



## EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

# Terapia de células T con CAR: guía para pacientes adultos y cuidadores

Esta guía le ayudará a usted y a sus seres queridos a entender qué esperar durante su terapia de células T con receptor de antígeno quimérico. Este tratamiento se conoce comúnmente como terapia de células T con CAR.

Esta guía no debe reemplazar la conversación con su equipo especialista en la terapia de células T con CAR. Ellos le enseñarán sobre su tratamiento y qué esperar. Puede usar esta guía como ayuda para recordar. Puede consultarla a lo largo de su tratamiento.

Le explicaremos algunos de los desafíos que podría enfrentar durante su terapia de células T con CAR y su recuperación. Es posible que no se enfrente a todos ellos. Trate de no compararse con otras personas que recibieron terapia de células T con CAR. Cada uno es diferente.

## Reseña

La terapia de células T con CAR es un tipo de inmunoterapia. La inmunoterapia es una forma de tratamiento contra el cáncer que utiliza su sistema inmunitario para atacar a las células cancerosas. Los distintos tipos de inmunoterapia funcionan de forma diferente, pero todos ayudan al sistema inmunitario a encontrar y destruir las células cancerosas.

Recibirá una infusión de células T con CAR como parte de la inmunoterapia. Una infusión es la forma en que introducimos el tratamiento en el torrente sanguíneo. Esto se puede hacer de manera segura, ya sea que se quede en el hospital (paciente hospitalizado) o no (paciente ambulatorio). Esta guía tiene

información sobre infusiones para pacientes hospitalizados y pacientes ambulatorios. Su médico le dirá si una infusión ambulatoria es una opción para usted.

La terapia de células T con CAR es un proceso largo. La preparación para su infusión es solo la primera parte.

- **Si tiene una infusión como paciente hospitalizado:** será admitido en el hospital poco después de su infusión.
- **Si tiene una infusión como paciente ambulatorio:** usted y sus cuidadores se quedarán en un departamento cerca del hospital que ha sido aprobado por su médico. O se quedará en un departamento amueblado en la Residencia para Pacientes de MSK en East 75<sup>th</sup> Street. Visitará la Unidad de Inmunoterapia Celular para pacientes ambulatorios todos los días antes, durante y durante algún tiempo inmediatamente después de su infusión.

Es normal tener todo tipo de emociones durante la terapia de células T con CAR. Su equipo de terapia de células T con CAR incluye trabajadores sociales, capellanes (consejeros espirituales), psiquiatras y miembros del Servicio de Medicina Integral de MSK. Todos estos proveedores de cuidados de la salud están aquí para apoyarle y ayudarle a usted y a sus cuidadores a hacer frente a sus sentimientos.

## La comunicación es importante

Es muy importante hablar con su equipo de terapia de células T con CAR y con su cuidador sobre cómo se siente física y emocionalmente.

Si algo le molesta, incluso si parece pequeño, dígale a un integrante de su equipo de terapia de células T con CAR. No espere y deje que las cosas se acumulen. Así es como los problemas pequeños pueden convertirse en problemas más grandes. Cuanta más información comparta con su equipo, más podrán ayudarle.

Estas son algunas formas en las que puede comunicarse con su equipo de terapia de células T con CAR.

## **Por teléfono**

Entre las 9:00 a. m. y las 5:00 p. m., llame al consultorio de su médico. Después de las 5:00 p. m., llame al 212-639-2000.

Si está recibiendo una infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio, llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150. Un miembro del equipo responderá. Si no hay ningún miembro del equipo disponible, su llamada será atendida por un enfermero del triaje telefónico fuera del horario de atención.

## **En persona**

**Si está en el hospital:**

Hable con cualquier miembro de su equipo de atención médica. Pida hablar con su enfermero, el enfermero encargado, el especialista clínico en enfermería o el líder de enfermería. Cuando esté en el hospital (paciente hospitalizado), es importante hablar con su equipo hospitalario, no con el consultorio para pacientes ambulatorios.

También debe elegir 1 cuidador para que llame al área de enfermería y obtenga actualizaciones. Esta persona puede compartir las actualizaciones con el resto de sus amigos y familiares. Le daremos el número de teléfono de la estación de enfermería cuando le internen en el hospital.

## **A través de MSK MyChart**

MSK MyChart ([mskmychart.mskcc.org](http://mskmychart.mskcc.org)) es el portal para pacientes de MSK. Puede usarlo para consultar su calendario de citas, solicitar una renovación de recetas, comunicarse con un proveedor de cuidados de la salud y encontrar información educativa.

## **Cómo inscribirse**

Las instrucciones para inscribirse en MSK MyChart aparecen en la parte inferior de la copia impresa de su cita. También puede leer *Sobre la comunicación con su equipo de atención: cuándo hacer una llamada o usar MSK MyChart* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk)).

## Información sobre PROMIS

Su equipo de terapia de células T con CAR utilizará MSK MyChart para comprobar cómo se siente física y mentalmente a lo largo del tiempo. Le enviarán una serie de preguntas, llamado PROMIS. Su equipo de terapia de células T con CAR le enviará las preguntas de PROMIS a su cuenta de MSK MyChart:

- El día en que comienza el tratamiento con células T con CAR, o cerca de esa fecha.
- El día de su infusión de células T con CAR.
- Cada 7 días durante el primer mes después de su infusión de células T con CAR.
- Todos los meses durante el primer año después de su infusión de células T con CAR.
- Cada 3 meses durante el segundo año después de su infusión de células T con CAR.

Es posible que haya momentos en los que informe que tiene síntomas preocupantes cuando complete las preguntas del PROMIS. Si es así, verá un mensaje que le pedirá que llame a su equipo de atención médica, o ellos le llamarán para brindarle ayuda.

Sus respuestas también nos ayudarán a saber, en general, cómo se sienten las personas después de la terapia de células T con CAR. Esta información nos ayuda a mejorar nuestra atención en el futuro.

## Cómo utilizar esta guía

Hay mucha información en esta guía. Lea toda la guía al menos una vez, incluso los recursos que aparecen al final. Puede resultarle más fácil leer algunas secciones a la vez, en lugar de todas de una vez. Le recomendamos que consulte esta guía a lo largo de su tratamiento.

Es una buena idea resaltar o escribir notas sobre cualquier cosa que no entienda o sobre la que tenga alguna pregunta. No existen las preguntas tontas. No dude en preguntarnos sobre cualquier cosa.

## Términos médicos

Hemos tratado de no usar demasiados términos médicos difíciles de entender. Pregúntele a su proveedor de cuidados de la salud sobre palabras o términos que no entienda o busque en el [Diccionario de cáncer del Instituto Nacional del Cáncer \(NCI\)](#).

## Conceptos básicos sobre los antígenos y las células T

### Información sobre antígenos

Los antígenos son sustancias (materiales) que activan (encienden) el sistema inmunitario. El sistema inmunitario ayuda al cuerpo a combatir infecciones y otras enfermedades.

Los antígenos están en la superficie de algunas cosas que se producen dentro del cuerpo, como las células. También se encuentran en la superficie de algunas cosas fuera del cuerpo, como las bacterias y los virus (véase la figura 1).

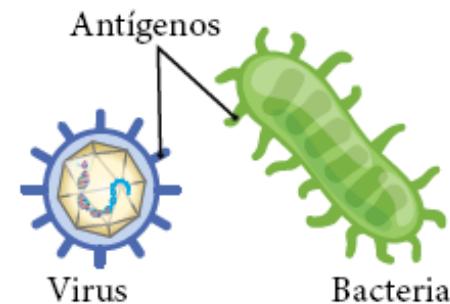


Figura 1. Antígenos en un virus y una bacteria

### Información sobre las células T

Las células T ayudan al sistema inmunitario a distinguir qué antígenos no pertenecen al cuerpo. Las células T son un tipo de glóbulo blanco.

Las células T tienen receptores que se unen a ciertos antígenos. Una vez que una célula T se une a un antígeno, envía mensajes a otras células del sistema inmunitario. Estas células ayudan a matar el organismo externo que viene con el antígeno y sacarlo de su cuerpo.

### Información sobre las células T con receptor de antígeno quimérico (CAR)

Las células T con CAR son células T que fueron modificadas en un laboratorio. Ahora pueden unirse a los antígenos en las células cancerosas (véase la figura 2). Una vez que se unen, el sistema inmunitario envía otros tipos de células inmunitarias hacia las células cancerosas. Las células inmunitarias destruyen la célula cancerosa y la eliminan del cuerpo.

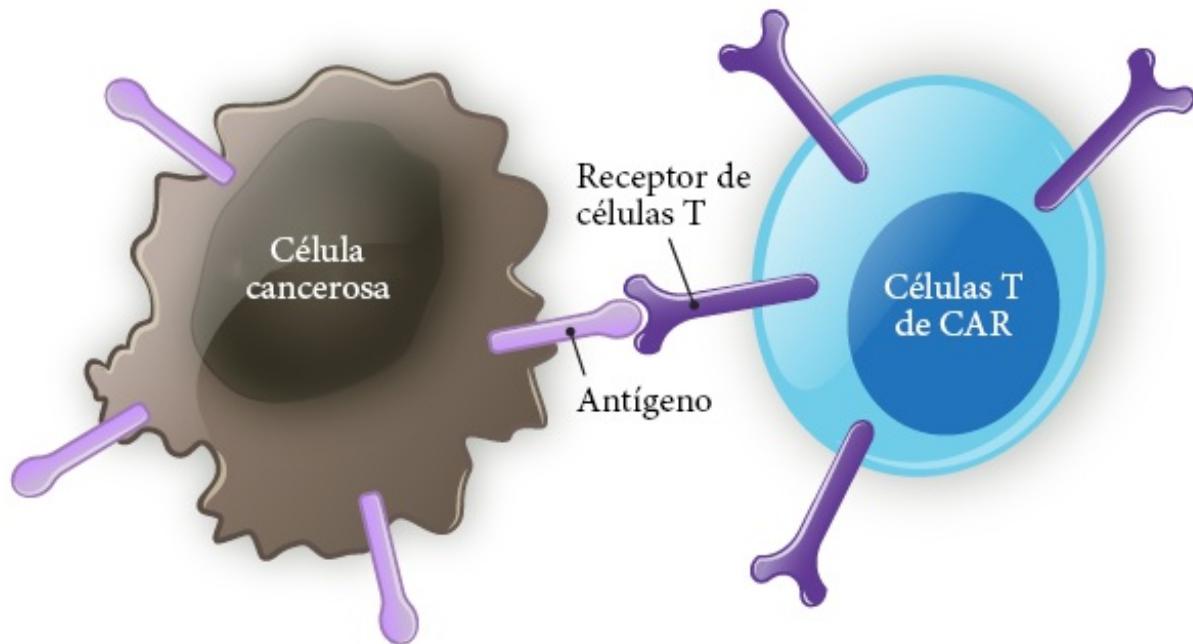


Figura 2. Célula T con CAR se une a una célula cancerosa

## Información sobre su terapia de células T con CAR autólogas

Autólogo significa algo que se toma del propio cuerpo, como tejidos o células.

Con la terapia autóloga de células T con CAR, algunas de sus células T serán extraídas (recolectadas) de su propia sangre. Se las enviará a un laboratorio para que se les agregue un nuevo gen. Esto se llama modificación genética (cambio). El nuevo gen servirá para buscar y destruir células cancerosas. Una vez que a las células T se les agrega este nuevo gen, se llaman células T con CAR.

Una vez que se produzcan las células T con CAR, recibirá bajas dosis de quimioterapia (quimio). Esto ayudará a que el cuerpo esté preparado para que las células T con CAR funcionen de la mejor manera posible. La quimioterapia no tiene como objetivo destruir las células cancerosas.

Cuando el cuerpo esté listo, se infundirán (colocarán) células T con CAR en el torrente sanguíneo.

Lea la sección “Fases de la terapia de células T con CAR” para obtener más información sobre qué esperar.

# Preparación para su terapia de células T con CAR

## Su primera visita de consulta

Durante su consulta inicial (primera visita), hablará con su médico y otros integrantes de su equipo de terapia de células T con CAR. Su médico hará lo siguiente:

- Revisará sus antecedentes médicos y quirúrgicos.
- Le hará un examen físico.
- Hablará con usted sobre cuál es el mejor plan de tratamiento para usted.

También puede hablar con otros médicos especialistas en la terapia de células T con CAR para asegurarse de que todos estén de acuerdo en que es el mejor plan para usted.

## Cita en la Sala de Donantes de Sangre

Tendrá una cita en la Sala de Donantes de Sangre. Verificaremos si sus venas son lo suficientemente grandes como para recolectar sus células T de una vena en el brazo. Si no es así, le pondrán un tipo de catéter intravenoso (IV) llamado catéter de leucaférésis. Lo utilizaremos para la recolección de las células T.

El enfermero de la sala de donantes le informará a su equipo de atención si necesita un catéter de leucaférésis. Si es así, el equipo que le atienda le dará más información al respecto. Lea la sección “Fase 1: recolección de células T” para obtener más información.

## Preparación para su terapia de células T con CAR

Después de su consulta inicial, comenzará a hacer preparativos prácticos, físicos y emocionales para su infusión de células T con CAR. Aquí hay una lista de cosas que sucederán y cosas que quizás deba hacer para prepararse.

- Obtenga información sobre la terapia de células T con CAR. Su equipo de terapia de células T con CAR repasará la información con usted. Esto es para que pueda aprender, no para asustarle. Haga una nota sobre cualquier cosa

que no entienda o que no esté clara. Haga preguntas.

- **Elija a un cuidador.** Elija a un familiar o amigo que pueda ser su cuidador. Asegúrese de que esta persona entienda lo que implica esta función. Entregue una copia de esta guía a su cuidador y pídale que la lea al menos una vez. Lea la sección “Su cuidador” para obtener más información.
- **Llene un formulario Health Care Proxy.** Este formulario es un documento legal. En él, se especifica a la persona que hablará en su representación, si es que usted no está en condiciones para comunicarse. Esta persona recibe el nombre de agente de atención médica. Puede ser una persona diferente a su cuidador.
  - Para obtener más información sobre el formulario Health Care Proxy y otras directivas anticipadas, lea *Voluntades anticipadas para personas con cáncer y sus seres queridos* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)).
  - Para obtener más información sobre cómo ser un agente de atención médica, lea *Cómo ser un agente de atención médica* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/how-be-health-care-agent)).
  - Hable con un integrante de su equipo de atención si tiene preguntas sobre cómo completar un formulario Health Care Proxy.
- **Hable con un trabajador social.** Este le informará sobre los servicios de apoyo psicológico, emocional y financiero de MSK.
- **Haga los arreglos necesarios para obtener un permiso para ausentarse o por discapacidad en el trabajo.** Si trabaja, debe decidir si desea tomar un permiso para ausentarse o una licencia por discapacidad. Debe planear estar fuera del trabajo durante aproximadamente 6 meses. El tiempo exacto es diferente para cada persona.
- **Organice el cuidado de los niños y de las mascotas, si es necesario.** Si le preocupa hablar con sus hijos sobre su terapia de células T con CAR, el trabajador social le puede orientar.
- **Realice su evaluación previa al tratamiento.** Se le realizarán algunas pruebas médicas. Su coordinador de enfermería clínica hablará con usted sobre qué

pruebas necesita. El coordinador del consultorio de su médico intentará programar estas pruebas en un momento que sea conveniente para usted.

- **Hable con un nutricionista dietista clínico, si es necesario.** Puede ayudarle con sus necesidades nutricionales y hablar sobre su dieta y las pautas para la manipulación segura de los alimentos. Si desea hablar con un nutricionista dietista clínico, pídale a su enfermero que le derive.
- **Hable con un farmacéutico.** El farmacéutico revisará todos los medicamentos que tendrá que tomar antes y después de su terapia de células T con CAR.

## Cómo lidiar con la separación de sus niños

Durante las infusiones de células T con CAR, ya sea como paciente hospitalizado o como paciente ambulatorio, a menudo pasa alejado de sus hijos más tiempo de lo habitual. Estar lejos de sus hijos puede ser difícil para usted y su familia. Le recomendamos encarecidamente que hable con el trabajador social sobre sus inquietudes. Arme un plan para mantener vínculos fuertes con sus hijos durante su tratamiento.

Estas son algunas cosas que otras personas han hecho para permanecer en contacto con sus niños durante su tratamiento.

- Hable con sus hijos con frecuencia utilizando programas o aplicaciones como Zoom, Skype, Google Meet o FaceTime. Establezca una hora para hablar con ellos todos los días. Esto puede ser cuando lleguen a casa del colegio y antes de que se vayan a dormir. Establezca la rutina de usar una computadora, teléfono inteligente o tableta para verlos y hablar con ellos.
- Guarde copias de las historias favoritas de sus hijos con usted en su cuarto. Por las noches, puede hacer videollamadas para leer con ellos antes de que sus hijos se vayan a dormir.
- Use su celular o un grabador para grabarse leyendo las historias favoritas de sus hijos. Suba estas grabaciones a la web, díselas a su cuidador o envíelas por correo electrónico a sus hijos. Pueden leer las historias mientras escuchan su voz.
- Decore su cuarto del hospital con los dibujos de sus hijos y fotos de su

familia.

- Entregue a sus hijos un libro para colorear o un diario especial. Pueden usarlo cuando le extrañen o tengan dificultades con sus sentimientos. Su cuidador le puede traer los libros coloreados. Puede hablar con sus niños sobre los libros por videollamada o por teléfono.

Sabemos que nada reemplazará el poder abrazar a sus hijos. Pero le recomendamos encarecidamente que use la tecnología para mantener un vínculo fuerte con ellos mientras esté lejos.

## **Su equipo de terapia de células T con CAR**

Un gran equipo de atención trabajará en conjunto para cuidarle durante cada fase de su terapia de células T con CAR. Conocerá a muchos de los proveedores de cuidados de la salud de su equipo mientras avanza en su terapia de células T con CAR. Es posible que no conozca a todos, como el coordinador del consultorio de su médico, el personal de laboratorio o el coordinador del servicio de células T con CAR. Pero todos en su equipo de atención están trabajando para ayudarle.

Esta es una lista de los integrantes de su equipo de terapia de células T con CAR y sus funciones.

**Un médico tratante** estará a cargo de su atención durante su tratamiento. Un médico será su médico principal (a cargo) ambulatorio, pero es posible que varios médicos le atiendan mientras permanece en el hospital.

**Un residente** es un médico que ha terminado su capacitación general y ahora se está especializando en la atención del cáncer.

**Un proveedor de práctica avanzada (APP)** es un proveedor de cuidados de la salud que trabaja junto con su médico para brindarle atención. Este puede administrar tratamientos médicos y recetar medicamentos. A veces, es posible que se atienda con un APP en lugar de su médico. Los APP incluyen enfermeros practicantes (NP), médicos asistentes (PA) y enfermeros anestesiistas certificados y registrados (CRNA).

Un coordinador de enfermería clínica es un enfermero que trabaja en colaboración con usted, su cuidador y su equipo de médicos. Organizará y programará las pruebas, los procedimientos y las consultas con otros profesionales que deba realizar antes de la infusión. Su coordinador de enfermería clínica le enseñará sobre su plan de tratamiento.

Los enfermeros trabajarán en colaboración con usted durante sus visitas ambulatorias y mientras esté en el hospital. Son enfermeros registrados (RN) con capacitación especial en la atención de personas que reciben trasplantes de células madre y terapia de células T con CAR.

- Cada enfermero que asiste a pacientes ambulatorios trabaja con 1 o más médicos tratantes. Conocerá a su enfermero para pacientes ambulatorios durante su visita de consulta inicial. Su enfermero de pacientes ambulatorios le atenderá en muchas de sus visitas ambulatorias después de que sea dado de alta (salga del hospital). Le acompañará durante su terapia de células T con CAR.
- Tendrá un equipo de enfermeros principales que le cuidarán durante su tratamiento. Trabajan en turnos de 12 horas. Intentaremos mantener a los mismos enfermeros con usted.

Tanto los enfermeros de pacientes hospitalizados como los de pacientes ambulatorios trabajan de cerca con su equipo de atención para manejar sus síntomas. Pueden ayudarle con cualquier pregunta o inquietud.

Un asistente de enfermería (NA) o un técnico de atención al paciente (PCT) trabaja con su equipo de enfermería. Este le ayudará con el cuidado básico y el apoyo, como ayudarle a ducharse.

Un médico hospitalista es un médico que atiende a los pacientes solo mientras se encuentran en el hospital. En MSK, hay un hospitalista de guardia toda la noche.

Un farmacéutico clínico es un farmacéutico que colabora directamente con usted, su cuidador y otros miembros de su equipo de atención. Revisará sus medicamentos con usted y su cuidador y le enseñará cómo tomarlos

correctamente. También le informará sobre los efectos secundarios que pueden causar. Los farmacéuticos clínicos tendrán capacitación especial en el cuidado de personas que reciben trasplantes de células madre y terapia de células T con CAR.

**Un trabajador social** le ayuda a usted, su familia y amigos a manejar el estrés de someterse a la terapia de células T con CAR. Los trabajadores sociales entienden los problemas que enfrentan las personas que reciben tratamiento. Están aquí para escucharle, ofrecerle orientación y derivarle a usted o a sus seres queridos a otros recursos y servicios.

**Un coordinador de servicios de terapia de células T con CAR** trabaja en colaboración con usted y su compañía de seguro de salud para conocer los beneficios de su tratamiento. Conoce los problemas de seguros que las personas enfrentan durante la terapia de células T con CAR. Cada plan de salud tiene sus propias políticas y reglas. Cuando su aseguradora necesite autorización, su coordinador de servicios de terapia de células T con CAR le ayudará.

**Un coordinador de consultorio** brinda asistencia administrativa a sus médicos tratantes y a los enfermeros que trabajan con ellos. Puede hablar con este para proporcionarnos información, programar una cita o hacer preguntas para su equipo de terapia de células T con CAR.

**Un coordinador de atención** trabaja en un área ambulatoria. Supervisa el flujo de personas dentro y fuera de la clínica. Se asegura de que programe y complete todas las pruebas, escaneos y tratamientos que su equipo de atención ordene. Los coordinadores de atención también gestionan la historia clínica y coordinan sus citas futuras.

**Un coordinador de investigación clínica** trabaja con su equipo de atención. Le explicará algunos de los estudios de investigación, también llamados ensayos clínicos, en los que podría participar. Estos estudios implican principalmente la recolección de muestras o datos.

**Un representante de pacientes** es el enlace entre usted, su familia y el personal del hospital de MSK. Su función es proteger sus derechos y explicar las políticas

y los procedimientos del hospital. Los representantes de pacientes pueden ayudarle con cualquier inquietud que tenga sobre su atención. Pueden ayudarle a comunicarse con su equipo de terapia de células T con CAR.

**Un dietista nutricionista clínico** es un experto en alimentos y nutrición. Evaluará su salud nutricional y hablará con usted y su cuidador sobre su dieta. Le dará consejos sobre los cambios que deberá hacer en su dieta para controlar los síntomas y efectos secundarios.

**Un fisioterapeuta (PT), terapeuta ocupacional (OT), o ambos,** le atenderán mientras usted esté en el hospital. El fisioterapeuta trabajará con usted para ayudarle a mantener su fuerza y resistencia durante su recuperación. El terapeuta ocupacional trabajará con usted para que siga haciendo sus actividades diarias.

**Un asistente de servicio de habitación** explica cómo funciona el servicio a la habitación, incluso las horas en las que está disponible y cómo utilizarlo. Se asegurará de que obtenga los menús correctos y reciba sus comidas.

**Un administrador de casos** le atenderá mientras esté en el hospital. Le dará a su compañía de seguros de salud las actualizaciones necesarias para que pague por su atención. Si es necesario, le ayudará a organizar la atención domiciliaria.

## **Su cuidador**

Elegir a su cuidador es un paso importante para prepararse para su terapia de células T con CAR. El cuidador le brindará apoyo antes, durante y después de su infusión. Los cuidadores suelen ser un familiar o un amigo cercano.

Su cuidador será responsable de parte del apoyo médico, práctico y emocional que necesitará.

Hable con su trabajador social si desea contratar a un asistente de atención médica domiciliaria. Le dará información sobre estos servicios.



Si su cuidador se enferma o muestra algún indicio de resfriado o gripe (como tos, fiebre o dolor de garganta) 1 semana antes o en algún momento durante su terapia de células T con CAR, dígaselo a su equipo de inmediato.

## Para infusiones de células T con CAR para pacientes ambulatorios

Debe tener un plan claro para el cuidador para recibir una infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio. No hay excepciones. Su equipo de terapia de células T con CAR hablará con usted sobre esto.

Su cuidador debe llevarle y traerle de sus visitas diarias a la Unidad de Inmunoterapia Celular. Es posible que esta persona no pueda trabajar. Debe quedarse con usted la mayor parte del día y la noche. Su cuidador puede tener algo de tiempo personal mientras usted esté en la Unidad de Inmunoterapia Celular para sus visitas diarias. Recomendamos encarecidamente que aprovechen este tiempo.

Su cuidador debe estar disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, durante el tratamiento y un tiempo después. El tiempo exacto que necesitará el apoyo de un cuidador las 24 horas, los 7 días de la semana puede variar. Su equipo de terapia de células T con CAR le dará instrucciones sobre lo que debe hacer. Estas son algunas de las cosas que su cuidador debe hacer.

### Apoyo médico

- Obtener información de su equipo de terapia de células T con CAR.
- Asegurarse de que tome sus medicamentos.
- Llevar un registro escrito de cuándo toma sus medicamentos.
- Tomar su temperatura cada 4 horas mientras esté despierto y fuera de la Unidad de Inmunoterapia Celular.
- Llevar un registro escrito de su temperatura.

- Llevar un registro escrito de cuánto bebe cada día.
- Saber cómo cuidar de su catéter venoso central (CVC).
- Notar cualquier cambio en su estado.
- Informar a su equipo de terapia de células T con CAR sobre cualquier cambio en su estado de salud o sobre nuevos síntomas.
- Conseguir ayuda médica en caso de una emergencia.

## Apoyo práctico

- Llevarle y traerle a sus citas diarias.
- Encargarse de las cuestiones financieras y de seguro.
- Manipular los alimentos de forma segura para prevenir enfermedades transmitidas por alimentos (intoxicación alimentaria).
- Mantener limpio el lugar donde se hospeda.
- Mantener informados a los familiares y amigos sobre su estado de salud.
- Gestionar la cantidad de acompañantes que recibe.
- Mantener lejos a las personas que estén enfermas.

## Apoyo emocional

- Prestar atención a su estado de ánimo y sus sentimientos.
- Hablar con usted y escucharle.
- Entender sus necesidades y decisiones.
- Comunicarse sin problemas con su equipo de atención médica si le preocupa su estado emocional.

El rol de cuidador de un paciente ambulatorio que recibe una infusión de células T con CAR es a tiempo completo, las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Es cansador, exigente y estresante. Esto es especialmente cierto si su condición, horario o tratamiento cambian.

Su equipo de terapia de células T con CAR hará todo lo posible para ayudar a su

cuidador a brindarle atención. También pueden derivar a su cuidador a otros servicios de apoyo para ayudarlo a desempeñar su función.

## **Para infusiones de células T con CAR para pacientes hospitalizados**

Si será ingresado en el hospital para su infusión de células T con CAR. Es importante contar con un plan con respecto al cuidador para cuando le den de alta (salga) del hospital. Recomendamos que tenga un cuidador de tiempo completo, las 24 horas del día, los 7 días de la semana, durante las primeras 2 semanas después de su alta. El tiempo exacto que necesitará el apoyo de un cuidador las 24 horas, los 7 días de la semana puede variar.

Su equipo de terapia de células T con CAR le dará a su cuidador instrucciones sobre lo que debe hacer. Estas son algunas de las cosas que su cuidador debe hacer.

### **Apoyo médico**

- Asegurarse de que tome sus medicamentos.
- Asegurarse de que beba suficiente líquido y que tenga suficiente nutrición.
- Notar cualquier cambio en su estado.
- Conseguir ayuda médica en caso de una emergencia.

### **Apoyo práctico**

- Llevarle y traerle a sus citas diarias.
- Encargarse de las cuestiones financieras y de seguro.
- Manipular los alimentos de forma segura para prevenir enfermedades transmitidas por alimentos (intoxicación alimentaria).
- Mantener limpio el lugar donde se hospeda.
- Mantener informados a los familiares y amigos sobre su estado de salud.
- Gestionar la cantidad de acompañantes que recibe.
- Mantener lejos a las personas que estén enfermas.

### **Apoyo emocional**

- Prestar atención a su estado de ánimo y sus sentimientos.
- Hablar con usted y escucharle.
- Entender sus necesidades y decisiones.
- Comunicarse sin problemas con su equipo de atención médica si le preocupa su estado emocional.

## Cómo elegir el cuidador correcto

Su cuidador debe mantenerse positivo, tranquilo y debe ser flexible mientras le brinda el apoyo y el aliento que usted necesita. También es importante que usted entienda que la función del cuidador es exigente. Es posible que su cuidador se sienta abrumado por su función en algunos momentos.

Tómese un tiempo ahora para pensar sobre quién quiere que sea su cuidador. Debe ser una persona en la que confíe y que pueda tomarse el tiempo para cuidarlo. Su cuidador debe ser una persona que pueda ofrecerle el apoyo práctico y emocional que usted necesita.

Si no tiene a una sola persona que se desempeñe como su cuidador, está bien contar con más de una persona para que comparta la función. Es mejor limitar la cantidad de cuidadores a 1 o 2 personas.

### Recursos para cuidadores

Los cuidadores pueden tener angustia física, emocional, espiritual y financiera. Existen recursos y apoyo para ayudar a manejar las muchas responsabilidades de cuidar a una persona que recibe terapia de células T con CAR.

Comuníquese con su trabajador social para obtener recursos de apoyo e información. La Caregivers Clinic de MSK brinda apoyo a los cuidadores que tienen dificultades para hacer frente a las exigencias de su función. Visite [www.msk.org/caregivers](http://www.msk.org/caregivers) o llame al 646-888-0200 para obtener más información.

## **Su evaluación previa al tratamiento.**

Antes de que pueda recibir la terapia de células T con CAR, evaluaremos su estado físico general. Esto nos ayudará a asegurarnos de que esté listo para el tratamiento. También le ayudará a su equipo de terapia de células T con CAR a notar cualquier cambio más adelante.

Deberá hacer varios viajes a MSK para realizarse pruebas. A menudo llamamos a este período chequeo o reestadificación. Durante el chequeo, deberá someterse a algunas de estas pruebas, pero no siempre a todas.

- **Radiografía de tórax.** Con esta prueba, confirmamos que los pulmones están normales y que no hay signos de infección u otros problemas.
- **Análisis de sangre.** Se realizan para verificar algunas cosas. Esto incluye el funcionamiento de los riñones y el hígado, el recuento de los glóbulos sanguíneos y si ha estado expuesto a ciertos virus.
- **Análisis de orina.** Se hacen para verificar si hay algo anormal (no normal) en la orina (pis).
- **Electrocardiograma (ECG) y ecocardiograma.** Se hacen para que su equipo de terapia de células T con CAR tenga información sobre el corazón.
- **Pruebas de función pulmonar (PFT).** Estas son pruebas respiratorias que miden cómo funcionan los pulmones.
- **Exploración por tomografía computarizada (CT).** Esta es una prueba de radiología que brinda imágenes más detalladas del tejido blando y de los huesos que una radiografía estándar.

A veces, las tomografías computarizadas usan un medio de contraste que usted toma o le inyectan en las venas. Es muy importante decirle a su médico si usted sabe que es alérgico al medio de contraste, los mariscos o el yodo. Si tiene una alergia leve, aún puede recibir medio de contraste. Pero debe tomar medicamentos antes de recibir el medio de contraste para evitar una reacción.

- **Tomografía por emisión de positrones (TEP).** Esta es una prueba de radiología que se usa para observar algunos tipos de cáncer. También se usa para observar los órganos y cómo funcionan en el cuerpo.

- Exploración por imagen por resonancia magnética (IRM) del cerebro. Se realiza para observar el cerebro y su funcionamiento.
- Análisis esquelético. Esto se realiza para ver si el cáncer ha dañado los huesos. Por lo general, solo se realiza en personas que tienen mieloma múltiple. Consiste en tomar radiografías de los huesos más importantes del cuerpo. Puede llevar unas horas.
- Aspiración y biopsia de la médula ósea. Una aspiración de la médula ósea es una pequeña muestra de médula ósea. En general, se toma de la parte de atrás de la cadera. Su médico le entumecerá la cadera y colocará una aguja en la médula ósea. Extraerá una pequeña cantidad de médula ósea.

Su médico puede realizar una biopsia de médula ósea al mismo tiempo. Este procedimiento recolecta un pequeño trozo de hueso para examinarlo. Se realiza para verificar qué tan bien produce células la médula ósea. También se busca cualquier signo de cáncer en la médula ósea.

Estos exámenes generalmente se realizan en los 30 días previos a su infusión de células T con CAR (desde 30 días antes). A veces, la evaluación previa al tratamiento puede llevar más tiempo.

Su equipo de terapia de células T con CAR trabajará con usted y su cuidador para programar las pruebas. Su equipo de atención médica utilizará los resultados de las pruebas para planificar su tratamiento. Se asegurarán de que sea seguro comenzar.

Su equipo de atención médica le explicará cualquier otra prueba que pueda necesitar.

## **Su cita de preadmisión**

Tendrá su cita de preadmisión después de completar su evaluación pretratamiento y de que se programe su infusión de células T con CAR. Esta cita se hace generalmente de 1 a 2 semanas antes de su infusión programada de células T con CAR.

Durante esta cita:

- Su médico revisará junto con usted su plan de tratamiento. Revisará los formularios de consentimiento. Usted firmará el consentimiento para su terapia de células T con CAR, si aún no lo ha firmado.
- Su coordinador de enfermería clínica le dará un calendario con su plan de tratamiento. Revisará la información con usted y responderá a sus preguntas.
- Se reunirá nuevamente con su farmacéutico clínico. Revisará los medicamentos que tomará durante y después de su terapia de células T con CAR.

Es posible que le pidamos que firme un formulario de consentimiento para una transfusión, si aún no lo ha firmado. Es posible que necesite transfusiones de sangre o de plaquetas cuando sus recuentos sanguíneos estén bajos después de su tratamiento. Lea *Información sobre la transfusión de sangre* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion)).



Debe mantenerse saludable entre su cita de preadmisión y el ingreso en el hospital. Es muy importante llamar al consultorio de su médico especialista en la terapia de células T con CAR si tiene cualquiera de estos síntomas:

- Indicios de resfriado, como:
  - Goteo nasal.
  - Congestión.
  - Tos.
  - Fiebre de 100.4 °F (38 °C) o más.
- Náuseas (una sensación de que va a vomitar).
- Vómito (devolver).
- Diarrea, que son heces (caca) sueltas o acuosas.
- Dolor de muelas.
- Una herida abierta; por ejemplo, una herida que sangra o no cicatriza.
- Cualquier otro problema nuevo, incluso si parece pequeño.

Su proveedor de cuidados de la salud decidirá si debemos retrasar su hospitalización para la terapia de células T con CAR. Puede ser muy peligroso comenzar su quimioterapia mientras tiene una infección, aun si es solo un resfriado. Esto se debe a que el sistema inmunitario no podrá combatir la infección.

## Colocación del catéter venoso central (CVC)

Necesitará un CVC durante su terapia de células T con CAR. Un CVC es un catéter (sonda delgada y flexible) que se coloca en una de las venas más grandes. Afuera del cuerpo, el catéter se divide en 2 o 3 sondas más pequeñas llamadas lúmenes.

Su equipo de terapia de células T con CAR usa un CVC para infundir sus células T

con CAR y extraer su sangre. También se usa para administrarle líquidos, electrolitos, transfusiones de sangre, quimioterapia y otros medicamentos. No tendrán que seguir pinchándole con una aguja. Tener un CVC hará que su tratamiento sea mucho más cómodo.

Hay 2 tipos principales de CVC:

- Un catéter torácico tunelizado se coloca en una vena grande en la parte superior del pecho. A los catéteres torácicos tunelizados a veces se les llama catéteres Hickman. Lea *Información sobre el catéter tunelizado* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter)) para obtener más información.
- Un catéter central de inserción periférica (PICC) se coloca en una vena grande en el brazo. Lea *Información sobre el catéter central de inserción periférica (PICC)* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-peripherally-inserted-central-catheter-picc](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-peripherally-inserted-central-catheter-picc)) para obtener más información.

Su médico o su enfermero le dirá qué tipo de CVC le colocarán. Normalmente, los CVC se quitan de 2 a 3 semanas después de terminar la terapia de células T con CAR.

## Qué esperar en el hospital

Esta sección contiene información sobre qué esperar si ingresa al hospital durante cualquier parte de su tratamiento. Lea esta sección, ya sea que esté recibiendo una infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado o como paciente ambulatorio.

## Mientras esté en el hospital

Hay algunas unidades en el hospital que se encargan del cuidado de los pacientes de terapia de células T con CAR. Los enfermeros de cada unidad tienen formación especial en el cuidado de las personas que reciben terapia de células T con CAR. En todas las unidades, se siguen las mismas pautas.

Es posible que deba cambiar su cuarto o piso mientras está en el hospital.

Tratamos de evitar esto todo lo posible. Puede estar en una habitación semiprivada o privada.

Su equipo de enfermería de atención primaria cuidará de usted durante su hospitalización.

Los enfermeros, técnicos de atención al paciente y asistentes de enfermería generalmente trabajan en turnos de 12 horas. Los turnos comienzan a las 7 a. m. o a las 7 p. m. Cuando cambien los turnos de enfermería, su enfermero compartirá información actualizada con el enfermero que lo reemplazará. Le informará todo lo que deba saber sobre usted y su atención durante ese turno.

## El entorno hospitalario

- Siga las instrucciones que sean específicas para su piso.
- Mantenga las manos limpias. Lea *Higiene de manos y prevención de infecciones* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection)).
- Su cuarto tendrá Wi-Fi y un televisor con canales de cable. También puede traer un dispositivo de transmisión para usar en su televisor. Amazon Fire TV Stick, Roku Streaming Stick, Google TV Streamer y Apple TV son ejemplos de dispositivos de transmisión.
- Estará conectado a un soporte para IV con bombas electrónicas durante la mayor parte de su hospitalización. Desconectarse con frecuencia del soporte para IV puede aumentar su riesgo de infección en el CVC. Es importante mantener el soporte para IV conectado durante su hospitalización.
- Si tiene riesgo de caerse, alguna persona le ayudará a ir al baño. Su equipo de atención médica le dará más información sobre cómo evitar las caídas mientras esté en el hospital. También puede leer ;Llámenos! ¡No se caiga! ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall)).

## Exámenes y evaluaciones

- Un miembro de su equipo de atención médica le pesará y tomará una

muestra de sangre antes de las 6 a. m. todos los días. Verificará cómo se están recuperando los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas.

- Realizaremos otras pruebas de sangre según sea necesario. Con estas pruebas, se evalúa el funcionamiento de los riñones y el hígado, y se detectan posibles infecciones. Las pruebas nos indican el nivel de quimioterapia u otros medicamentos en la sangre. Esta información ayuda a su equipo de atención médica a evaluar su estado general.
- Su equipo de atención médica le controlará los signos vitales cada 4 horas, incluso durante la noche. Esto incluye la presión arterial, frecuencia cardíaca, respiración y el nivel de dolor.
- Su equipo de atención médica le administrará medicamentos durante la hospitalización. No traiga sus propios medicamentos al hospital.
- Su equipo de atención médica medirá su cantidad de orina a lo largo del día. Es importante que sepamos qué cantidad de orina produce. También le preguntarán cuánta agua o cuántos líquidos está bebiendo.
- Le harán exámenes para controlar la función neurológica (del cerebro). Su enfermero puede hacerle preguntas sencillas.

## Acompañantes

- Sus amigos y familiares son bienvenidos a visitarle. No debe recibir acompañantes que:
  - Tengan síntomas de alguna enfermedad, como tos, sarpullido, fiebre o diarrea.
  - Crean que podrían estar enfermándose.
  - Puedan haber estado recientemente expuestos a otra persona con una enfermedad infecciosa (contagiosa).
- Todas los acompañantes siempre deben lavarse las manos antes de entrar a su cuarto.
- Las visitas y los cuidadores deben usar los baños para visitas en el pasillo, no el baño en su cuarto. Esto se hace para limitar la diseminación de bacterias en su habitación.

- No se permite tener flores o plantas frescas, secas o vivas en su habitación. Informe a sus familiares y amigos que no las traigan ni las envíen.
- Los niños de 12 años o menos no pueden visitar algunos pisos de hospitalización, incluidos el M7 y el M8.

## Ejercicio

Sentirá cansancio después de su quimioterapia e infusión de células T con CAR. Pero aun así, debe intentar mantenerse activo y levantarse de la cama cada día. Es importante estar seguro, por lo que debe pedir ayuda cuando se levante.

Le alentamos a que camine por la unidad. Es posible que deba usar una mascarilla y unos guantes mientras camina. Su enfermero le indicará si también necesita usar una bata de aislamiento. No deje el piso cuando camine o haga ejercicio.

Poco después de su ingreso al hospital, se reunirá con un fisioterapeuta. Le indicará un programa de ejercicios adecuado para usted.

## La comunicación

Cada cuarto tiene un sistema de timbres que se monitorea las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Si necesita algo, use el timbre de llamada. Díganos qué necesita para que podamos enviar al miembro adecuado de su equipo de atención médica para ayudarle.

## Dieta

Su equipo de terapia de células T con CAR planificará su dieta. Le entregarán un menú e instrucciones para pedir sus comidas. Un asistente del servicio a la habitación le entregará sus comidas.

Si sigue una dieta kosher, tiene diabetes o sigue otra dieta especial, infórmeselo a su nutricionista dietista clínico. Prepararemos sus comidas de la manera adecuada. Su nutricionista dietista clínico también está aquí para ayudarle a planificar sus comidas.

## Duchas

Se espera que se duche todos los días. Un técnico en cuidado de pacientes o un

asistente de enfermería estará en su habitación mientras se duche. Le ayudará y se asegurará de que esté seguro.

## Cuidado bucal

Es importante cuidar bien de la boca. Esto le ayudará a reducir las infecciones y las úlceras bucales. Su enfermero revisará esto con usted. Para obtener más información, también puede leer *Cuidado bucal durante su tratamiento contra el cáncer* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/mouth-care-during-your-treatment](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/mouth-care-during-your-treatment)).

## Qué esperar en la Unidad de Inmunoterapia Celular

Durante una infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio, recibirá la mayor parte o toda su atención en la Unidad de Inmunoterapia Celular. Visitará la unidad todos los días. Solo le hospitalizaremos si necesita más cuidados de los que podemos brindarle de manera ambulatoria.

## Qué traer a la Unidad de Inmunoterapia Celular

Cuando venga a la unidad todos los días, traiga lo siguiente:

- Una lista de todos los medicamentos con y sin receta que tome, junto con las dosis y la frecuencia con que los toma. Esto incluye parches, cremas, vitaminas, suplementos nutricionales, productos herbales y medicamentos sin receta. Un medicamento sin receta es aquel que puede obtener sin una receta.
- Todos los medicamentos con receta que le dijeron que tome durante su terapia de células T con CAR.
- Su *Registro de temperatura e ingesta de líquidos en terapia celular ambulatoria* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log)). Su cuidador usará esto para llevar un registro de su temperatura e ingesta de líquidos cuando usted no esté en la unidad.
- Cosas para ayudarle a pasar el tiempo, como libros, periódicos, un

reproductor de audio, una computadora portátil o una tableta. No olvide el cargador de sus dispositivos electrónicos.

- Un cuaderno para escribir información y cualquier pregunta que usted o su cuidador tengan.

## Mientras está en la Unidad de Inmunoterapia Celular

Llegue a la hora programada.

Póngase ropa cómoda. Use ropa que facilite el acceso a su CVC. Puede ser una camisa que se abra por delante, una sudadera o una remera holgada. No use ropa que le cueste quitarse o volver a colocarse.

### Después de su llegada

Después de registrarse, un miembro de su equipo de atención médica le llevará a una habitación. Esa persona se encargará de lo siguiente:

- Controlar sus signos vitales y su peso.
- Preguntarle sobre cualquier síntoma que tenga.
- Revisar su recuento sanguíneo, los niveles de electrolitos y la función renal (qué tan bien están funcionando los riñones).

Luego, esperará en su habitación hasta que los resultados de la prueba estén listos. Esto puede tardar algunas horas. Tendrá una unidad de entretenimiento con un televisor y una computadora para pasar el tiempo. También puede traer comida y bocadillos.

Este es un buen momento para que su cuidador descance, tome un momento personal o haga trámites. Usted estará seguro al cuidado de su equipo de tratamiento. Recomendamos encarecidamente que su cuidador salga del hospital y se tome este tiempo para relajarse.

### Planificación de su atención

Su equipo de terapia de células T con CAR planificará su atención después de recibir los resultados de sus análisis de sangre (a veces llamados laboratorios). El resto de su cita ese día dependerá de los resultados de los análisis. Según los

resultados de sus pruebas:

- Su proveedor de cuidados de la salud puede darle líquidos a través de su CVC.
- Su proveedor de cuidados de la salud puede darle una infusión de plaquetas, glóbulos rojos u otros componentes de la sangre.
- Su proveedor de cuidados de la salud puede cambiar algunos de sus medicamentos.
- Su tratamiento podría seguir como hasta ese momento.

Permanecerá en la unidad hasta que termine sus tratamientos. Después de eso, su cuidador le llevará al lugar donde se esté hospedando. Allí, supervisará su temperatura y la cantidad de líquidos que bebe.

Lea *Información sobre sus citas en la Unidad de Inmunoterapia Celular de MSK* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-appointments-cellular-immunotherapy-unit](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-appointments-cellular-immunotherapy-unit)) para obtener más información.

## Qué hacer en su hogar o departamento

Su cuidador se encargará de usted cuando no esté en la Unidad de Inmunoterapia Celular.

Le daremos una copia impresa de estos recursos, o puede encontrarlos en línea. Manténgalos a la vista en su hogar para que usted y su cuidador puedan acceder a ellos fácilmente.

- *Registro de temperatura e ingesta de líquidos en terapia celular ambulatoria* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log))
- *Guía de emergencias para pacientes ambulatorios de la terapia celular (a color)* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients))

## Lleve consigo su tarjeta de emergencia de terapia celular ambulatoria

Si recibirá una infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio, obtendrá una *Tarjeta de emergencia de la terapia celular para pacientes ambulatorios* (tarjeta a color) ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/bone-marrow-transplant-wallet-card-01](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/bone-marrow-transplant-wallet-card-01)). Mantenga esta tarjeta con usted en todo momento. Esta contiene información importante sobre a quién llamar y a dónde ir si tiene una emergencia médica.

Si necesita atención médica de emergencia, muestre la tarjeta al profesional médico que le esté brindando ayuda.

### Lleve un registro de cuánto bebe

Beba 2 litros (64 onzas) de líquidos todos los días. Trate de beber cantidades pequeñas durante todo el día. Su cuidador debe llevar un registro de todos los líquidos que usted bebe en el *Registro de temperatura e ingesta de líquidos en terapia celular ambulatoria* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log)).

### Lleve un registro de su temperatura

Desde el momento en que comience a recibir su quimioterapia, su cuidador debe tomarle la temperatura cada 4 horas mientras esté despierto. Le daremos un termómetro.



Si tiene fiebre de 100.4 °F (38 °C) o más, su cuidador debe llevarle al Centro de Atención de Urgencia como se indica en su *Guía de emergencias para pacientes ambulatorios de la terapia celular* (a color) ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients)).

Llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150 mientras se dirige allí.

### Verifique si hay sangrado

Siempre dígale a algún integrante de su equipo de terapia de células T con CAR si tiene algún sangrado. Si nota que está sangrando y no se encuentra en la

## Unidad de Inmunoterapia Celular, siga estos pasos de inmediato:

1. Aplique presión directa sobre el sitio del sangrado. Si está sangrando por la nariz, también coloque hielo sobre el puente de la nariz.
2. Siga las instrucciones de su *Guía para emergencias de la terapia celular para pacientes ambulatorios*. Llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150. Su equipo de atención médica le dará más instrucciones según el tipo de células T con CAR que reciba.



Llame a su médico de inmediato si tiene alguno de los siguientes síntomas mientras no esté en la clínica:

- Heces negras (caca), sangre en las defecaciones o sangrado por el ano.
- Sangre en la orina (pis).
- Dolor de cabeza que no mejora.
- Vista borrosa.
- Mareo.
- Tos o vómitos con sangre.
- Sangrado nasal que no se detiene después de aplicar presión o hielo durante unos minutos.

## Muévase y haga ejercicio

Se sentirá cansado después de su quimioterapia e infusión de células T con CAR, pero aun así debe intentar mantenerse activo. Un fisioterapeuta hablará con usted y le indicará un programa de ejercicios adecuado para usted.

Para obtener más información sobre la importancia de mantenerse activo y cómo su equipo de atención médica puede ayudarle, lea *Cómo mantenerse activo durante el trasplante de células madre* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/staying-active-during-stem-cell-transplant](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/staying-active-during-stem-cell-transplant)).

# Fases de la terapia de células T con CAR

Hay 6 fases de la terapia de células T con CAR. La siguiente tabla ofrece un resumen de cada fase. Siga leyendo para obtener más información sobre cada fase.

Fase	Descripción
<b>Fase 1: recolección de células T</b>	<p>Recolectamos algunas de las células T de su sangre. Luego, las enviamos a un laboratorio para que sean modificadas (alteradas) genéticamente y convertidas en células T con CAR. Esto les ayudará a reconocer y destruir las células cancerosas.</p> <p>Este paso se realiza aproximadamente de 4 a 6 semanas antes de su infusión. Tarda alrededor de 2 a 4 horas.</p>
<b>Fase 2: modificación de las células T</b>	<p>Mientras sus células T se modifican genéticamente en células T con CAR, tendrá su evaluación previa al tratamiento y pruebas previas al tratamiento. También usará este tiempo para terminar de planear su infusión de células T con CAR y su recuperación. También puede recibir otros tratamientos durante este tiempo. Esto ayudará a controlar el cáncer antes de que comience su tratamiento de células T con CAR.</p> <p>La modificación de las células T lleva alrededor de 3 a 4 semanas.</p>
<b>Fase 3: quimioterapia para la reducción de linfocitos (acondicionamiento)</b>	<p>Una vez que sus células T con CAR lleguen a MSK, recibirá quimioterapia para la reducción de linfocitos. Esta quimioterapia ayudará a que las células T con CAR funcionen mejor para encontrar y destruir el cáncer.</p> <p>Recibirá quimioterapia para la reducción de linfocitos aproximadamente 3 días antes de su infusión. Su equipo de terapia de células T con CAR le dirá cuánto llevará.</p>

<b>Fase 4: infusión de células T con CAR</b>	<p>Sus células T con CAR serán infundidas en el torrente sanguíneo a través de una sonda intravenosa. Esto puede hacerse en la Unidad de Inmunoterapia Celular o en el hospital.</p> <p>La infusión de células T con CAR dura aproximadamente de 5 a 30 minutos.</p>
<b>Fase 5: recuperación temprana</b>	<p>Tendrá citas diarias o cada pocos días. Su equipo de terapia de células T con CAR verá cómo se siente y controlará los efectos secundarios. Permanecerá en el hospital o en un lugar cercano.</p> <p>La recuperación temprana dura alrededor de 4 semanas después de su infusión.</p>
<b>Fase 6: recuperación a largo plazo</b>	<p>Tendrá citas cada pocas semanas o meses. Su equipo de terapia de células T con CAR verá cómo se siente y controlará los efectos secundarios. Usted tendrá que regresar a MSK para estas citas.</p> <p>Es posible que venga de otro hospital. Si es así, entre sus visitas a MSK, es posible que sea atendido por el médico que le derivó (envió) a MSK.</p> <p>La recuperación a largo plazo dura alrededor de 100 días o más después de su infusión.</p>

## Fase 1: recolección de células T

La recolección de sus células T se realizará en la sala de donantes de sangre de MSK. Tomará de 2 a 4 horas.

### Antes de la recolección de células T

#### Le colocarán un catéter de leucaférésis, si es necesario

Si necesita un catéter de leucaférésis, se lo colocarán de 1 a 2 días antes de la recolección. Su enfermero le dirá qué esperar. También puede leer *Información sobre el catéter tunelizado* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter)).

Se le pondrá el catéter de leucaférésis en una vena grande de la parte superior del pecho. El catéter normalmente se quita unas horas después de la

recolección.

### **Coma alimentos ricos en calcio**

De uno a dos días antes de la recolección, consuma productos lácteos y otros alimentos que tengan mucho calcio. Cuando venga a que se le haga la recolección traiga un refrigerio que tenga mucho calcio. Eso ayudará a evitar que su nivel de calcio en la sangre se reduzca demasiado durante la recolección. Su enfermero le dará una lista de alimentos con alto contenido de calcio.

### **Durante la recolección de células T**

La recolección se realizará mientras usted esté acostado en una cama o un sillón reclinable. Si quiere, durante su procedimiento puede ver televisión o leer. Es posible que sienta frío durante el procedimiento. Le daremos mantas para que se sienta cómodo.

Parte de la sangre se recolectará del torrente sanguíneo a través de una vía IV o un catéter de leucaférésis. La sangre fluirá a través de una máquina que filtra las células T y otros glóbulos blancos. El resto de la sangre volverá a usted a través de otra vía IV.

El enfermero de la sala de donantes estará atento a los efectos secundarios. Le darán los medicamentos que necesite. Si siente entumecimiento u hormigueo en las yemas de los dedos o alrededor de la boca, dígaselo al enfermero de la sala de donantes. Esos son signos de que su nivel de calcio está bajo. El enfermero de la sala de donantes le puede dar comprimidos de calcio que le ayudarán con esos efectos.

### **Después de la recolección de células T**

Si tenía una vía IV en el brazo: el enfermero de la sala de donantes la retirará. Aplicará una tiritita para prevenir el sangrado. Le dirá cuándo puede quitarse la tiritita.

Si sigue sangrando después de quitarse la tiritita, aplique presión suave y firme sobre el sitio durante 3 a 5 minutos. Si el sangrado no se detiene, llame a su médico.

**Si tenía un catéter de leucaférésis:** el enfermero de la sala de donantes

programará una cita para retirarlo poco después de la recolección.

La mayoría de las personas puede volver a realizar sus actividades habituales de inmediato después de su recolección de células T.

## Fase 2: modificación de las células T

Después de recolectar sus células T, estas se enviarán a un laboratorio para agregarles un nuevo gen. Esto se llama **modificación genética** (cambio). El nuevo gen servirá para buscar y destruir células cancerosas. Una vez que a las células T se les agrega este nuevo gen, se llaman células T con CAR.

Sus células T con CAR estarán listas alrededor de 3 a 4 semanas después de su recolección.

Mientras que las células T están siendo modificadas, usted completará su evaluación previa al tratamiento y las pruebas previas a la admisión. También puede recibir quimioterapia para controlar el cáncer.

También es un buen momento para terminar de planificar su terapia de células T con CAR. Es muy importante que se asegure de haber hecho planes sobre dónde se quedará. También debe elegir a su cuidador. Lea las secciones “Preparación para su terapia de células T con CAR” y “Su cuidador” para obtener más información.

## Fase 3: quimioterapia para la reducción de linfocitos (acondicionamiento)

Cuando las células T con CAR lleguen a MSK, le administrarán quimioterapia para preparar su cuerpo para recibir la infusión de las células. Esto se conoce como quimioterapia para la reducción de linfocitos. La reducción de linfocitos es el proceso de reducir la cantidad de los glóbulos blancos con quimioterapia. Se hace para ayudar a que el cuerpo esté listo para las células T con CAR.

La mayoría de las personas reciben la quimioterapia para la reducción de linfocitos en la Unidad de Inmunoterapia Celular. Por lo general, se hace unos días antes de la infusión de las células T con CAR. Su coordinador de enfermería clínica le dará su horario y hablará con usted sobre qué esperar. Su horario

depende de los medicamentos específicos y el tratamiento.

## Fase 4: infusión de células T con CAR

**Si va a recibir una infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado:** le internarán en el hospital. Esto generalmente ocurre el día antes de su infusión. Su infusión se llevará a cabo en su habitación del hospital.

**Si va a recibir la infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio:** le administrarán la infusión en la Unidad de Inmunoterapia Celular.

### Antes de su infusión de células T con CAR

El día de su infusión de células T con CAR, le realizarán una revisión general y pruebas neurológicas. También le administrarán medicamentos para evitar que tenga una reacción a la infusión. Si no tiene un CVC, le colocarán una vía IV en una vena.

Su equipo de terapia de células T con CAR le dirá a qué hora debería recibir la infusión.

### Durante su infusión de células T con CAR

Su proveedor de cuidados de la salud le administrará la infusión de células T con CAR a través de su CVC o vía IV. La infusión puede tardar de 5 a 30 minutos, según su plan de tratamiento. Un integrante del personal estará en la sala con usted durante al menos los primeros 15 minutos de su infusión. Probablemente permanecerá con usted durante toda la infusión.

### Después de su infusión de células T con CAR

Le vigilaremos de cerca para detectar efectos secundarios. El síndrome de liberación de citocinas (CRS) y los cambios neurológicos son efectos secundarios comunes de una infusión de células T con CAR. El CRS es un grupo de síntomas que se presentan cuando las células T atacan las células cancerosas.

Los síntomas comunes del CRS son:

- Temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más

- Síntomas de gripe, tales como:
  - Dolores musculares
  - Dolor de cabeza
  - Escalofríos
- Sentirse muy cansado
- Náuseas
- Vómito
- Una frecuencia cardíaca más rápida de lo normal
- Mareo o aturdimiento

Los cambios neurológicos comunes son:

- Confusión
- Problemas para encontrar las palabras
- Temblores
- Convulsiones (temblores que no puede controlar)
- Dormir más que de costumbre
- Sentirse muy somnoliento y responder más lentamente de lo habitual

No todas las personas reciben el mismo tipo de terapia de células T con CAR. No todas las personas responden de la misma manera a cada tipo de terapia.

Estos efectos secundarios desaparecerán. Su equipo de atención le vigilará cuidadosamente para detectar efectos secundarios. Se encargará de manejar cualquier efecto secundario. Es muy importante que usted o su cuidador informen a su equipo de atención médica si cree que está experimentando alguno de estos efectos secundarios.

## Fase 5: recuperación temprana

Las primeras 4 semanas después de su infusión de células T con CAR se consideran la fase de recuperación temprana.

## **Recuperación temprana después de una infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado**

Si recibió una infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado, permanecerá en el hospital 1 o 2 semanas o más después de su infusión. El tiempo de permanencia en el hospital depende de cómo el cuerpo reaccione a las células.

Su equipo de terapia de células T con CAR cuidará de usted y seguirá controlando si hay efectos secundarios. Algunos efectos secundarios deben ser monitoreados más de cerca y, por ello, podrían trasladarle a la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU).

Cuando esté listo, le darán el alta del hospital. Si vive a más de 2 horas de MSK, se quedará en un departamento cerca del hospital o en la residencia para pacientes de MSK en 75<sup>th</sup> Street.

Antes de que salga del hospital, su equipo de terapia de células T con CAR le dará las instrucciones de alta. A continuación le ofrecemos algunas pautas que puede seguir:

- Llame a su equipo de terapia de células T con CAR si tiene alguno de estos síntomas:
  - Temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o superior
  - Escalofríos
  - Confusión
  - Alucinaciones (ver o escuchar cosas que no están allí)
  - Dolor de cabeza
  - Convulsiones
  - Mareo o aturdimiento
  - Dificultad para respirar
  - Sangrado
  - Frecuencia cardíaca más rápida de lo habitual

- Náuseas, vómitos o diarrea graves
  - Dolor
  - Cualquier otro cambio en su estado
- No conduzca durante 8 semanas o hasta que su equipo de atención médica le diga que puede hacerlo.
- Lleve su tarjeta de identificación con usted en todo momento. Muéstrela si va a la sala de emergencias, a un centro de atención de urgencias, a un hospital o cuando se atienda con un médico.
- Si se va a casa con el CVC o PICC, su enfermero le enseñará cómo cuidarlo en casa.
- Evite ver a familiares y amigos que puedan estar enfermos.

## **Recuperación temprana después de una infusión ambulatoria de células T con CAR**

Si se sometió a una infusión de células T con CAR como paciente ambulatorio, tendrá citas diarias durante las primeras 2 semanas después de su infusión. Sus citas serán en la Unidad de Inmunoterapia Celular. Durante sus consultas, su equipo de terapia de células T con CAR verificará cómo está y ayudará a controlar cualquier efecto secundario que tenga. Le internarán en el hospital, si es necesario.

A partir de la segunda semana después de su infusión, es posible que tenga citas con menos frecuencia. Esto depende de cómo se sienta. Los efectos secundarios aún son comunes durante este tiempo, por lo que es importante asistir a todas sus citas programadas.

Alrededor de 4 semanas después de su infusión de células T con CAR, comenzará a tener citas en la clínica regular de su médico en lugar de la Unidad de Inmunoterapia Celular.

## **Fase 6: Recuperación a largo plazo**

La recuperación a largo plazo es diferente para cada persona. Depende de su situación y de cómo el cáncer reaccione a la terapia de células T con CAR. Su equipo de terapia de células T con CAR le dirá qué esperar.

Tendrá citas con su equipo de terapia de células T con CAR aproximadamente 30 días, 100 días y 1 año después de su infusión de células T con CAR. Durante estas citas, le harán pruebas para ver cómo está. Estas pruebas pueden incluir:

- Un examen físico.
- Análisis de sangre.
- Escaneos de imagenología, como un escaneo por TEP o una tomografía computarizada.
- Aspiración y biopsia de la médula ósea.

Su equipo de terapia de células T con CAR usará los resultados de estas pruebas para elaborar un plan de atención durante su recuperación.

Su equipo hablará con usted sobre volver a atenderse con su médico de cabecera durante su seguimiento a largo plazo. Si lo hace, asegúrese de informar a su equipo de terapia de células T con CAR sobre su estado.

Algunas personas necesitan volver al equipo de terapia de células T con CAR para recibir más atención médica. Esto puede incluir una consulta en la clínica para pacientes ambulatorios o que le internen en el hospital.

## Recursos educativos

En esta sección, se enumeran los recursos educativos mencionados en esta guía y algunos otros recursos que pueden ser útiles.

Puede encontrar estos recursos en línea o pedir una copia impresa. También puede buscar más materiales educativos en el sitio web de Educación para Pacientes y Cuidadores, [www.msk.org/pe](http://www.msk.org/pe)

- *Información sobre sus citas en la Unidad de Inmunoterapia Celular de MSK* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-appointments-cellular-immunotherapy-unit](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-appointments-cellular-immunotherapy-unit))
- *Información sobre la transfusión de sangre* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion))

- *Información sobre el catéter central de inserción periférica (PICC)* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-peripherally-inserted-central-catheter-picc](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-peripherally-inserted-central-catheter-picc))
- *Información sobre el catéter tunelizado* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter))
- *Voluntades anticipadas para personas con cáncer y sus seres queridos* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning))
- *El crecimiento de la familia después del tratamiento contra el cáncer: información para personas nacidas con testículos* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-family-born-with-testicles](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-family-born-with-testicles))
- *El crecimiento de la familia después del tratamiento contra el cáncer: información para personas nacidas con ovarios y útero* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-your-family-for-people-born-with-ovaries-uterus](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-your-family-for-people-born-with-ovaries-uterus))
- *¡Llámenos! ¡No se caiga!* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall))
- 
- *Sobre la comunicación con su equipo de atención: cuándo hacer una llamada o usar MSK MyChart* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk))
- *Conservación de la fertilidad antes del tratamiento contra el cáncer: Opciones para personas nacidas con ovarios y útero* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/fertility-preservation-females-starting-treatment](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/fertility-preservation-females-starting-treatment))
- *Seguridad de los alimentos durante su tratamiento contra el cáncer* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/food-safety-during-cancer-treatment](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/food-safety-during-cancer-treatment))
- *Higiene de manos y prevención de infecciones* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection))
- *Cómo mejorar la salud vulvovaginal* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/vulvovaginal-health-improving](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/vulvovaginal-health-improving))

[care/patient-education/vaginal-health\)](#)

- *Cuidado bucal durante su tratamiento contra el cáncer* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/mouth-care-during-your-treatment](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/mouth-care-during-your-treatment))
- *Guía de emergencias para pacientes ambulatorios de la terapia celular (a color)* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients))
- *Registro de temperatura e ingesta de líquidos en terapia celular ambulatoria* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log))
- *El sexo y el tratamiento contra el cáncer* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sex-cancer-treatment](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sex-cancer-treatment))
- *La salud y la intimidad sexual* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sexual-health-and-intimacy](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sexual-health-and-intimacy))
- *Bancos de esperma* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sperm-banking](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/sperm-banking))
- *Cómo mantenerse activo durante el trasplante de células madre* ([www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/staying-active-during-stem-cell-transplant](http://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/staying-active-during-stem-cell-transplant))

If you have questions or concerns, contact your healthcare provider. A member of your care team will answer Monday through Friday from 9 a.m. to 5 p.m. Outside those hours, you can leave a message or talk with another MSK provider. There is always a doctor or nurse on call. If you're not sure how to reach your healthcare provider, call 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe) y busque en nuestra biblioteca virtual.