siglas en Inglés) forman parte de nuestro sistema inmune y ayudan a combatir y atacar las células extrañas y las amenazas. Cuando hay células cancerosas, las células NK no pueden trabajar con la misma

eficacia. Este tipo de terapia añade la proteína CAR a las células NK, para crear células CAR NK. Al igual que la terapia con células CAR T, las células NK pueden obtenerse de donantes sanos.

FASES DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

Los ensayos clínicos están diseñados para responder a preguntas de investigación específicas. Los investigadores presentan sus solicitudes de ensayos clínicos a la FDA, que revisa y aprueba los protocolos del estudio. Los ensayos clínicos suelen pasar por varias fases para comprobar la seguridad, eficacia, dosis y otros factores.

- Los ensayos clínicos de **FASE 1** son los primeros en los que se prueba la dosis y seguridad de un medicamento. Los médicos trabajan con pequeños grupos de pacientes que pueden tener diferentes tipos de cáncer. Muchos ensayos de fase 1 son para personas con cánceres que se han extendido a otras partes del cuerpo.
- Los ensayos clínicos de **FASE 2** se realizan si un ensayo de fase 1 demostró que el tratamiento es seguro y actúa contra uno o más tipos de cáncer. Un ensayo de fase 2 suele ser un estudio más amplio, con más pacientes y a menudo realizado con tipos de cáncer específicos. En él se analiza la eficacia de un tratamiento en ese tipo de cáncer.
- Los ensayos clínicos de **FASE 3** son estudios más grandes. En ellos participan cientos o incluso miles de pacientes. En esta fase, se le asignará el nuevo tratamiento o el “estándar de atención” (el mejor tratamiento actual). Para que todos tengan la misma oportunidad de recibir el nuevo tratamiento, un computador decide al azar qué tratamiento recibirá. El médico no interviene en la decisión de qué pacientes reciben cada tratamiento y a menudo no sabe quién recibe el tratamiento estándar.
- Los ensayos clínicos de **FASE 4** se realizan después de la aprobación de un medicamento o un nuevo tratamiento. Los médicos siguen monitoreando su funcionamiento a largo plazo. También observan si hay efectos secundarios que podrían aparecer meses o incluso años después del tratamiento.

Consentimiento informado

Si acepta participar en un ensayo clínico, pasará por un proceso llamado consentimiento informado. Se trata de una revisión muy formal, paso a paso, de todo lo que implica el ensayo. Se le pedirá que firme un formulario de consentimiento indicando que entiende el ensayo clínico y que acepta participar en él. Se trata de un documento muy largo (y a menudo complicado). Este es un buen momento para hacer preguntas y llevar a alguien de confianza con usted para que le ayude a tomar notas y hacer preguntas pertinentes. Antes de comenzar cualquier ensayo clínico, su médico le explicará los objetivos y posibles beneficios del estudio. También le informará de los posibles riesgos y efectos secundarios que pueda tener durante el estudio. Aproveche este momento para hacer cualquier pregunta que tenga sobre el ensayo clínico. El consentimiento informado en los ensayos clínicos con CAR T puede administrarse antes o después de la aféresis.

Monitoreo (o seguimiento) cercano

Si recibe terapia CAR T a través de un ensayo clínico, es probable que el equipo CAR T lo siga más de cerca y por un período de tiempo más largo que si recibe una terapia CAR T “comercial” (una que se administra tal como fue aprobada por la FDA).

Encontrar un ensayo clínico de CAR T

En la actualidad, docenas de ensayos clínicos con CAR T están reclutando pacientes en los EE.UU. Incluso si usted no es elegible para un tratamiento CAR T aprobado, puede ser elegible para un ensayo clínico. Puede encontrar una lista completa de estos ensayos en www.ClinicalTrials.gov:

- Tendrá que poner su tipo de cáncer y la palabra “CAR T” en el formulario de búsqueda.
- Luego, haga clic en las casillas que le permitirán ver solo los ensayos que se llevan a cabo en los EE.UU.
- También puede buscar pruebas en una ciudad o estado específico o a poca distancia de su casa.
- Una vez que encuentre un ensayo clínico en el que esté interesado, puede comunicarse con el personal de investigación del estudio por teléfono o correo electrónico.

The image shows a screenshot of the 'Find a study' search interface on ClinicalTrials.gov. The form is titled 'Find a study (all fields optional)'. It contains several input fields: 'Status' with radio buttons for 'Recruiting and not yet recruiting studies' (selected) and 'All studies'; 'Condition or disease' with a text input and a clear button; 'Other terms' with a text input and a clear button; 'Country' with a dropdown menu set to 'United States' and a clear button; 'State', 'City', and 'Distance' with dropdown menus and clear buttons. At the bottom, there are two buttons: 'Search' and 'Advanced Search'.

Para obtener más información y ayuda para encontrar un ensayo clínico, comuníquese con la línea de ayuda de CSC al 844-792-6517 o visite www.CancerSupportCommunity.org/Finding-Clinical-Trial. También hay más recursos disponibles en la sección 3, página 129.

Si está considerando un ensayo clínico

Lea la lista de preguntas que aparece a continuación antes de su llamada/reunión con un asesor de ensayos clínicos. Durante la reunión, formule estas preguntas y utilice la sección de notas para anotar sus respuestas.

PREGUNTAS PARA HACERLE AL ASESOR DE ENSAYOS CLÍNICOS	NOTAS
<input type="checkbox"/> ¿En qué fase se encuentra este ensayo clínico y cuáles son sus objetivos?	
<input type="checkbox"/> ¿Está aprobada la terapia de células CAR T que se utiliza en este estudio para tratar otros cánceres?	
<input type="checkbox"/> ¿En qué se diferencia esta terapia de células CAR T de las que han sido aprobadas por la FDA?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué tipos de pruebas y exámenes de selección están involucrados en el ensayo clínico?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios que puedo tener cuando esté en el ensayo clínico?	
<input type="checkbox"/> ¿Me hospitalizarán como parte del ensayo clínico?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo les fue a los pacientes en ensayos clínicos previos de este tratamiento? ¿Qué tan exitoso fue el tratamiento en ensayos clínicos previos?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuánto tiempo durará el ensayo clínico?	

- ¿Qué pagará el ensayo clínico, qué cubrirá mi seguro y qué tendré que pagar yo?

(Nota: Es posible que necesite tener una reunión con el Consejero Financiero del centro CAR T para responder esta pregunta.)

- ¿Cuál será la diferencia en mis costos totales entre un ensayo clínico CAR T y un tratamiento CAR T aprobado?

(Nota: Es posible que necesite tener una reunión con el Consejero Financiero del centro CAR T para responder esta pregunta.)

- ¿Cómo se manejará mi atención médica una vez finalizado el ensayo clínico? ¿Qué pruebas podría necesitar después del ensayo clínico?

Otras preguntas para el asesor de ensayos clínicos:

Puede obtener más información sobre los ensayos clínicos en el sitio web de la Cancer Support Community: www.CancerSupportCommunity.org/ClinicalTrials.

4

Cuidadores y equipo de apoyo para pacientes en terapia CAR T

Todos los pacientes de terapia CAR T necesitan tener un cuidador, o un equipo de confianza de cuidadores rotatorios, que pueda estar con ellos las 24 horas del día, al menos por 4 semanas. Esta persona puede ser un familiar o un amigo. Para algunos, puede ser más de una persona. Si no tiene un cuidador que pueda estar con usted las 24 horas del día, los 7 días de la semana, por 4 semanas, puede tener varios cuidadores que se queden con usted durante parte de las 4 semanas. Si no tiene ningún cuidador que pueda quedarse con usted, hable con el trabajador social del centro CAR T sobre otras opciones. Es posible que pueda encontrar y contratar a un asistente médico para que se quede con usted. Después de las 4 semanas siguientes a la infusión de CAR T, es posible que siga necesitando el apoyo de un cuidador, ya que no podrá conducir hasta 8 semanas después de la infusión de CAR T.

El equipo de tratamiento de CAR T se reunirá con su cuidador para hablar de lo que debe hacer y sus responsabilidades. En la mayoría de los casos, los centros requieren que su cuidador sea:

- Alguien de 18 años o más
- Alguien que pueda comprometerse a estar con usted las 24 horas del día, los 7 días de la semana durante 4-8 semanas
- Capaz de entender lo que se requiere de ellos
- Alguien que sea responsable, con quien pueda contar, y en quien pueda confiar
- Alguien en buena salud
- Disponible por 4-8 semanas
- Alguien que tenga una persona de respaldo a la que puedan llamar si algo le sucede

El equipo de tratamiento querrá estar seguro de que su cuidador tiene ciertas habilidades y capacidades para poder observar cualquier efecto secundario que usted pueda tener y ayudarlo de la mejor manera posible durante este proceso. Su(s) cuidador(es) también desempeñará(n) un papel importante a la hora de proporcionarle apoyo emocional durante todo el proceso. Mientras trabaja en la identificación de un cuidador principal y de una red de apoyo para su cuidado, utilice el cuadro de la página siguiente para describir el apoyo con el que cuenta y los vacíos que deben cubrirse.



Kristin, sobreviviente de CAR T, con algunos de sus cuidadores el día de la infusión.

EXPECTATIVAS	CUIDADOR PRINCIPAL	CUIDADOR(ES) DE APOYO
<input type="checkbox"/> Hablar con el equipo de tratamiento sobre problemas o preocupaciones.		
<input type="checkbox"/> Contactar a su equipo de CAR T si tiene fiebre u otros efectos secundarios que puedan indicar que necesita ir al hospital.		
<input type="checkbox"/> Ayudarle a ir y volver de las citas, ya sea llevándolo en automóvil o haciendo arreglos para que alguien más lo lleve.		
<input type="checkbox"/> Ayudarle a tomar y organizar sus medicamentos.		
<input type="checkbox"/> Gestionar sus necesidades básicas diarias.		
<input type="checkbox"/> Mantener su casa limpia para reducir el riesgo de infección.		
<input type="checkbox"/> Cocinar, preparar u organizar la entrega de comidas.		
<input type="checkbox"/> Ayudarle con el pago de cuentas.		
<input type="checkbox"/> Ayudarle con el cuidado infantil, cuidado de ancianos y/o cuidado de mascotas.		

Apoyo para cuidadores

Para apoyarle mejor, su cuidador va a necesitar su propia comunidad de apoyo. Su cuidador debe buscar e identificar amigos o familiares a los que pueda recurrir. También puede unirse a un grupo de apoyo para cuidadores o buscar grupos de apoyo en línea a través de redes sociales como **MyLifeLine**. Consulte la lista de programas de apoyo para cuidadores en la página 127 de la sección 3.

Revisión y lista de control del cuidador

Ser el cuidador principal es un papel importante y nadie espera que lo haga sin ayuda. Pídale a su cuidador que utilice la siguiente lista de control para empezar a prepararse para su función. El equipo de CAR T puede ayudar a proporcionar algunas de estas respuestas y recursos.

NECESITO SABER	NOTAS
<input type="checkbox"/> ¿Puedo tomar 4-8 semanas de licencia en mi trabajo?	
<input type="checkbox"/> ¿Podré viajar con mi ser querido a sus diferentes citas (primera cita, aféresis, tratamientos adicionales, infusión, seguimiento, etc...)?	
<input type="checkbox"/> ¿Necesito solicitar FMLA o cualquier otro tipo de licencia médica familiar?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo cubriré mis gastos si estoy dejando mi trabajo?	
<input type="checkbox"/> ¿Tengo a alguien que pueda cuidar de otros miembros de mi/nuestra familia?	
<input type="checkbox"/> ¿Tengo a alguien que pueda cuidar de las mascotas mientras estamos fuera de casa o en el hospital?	
<input type="checkbox"/> ¿Soy capaz de apoyar emocionalmente a mi ser querido durante 8 semanas durante el tratamiento y la recuperación?	
<input type="checkbox"/> ¿A quién contactaré para obtener apoyo?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué necesito aprender sobre la terapia de células CAR T para ser un buen cuidador?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué preocupaciones y preguntas tengo, y a quién puedo contactar para aclararlas?	

<input type="checkbox"/> ¿Dónde me quedaré mientras mi ser querido está siendo tratado?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué comidas voy a preparar durante el tratamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué necesito llevar al hospital en caso de una emergencia?	
<input type="checkbox"/> ¿Quién puede cuidar de mi ser querido si no estoy disponible?	
<input type="checkbox"/> ¿Puedo comprometerme a pasar las 8 semanas con mi ser querido?	
<input type="checkbox"/> ¿Puedo comprometerme solo a una parte de las 8 semanas? Si es así, ¿por cuánto tiempo y en qué parte del proceso?	

Otras preguntas:



Robyn, sobreviviente de CAR T, de vacaciones con su esposo y cuidador, Scott, 4 años después de su terapia CAR T.

Reuniendo a su equipo de apoyo

En este punto de su trayecto, es probable que haya experimentado recaídas y tenga efectos secundarios de otras formas de tratamiento recibido. Es posible que no le vaya bien con su tratamiento actual. Al prepararse para la terapia CAR T, hay que tener en cuenta muchos aspectos logísticos. Por ejemplo, es posible que usted y su cuidador tengan que organizar un viaje. Su cuidador puede estar preocupado por estar lejos de casa o de la familia o por la necesidad de ausentarse del trabajo. Este es un momento en el que usted y su(s) cuidador(es) pueden pedir apoyo a familiares y amigos.

Piense en las personas de su vida (tanto cerca de su casa como del centro CAR T) que pueden ayudarle. Pueden ser familiares, amigos, comunidad religiosa, grupos de apoyo o compañeros de trabajo.

Haga una lista de las formas específicas en que cada uno de ellos puede ayudar (cuidado de niños, ancianos, cuidado de la casa o de las mascotas, preparación de comidas, transporte, lavado de ropa, ayuda con la planificación, etc.). Después de la infusión de CAR T, es probable que no pueda conducir al menos por 4-8 semanas y necesitará ayuda con el transporte.

Considere la posibilidad de utilizar **MyLifeLine.org** de CSC para ayudarle a organizar sus solicitudes de ayuda a amigos, familiares y a su comunidad, al tiempo que los mantiene al corriente de sus progresos. También puede utilizar otros recursos, como grupos de apoyo en persona, por teléfono o en línea. Consulte la página 124 de la sección 3 para obtener más información sobre estos recursos.



Kristin, sobreviviente de CAR T, y su cuidador, Benny, con otros sobrevivientes de cáncer de sangre. En la foto de izquierda a derecha: Benny, Kristin, Mary Clare, Sheila y Roy.

5

Costos y logística de la terapia CAR T

El proceso de tratamiento con CAR T dura muchos meses. Puede afectar sus finanzas porque usted y su cuidador no podrán trabajar durante un largo periodo de tiempo. Puede afectar a su familia si tiene hijos o padres a los que cuida. También puede requerir que viaje a otra ciudad o estado si la terapia CAR T no está disponible en un centro oncológico cercano. Es posible que tenga que asegurar transporte y alojamiento frecuentemente a lo largo de este proceso. Asegúrese de revisar los pasos de planificación antes de cada cita y los recursos de la sección 3, que comienza en la página 124, para confirmar la logística de todo este proceso. También es posible que pueda conseguir asistencia económica a través de determinados programas que le ayuden a cubrir los gastos. Consultar con su trabajador social también puede ayudar. Puede obtener más información sobre estos programas en la siguiente sección o llamar a la **línea de ayuda para el cáncer de la CSC** al 844-792-6517 para obtener más información y recursos.

Costo de atención

La terapia con células CAR T es un tratamiento caro. Además de los costos médicos, puede requerir muchos viajes y tiempo fuera del trabajo.

FMLA/TIEMPO FUERA DEL TRABAJO

Si usted o su cuidador están trabajando, tendrán que hacer planes para tomarse un tiempo fuera del trabajo. La Ley de Permisos Médicos y Familiares (“FMLA” por sus siglas en inglés) es una ley de Estados Unidos que obliga a los empleadores a dar a los empleados protección laboral y permisos no remunerados por motivos médicos y familiares justificados. Usted y su cuidador deben hablar con sus empleadores para saber qué opciones tienen. Cada trabajo es diferente, pero por lo general hay que dirigirse al departamento de recursos humanos y al jefe o supervisor directo. A efectos de planificación, cuanto antes explore sus opciones, mejor.

Usted tendrá que hacer un presupuesto para las 4-8 semanas que no va a trabajar. También tendrá que planificar gastos como alojamiento, comidas y transporte.

¿CUÁNTO NOS COSTARÁ ESTO A MÍ Y A MI FAMILIA?

Pida reunirse con el asesor financiero de su centro CAR T para hablar sobre cuánto le costará la terapia CAR T y cualquier terapia puente y qué cubrirá su plan de seguro médico o un ensayo clínico. Hable con el asesor financiero sobre cualquier tipo de gastos, desde los más pequeños, como estacionamiento en el hospital, hasta los más grandes, como análisis de laboratorio e imágenes diagnósticas.

SEGURO

El centro CAR T querrá saber la situación de su seguro médico antes de que empiece el tratamiento. Si tiene seguro, inicie el proceso de reclamo con antelación, ya que puede llevar tiempo evaluar su historial médico y aprobar el pago.

Si no tiene un plan médico, comuníquese con la línea de ayuda de CSC al 844-792-6517 o vaya a www.CancerSupportCommunity.org/Cost y consulte las páginas 4-5 en nuestro libro *Frankly Speaking About Cancer: Coping with the Cost of Care*. Si tiene Medicare o un seguro médico privado, es importante que conozca los detalles de su póliza. Llame al número de teléfono que figura en su tarjeta de seguro y pídale que le expliquen lo que cubren. Pregunte a su aseguradora si se proporciona ayuda para viajes y alojamiento.

GASTOS DE VIAJE

El seguro médico no suele cubrir los gastos de viaje, alojamiento, transporte y comidas del programa CAR T, pero hay programas a los que puede recurrir. El centro CAR T puede proporcionar alojamiento o transporte gratuito o de bajo costo. Hable con el trabajador social de su centro de tratamiento CAR T. Algunas organizaciones sin fines de lucro tienen programas que reembolsan a los pacientes algunos de sus gastos. Además, los programas de asistencia de las compañías farmacéuticas pueden ayudar con los copagos de los medicamentos o con el reembolso de algunos gastos de alojamiento y transporte. Consulte la página 124 de la sección 3 para conocer los recursos de alojamiento y transporte que podría utilizar.



“Las personas necesitan conocer el costo financiero con anticipación y obtener cualquier ayuda financiera disponible. Guarde todos los recibos de comidas, que pueden llegar a ser gastos grandes. Puede parecer algo insignificante, pero a veces hay programas que reembolsan gastos y que su trabajador social puede ayudarle a encontrar”.

—Dave, Cuidador de paciente CAR T

La clave es hacer las preguntas adecuadas. Se trata de una parte importante del proceso y algo que debe tenerse en cuenta en cada paso. Usted y su equipo de atención médica deben trabajar juntos para asegurarse de que siempre haya un plan para saber dónde se alojará durante cada etapa del tratamiento y cómo irá y vendrá de los lugares de tratamiento. Utilice esta tabla para hacer preguntas y planificar su alojamiento y transporte en la columna de notas.

PREGUNTAS PARA HACER A SU ASEGURADORA Y AL EQUIPO DE CAR T SOBRE ALOJAMIENTO Y TRANSPORTE:	NOTAS
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Ofrecen asistencia para alojamiento? <ul style="list-style-type: none"> ■ Si es así, ¿está disponible para todas las citas? ¿O solo en ciertos pasos del proceso? ■ ¿Cómo puedo acceder a ella? ■ ¿Hay alguna ayuda disponible de la compañía farmacéutica u otros recursos? ■ ¿La asistencia solo está disponible como reembolso después de que ya haya pagado? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Ofrecen asistencia de transporte? <ul style="list-style-type: none"> ■ Si es así, ¿está disponible para todas las citas? ¿O solo en ciertos pasos del proceso? ■ ¿Cómo puedo acceder a ella? ■ ¿Cubre asistencia para transporte terrestre y aéreo? ■ ¿Hay alguna ayuda disponible de la compañía farmacéutica u otros recursos? ■ ¿La asistencia solo está disponible como reembolso después de que ya haya pagado? 	
Otras preguntas:	





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 (<i>De ser necesario</i>)	57
Capítulo 10: Recolección de células T—Aféresis.....	63
Capítulo 11: Terapia puente (De ser necesaria).....	73
Capítulo 12: Quimioterapia de acondicionamiento (<i>Reducción de linfocitos</i>)	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

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 comience 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

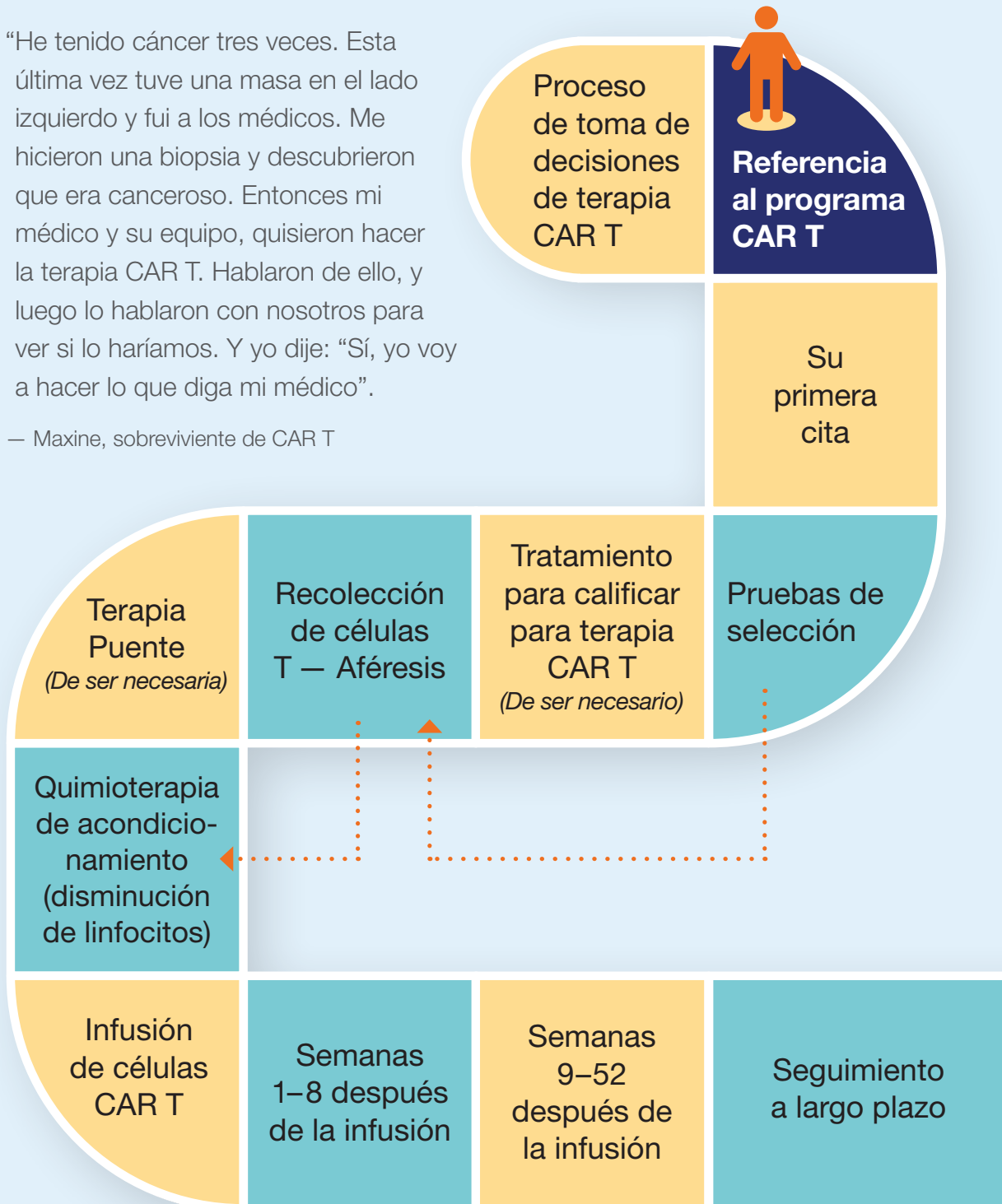
Mi camino

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.

“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

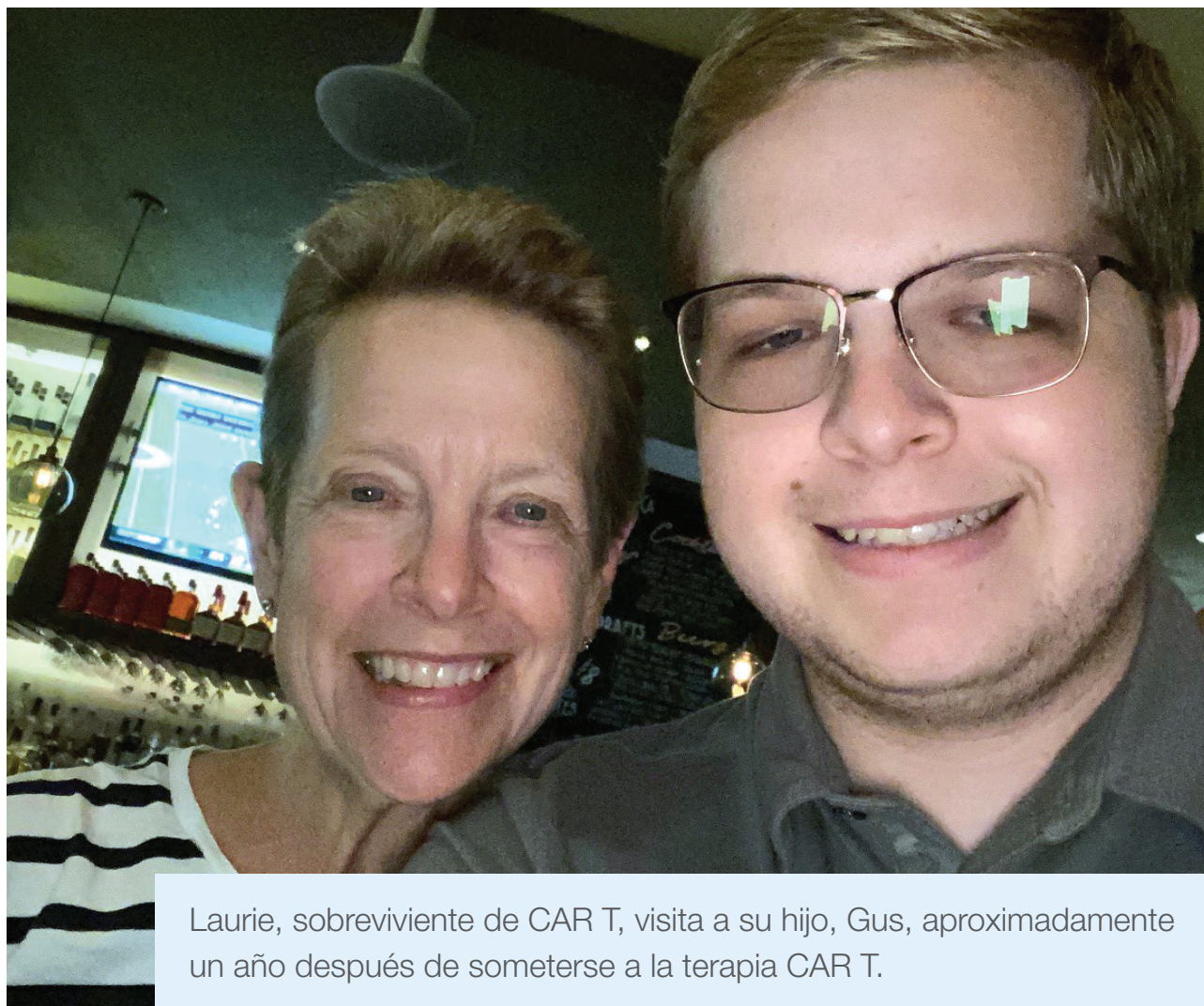
En algunos casos, es posible que necesite un tratamiento para estar suficientemente sano como para recibir la terapia CAR T. Estos tratamientos pueden provocar un retraso de uno o varios meses antes de que pueda iniciar el proceso de terapia CAR T. O bien, puede estar lo suficientemente sano en este 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.

¿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
<input type="checkbox"/> ¿Quién es mi persona de contacto en el centro CAR T y cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿Me darán cita en el centro CAR T o tengo que pedirla yo?	
<input type="checkbox"/> ¿Estoy lo suficientemente saludable como para viajar si el centro no está cerca de mi casa?	
<input type="checkbox"/> ¿Mi referencia es para un tratamiento aprobado o para un ensayo clínico?	
<input type="checkbox"/> ¿Cubrirá mi aseguradora los gastos de viaje y alojamiento (si está lejos de casa) para acudir a la primera cita? <i>(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).</i>	
<input type="checkbox"/> ¿Hay algún otro tratamiento que deba considerar en lugar de CAR T?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	
<input type="checkbox"/> 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
<input type="checkbox"/> ¿Cuánto durará mi cita?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué necesito llevar a mi cita?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué necesita saber mi cuidador acerca de esta cita?	
<input type="checkbox"/> Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?	
<input type="checkbox"/> ¿Tiene ayuda financiera para viajes y alojamiento? <input type="checkbox"/> Si es así, ¿puedo obtener la ayuda por adelantado? ¿O puedo recibir un reembolso? ¿Con quién me pongo en contacto para recibir ayuda?	
<input type="checkbox"/> Si nos quedamos en un hotel, ¿cómo podemos llegar al hospital? ¿Hay un servicio de transporte del hospital?	
<input type="checkbox"/> Si conduzco, ¿dónde puedo estacionar? ¿Puedo obtener un reembolso por el pago del estacionamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿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 alguna 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
<ul style="list-style-type: none">■ 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.	
<ul style="list-style-type: none">■ Si necesitamos pasar la noche, determinar dónde nos alojaremos, cuánto costará y cómo podemos hacer una reserva.	
<ul style="list-style-type: none">■ Presupuestar cuánto necesitaremos gastar para las comidas y otros gastos mientras estamos de viaje.	
<ul style="list-style-type: none">■ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario. Consulte los recursos en la sección 3, que comienzan en la página 124.	
<ul style="list-style-type: none">■ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de CAR T.<ul style="list-style-type: none">■ 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
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿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? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Qué experiencia tiene su equipo con la terapia CAR T? ¿Cuántos pacientes con CAR T han logrado la remisión? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Puede explicarme los plazos previstos si cumpla los requisitos? <i>(Pídales que le guíen por el proceso básico que se indica en la página 9).</i> 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Necesito hacerme alguna prueba de selección antes de que puedan decidir si la terapia CAR T es adecuada para mí? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Qué pruebas necesitaría? ¿Cuándo? <input type="checkbox"/> ¿Y dónde se harán estas pruebas? 	<p><i>Escriba esta información en la página 49.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Cuánto tiempo tomará cada prueba? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Qué necesito llevar a cada prueba? <input type="checkbox"/> ¿Cómo debo prepararme para cada prueba? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Cuántas de mis pruebas pueden realizarse en una sola visita? ¿Es posible realizar todas mis pruebas en una sola visita? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Es necesario que mi seguro médico pre-apruebe alguna de las pruebas de selección? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Quién debe ser mi principal persona de contacto si tengo preguntas o problemas entre las citas? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo ponerme en contacto con ellos fuera del horario de oficina? 	<p><i>Escriba esta información en el interior de la portada.</i></p>

¿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 a la 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

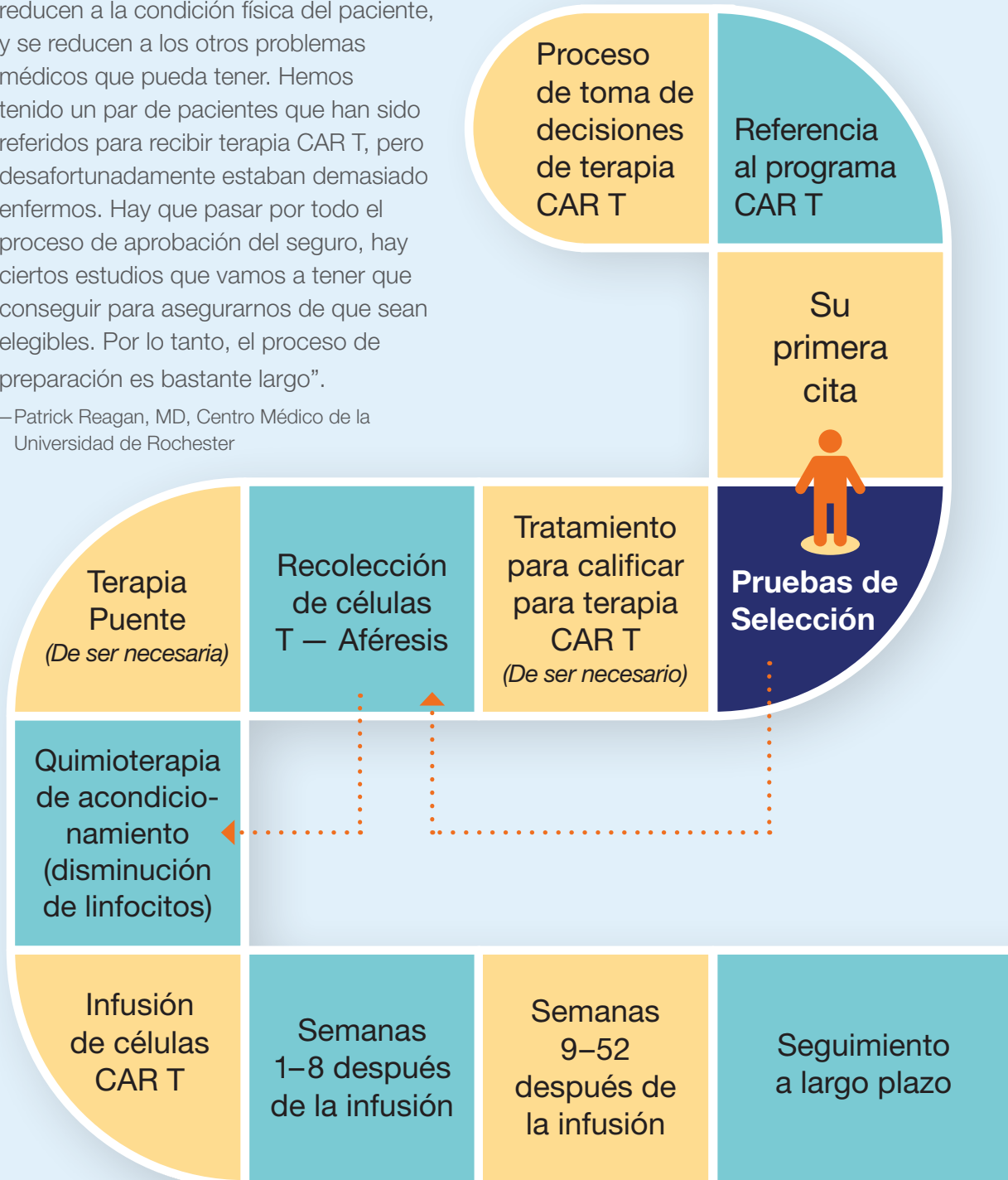
Mi camino

- 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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Tomografía PET	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Biopsia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Ecocardiograma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Análisis de Sangre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Otro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Otro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Otro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

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
<p><input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo concertar las citas para todas las pruebas de selección de CAR T?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Pueden realizarse estas pruebas de selección con mi médico de cabecera para minimizar la duración de mi estadía cerca del centro CAR T?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Qué pruebas de selección son necesarias y cuánto dura cada una de ellas?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Es necesario que mi plan de salud pre-apruebe alguna de las pruebas de selección?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo prepararme mejor para cada prueba?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Hay algún requisito de prueba, como ayuno de alimentos o líquidos? <input type="checkbox"/> ¿Hay algún medicamento que deba tomar o evitar? <input type="checkbox"/> ¿Hay algo que deba llevar a cada prueba? 	
<p><input type="checkbox"/> ¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a planificar y gestionar los costos de mi tratamiento con CAR T?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Es necesario que mi cuidador me acompañe a las pruebas de selección?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Puede alguien más acompañarme y ayudarme a llegar al lugar de estas pruebas? 	
<p><input type="checkbox"/> Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?</p>	

- ¿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
<ul style="list-style-type: none">■ Determinar cuántas veces tendré que volver al centro CAR T para realizar pruebas de selección adicionales antes de la aféresis.	
<ul style="list-style-type: none">■ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a estas pruebas de selección adicionales.	
<ul style="list-style-type: none">■ Determinar dónde me alojaré, preparativos de viaje al centro CAR T, transporte de ida y vuelta al hospital y cualquier costo de estacionamiento.	
<ul style="list-style-type: none">■ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
<ul style="list-style-type: none">■ Decidir qué necesitaremos de amigos y familiares en casa para que pueda llegar a mis pruebas de selección de CAR T.<ul style="list-style-type: none">■ 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)	
<ul style="list-style-type: none">■ 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
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo estarán disponibles los resultados de mi prueba de selección? ¿Cómo se me notificará cuando estén listos los resultados?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo obtener una copia de los resultados de mis pruebas de selección?	
<input type="checkbox"/> ¿A quién puedo llamar para saber más sobre los resultados de las pruebas de selección? ¿Cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿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.

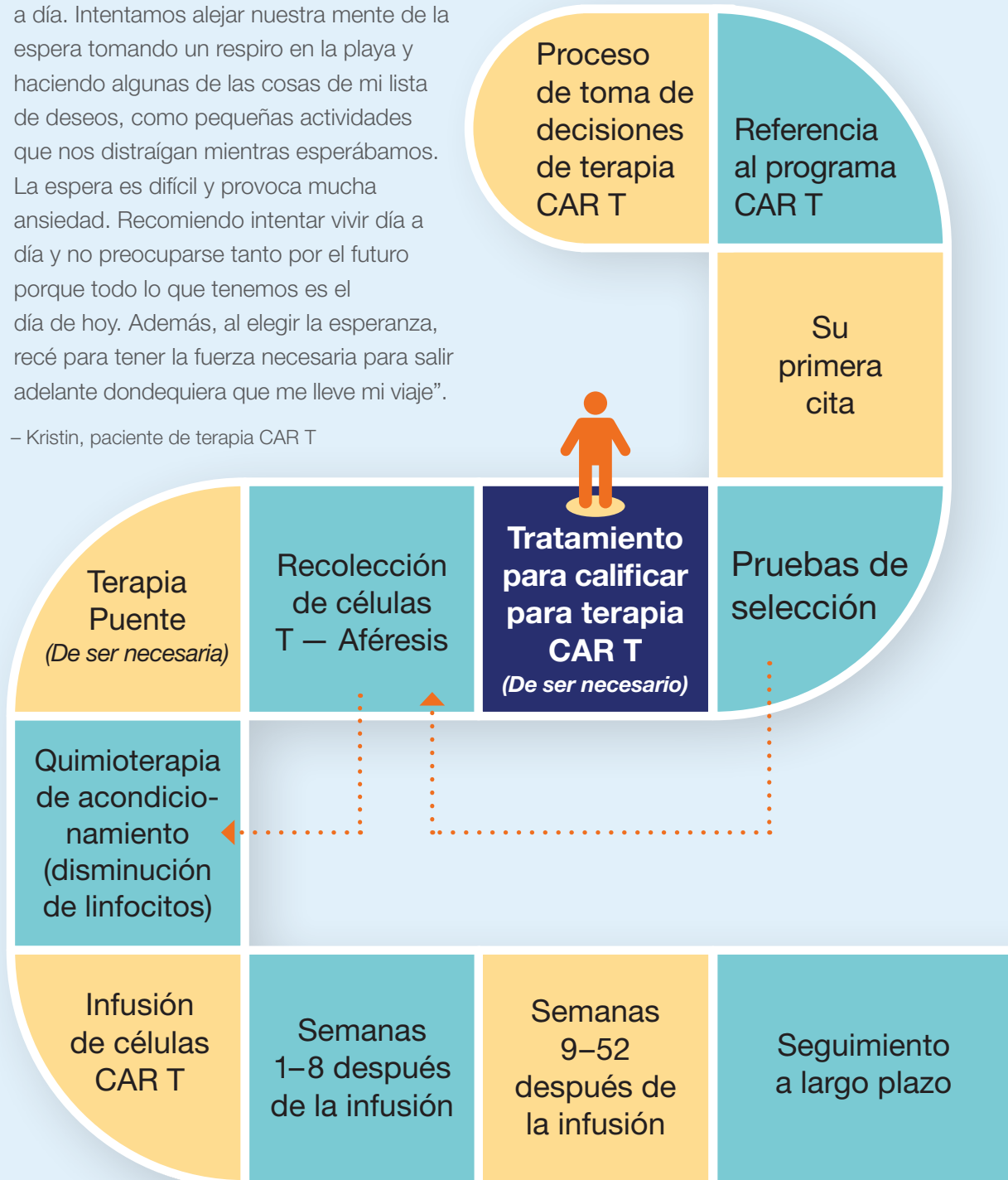
Si necesita tratamientos adicionales, puede descargar este libro e imprimir una versión en blanco de este capítulo en www.CancerSupportCommunity.org/CART para ayudarle a planificar los próximos pasos.

- 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 distraigan 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
<input type="checkbox"/> ¿Por qué no puedo recibir terapia CAR T ahora?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué tratamiento(s) necesito para calificar para la terapia CAR T? ¿Y durante cuánto tiempo?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué objetivos tengo que cumplir para ser elegible para la terapia CAR T?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de estos tratamientos?	
<input type="checkbox"/> ¿Tengo que completar mis tratamientos para calificar para la terapia CAR T en un período de tiempo determinado?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo me contactarán si soy elegible para la terapia CAR T?	
<input type="checkbox"/> Si tengo preguntas durante el proceso de tratamiento, ¿a quién debo dirigirme y cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a gestionar los costos de mi tratamiento? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿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
<input type="checkbox"/> Determinar si mis tratamientos se harán con mi oncólogo de referencia o con otro equipo local.	
<input type="checkbox"/> Decidir quién irá conmigo y me ayudará a llegar a mis citas de tratamiento para calificar.	
<input type="checkbox"/> Organizar el transporte de ida y vuelta al tratamiento.	
<input type="checkbox"/> Investigar el transporte, el alojamiento y la ayuda financiera para el tratamiento, si es necesario.	
<input type="checkbox"/> Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para que pueda acudir a mis citas de tratamiento para calificar y para recuperarme. <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Cuidado de niños<input type="checkbox"/> Cuidado de ancianos<input type="checkbox"/> Cuidado del hogar<input type="checkbox"/> Cuidado de mascotas<input type="checkbox"/> Ayuda con la planificación<input type="checkbox"/> Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo)	
<input type="checkbox"/> Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguno de estos tratamientos.	
<input type="checkbox"/> 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
<input type="checkbox"/> ¿Cuál será el programa de estos tratamientos?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	
<input type="checkbox"/> Si tengo preguntas durante mi tratamiento, ¿a quién debo dirigirme? ¿Cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿Mi siguiente paso es la aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿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 _____

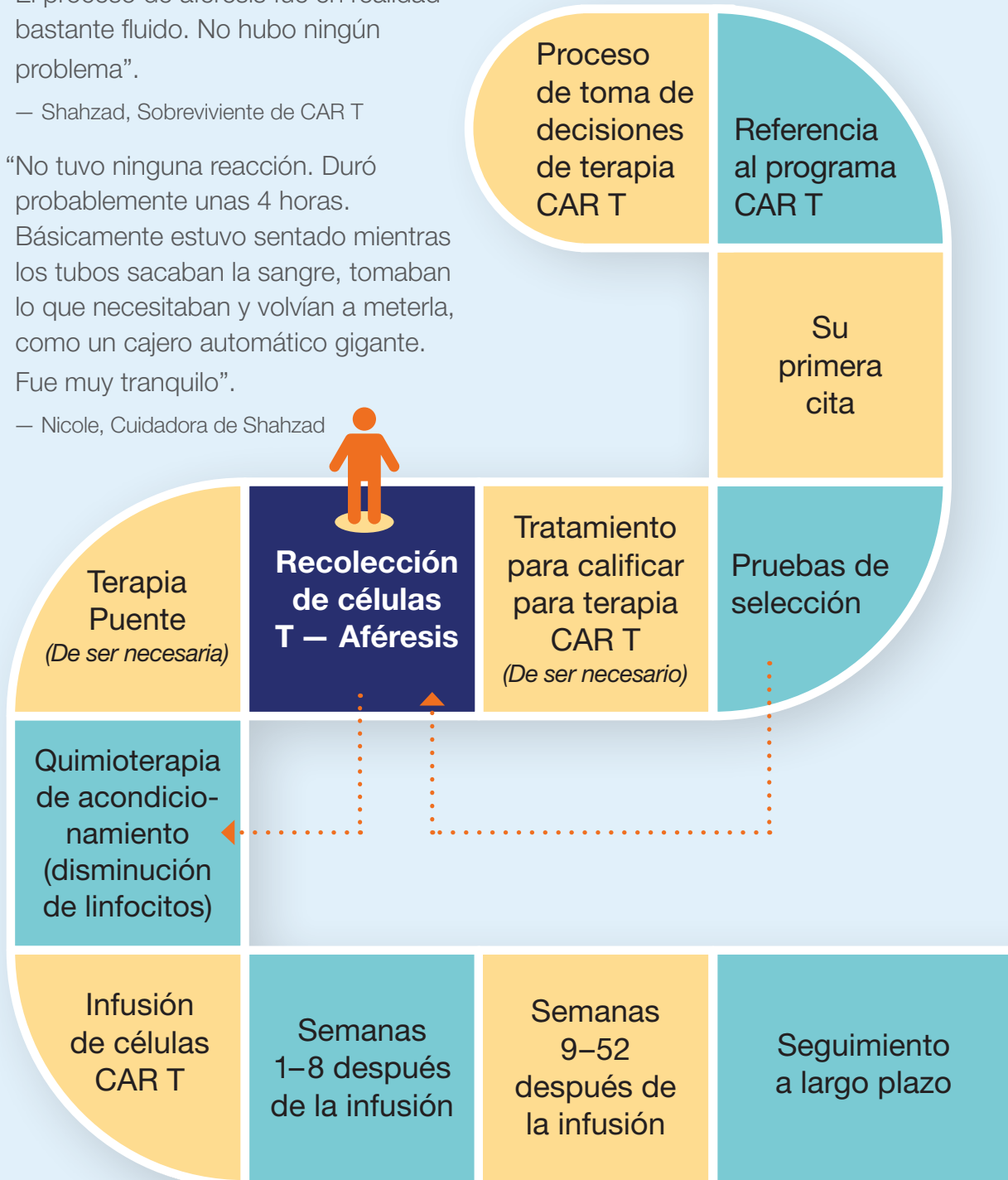
Mapa del camino del paciente CAR T

“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.

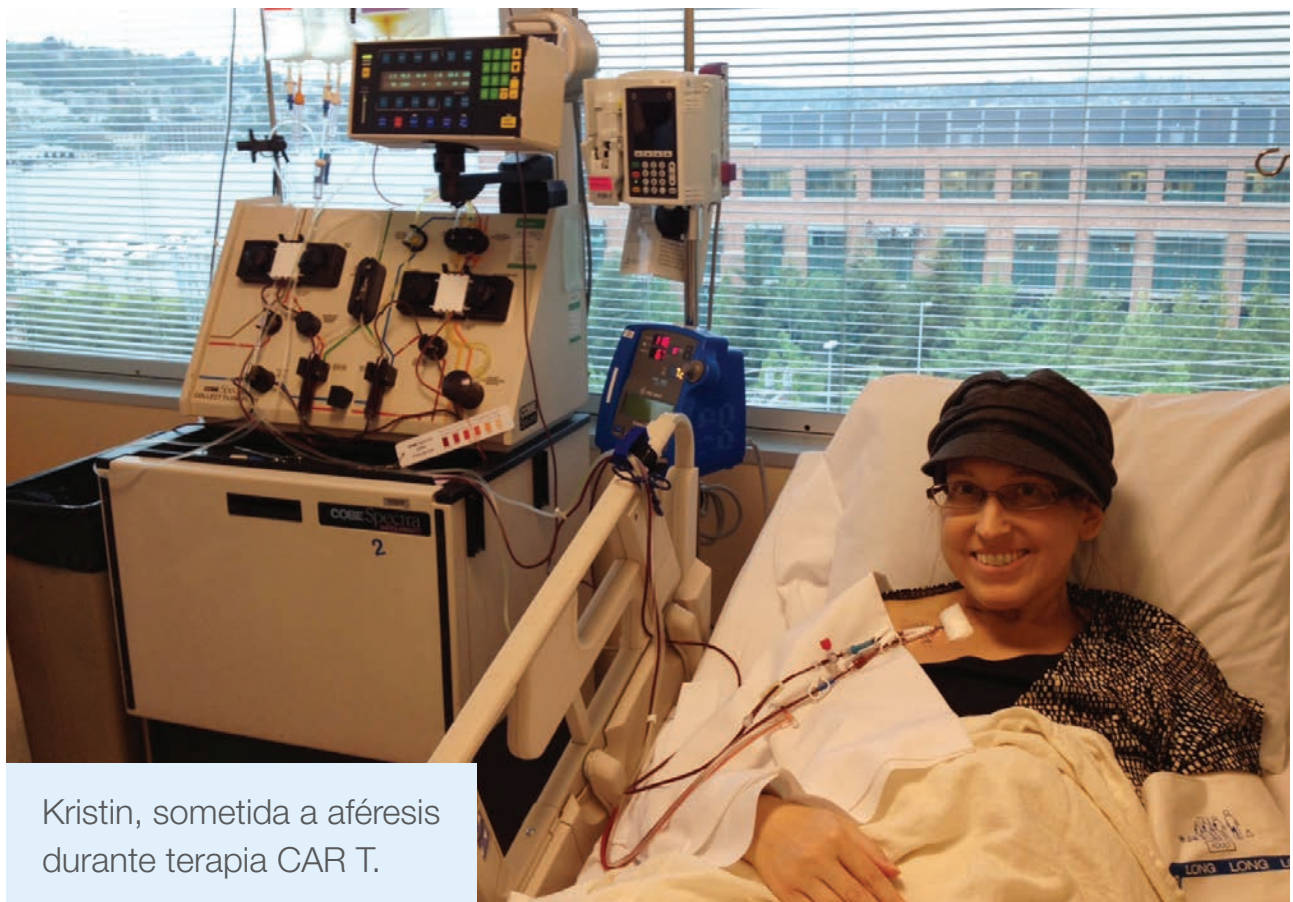
¿Qué es la aféresis?



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
<p><input type="checkbox"/> ¿Me darán cita para la aféresis? ¿O tengo que pedirla yo? Si tengo que pedirla, ¿cuál es la información de contacto?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Cuántos días debemos planear estar cerca del centro de tratamiento para la aféresis?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Cuánto tiempo durará el procedimiento de aféresis? ¿Tendré 1 o 2 días de aféresis? ¿Tiene la aféresis efectos secundarios?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Necesito que me coloquen un catéter temporal antes de la aféresis?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si es así, ¿cuándo y dónde sucederá eso? ¿Cuándo se retirará el catéter? 	
<p><input type="checkbox"/> ¿Requiere mi catéter de aféresis algún cuidado especial? En caso afirmativo, ¿cuáles son las instrucciones de cuidado?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Hay ciertos alimentos o bebidas que deba tomar o evitar antes o después de la aféresis?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿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?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Se realizará alguna prueba antes de la aféresis y/o la inserción de mi catéter?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> De ser así, ¿dónde y cuándo se harán? <input type="checkbox"/> ¿Hay alguna preparación que deba hacer antes de estas pruebas? 	

<input type="checkbox"/> ¿Cómo será mi agenda antes de la aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	
<input type="checkbox"/> Si necesitamos pasar la noche, ¿dónde sugiere que nos quedemos?	
<input type="checkbox"/> ¿Ofrecen ayuda financiera para viajes y alojamiento? En caso afirmativo, ¿con quién debería comunicarme? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> En caso afirmativo, ¿puedo obtener la asistencia por adelantado? ¿O tengo que esperar para ser reembolsado? 	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	
<input type="checkbox"/> ¿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
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mi cita de aféresis. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 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. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Calcular cuánto tendremos que gastar en comidas y otros gastos durante el viaje. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Consultar el transporte, alojamiento y ayuda financiera con su seguro médico y el centro CAR T. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de aféresis. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Cuidado de niños <input type="checkbox"/> Cuidado de ancianos <input type="checkbox"/> Cuidado del hogar <input type="checkbox"/> Cuidado de mascotas <input type="checkbox"/> Ayuda con la planificación <input type="checkbox"/> Mantenimiento del hogar (Ej.: recolección de basura, riego de plantas, recolección de correo) 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ponerme en contacto con mi seguro médico para ver si necesito una aprobación previa para alguna de las pruebas. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pedir licencia en el trabajo y hablar con mi empleador sobre la FMLA. Recordar a mi cuidador que también lo haga, si es necesario. 	
<p>Otras cosas para planificar:</p>	

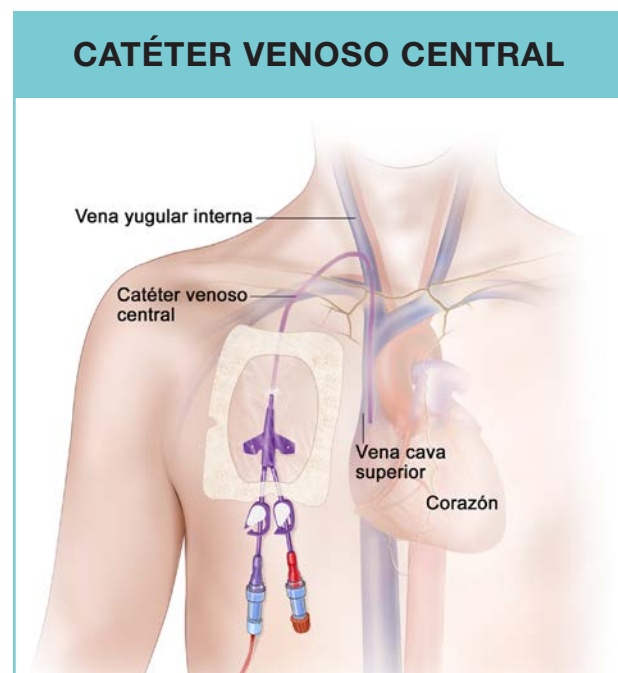
¿Qué ocurre durante la aféresis?

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 células 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).



© 2021 Terese Winslow LLC

PREGUNTAS PARA HACER EN EL MOMENTO DE LA Aféresis

PREGUNTAS PARA HACER	NOTAS
<input type="checkbox"/> ¿Hay Wi-Fi o una laptop que pueda usar mientras estoy aquí?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo se retirará el catéter?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuánto dura el procedimiento de aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo controlar el dolor o las molestias causadas por el catéter? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Puedo tomar algún medicamento para controlarlo? <input type="checkbox"/> ¿Hay instrucciones para el cuidado del catéter? En caso afirmativo, ¿cuáles son? 	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo iré al baño, si lo necesito, durante la aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo sabré si se han recogido suficientes células T?	
<input type="checkbox"/> ¿Existen efectos secundarios que puedan producirse durante o después de la aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿Tendré que volver para un segundo día de aféresis?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuánto tiempo tardará el laboratorio en cultivar mis células CAR T y enviarlas al centro oncológico?	
<input type="checkbox"/> Después de la aféresis, ¿puedo reanudar cualquier medicamento que haya tenido que suspender momentáneamente para este procedimiento?	

Otras preguntas:

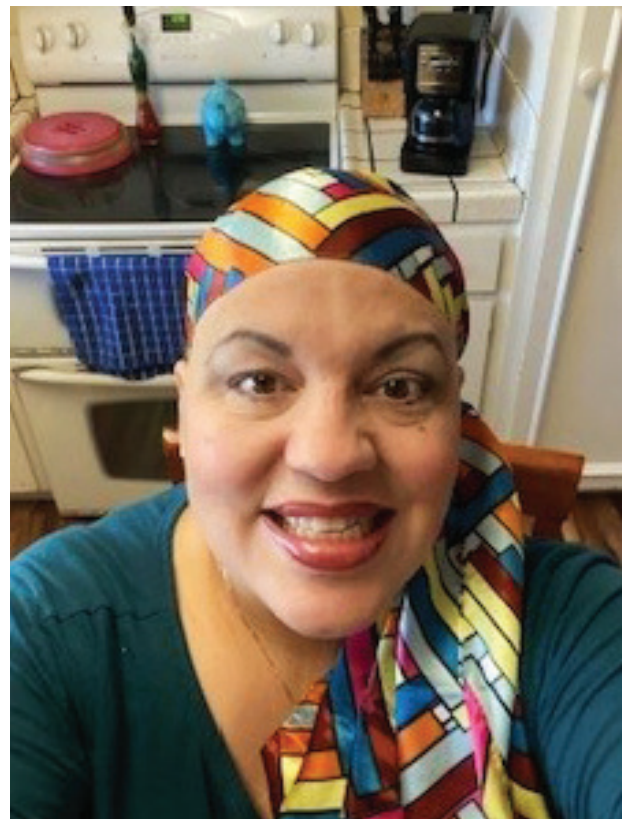
Después de la aféresis

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.

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

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.



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.

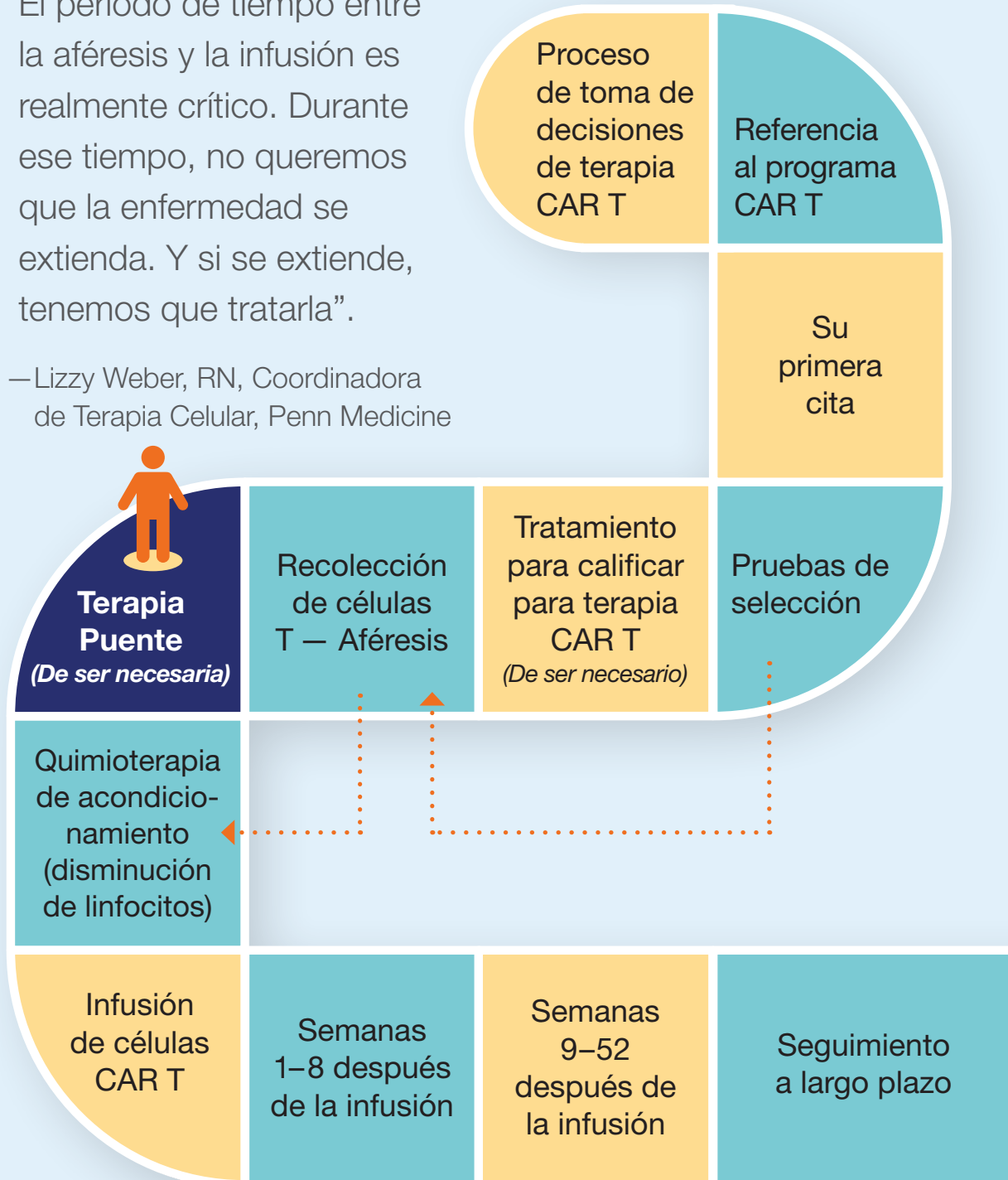
Mi camino

- 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
<input type="checkbox"/> ¿Puedo recibir la terapia puente con mi oncólogo de cabecera o tengo que estar cerca del centro CAR T?	
<input type="checkbox"/> 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?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	
<input type="checkbox"/> ¿Hay algún asesor financiero que pueda ayudarme a gestionar los costos de mi tratamiento? En caso afirmativo, ¿cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA Terapia puente

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
<ul style="list-style-type: none">■ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguna de estas citas de terapia puente.	
<ul style="list-style-type: none">■ Conocer cómo será mi agenda antes y durante la terapia puente.	
<ul style="list-style-type: none">■ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mis citas de terapia puente.	
<ul style="list-style-type: none">■ 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.	
<ul style="list-style-type: none">■ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
<ul style="list-style-type: none">■ Decidir qué necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a mi cita de terapia puente y recuperarme.<ul style="list-style-type: none">■ 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
<input type="checkbox"/> ¿Qué tipo de terapia puente debo recibir?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuál será el horario de esta terapia? ¿Y durante cuánto tiempo?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuáles son los efectos secundarios de esta terapia?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo van a supervisar si la terapia puente está funcionando?	
<input type="checkbox"/> Si tengo preguntas durante la terapia puente, ¿a quién debo dirigirme? ¿Cuál es su información de contacto?	
<input type="checkbox"/> ¿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
<input type="checkbox"/> ¿Qué debo llevar a las citas de quimioterapia de acondicionamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo será mi agenda antes y durante la quimioterapia de acondicionamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿Durante cuántos días recibiré quimioterapia de acondicionamiento? ¿Cuál es la duración de cada tratamiento de quimioterapia de acondicionamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuántos días de descanso tendré entre la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión de células CAR T?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué tipo de quimio de acondicionamiento voy a recibir?	
<input type="checkbox"/> ¿En qué se diferencia esta quimioterapia de acondicionamiento de la quimioterapia que he recibido antes?	
<input type="checkbox"/> ¿Recibiré instrucciones sobre la cantidad de agua que debo beber diariamente?	
<input type="checkbox"/> ¿Tendré que acudir para recibir líquidos por vía intravenosa?	
<input type="checkbox"/> ¿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
<ul style="list-style-type: none">■ Contactar a mi seguro médico para ver si necesito una pre-aprobación para alguno de estos tratamientos.	
<ul style="list-style-type: none">■ Identificar quién me acompañará y me ayudará a llegar a mis citas de quimioterapia de acondicionamiento.	
<ul style="list-style-type: none">■ 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.	
<ul style="list-style-type: none">■ Determinar cuánto tendremos que gastar en comidas y otros gastos mientras estemos de viaje.	
<ul style="list-style-type: none">■ Buscar transporte, alojamiento y ayuda financiera, si es necesario.	
<ul style="list-style-type: none">■ Decidir qué ayuda necesitaremos de amigos y familiares en casa para poder llegar a la quimioterapia de acondicionamiento.<ul style="list-style-type: none">■ 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 (Cytosan) 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 compañía 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
<input type="checkbox"/> ¿Recibiré medicamentos contra las náuseas mientras esté en quimioterapia de acondicionamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿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

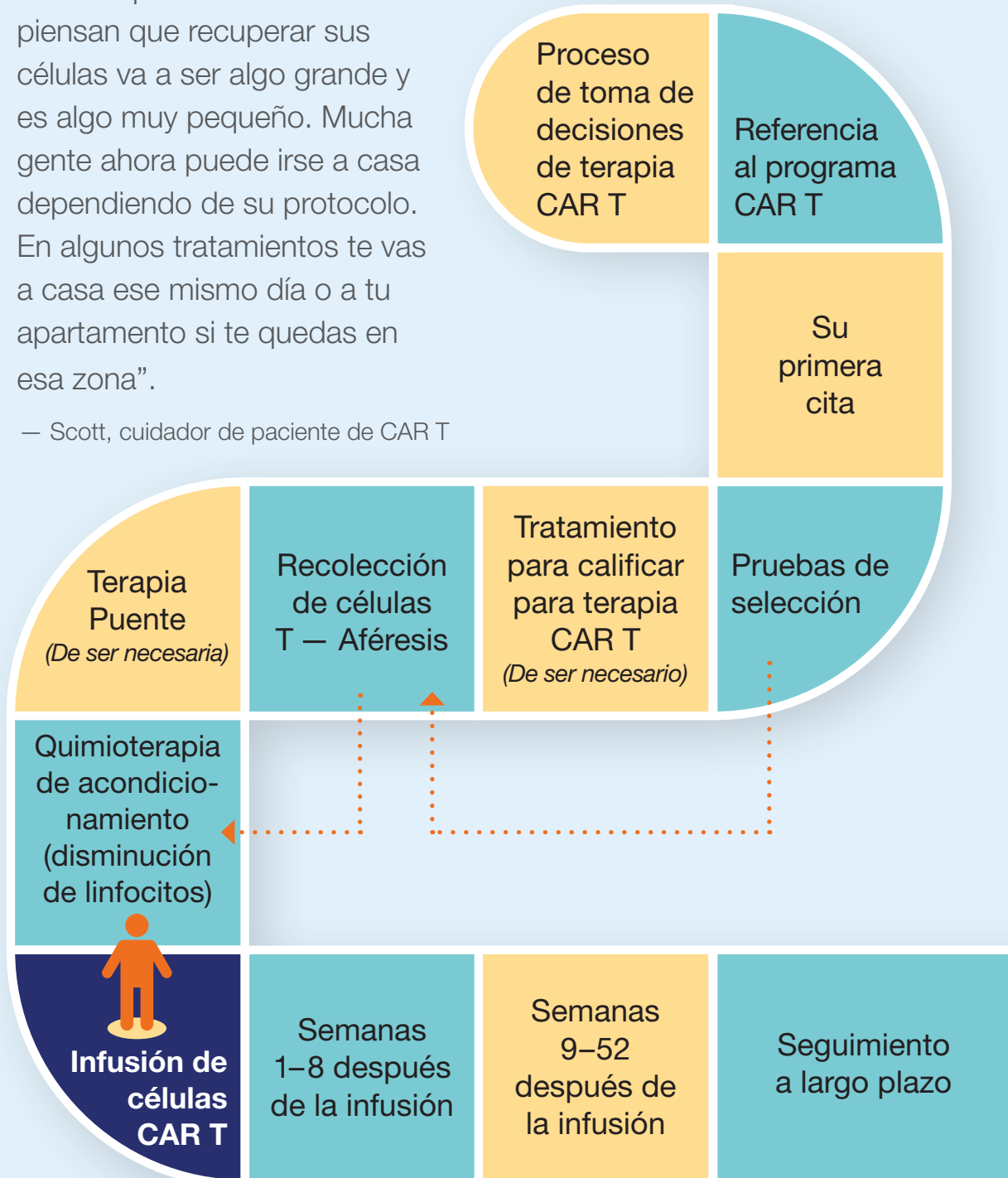
Debe estar en el centro CAR T para la infusión. También debe estar a 30-60 minutos del centro CAR T con un cuidador 24/7 al menos por 4 semanas después de la infusión.

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

<p><input type="checkbox"/> 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?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Puedo llevar a otros familiares y amigos a mi cita de infusión de células CAR T?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Qué tendrá que hacer mi cuidador durante la infusión?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿A quién puede acudir mi cuidador en busca de apoyo?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿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?</p>	
<p><input type="checkbox"/> 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?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Cómo consigo un traductor, si es necesario?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Qué efectos secundarios debe estar atento mi cuidador después de la infusión?</p>	

Otras preguntas:

PREPÁRESE ANTES DE LA Infusión de células CAR T

LO QUE NECESITAMOS PLANIFICAR, DECIDIR Y HACER	NOTAS
<ul style="list-style-type: none"> ■ Identificar quién vendrá conmigo a mi cita de infusión de células CAR T. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 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. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Calcular nuestro presupuesto para los gastos generales en las 4-8 semanas posteriores a la infusión. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 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. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Si no estamos cerca del centro CAR T, planificar el traslado al centro para la infusión de células CAR T: <ul style="list-style-type: none"> ■ ¿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? 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 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. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ 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 permanecer 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.
- Manténgase 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
<input type="checkbox"/> ¿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.)?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo es mi agenda después de la infusión?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo es mi próxima cita con usted?	
<p>Otras preguntas:</p>	

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

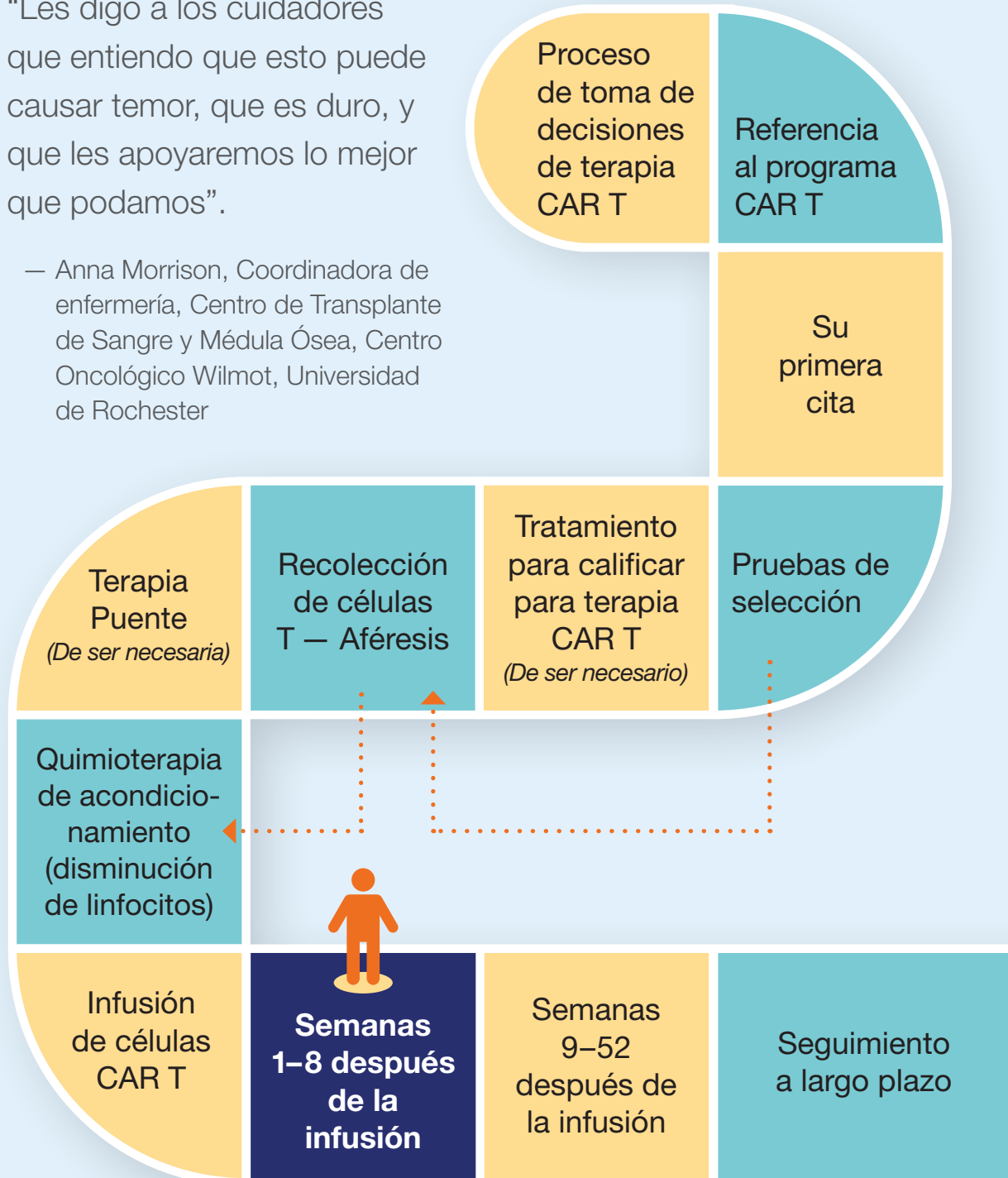
Mi camino

- 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
- Oír 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 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: cepílese 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

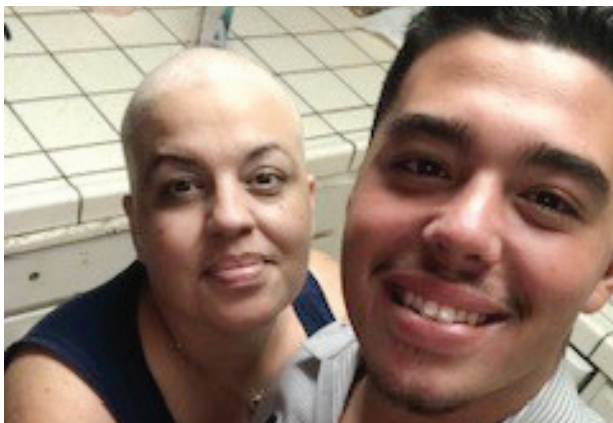
“Si no se enferma no significa que el tratamiento no esté funcionando tan bien como en las personas que sí se enferman. Ahora mismo, tengo tres pacientes que están en remisión completa. Uno nunca estuvo en el hospital y nunca se enfermó. Uno solo tuvo fiebre. Y otro tuvo muchos efectos secundarios”.

—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. Recorra 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
<p><input type="checkbox"/> ¿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?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Hay alguna prueba que deba conocer mi cuidador (por ejemplo, tener una temperatura superior a una determinada cifra, capacidad de responder a preguntas específicas)?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Quién debe ser nuestra primera persona de contacto si detectamos un efecto secundario? ¿Cuál es su información de contacto (nombre y número de teléfono)?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿A quién debemos contactar en las noches o después de horas de oficina? ¿Cuál es su información de contacto (nombre y número de teléfono)?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Qué efectos secundarios requieren hospitalización?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Por qué razones deberíamos llamar al 911 en lugar del equipo de tratamiento CAR T?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Cómo puedo evitar las infecciones?</p>	
<p><input type="checkbox"/> ¿Con qué frecuencia tendré que volver al centro CAR T en el primer mes después de la infusión para seguimiento?</p>	

■ ¿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	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Asegurarse de que mi cuidador entiende los efectos secundarios a los que debe prestar atención. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Confirmar que mi cuidador entiende a quién llamar en todo momento del día si notamos un efecto secundario. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Verificar que mi cuidador entiende cuándo un efecto secundario requiere ingreso al hospital. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 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? 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tome una foto de su tarjeta para 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	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Identificar a quién puede recurrir mi cuidador para obtener ayuda después de la infusión de CAR T. 	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 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

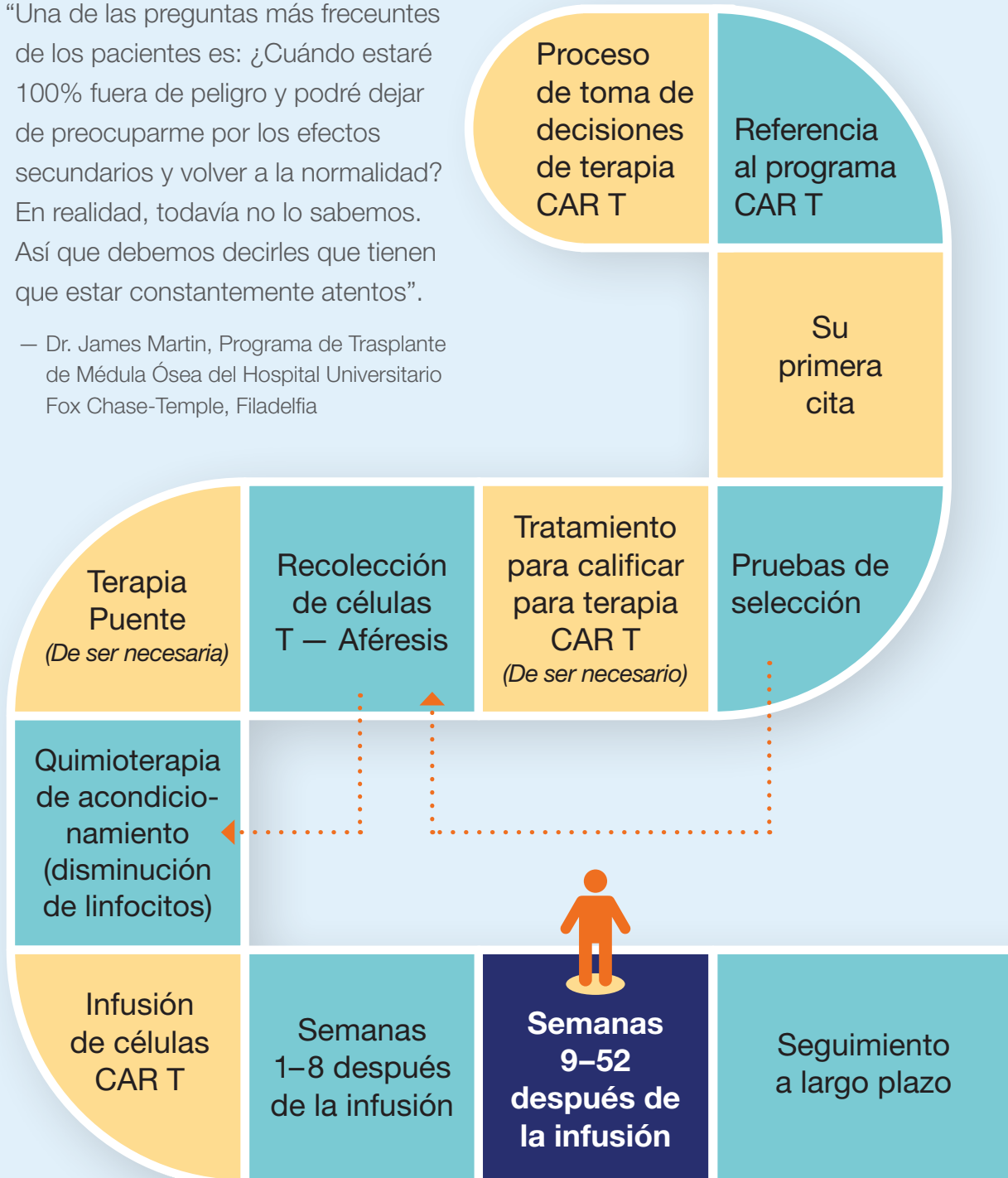
Usted necesitará tener citas de seguimiento para ver cómo la terapia CAR T ha afectado su tumor.

- 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 frecuentes 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.

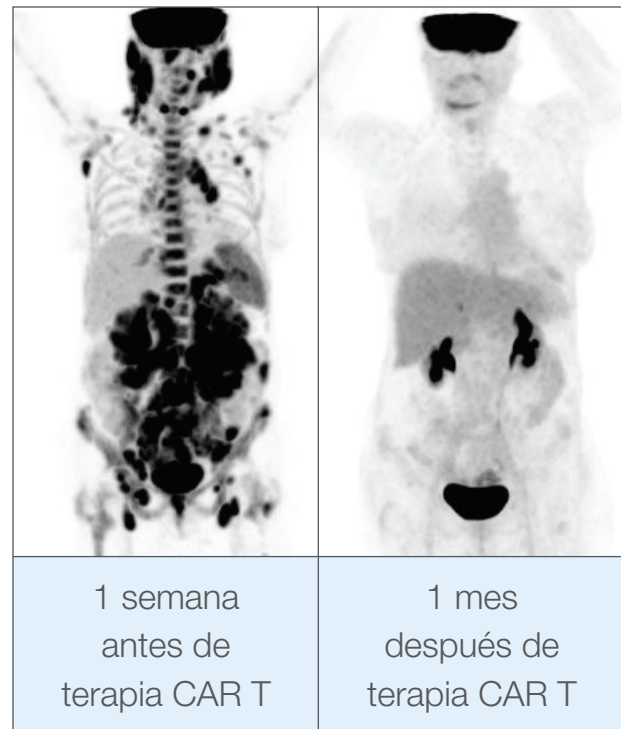


El equipo CAR T querrá hacerle un seguimiento después de que regrese a casa. Para algunos, esto puede suceder a las 4 semanas, si viven cerca del centro CAR T. Sin embargo, si vive más lejos del centro, normalmente podrá volver a su casa después de dos meses y podrá conducir. Tras su regreso a casa, 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.



“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
<input type="checkbox"/> ¿A quién debemos contactar si tenemos alguna pregunta?	
<input type="checkbox"/> ¿Necesito infusiones de IGIV en el futuro? ¿Por cuánto tiempo? ¿Dónde recibiré las infusiones de IGIV?	
<input type="checkbox"/> ¿Necesito tomar algún antibiótico o medicamento antiviral? En caso afirmativo, ¿cuál recomienda?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué pruebas de seguimiento debo hacerme en el futuro y cuándo?	
<input type="checkbox"/> ¿A qué efectos secundarios debemos seguir prestando atención y durante cuánto tiempo?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	
<input type="checkbox"/> ¿Cómo podemos controlar estos efectos secundarios en casa?	
<input type="checkbox"/> ¿Hay algún otro tratamiento o terapia que deba seguir en el futuro?	
<input type="checkbox"/> ¿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?	

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

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

<input type="checkbox"/> Si mi cáncer no está en remisión después de la terapia con células CAR T, ¿cuáles son los siguientes pasos que puedo dar?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo puedo esperar volver al trabajo/ vida normal?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo será seguro para mí reanudar la actividad sexual?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo puedo conducir de nuevo?	
<input type="checkbox"/> ¿Cuándo será seguro para mí reanudar el ejercicio moderado?	
<input type="checkbox"/> ¿Qué precauciones debo tomar después del tratamiento para asegurarme de que me estoy cuidando?	
<input type="checkbox"/> ¿Tiene una política de reembolso? En caso afirmativo, ¿cómo puedo obtener el reembolso de los gastos de este tratamiento?	
<input type="checkbox"/> ¿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.

Sección 3

Recursos y mantenimiento de registros

Contactos del equipo de tratamiento.....	121
Recursos para alojamiento.....	124
Recursos para transporte.....	125
Recursos para pacientes y cuidadores.....	126
Recursos para ensayos clínicos.....	129
Mantenimiento de registros.....	130

Contactos del equipo de tratamiento

Escriba en las páginas siguientes la información de contacto de todas las personas de su equipo de tratamiento o engrape sus tarjetas de presentación en las páginas siguientes. Estos son algunos de los tipos de miembros del equipo de tratamiento de los que debe recopilar información de contacto y saber cuándo debe ponerse en contacto con ellos:

- Mi oncólogo principal
- Mi médico principal de terapia de células CAR T (oncólogo, hematólogo, experto en trasplantes de células madre o investigador principal)
- Coordinadores del Equipo CAR T, Planificadores y Enfermeros Asesores
- Enfermeras, Enfermeras de Práctica Avanzada y Asistentes Médicos que coordinan su atención CAR T
- Asesores de ensayos clínicos
- Personal de la clínica de aféresis
- Trabajadores sociales que pueden ayudarle a coordinar su atención, encontrar recursos y apoyo financiero, y administrar la logística y el costo de la atención (puede estar disponible a través de su seguro o en su centro CAR T)
- Asesor financiero (puede estar disponible a través de su seguro o en su centro CAR T)
- Médicos, enfermeras y residentes que brindarán atención hospitalaria mientras usted está en el hospital
- Neurólogos, endocrinólogos, especialistas en enfermedades infecciosas, proveedores de cuidados paliativos y otros que pueden vigilar y tratar sus efectos secundarios
- El equipo de cuidados intensivos, si está ingresado en la unidad de cuidados intensivos (UCI)

CONTACTOS DEL EQUIPO DE TRATAMIENTO

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

CONTACTOS DEL EQUIPO DE TRATAMIENTO

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Nombre y cargo _____

Instalación y ubicación _____

Debería contactar a esta persona si _____

Número de teléfono _____

Correo electrónico _____

Recursos para alojamiento

Pregunte a su equipo CAR T y su aseguradora si ofrecen ayuda para alojamiento. Además, existen recursos de varias organizaciones sin fines de lucro que ayudan a los pacientes de cáncer y cuidadores con algunas de sus necesidades de vivienda durante el tratamiento:

American Cancer Society Patient Lodging

800-227-2345 • www.bit.ly/ACSLodging

Ofrece alojamiento en Hope Lodges y hoteles en todo Estados Unidos

Hotel Keys of Hope

800-227-2345 • www.bit.ly/KeyOfHope

Extended Stay America se ha asociado con la Sociedad Americana del Cáncer para proporcionar estadías gratuitas y con descuento en habitaciones de hotel a pacientes con cáncer que reciben tratamiento fuera de casa

Joe's House

877-563-7468 • www.joeshouse.org/

Herramienta de búsqueda en línea que ayuda a los pacientes de cáncer y sus familias a encontrar un lugar donde alojarse cuando viajan para recibir tratamiento médico

Recursos para transporte

Pregunte a su equipo CAR T y su aseguradora si ofrecen ayuda de transporte. Hay muchas organizaciones sin fines de lucro que apoyan a los pacientes de cáncer y a los cuidadores para encontrar, asegurar y pagar los costos de transporte, incluido transporte aéreo y terrestre.

Air Charity Network

877-621-7177 • www.aircharitynetwork.org

Vuelos gratuitos para personas que no pueden volar comercialmente debido a necesidades financieras o médicas

Mercy Medical Angels

www.mercymedical.org

Vuelos de avión, tarjetas de gasolina y pasajes de autobús y tren para pacientes con necesidades económicas

Corporate Angel Network

914-328-1313 • www.corpangelnetwork.org

Vuelos gratuitos para pacientes con cáncer en aviones corporativos

Good Days Travel Assistance Program

877-968-7233 • www.mygooddays.org

Organiza y paga los gastos de viaje de pacientes con necesidades financieras

Leukemia & Lymphoma Society's Travel Assistance Programs

877-557-2672 • www.lls.org/support/financial-support

Asistencia financiera con gastos de viaje para pacientes con cáncer de sangre con necesidades financieras

American Cancer Society Road to Recovery Program

800-227-2345 • www.bit.ly/ACSTransport

Ofrece transporte gratuito de ida y vuelta al tratamiento para personas con cáncer que no tienen transporte o no pueden conducir por sí mismas

Patient Advocate Foundation

800-532-5274 • www.patientadvocate.org

Su Directorio Nacional de Recursos Financieros puede ayudarle a encontrar recursos nacionales y regionales para transporte, alojamiento y ayuda financiera

Patient AirLift Services (PALS)

631-694-7257 • www.palservices.org/

Vuelos gratuitos para pacientes con necesidades financieras

Recursos para pacientes y cuidadores

FUENTES DE AYUDA EN LÍNEA Y POR TELÉFONO

Línea de Apoyo al Cáncer CAR T

844-792-6517 • www.CancerSupportCommunity.org/Helpline

Tanto si le acaban de diagnosticar un cáncer como si es un sobreviviente veterano superviviente, si cuida de alguien con cáncer o si es un profesional de la salud que busca recursos, la línea de ayuda gratuita de apoyo al cáncer CAR T del CSC está disponible en 200 idiomas. Los asesores comunitarios de la Línea de Apoyo al Cáncer son trabajadores sociales licenciados y están especialmente formados para ayudar a los pacientes, cuidadores y familiares a superar las barreras sociales, emocionales, prácticas y financieras que dificultan la atención de su salud. Los asesores comunitarios ofrecen asistencia individualizada de calidad desde antes del diagnóstico de cáncer y durante todas las fases de la experiencia del cáncer. Estamos disponibles para ayudarlo de lunes a viernes de 9 am a 9 pm (hora del Este) y de sábado a domingo de 9 am a 5 pm (hora del Este).

MyLifeLine

www.MyLifeLine.org

La comunidad privada en línea de la CSC permite a los pacientes y a los cuidadores conectarse fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico a lo largo de su experiencia con el cáncer y más allá. Los foros de discusión de MyLifeLine son facilitados por un profesional licenciado y están disponibles 24 horas al día, 7 días a la semana.

Programas First Connection de Leukemia & Lymphoma Society's

www.lls.org/support/peer-to-peer-support

Un servicio gratuito de Leukemia & Lymphoma Society (LLS) que presenta a los pacientes y a sus seres queridos a un voluntario capacitado que ha pasado por una experiencia similar.

Grupo de Facebook de Pacientes y Cuidadores de Pacientes CAR T

www.bit.ly/FBCART

Este es un grupo privado de Facebook y es el mayor grupo online de cuidadores y pacientes CAR T. Sirve como espacio para discutir historias de familiares y pacientes de terapias con células CAR T, encontrar apoyo y compartir información.

Imerman Angels

www.imermanangels.org/

Ofrece apoyo personalizado y gratuito a los que luchan contra el cáncer, sobrevivientes y cuidadores. A través de su proceso único de asignación, asocian a las personas que buscan apoyo a través de su experiencia con cáncer con un "Ángel Mentor".

ImmunoCommunity del Instituto de Investigación del Cáncer

www.cancerresearch.org/patients/immunocommunity

Lea historias de inspiración reales y lecciones aprendidas, o póngase en contacto directamente con “ImmunoAdvocates” sobre su experiencia con el tratamiento de inmunoterapia, incluyendo CAR T.

APOYO PARA TOMAR DECISIONES SOBRE EL TRATAMIENTO

El programa “*Open to Options*” del CSC le puede ayudar a pensar en las preguntas que debe hacer a su equipo CAR T para estar seguro de que la terapia CAR T es la opción correcta para usted. Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarle a crear una lista de preguntas para compartir con su equipo CAR T. Pida una cita llamando a la línea de ayuda de la CSC al 844-792-6517 o visitando una CSC o Gilda’s Club local. Encuentre el lugar más cercano a usted www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

ASISTENCIA EN PERSONA

Es posible que usted y su cuidador quieran ver si hay una Cancer Support Community (CSC) local, Gilda’s Club u otro grupo de apoyo al cáncer/centro de bienestar cerca de donde usted vive y/o donde recibirá la terapia con células CAR T. Aprovechar los grupos de apoyo, las clases de bienestar y otras maneras de conseguir una comunidad de apoyo será muy útil para reducir el estrés y la ansiedad mientras espera y una vez que esté pasando por el proceso. Hay mucha fuerza en la comunidad.

Llame al 844-792-6517 o visite www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

La Leukemia & Lymphoma Society también puede tener grupos de apoyo en persona cerca de donde vive y/o donde recibirá terapia de células CAR T.

Llame al 800-955-4572 o visite www.lls.org/support-groups.

RECURSOS PARA CUIDADORES

Pregunte a su equipo médico y al equipo de CAR T por otros recursos para recibir apoyo social, emocional, físico y práctico que usted y su cuidador necesitan ahora y que necesitarán durante el proceso de terapia CAR T.

Cancer Support Community

- Educación, recursos y herramientas del programa *Frankly Speaking About Cancer: Caregivers*: www.CancerSupportCommunity.org/caregivers
- Foro de discusión en línea sobre terapia CAR T en la comunidad de MyLifeLine www.MyLifeLine.org
- Línea de atención al cáncer: 844-792-6517

Infonet de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (TMO)

- Programa Caring Connections www.bmtinfonet.org/get-help • 888-597-7674
- Recursos sobre el papel del cuidador familiar:
www.bmtinfonet.org/transplant-article/role-family-caregiver

CancerCare

- Recursos para el cuidado de pacientes: www.cancercares.org/caregiving

Caregiver Action Network

- Recursos, educación y apoyo: www.caregiveraction.org
- Centro de ayuda para cuidadores: 855-227-3640

Ayuda para Cuidadores de Pacientes de Cáncer

- Cómo hacer una guía de cuidador personal: www.helpforcancercares.org

Leukemia and Lymphoma Society

- Educación, recursos y herramientas: www.lls.org/caregiver-support • 800-955-4572
- Comunidad LLS: www.communityview.lls.org

Lymphoma Research Foundation

- Recursos para pacientes y cuidadores: www.lymphoma.org
- Línea de ayuda de LRF: 800-500-9976

RECURSOS FINANCIEROS Y DE EMPLEO

Triage Cancer

<https://trriagecancer.org/> • 424-258-4628

Formación gratuita sobre los temas prácticos y jurídicos que surgen tras un diagnóstico de cáncer

Cancer and Careers

www.cancerandcareers.org/en

Empodera y educa a las personas con cáncer para que prosperen en su lugar de trabajo

Patient Advocate Foundation

800-532-5274 • www.patientadvocate.org

Ofrece un directorio nacional de recursos financieros para ayudarle a encontrar recursos nacionales y regionales para transporte, alojamiento y ayuda financiera

Recursos para ensayos clínicos

Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) son una agencia federal que cuenta con una gran base de datos de ensayos clínicos. Visite www.clinicaltrials.gov para encontrar estudios en Estados Unidos y a nivel internacional.

Hay muchas organizaciones que pueden ayudarle a obtener más información sobre ensayos clínicos o pueden ponerle en contacto con un asesor de pacientes para que le ayude a buscar un ensayo clínico de CAR T.

Algunas organizaciones ofrecen asesores de ensayos clínicos gratuitos que pueden ayudarlo a buscar un ensayo clínico de terapia CAR T.

Cancer Support Community

- Educación, recursos y herramientas del programa *Frankly Speaking About Cancer: Clinical Trials*: www.CancerSupportCommunity.org/ClinicalTrials
- Cancer Support Helpline: 844-792-6517

National Cancer Institute (NCI)

- Herramienta de búsqueda en línea para ensayos clínicos: www.cancer.gov/clinicaltrials
800-4-CANCER (800-422-6237)

American Cancer Society

- Información sobre ensayos clínicos: www.cancer.org/clinicaltrials
- Línea de ayuda para el cáncer: 800-227-2345

Leukemia & Lymphoma Society

- Centro de apoyo para ensayos clínicos: www.lls.org/clinicaltrials • 800-955-4572

Lymphoma Research Foundation

- Servicio de información sobre ensayos clínicos:
<https://lymphoma.org/resources/supportservices/ctis/> • 800-500-9976

Centro de Información y Estudio sobre Participación en Investigación Clínica (CISCRP)

- Herramienta en línea para buscar ensayos clínicos: www.ciscrp.org • 877-MED HERO

CenterWatch

- Herramienta en línea para buscar ensayos clínicos: www.centerwatch.com/clinical-trials/
617-856-5900

Cancer Research Institute

- Buscador de ensayos clínicos de inmunoterapia contra el cáncer:
www.cancerresearch.org/clinical-trials • 855-216-0127

Mantenimiento de registros

La siguiente sección contiene herramientas que le ayudarán a hacer un seguimiento de sus citas, tratamientos y un lugar para anotar sus ideas y preguntas. Hable abiertamente con su equipo de tratamiento sobre lo que está experimentando. Pueden trabajar con usted para ayudarle a resolver sus problemas físicos, emocionales y prácticos.

Si necesita más copias de cualquiera de las páginas de mantenimiento de registros, siempre puede dirigirse a www.CancerSupportCommunity.org/CARTGuide para acceder a la versión digital de esta guía e imprimir copias de las páginas necesarias.



SU PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA (Incluyendo Medicare / Medicaid)

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

SU PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA (Incluyendo Medicare / Medicaid)

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

ID de afiliado _____ Número de grupo _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

SUS FARMACIAS (En casa y cerca del centro CAR T)

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

SUS FARMACIAS (En casa y cerca del centro CAR T)

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Fax _____

Sitio web _____

AGENCIAS Y ORGANIZACIONES

Incluya enfermeras visitantes/agencias atención médica domiciliaria, organizaciones de apoyo y servicios de transporte.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

AGENCIAS Y ORGANIZACIONES

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Sitio web _____

Notas _____

OTROS CONTACTOS IMPORTANTES

Incluya familiares y amigos, vecinos, compañeros de trabajo, clérigos, etc.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

OTROS CONTACTOS IMPORTANTES

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

OTROS CONTACTOS IMPORTANTES

Incluya familiares y amigos, vecinos, compañeros de trabajo, clérigos, etc.

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

RECURSOS (Para apoyo, transporte, logística, cuidadores, etc.)

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

RECURSOS (Para apoyo, transporte, logística, cuidadores, etc.)

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____ Correo electrónico _____

Cargo _____

CALENDARIO

Mes _____

LUNES

MARTES

MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	

CALENDARIO

Mes _____

LUNES

MARTES

MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	

CALENDARIO

Mes _____

LUNES

MARTES

MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	

CALENDARIO

Mes _____

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	

CALENDARIO

Mes _____

LUNES

MARTES

MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	

CALENDARIO

Mes _____

LUNES

MARTES

MIÉRCOLES

CALENDARIO

Mes _____

JUEVES	VIERNES	SÁBADO/DOMINGO	
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>	<hr/>	<hr/>

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

NOTAS DE CITAS

Fecha/hora _____

Cita con _____

Preguntas para hacer

Notas

Seguimiento / Pasos a seguir

REGISTRO DE TRATAMIENTO

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

REGISTRO DE TRATAMIENTO

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

REGISTRO DE TRATAMIENTO

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

REGISTRO DE TRATAMIENTO

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

Nombre del tratamiento	
Fecha de inicio	Comentarios
Fecha de finalización	
No. de tratamientos/ciclos	

REGISTRO DE MEDICAMENTOS

Nombre del medicamento <i>Depakote</i>	Prescrito para <i>migrañas</i>
Fecha de inicio <i>1/5</i>	Prescrito por <i>Dr. Smith</i>
Fecha de suspensión <i>1/26</i>	Efectos secundarios <i>Náuseas</i>
Horario de dosis <input checked="" type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

REGISTRO DE MEDICAMENTOS

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

REGISTRO DE MEDICAMENTOS

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

REGISTRO DE MEDICAMENTOS

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

Nombre del medicamento	Prescrito para
Fecha de inicio	Prescrito por
Fecha de suspensión	Efectos secundarios
Horario de dosis <input type="checkbox"/> am <input type="checkbox"/> mediodía <input type="checkbox"/> pm <input type="checkbox"/> hora de dormir <input type="checkbox"/> a necesidad	
Posología e instrucciones especiales	

REGISTRO DE PRUEBAS

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

REGISTRO DE PRUEBAS

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

REGISTRO DE PRUEBAS

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

REGISTRO DE PRUEBAS

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

Nombre de la prueba	Fecha
Notas	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Este registro puede ayudarle a anotar y reportar los efectos secundarios para discutirlos con su equipo de atención médica. Pregunte a su médico sobre los efectos secundarios a los que debe prestar atención o informar de inmediato. Conozca el mejor número al que llamar si experimenta efectos secundarios urgentes. Tome notas detalladas que describan cómo se sintió, la gravedad del síntoma, cualquier otro síntoma que haya ocurrido al mismo tiempo, lo que estaba haciendo cuando comenzó el síntoma y lo que hizo que le ayudó o no le ayudó.

Efecto secundario <i>Náuseas</i>	
Fecha/hora <i>5 de Marzo, 10 pm</i>	Notas <i>Se alivió acostándome por 10 minutos</i>
Fecha/hora <i>6 de Marzo, 9 am</i>	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

REGISTRO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

Efecto secundario	
Fecha/hora	Notas
Fecha/hora	
Fecha/hora	

NOTAS

Reconocimientos

Nos gustaría dar las gracias especialmente a los pacientes y cuidadores que han participado en grupos de discusión, entrevistas, encuestas, fotos y vídeos. Su generosidad al compartir sus experiencias dio forma al desarrollo de este programa.

CONSEJO ASESOR

Ryan Cassaday, MD, Universidad de Washington y Centro de Investigación del Cáncer
Fred Hutchinson

Heather DiFilippo, MSN, CRNP, Hospital de la Universidad de Pensilvania

Linda Feldman, LSW

Scott Humphries, Cuidador

Kristin Kleinhofer, Paciente y Defensora

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

**ESTA PUBLICACIÓN FUE POSIBLE GRACIAS AL
GENEROSO APOYO DE**



BRISTOL MYERS SQUIBB

NOVARTIS

SOBRE LA “CANCER SUPPORT COMMUNITY”

www.CancerSupportCommunity.org

La Cancer Support Community (CSC) es una red mundial sin fines de lucro que cuenta con 175 centros, entre los que se encuentran los centros CSC y Gilda's Club, asociaciones sanitarias y centros satélites que prestan más de 50 millones de dólares en servicios de apoyo gratuitos a pacientes y familias. Además, la CSC ofrece una línea de ayuda gratuita y produce recursos educativos premiados que llegan a más de un millón de personas cada año. Formado en 2009 tras la fusión de The Wellness Community y Gilda's Club, la CSC también lleva a cabo investigaciones de vanguardia sobre los aspectos emocionales, psicológicos y financieros de los pacientes con cáncer. Además, la CSC aboga en todos los niveles de gobierno por políticas que ayuden a las personas cuyas vidas se han visto alteradas por el cáncer. En enero de 2018, le CSC dió la bienvenida a la organización sin fines de lucro MyLifeLine, con sede en Denver, una comunidad digital que incluye a más de 40.000 pacientes, cuidadores y personas que los apoyan y que permitirá CSC ampliar sus servicios digitales de una forma pionera e innovadora.



Para más información, visite **www.CancerSupportCommunity.org**.

Para que nadie enfrente al cáncer en soledad®



CANCER SUPPORT
COMMUNITY
COMMUNITY IS STRONGER THAN CANCER



**GILDA'S
CLUB**

www.CancerSupportCommunity.org

844-792-6517

Este libro está disponible para descargar e imprimir usted mismo en www.CancerSupportCommunity.org/CART. Para obtener copias impresas u otra información sobre cómo enfrentar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

Cancer Support Community y sus socios proporcionan esta información como un servicio público. La intención de esta publicación no es sustituir la atención médica o la opinión su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte a su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

© Noviembre de 2021. Cancer Support Community todos los derechos reservados.