



EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

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

Esta guía está diseñada para ayudarle a usted y a sus seres queridos a entender qué esperar durante su terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR). El propósito no es reemplazar las conversaciones con su equipo de terapia de células T con CAR, quienes le enseñarán sobre su terapia y qué esperar. Puede usar esta guía como ayuda para recordar y como referencia durante la terapia.

Bienvenida y reseña

En esta guía, le explicaremos algunos de los desafíos que podría enfrentar durante su terapia de células T con CAR y su recuperación. No obstante, esto no quiere decir que tendrá que enfrentar todos. Trate de no compararse con otras personas que conoce o de las que ha escuchado que hayan realizado una terapia de células T con CAR. Cada persona es única.

Las infusiones de células T con CAR se pueden realizar de manera segura mientras usted permanece en el hospital (como paciente

hospitalizado) o si no está internado (como 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 de este proceso.

- Si recibe una infusión como paciente hospitalizado, se quedará en el hospital 24 horas un día antes, durante la infusión y un tiempo después de esta.
- Si se somete a una infusión como paciente ambulatorio, usted y su cuidador o sus cuidadores se quedarán en un departamento cerca del hospital aprobado por su médico o en un departamento amueblado en la residencia para pacientes de MSK ubicada en 75th Street. Visitará la Unidad de Inmunoterapia Celular para pacientes ambulatorios todos los días antes, durante y durante algún tiempo inmediatamente después de su infusión.

En esta guía, se analizarán estos asuntos en más detalle.

Contará con un gran equipo de atención médica que trabaja en conjunto para cuidarle en cada fase de la terapia de células T con CAR. Es normal tener muchos cambios emocionales durante el proceso de la terapia. Su equipo de terapia de células T con CAR

incluye muchos proveedores, entre ellos, trabajadores sociales, capellanes, psiquiatras e integrantes del Servicio de Medicina Integral de MSK. Todos estos proveedores de cuidados de la salud están disponibles para ayudarle a usted y a su cuidador o sus cuidadores a enfrentar lo que puede sentir.

La importancia de la comunicación

Es muy importante comunicar con claridad a su equipo de terapia de células T con CAR y a su cuidador lo que siente tanto física como emocionalmente. Si algo le molesta, incluso si parece pequeño, dígame a un integrante de su equipo de terapia de células T con CAR. No deje que las cosas se acumulen. Si lo hace, los problemas pequeños se pueden transformar en un problema mayor. Cuanta más información comparta con su equipo, más podrán ayudarle.

A continuación se indican algunas formas en las que se puede comunicar con su equipo de terapia de células T con CAR.

Por teléfono

Entre las 9:00 AM y las 5:00 PM, llame al consultorio de su médico. Después de las 5:00 PM, llame al 212-639-2000 y pida hablar con el médico que esté supliendo al equipo de trasplantes de médula ósea.

Si va a recibir una infusión de células T con CAR de forma ambulatoria entre las 9:00 AM y 7:00 PM, llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150. Después de las 7:00 PM,

llame al 212-639-2000 y pida hablar con el médico que esté supliendo al equipo de trasplantes de médula ósea.

En persona

Si está en el hospital, hable con algún integrante de su equipo de atención médica hospitalario o pida hablar con el enfermero a cargo, el especialista en enfermería clínica o el enfermero líder. Mientras usted sea un paciente hospitalizado, es importante hablar con su equipo hospitalario, y no llamar al consultorio para pacientes ambulatorios.

Si está en el hospital, también debe elegir 1 cuidador para que llame al área de enfermería y obtenga actualizaciones. Esa persona puede compartir la información con el resto de sus amigos y familiares. Le darán el número de teléfono del área de enfermería cuando le internen en el hospital.

Por MyMSK

MyMSK es un 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 MyMSK aparecen en la parte inferior de la impresión de su cita. También puede leer el recurso *Cómo comunicarse con su equipo de atención médica por medio de MyMSK* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-

[education/communicating-healthcare-team-mymk](#)).

Información sobre PROMIS

Su equipo de terapia de células T con CAR también utilizará MyMSK para comprobar cómo se siente física y mentalmente a lo largo del tiempo. El conjunto de preguntas que enviarán se llama PROMIS. Su equipo de terapia de células T con CAR le enviará las preguntas PROMIS a su cuenta MyMSK:

- 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.

Si informa algún síntoma preocupante cuando está respondiendo las preguntas de PROMIS, verá un mensaje pidiéndole que llame a su equipo de atención médica o bien un integrante de su equipo de terapia de células T con CAR le llamará para ayudarlo. Sus respuestas también nos ayudarán a saber cómo se sienten las personas en general después de la terapia con células T con CAR para que podamos mejorar nuestra atención en el futuro.

Cómo utilizar esta guía

Hay mucha información en esta guía. Lea esta guía completa al menos una vez, incluso los otros recursos que se incluyen al final. Es posible que le parezca más fácil leer unas secciones por vez en lugar de intentar leer toda la guía de una vez. Le alentamos a que consulte esta guía a medida que avanza su tratamiento.

Es una buena idea resaltar o escribir notas sobre cualquier cosa que no comprenda o sobre la que tenga dudas. No existen las preguntas tontas. Pregunte sobre cualquier cosa que tenga en mente.

Términos médicos

Hemos hecho lo posible para limitar la cantidad de términos médicos en esta guía. Si no comprende un término médico, pregúntele a su proveedor de cuidados de la salud 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 que activan el sistema inmunitario. El sistema inmunitario ayuda al cuerpo a combatir infecciones y otras enfermedades.

Los antígenos se encuentran en la superficie de algunos componentes que

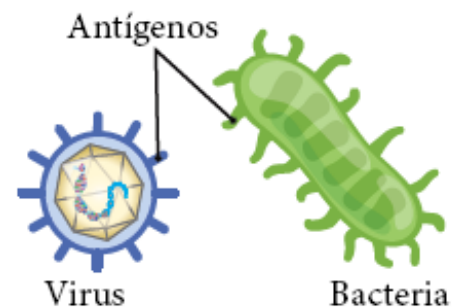


Figura 1. Antígenos en un virus y una bacteria

se fabrican dentro del cuerpo, como las células. También se encuentran en la superficie de algunos organismos externos al cuerpo, como las bacterias y los virus (véase la figura 1).

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 (linfocitos).

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 modificadas genéticamente en un laboratorio para que se unan a los antígenos de las células cancerosas (véase la figura 2). Una vez que una célula T con CAR se une a la célula cancerosa, el sistema inmunitario envía otros tipos de células inmunitarias para destruir la célula cancerosa y eliminarla del cuerpo.

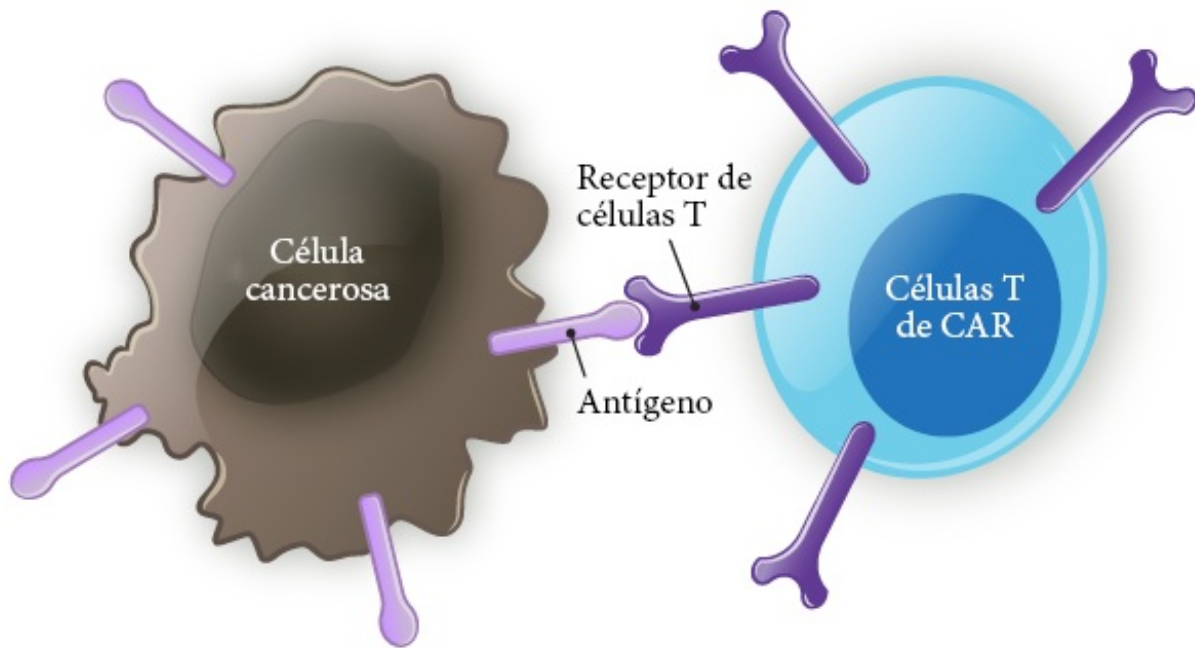


Figura 2. Célula T con CAR se une a una célula cancerosa

Información sobre su terapia de células T con CAR autólogas

Autólogo significa “del propio cuerpo del paciente”. Con la terapia de células T con CAR autólogas, se recolectarán algunas de las células T de su propia sangre. Se las enviará a un laboratorio para que se les agregue un nuevo gen. Esto se conoce como modificación genética. 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.

Cuando las células T con CAR estén listas, usted recibirá dosis bajas de quimioterapia. Esto ayudará a que el cuerpo esté preparado para que las células T con CAR funcionen de la mejor manera posible. No se hace para eliminar las células cancerosas. Cuando el cuerpo esté listo, se infundirán (colocarán) células T con CAR en el torrente sanguíneo.

Para obtener más información sobre qué esperar, lea la sección “Fases de la terapia de células T con CAR”.

Preparación para su terapia de células T con CAR

Su cita de consulta inicial

Durante su consulta inicial, hablará con su médico y otros integrantes de su equipo de terapia de células T con CAR. Su médico revisará su historial médico y quirúrgico, le hará un examen físico y hablará con usted sobre cuál es el mejor plan de tratamiento. Además, es posible que hable de este plan con otros médicos especialistas en la terapia para asegurarse de que todos estén de acuerdo con el mejor plan para su caso.

Cita en la sala de donantes de sangre

Usted tendrá una cita en la sala de donantes de sangre para ver si tiene las venas lo suficientemente grandes para que se recolecten células T de una vena en el brazo. Si no lo son, entonces se utilizará un tipo de catéter intravenoso (IV) llamado leucaféresis para hacer la recolección.

El enfermero de la sala de donantes de sangre le informará a su equipo de atención médica si usted necesita un catéter leucaféresis. Si es así, su equipo de atención médica le dará más información al respecto. Para obtener más información, también puede leer la sección “Fase 1: recolección de células T”.

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.** La información que su equipo de terapia de células T con CAR revisará con usted está destinada a ayudarlo a entender, no a asustarlo. Anote todo lo que no comprenda, todo lo que no esté claro y cualquier otra pregunta que tenga.
- **Elija a un cuidador.** Identifique un familiar o amigo que pueda ser su cuidador. Asegúrese de que esta persona entienda lo que implica su 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.** Un formulario Health Care Proxy es un documento legal en el que se señala a la persona que hablará en su representación, si es que usted no está en condiciones para comunicarse. Esta persona se conoce como su agente de atención médica. Esta persona puede ser diferente de su cuidador. Para obtener más información, hable con su trabajador social u otro integrante de su equipo de terapia de células T con CAR o lea el recurso *Planificación anticipada de la atención médica* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning).

- **Hable con un trabajador social.** Su trabajador social le explicará los servicios de apoyo psicológico, emocional y financiero que se ofrecen en 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, pero 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, su trabajador social le puede orientar.
- **Realice su evaluación previa al tratamiento.** Le harán una serie de exámenes médicos. Su coordinador de enfermería clínica hablará con usted sobre qué pruebas son necesarias. El coordinador del consultorio de su médico colaborará con usted para tratar de programar estas pruebas en un momento que sea conveniente para usted.
- **Hable con un nutricionista dietista clínico, si es necesario.** Si tiene necesidades nutricionales específicas, hablará con un nutricionista dietista clínico sobre las pautas para su dieta y la manipulación segura de 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 tenga que tomar antes y después de su terapia de células T con CAR.

Cómo lidiar con la separación de sus niños

Ya sea que se someta a una infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado o ambulatorio, probablemente pasará más tiempo de lo habitual lejos de sus niños. Estar separado de sus hijos será difícil para usted y su familia. Le recomendamos encarecidamente que hable con su trabajador social sobre sus inquietudes y elabore un plan para mantener fuertes lazos con sus niños durante su tratamiento.

A continuación hay algunas cosas que otras personas han hecho para permanecer en contacto con sus niños durante su tratamiento.

- Hable con sus niños con frecuencia usando programas o aplicaciones como Skype™, Google Hangouts o FaceTime. Determine una hora para hablar con ellos todos los días, como cuando lleguen de la escuela o antes de irse a dormir. Comience una rutina de usar la computadora para verles y hablar con ellos.
- Pinte o haga otras manualidades para enviar a casa. Pídale a un integrante de su equipo de atención médica que los voluntarios del centro de recreación de pacientes le traigan

materiales.

- Guarde copias de las historias favoritas de sus hijos con usted en su cuarto. Por las noches, puede usar Skype para leerlas 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, déselas 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 especial para colorear o un diario para los momentos en que le extrañan o cuando los sentimientos sean difíciles. Su cuidador le puede traer los libros coloreados. Puede hablar con sus niños sobre los libros por Skype o por teléfono.

Sabemos que nada reemplazará el contacto físico entre usted y sus niños, pero le recomendamos encarecidamente que utilice toda la tecnología disponible para mantener un fuerte vínculo con ellos mientras está lejos.

Para ayudar a mantener su relación con sus hijos, contacte a su trabajador social.

Su equipo de terapia de células T con CAR

Un equipo de proveedores de cuidados de la salud le atenderá

durante su terapia de células T con CAR. Conocerá a muchos de ellos a medida que avance su terapia de células T con CAR. Es probable que no conozca a algunos integrantes, como el asistente del consultorio de su médico, el personal del laboratorio o el coordinador del servicio de células T con CAR, pero sepa que todos ellos trabajan para ayudarlo. La siguiente 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 específico será su médico ambulatorio principal, 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 a su médico para brindarle atención. Pueden indicar tratamientos médicos y recetar medicamentos. A veces, también pueden atenderle en lugar de su médico. Los APP incluyen **enfermeros practicantes (NP), médicos asistentes (PA) y enfermeros anestesistas certificados y registrados (CRNA)**.
- Un **coordinador de enfermería clínica** es un enfermero

que se comunicará y trabajará con usted, su cuidador y sus médicos para organizar y programar las pruebas, los procedimientos y las consultas que sean necesarios realizar antes de su infusión. También le enseñará su plan de tratamiento específico.

- Los **enfermeros** trabajarán con usted durante sus visitas ambulatorias y mientras esté en el hospital. Son enfermeros registrados (RN) que están capacitados en la atención de personas que se someten a trasplantes de células madre y a terapias 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. Este enfermero le atenderá en muchas de sus consultas ambulatorias después del alta y le hará seguimiento durante el proceso de su terapia de células T con CAR. Durante su tratamiento (ya sea como paciente hospitalizado o paciente ambulatorio), contará con un equipo de enfermeros de atención primaria que le brindarán atención. Los enfermeros trabajan turnos de 12 horas e intentan mantener la consistencia con las personas que trabajarán con usted. Sus enfermeros trabajan en estrecha colaboración con otros integrantes de su equipo de atención médica para controlar cualquier síntoma que tenga. Le pueden ayudar con cualquier pregunta o inquietud que tenga.
- Un **asistente de enfermería o técnico de atención al**

paciente (PCT) colabora con su equipo de enfermería para brindarle atención y apoyo básicos.

- 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** que se especializa en la atención de las personas que se someterán a un trasplante de células madre y una terapia de células T con CAR revisará sus medicamentos con usted y su cuidador, le enseñará cómo tomarlos de forma correcta y le hablará de cualquier efecto secundario que pudieran tener.
- Un **trabajador social** le ayudará a usted, su familia y sus amigos a hacerle frente al estrés que conlleva la terapia de células T con CAR. Los trabajadores sociales entienden los problemas que enfrentan las personas que reciben tratamiento. Están disponibles para escucharles, ofrecerles orientación y derivarles a usted o a sus seres queridos a otros recursos y servicios.
- Un **coordinador de servicios de terapia de células T con CAR** trabajará con usted y su compañía de seguros para determinar los beneficios con los que cuenta en relación con el tratamiento. Esta persona está familiarizada con los temas de seguros que enfrentan las personas que atraviesan una terapia de células T con CAR. Cada compañía de seguros tiene sus propias políticas y requisitos. Cuando su compañía de seguros

necesite alguna autorización, su coordinador de servicios de terapia de células T con CAR le ayudará con ese proceso.

- Un **coordinador de consultorio** brinda asistencia administrativa a los médicos tratantes y enfermeros para pacientes ambulatorios. Es probable que hable con ellos cuando envíe información, quiera programar una cita o tenga preguntas para su equipo de atención de terapia de células T con CAR.
- Un **coordinador de atención** trabaja en el área de pacientes ambulatorios y hace seguimiento del flujo de pacientes dentro y fuera de la clínica. Se asegura de que los pacientes programen o completen todos los exámenes, escaneos y tratamientos que su equipo médico les solicite. Los coordinadores de atención también manejan las historias clínicas de los pacientes y coordinan sus citas futuras.
- Un **coordinador de investigación clínica** colabora con su equipo de atención médica. Hablará con usted para explicarle algunos de los estudios de investigación de MSK en los que podría participar. Los estudios implican principalmente la recolección de muestras o datos.
- Un **representante de pacientes** es un enlace entre usted, su familia y el personal del hospital. Su función es proteger sus derechos y explicar las políticas y los procedimientos del hospital. Los representantes de pacientes pueden ayudarle con cualquier inquietud sobre su atención y ayudarle a

comunicarse con los integrantes de su equipo de terapia de células T con CAR.

- Un **nutricionista dietista clínico** es un especialista en nutrición y alimentos que evaluará su estado nutricional, hablará con usted y su cuidador sobre su dieta y le dará consejos sobre los cambios que deberá hacer en su dieta para controlar sus 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** le explicará los horarios en que el servicio de habitación está disponible y cómo utilizarlo. También se asegurará de que obtenga los menús correctos y reciba sus comidas.
- Un **administrador de caso** le atenderá cuando usted esté en el hospital, proporcionará actualizaciones a su compañía de seguros y le ayudará a organizar su atención a domicilio, según sea necesario.

Su cuidador

Todas las personas que reciben una terapia de células T con CAR se beneficiarán del apoyo de un cuidador antes, durante y

después de su infusión. Los cuidadores suelen ser un familiar o un amigo cercano. Debe estar disponible para ayudar con los problemas médicos y prácticos básicos del día a día y para brindar apoyo emocional.



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.

Durante su terapia de células T con CAR, su cuidador debe llevarle y traerle de sus citas diarias en la Unidad de Inmunoterapia Celular. Es posible que los cuidadores no puedan trabajar y deberán permanecer con usted durante la mayor parte del día y la noche. Mientras usted se encuentre en la Unidad de Inmunoterapia Celular durante sus citas diarias, su cuidador puede tomarse un tiempo personal. Le recomendamos

encarecidamente que lo haga.

Su cuidador debe estar disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana durante su tratamiento. Su equipo de terapia de células T con CAR le dará instrucciones específicas sobre lo que debe hacer. Algunas de estas responsabilidades incluirán las siguientes tareas.

Apoyo médico

- Recopilar información de su equipo de terapia de células T con CAR.
- Asegurarse de que tome sus medicamentos.
- Mantener registros escritos de cuándo toma sus medicamentos.
- Tomar su temperatura cada 4 horas mientras esté despierto y fuera de la Unidad de Inmunoterapia Celular.
- Mantener registros escritos de su temperatura.
- Mantener registros escritos de cuánto líquido toma todos los días.
- Saber cómo cuidar de su catéter venoso central (CVC).
- Notar los cambios en su afección.
- Informar a su equipo de terapia de células T con CAR sobre cualquier cambio en su estado o síntomas nuevos que tenga.
- Conseguir ayuda médica en una emergencia.

Apoyo práctico

- Llevarlo y traerlo 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 enfermedad.
- Controlar la cantidad de visitas que tiene.
- Mantener lejos a las personas que estén enfermas.

Apoyo emocional

- Prestar atención a su estado de ánimo y sus sentimientos.
- Comunicarse con usted y escucharle.
- Entender sus necesidades y decisiones.
- Poder sentirse cómodo cuando se comunica con su equipo de atención médica si están preocupados por su estado emocional.

En el caso de una infusión de células T con CAR para un paciente ambulatorio, ser un cuidador es una responsabilidad de tiempo completo, las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Es

cansador, exigente y estresante, especialmente si cambian su enfermedad, calendario o tratamiento. 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 le internan en el hospital para recibir su infusión de células T con CAR, es importante que cuente con un plan con el cuidador para el momento del alta del hospital. En general, 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 específicas sobre lo que debe hacer. Algunas de estas responsabilidades incluirán las siguientes tareas.

Apoyo médico

- Asegurarse de que tome sus medicamentos.
- Asegurarse de que beba suficiente líquido y que tenga suficiente nutrición.
- Notar los cambios en su afección.
- Conseguir ayuda médica en una emergencia.

Apoyo práctico

- Llevarle a sus consultas diarias en el hospital, ida y vuelta.
- Encargarse de las cuestiones financieras y de seguro.
- Manipular los alimentos de forma segura cuando prepare sus comidas.
- Mantener limpio el lugar donde se hospeda.
- Mantener informados a los familiares y amigos sobre su enfermedad.
- Controlar la cantidad de visitas que tiene.
- Mantener lejos a las personas que estén enfermas.

Apoyo emocional

- Prestar atención a su estado de ánimo y sus sentimientos.
- Comunicarse con usted y escucharle.
- Entender sus necesidades y decisiones.
- Poder sentirse cómodo cuando se comunica con su equipo de atención médica si están preocupados por su estado emocional.

Cómo elegir el cuidador correcto

Es importante que su cuidador permanezca positivo, calmo y 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 y que es posible que su cuidador se sienta abrumado por las responsabilidades 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 1 sola persona que se desempeñe como cuidador, está bien contar con más de 1 persona para que comparta esta 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 disponibles para ayudarle a manejar las muchas responsabilidades propias del cuidado de una persona que recibe una terapia de células T con CAR.

Comuníquese con su trabajador social para obtener recursos de apoyo e información. También puede encontrar útil el recurso *Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant - Practical Perspectives* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/caregivers-guide-bone-marrow-stem-cell-transplant-practical-perspectives).

En MSK, nuestra Caregivers Clinic ofrece apoyo específicamente a los cuidadores que tienen dificultades para lidiar con las exigencias de su función. Para obtener más información, llame a la Dra. Allison Applebaum al 646-888-0200 o visite www.mskcc.org/cancer-care/doctor/allison-applebaum.

Su evaluación previa al tratamiento.

Antes de convertirse en un candidato para la terapia de células T con CAR, se evaluará su condición física 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 las pruebas. A menudo llamamos a este período “chequeo” o “reestadificación”. Durante el chequeo, necesitará realizarse algunas, no siempre todas, las siguientes pruebas.

- **Radiografía de tórax.** Se realiza para asegurarse de que los pulmones están normales y no hay indicios de infección u otros problemas.
- **Análisis de sangre.** Se realizan para verificar varios aspectos, entre ellos, la función de los riñones, la función del hígado, recuentos sanguíneos y exposición anterior a ciertos virus.
- **Análisis de orina.** Se hace para ver si hay algo anormal en la orina.
- **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 computada (CT).** Esta es una prueba de radiología que brinda imágenes más detalladas del tejido blando y 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, puede recibir medio de contraste, pero necesitará medicamentos antes para que no tenga una reacción.

- **Tomografía por emisión de positrones (TEP).** Esta es una prueba radiológica que se usa para observar ciertos 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.** Se realiza para ver si hay daño óseo debido al cáncer. Normalmente solo se hace 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. Generalmente se toma de la parte de atrás de la cadera. Para tomar la muestra, le adormecerán la cadera, le introducirán una aguja en la médula ósea y tomarán una pequeña cantidad de médula ósea. Es posible que le hagan una biopsia de médula ósea al mismo tiempo. Esta biopsia consiste en recolectar un

trozo diminuto de hueso para examinarlo. Se hace para verificar qué tan bien su médula ósea está produciendo células y para buscar cualquier indicio de cáncer en la médula.

Estas pruebas generalmente se realizan en los 30 días anteriores a su infusión de células T con CAR (Día -30 en adelante). Pero 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. Se usarán los resultados de las pruebas para elaborar su plan de tratamiento y garantizar que sea seguro comenzar.

Su médico o su enfermero le explicará cualquier otra prueba que podría necesitar.

Su cita previa a la internación

Una vez que se termine la evaluación previa a su tratamiento y usted sepa la fecha de su infusión de células T con CAR, tendrá una cita previa a la internación. Por lo general, esta cita se hace de 1 a 2 semanas antes de su infusión de células T con CAR programada. Durante esta cita:

- Su médico revisará junto con usted su plan de tratamiento y los formularios de consentimiento. Usted firmará el consentimiento para recibir su terapia de células T con CAR, si no lo ha hecho todavía.
- Su coordinador de enfermería clínica le dará un calendario

que describe su plan de tratamiento, revisará la información y responderá sus preguntas.

- Se reunirá con su farmacéutico clínico para revisar los medicamentos que tomará durante su terapia de células T con CAR y después de esta.
- Es posible que le pidan que firme un formulario de consentimiento para recibir transfusiones, si no lo ha hecho todavía. Esto se debe a que puede necesitar transfusiones de sangre o plaquetas cuando sus recuentos sanguíneos sean bajos después de su tratamiento. Para obtener más información, lea el recurso *Información sobre la transfusión de sangre* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion).



En el plazo entre su cita previa a la internación y su internación en el hospital, es muy importante llamar al consultorio de su médico de la terapia de células T con CAR si tiene algo de lo que se indica a continuación:

- Indicios de resfriado, como:
 - Goteo nasal
 - Congestión
 - Tos

- Temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o superior
- Náuseas (una sensación de que va a vomitar)
- Vómito
- Diarrea (defecación blanda o aguada)
- Dolor de muelas
- Una herida abierta (por ejemplo, una herida que sangra o no cicatriza)
- Cualquier otro problema nuevo, incluso si parece pequeño

Su médico decidirá si se debe demorar su internación para realizar 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 su 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.

Un CVC le permite a su equipo de terapia de células T con CAR infundir las células T con CAR, sacar sangre y administrarle líquidos, electrolitos, hacer transfusiones de sangre,

administrarle quimioterapia y otros medicamentos sin tener que pincharle 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. Para obtener más información, lea el recurso *Información sobre el catéter tunelizado* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).
- Un **catéter central de inserción periférica (PICC)** se coloca en una vena grande en el brazo. Para obtener más información, lea el recurso *Información sobre el catéter central de inserción periférica (PICC)* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-peripherally-inserted-central-catheter-picc).

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 básica sobre qué esperar si ingresa al hospital durante cualquier parte de su tratamiento. Esto aplica a las infusiones de células T con CAR como paciente

hospitalizado o paciente ambulatorio.

Mientras esté en el hospital

Hay 2 unidades de trasplante en el Memorial Hospital. Los enfermeros de cada unidad están especialmente capacitados para brindar atención a las personas que reciben trasplantes de células madre y terapia de células T con CAR. En ambas unidades se siguen las mismas pautas. Es posible que deba cambiar su cuarto o piso mientras está en el hospital, pero tratamos de evitar esto todo lo posible.

Su equipo de enfermería de atención primaria cuidará de usted durante su hospitalización. Los enfermeros normalmente trabajan turnos de 12 horas que comienzan a las 7:00 AM o 7:00 PM. Cuando cambian los turnos de enfermería, su enfermero compartirá la información sobre lo que sucedió con usted y su cuidado durante ese turno con el enfermero que se hace cargo.

El entorno hospitalario

- Siga las instrucciones que sean específicas para su piso.
- Mantenga las manos limpias. Para obtener más información, lea el recurso *Higiene de manos y prevención de infecciones* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection).
- Su cuarto tendrá Wi-Fi y un televisor con canales de cable.
- Estará conectado a un soporte para IV con bombas

electrónicas durante la mayor parte de 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 el recurso *iLlame! iNo se caiga!* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall).

Exámenes y evaluaciones

- Antes de las 6:00 AM todos los días, un integrante de su equipo de atención médica le pesará y tomará una muestra de sangre. Se examinará su sangre para ver cómo se están recuperando sus glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Se realizarán otros análisis de sangre según sea necesario para controlar los riñones y el hígado, verificar si hay infecciones, controlar el nivel de quimioterapia u otros medicamentos en la sangre y ayudar a evaluar su estado general.
- Un integrante del equipo de atención médica le controlará sus signos vitales (presión arterial, frecuencia cardíaca, respiración y niveles de dolor) cada 4 horas, incluso durante la noche.
- Un integrante de su equipo de atención médica le medirá la orina durante el día. Es importante que sepamos qué cantidad de orina produce.
- Le harán exámenes para controlar la función neurológica (del

cerebro). Por ejemplo, su enfermero le puede hacer preguntas simples.

Acompañantes

- Sus amigos y familiares son bienvenidos a visitarle, pero las siguientes personas no deben visitarle:
 - Personas que tengan síntomas de una enfermedad (como tos, sarpullido, fiebre o diarrea).
 - Personas que crean que se podrían estar enfermando.
 - Personas que recientemente hayan estado expuestas a otra persona con una enfermedad infecciosa.
- Todos 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 es para minimizar la propagación de bacterias en su cuarto.
- No se permiten flores frescas o secas ni plantas vivas en su cuarto. Informe a sus familiares y amigos que no las traigan ni las envíen.

Ejercicio

Aunque se sienta cansado después de su quimioterapia y de la infusión de células T con CAR, de todos modos debe tratar de estar activo y levantarse de la cama todos los días. 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.

Un fisioterapeuta se reunirá con usted temprano durante su hospitalización y le indicará un programa de ejercicios adecuado para usted.

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 su timbre de llamada y diga exactamente lo que necesita para que podamos enviar al integrante correcto de su equipo de atención médica para ayudarle.

Dieta

Su equipo de terapia de células T con CAR planificará su dieta. Le darán un menú e instrucciones sobre cómo pedir sus comidas. El servicio de habitación le llevará sus comidas.

Si come comida kosher, tiene diabetes o sigue otras dietas especiales, dígame a su nutricionista dietista clínico para que le podamos preparar sus comidas de forma adecuada. Su nutricionista dietista clínico también está disponible para ayudarle a planificar sus comidas.

Duchas

Se espera que se duche todos los días. Un técnico de atención al paciente estará en su cuarto cuando usted se duche para ayudarlo y asegurarse de que usted 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 el recurso *Cuidado bucal durante su tratamiento contra el cáncer* (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. Vendrá todos los días a la unidad y solo será internado en el hospital si necesita más atención de la que se le puede brindar como paciente ambulatorio.

Cuando venga a la Unidad de Inmunoterapia Celular, llegue a la hora programada. Use ropa cómoda que permita un fácil acceso a su CVC, como camisas que se abren en la parte delantera, sudaderas o camisetas grandes. No use ropa que sea difícil de quitarse o ponerse.

- Después de registrarse y de que le lleven a una sala, su equipo de terapia de células T con CAR controlará sus signos vitales y su peso y le hará preguntas sobre cualquier síntoma que tenga. También le revisarán y controlarán los recuentos sanguíneos, los niveles de electrolitos y el funcionamiento de los riñones.
- Después de esta revisión, usted esperará en su cuarto hasta que los resultados de las pruebas estén listos. Esto puede llevar varias horas. Tendrá una unidad de entretenimiento con un televisor y una computadora para pasar el tiempo. Le darán las comidas.
 - Este es un buen momento para que su cuidador descanse, 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.
- Una vez que obtengan los resultados de los análisis de sangre (también llamados “análisis de laboratorio”), su equipo de terapia de células T con CAR tomará decisiones sobre su atención. 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 complete todos los tratamientos que necesita. Luego su cuidador le llevará a su departamento cercano o a la residencia ubicada en 75th Street. Allí, su cuidador continuará controlando su temperatura y la cantidad de líquidos que toma.

Para obtener más información sobre la Unidad de Inmunoterapia Celular, lea el recurso *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).

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.
- 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/outpatient-bmt-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 ayudarlo a pasar el tiempo, como libros, periódicos, un reproductor de audio, una computadora portátil o tableta. No olvide el cargador para cualquier dispositivo electrónico que traiga.
- Un cuaderno para escribir información y cualquier pregunta que usted o su cuidador tengan.

Qué hacer en su hogar o departamento

Cuando no se encuentre en la Unidad de Inmunoterapia Celular, su cuidador será responsable de su cuidado.

Tenga los siguientes recursos fácilmente accesibles cuando no se encuentre en la Unidad de Inmunoterapia Celular. Un integrante de su equipo de terapia de células T con CAR le dará una copia.

- *Registro de temperatura e ingesta de líquidos en terapia celular ambulatoria* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/outpatient-bmt-temperature-and-intake-log)
- *Guía de emergencias de terapia celular para pacientes ambulatorios* (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 para pacientes ambulatorios de terapia celular (tarjeta de bolsillo)*

(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/bone-marrow-transplant-wallet-card-01). **Mantenga la tarjeta con usted en todo momento**, ya que 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/outpatient-bmt-temperature-and-intake-log).

Lleve un registro de su temperatura

Desde el momento que comience a recibir su quimioterapia, su cuidador le debe tomar la temperatura cada 4 horas mientras usted esté despierto. Le darán un termómetro.



Si tiene fiebre de 100.4 °F (38 °C) o superior, su cuidador debe llevarlo al Centro de Atención de Urgencia como se indica en su *Guía de emergencias de terapia celular para pacientes ambulatorios* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients). Mientras se dirige hacia allí, llame a uno de los números que se indican a continuación.

- Entre las 8:00 AM y las 7:00 PM, llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150.
- Después de las 7:00 PM, llame al 212-639-2000 y pida hablar con el médico que esté supliendo al equipo de trasplantes de médula ósea.

Esté atento al sangrado

Siempre dígame a algún integrante de su equipo de terapia de células T con CAR si tiene algún sangrado. Si nota que está sangrando y no está en la Unidad de Inmunoterapia Celular, siga estos pasos de inmediato:

1. Aplique presión directa sobre el lugar de sangrado. Si le sangra la nariz, también aplique hielo sobre el puente de la nariz.

2. Siga la Guía para emergencias para la terapia celular para pacientes ambulatorios.
- Entre las 8:00 AM y las 7:00 PM, llame a la Unidad de Inmunoterapia Celular al 646-608-3150.
 - Después de las 7:00 PM, llame al 212-639-2000 y pida hablar con el médico que esté supliendo al equipo de trasplantes de médula ósea.

Su equipo de atención le dará más instrucciones según el tipo específico de célula T con CAR que usted reciba.



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

- Defecación negra, sangre en la defecación o sangrado rectal
- Sangre en la orina
- Un dolor de cabeza que no mejora, visión borrosa o mareo
- Tos con sangre, vómitos con sangre o si le sangra la nariz y no se detiene unos minutos después de aplicar presión o hielo

Muévase y haga ejercicio

Aunque se sienta cansado después de su quimioterapia y de la infusión de células T con CAR, de todos modos debe tratar de estar activo. Un fisioterapeuta hablará con usted y le indicará un programa de ejercicios adecuado para usted.

Para obtener más información sobre por qué es importante mantenerse activo y qué puede hacer su equipo de atención médica para ayudarle, lea el recurso *Cómo mantenerse activo durante el trasplante de células madre*

(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
Fase 1: Recolección de células T	Se recolectan algunas células T de la sangre. Luego se envían a un laboratorio para que sean modificadas genéticamente. La recolección de células T se realiza de 4 a 6 semanas antes de su infusión. Tarda alrededor de 2 a 4 horas.
Fase 2: Modificación de	Mientras sus células T se modifican genéticamente en células T con CAR, tendrá su evaluación previa al tratamiento y pruebas

<p>células T</p>	<p>previas al tratamiento. También usará este tiempo para terminar de planear su infusión de células T con CAR y su recuperación. Además, es posible que reciba otro tratamiento durante este tiempo para reducir el nivel de su enfermedad antes de que comience el tratamiento con células T con CAR.</p> <p>La modificación de las células T lleva alrededor de 3 a 4 semanas.</p>
<p>Fase 3: Quimioterapia para la reducción de linfocitos (acondicionamiento)</p>	<p>Cuando las células T con CAR lleguen a MSK, le administrarán quimioterapia para preparar su cuerpo para recibir las.</p> <p>La quimioterapia para la reducción de linfocitos se administra alrededor de 3 días antes de su infusión. Su equipo de terapia de células T con CAR le dirá cuánto llevará.</p>
<p>Fase 4: Infusión de células T con CAR</p>	<p>Se infundirán las células T con CAR en el torrente sanguíneo. 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>
<p>Fase 5: Recuperación temprana</p>	<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</p>

	<p>un lugar cercano.</p> <p>La recuperación temprana dura alrededor de 4 semanas después de su infusión.</p>
<p>Fase 6: Recuperación a largo plazo</p>	<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. Si viene de otro hospital, es posible que le vea el médico que le derivó (envió) a MSK entre sus consultas en 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 leucaféresis, si es necesario

Si se usa un catéter leucaféresis para su recolección de células T, se lo colocarán de 1 a 2 días antes de su recolección. Su enfermero le dará información sobre qué esperar. También puede leer el recurso *Información sobre el catéter tunelizado* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).

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

Coma alimentos de alto contenido de calcio

De uno a dos días antes de la recolección, consuma productos lácteos y otros 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. Durante el procedimiento es posible que sienta frío, así que habrá cobijas a su disposición para que se tape.

Durante su recolección, parte de la sangre se recolectará de su torrente sanguíneo a través de una vía IV o un catéter leucaféresis. 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 cualquier efecto secundario que tenga y le dará medicamentos si fuese necesario. 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 tabletas de calcio que le ayuden con esos efectos.

Después de la recolección de células T

Si se le puso una vía IV en el brazo, el enfermero se la quitará y le pondrá un vendaje para evitar el sangrado. También le dirá en qué momento se lo podrá quitar. Si aún sangra después de quitarse las tiritas, aplique una presión suave pero firme en el sitio durante unos 3 a 5 minutos. Si el sangrado no se detiene, llame a su médico.

Si se le puso un catéter leucaféresis para la recolección, el enfermero de la sala de donantes le programará una cita para que se le quite 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 que se le haga la recolección de células T, estas se enviarán a un laboratorio. Allí, se les agregará un nuevo gen que permite reconocer las células cancerosas. Eso se llama modificación. Las células T modificadas se conocen como células T con CAR.

Mientras que las células T están siendo modificadas, usted completará su evaluación previa al tratamiento y las pruebas previas a la internación. Es posible que también reciba quimioterapia para controlar el cáncer.

También es un buen momento para terminar de planificar su terapia de células T con CAR. Es especialmente importante asegurarse de haber hecho planes sobre dónde se quedará y quién será su cuidador durante su terapia. Lea las secciones “Preparación para su terapia de células T con CAR” y “Su cuidador” para obtener más información.

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

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 la infusión de células T con CAR como paciente hospitalizado, le internarán en el hospital. Esto normalmente sucede el día antes de su infusión. Le administrarán la infusión mientras usted está en su cuarto de 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, un integrante del personal le colocará una vía IV en una de las venas.

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 enfermero o su médico le administrará la infusión de células T con CAR a través de su CVC o vía IV. La infusión puede durar desde solo 5 minutos hasta 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

Después de la infusión de células T con CAR, le observarán de cerca para controlar los 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 °C) o más
- Síntomas de gripe, tales como:
 - Dolores musculares
 - Dolor de cabeza
 - Escalofríos
- Sentirse inusualmente cansado
- Náuseas o 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
- Dormir más que de costumbre
- Sentirse muy somnoliento y responder más lentamente de lo habitual

No todos reciben el mismo tipo de terapia de células T con CAR, y todos reaccionan de manera diferente a cada tipo de terapia.

Estos efectos secundarios no son permanentes. Su equipo de atención le vigilará cuidadosamente para detectar efectos secundarios. Controlarán cualquier efecto secundario que tenga. Es muy importante que usted o su cuidador le diga a un integrante de su equipo de atención médica si cree que tiene 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.

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 requieren una vigilancia más estrecha y es posible que le trasladen a la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU). Cuando esté listo, le darán el alta del hospital. Se quedará en un departamento cerca del hospital o en la residencia para pacientes de MSK ubicada en 75th Street.

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 específica y 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
- Los 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 ofrecen los recursos educativos que se mencionan en esta guía, y también algunos recursos educativos adicionales que podrían resultarle útiles. También puede buscar más materiales educativos en el sitio web de educación para pacientes y cuidadores, www.mskcc.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)
- *Información sobre la transfusión de sangre* (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)
- *Información sobre el catéter tunelizado* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter)
- *Planificación anticipada de la atención médica* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)

- *El crecimiento de la familia después del tratamiento contra el cáncer: Información para hombres*
(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-family-information-men)
- *El crecimiento de la familia después del tratamiento contra el cáncer: Información para mujeres*
(www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/building-your-family-options-women-who-have-completed-treatment)
- *iLlame! ¡No se caiga!* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/call-dont-fall)
-
- *Cómo comunicarse con su equipo de atención médica por medio de MyMSK* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mysk)
- *Conservación de la fertilidad: opciones para mujeres que están empezando un tratamiento contra el cáncer*
(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)
- *Higiene de manos y prevención de infecciones*
(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/vaginal-health)
- *Cuidado bucal durante su tratamiento contra el cáncer* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/mouth-care-during-your-treatment)
- *Guía de emergencias de terapia celular para pacientes ambulatorios* (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/outpatient-bmt-temperature-and-intake-log)
- *El sexo y el tratamiento contra el cáncer* (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)
- *Bancos de esperma* (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)

Si tienes preguntas, contacta a un integrante del equipo de atención médica directamente. Si eres paciente de MSK y necesitas comunicarte con un proveedor después de las 5:00 PM, durante el fin de semana o un día feriado, llama al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visita www.mskcc.org/pe y busca en nuestra biblioteca virtual.

CAR T Cell Therapy: A Guide for Adult Patients & Caregivers - Last updated on April 11, 2021

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center