

# Guía a terapia con células CAR-T

## ¿Cómo es el cuidado de una persona que se somete a una terapia con células CAR-T?

Los pacientes que se someten a la terapia con células CAR-T estarán bajo el cuidado de profesionales médicos altamente capacitados, pero necesitarán apoyo adicional durante todo el proceso de tratamiento.

Los cuidadores dan apoyo práctico y emocional durante todo el tratamiento. También pueden ayudar con la atención médica, como la observación de cualquier síntoma o efecto secundario. El equipo de atención del paciente encargado de la terapia con células CAR-T dará instrucciones específicas para la planificación de los cuidadores, incluyendo ayuda para que estos entiendan su función y el tiempo que se les necesitará.\* El equipo de atención también dará instrucciones sobre los síntomas a los que hay que prestar atención y los que requieren atención médica.

## Red de apoyo para la terapia con células CAR-T



Existe una amplia red de personas que pueden formar parte del equipo de apoyo de un paciente.



### Equipo de atención

- Puede incluir oncólogos, enfermeros y proveedores de práctica avanzada, trabajadores sociales, farmacéuticos y otros profesionales.
- Dan atención médica y cuidados de apoyo, coordinan el tratamiento y manejan los medicamentos y efectos secundarios.



### Cuidadores

- Pueden ser familiares y amigos cercanos; a veces, un cuidador principal y otro de apoyo.
- Dan apoyo práctico, emocional y médico, como la supervisión de síntomas.



### Comunidad de apoyo

- Puede incluir a familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, grupos de apoyo, miembros de la comunidad religiosa y otros miembros de la comunidad, ayuda adicional contratada y más.
- Da apoyo adicional al paciente y a los cuidadores, como cuidado de niños o adultos mayores, cuidado de la casa o de mascotas, preparación de comidas, transporte y lavandería.

## Características típicas de los cuidadores

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Familiares o amigos cercanos               | <input type="checkbox"/> Capaces de organizar el transporte |
| <input type="checkbox"/> ≥18 años                                   | <input type="checkbox"/> Responsables                       |
| <input type="checkbox"/> En buen estado de salud                    | <input type="checkbox"/> Entiende lo que se requiere        |
| <input type="checkbox"/> Puede que necesiten ausentarse del trabajo | <input type="checkbox"/> Positivo, tranquilo y flexible     |

Aunque puede haber un cuidador de atención primaria que siga de cerca el proceso de terapia CAR-T con el paciente, algunos pacientes pueden tener varios cuidadores o momentos en los que los cuidadores alternan el apoyo.

\*Los tiempos aquí indicados son aproximados y pueden variar según la institución y el paciente.

Este documento no contiene todos los posibles efectos secundarios de la terapia con células CAR-T y no pretende sustituir la orientación médica. Consulte la información de las recetas, la guía del medicamento y el sitio web para obtener más información sobre la seguridad de la terapia con células CAR-T específica que recibe. Puede informar de los efectos secundarios a la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration) llamando al 1-800-FDA-1088, o comunicándose con el fabricante del producto que recibe. Para obtener más información y recursos sobre la terapia con células CAR-T, visite [explorecelltherapy.com](http://explorecelltherapy.com)

# Guía la terapia con células CAR-T

Los cuidadores dan muchos tipos de apoyo, como:



**Atención médica**



**Práctico**



**Emocional**

**Asistencia médica**



✓ Reconocer y responder a emergencias y situaciones de urgencia:

- Llamar al 911 si el paciente sufre una emergencia médica.
- Llamar al de atención si se producen efectos secundarios.



✓ Registrar y comunicar la información según las instrucciones del equipo de atención, como:

- Una lista de todos los medicamentos y cuándo se tomaron
- La temperatura del paciente al menos 3 veces al día y según sea necesario
- Síntomas, efectos secundarios y otros cambios en la salud y el comportamiento del paciente



✓ Haga preguntas y tomar notas en las citas médicas.

✓ Asegúrese de que el paciente tome los medicamentos según lo indicado.

**Apoyo Práctico**



✓ Asegurarse de que el paciente cuente con un plan de cuidados, según las instrucciones del equipo de atención.

✓ Ayudar al paciente a ir y volver de todas las citas.



✓ Asegurarse de que el paciente tenga todos los medicamentos necesarios y resurtir las recetas según sea necesario.



✓ Preparar comidas y bocadillos saludables y asegurarse de que el paciente tome suficiente líquido.

✓ Ayudar a minimizar el riesgo de infección ayudando con la lavandería y la higiene diaria y manejando las visitas.



✓ Mantener informados a los familiares y amigos.

✓ Evite el contacto físico con el pacientes si está enfermo.

**Apoyo Emocional**



✓ Prestar atención al estado de ánimo y los sentimientos del paciente, y comunicarse con el equipo de atención si le preocupa su estado emocional.

✓ Escuchar atentamente y comunicarse abiertamente.



✓ Ser comprensivo con las necesidades y decisiones del paciente.

✓ Tranquilizar al paciente y ayudarlo a mantenerse de buen ánimo.

# Guía a terapia con células CAR-T

## Descripción general del proceso de terapia con células CAR-T y consideraciones para los cuidadores

La siguiente información ofrece una descripción general del proceso de terapia con células CAR-T y destaca los aspectos en los que **puede ser necesario el apoyo de un cuidador**. El apoyo del cuidador puede ser muy apreciado durante el proceso; sin embargo, su función suele ser mínima hasta que comienzan las etapas del tratamiento. Por ejemplo, el paciente puede pedirle al cuidador que lo acompañe a las citas. El equipo de atención puede solicitar el apoyo del cuidador después de la infusión de células CAR-T al paciente.

Es posible que los cuidadores deban pedir tiempo libre en el trabajo para ayudar a monitorear al paciente después del tratamiento. Si un cuidador trabaja a distancia, es posible que pueda seguir participando en sus actividades laborales durante este tiempo, pero puede ser útil hablar con su empleador para acordar los arreglos. También es posible que quieran coordinar el cuidado de su familia y su casa, obtener más información sobre la terapia con células CAR-T y ayudar a organizar aspectos logísticos como el transporte y el alojamiento durante el tratamiento.

### Consulta



#### Hable con el médico sobre la terapia con células CAR-T

- Durante la primera visita, el equipo de terapia con células CAR-T dará información y evaluará si la terapia con células CAR-T es la opción de tratamiento adecuada para el paciente. Si se selecciona la terapia con células CAR-T, el equipo de atención puede dar instrucciones específicas y ayudarle a entender su función como cuidador.

#### Posible apoyo del cuidador para las citas:

- Ayuda al paciente a asistir a las citas conduciendo u organizando un transporte alternativo
- Viene preparado con preguntas, toma notas y hace seguimiento de citas futuras.
- Prepara cosas para ayudar al paciente a estar más cómodo durante las citas más largas, como un bocadillo o una bebida, una tablet con películas descargadas y una manta por si hace frío.

### Antes del tratamiento



#### Aféresis y tratamiento durante la preparación de las células CAR-T

- La aféresis es un procedimiento de entre 2 y 5 horas\* en el que se extrae sangre del paciente para recolectar sus células T, que luego se envían a un laboratorio para producir su terapia personalizada con células CAR-T. Mientras se preparan las células CAR-T, es posible que el paciente necesite análisis de sangre o pruebas de imagen adicionales, o que reciba tratamiento para ayudar a manejar su enfermedad mientras espera.

#### Función del cuidador:

- Después de la aféresis, es posible que se recomiende al paciente que descanse durante un día o dos, y usted debe ayudar a monitorear cualquier síntoma o efecto secundario.
- Si el paciente necesita tratamiento mientras se preparan sus células, pregunte al equipo de atención qué tipo de apoyo puede necesitar.
- Mientras espera a que se fabriquen sus células CAR-T, puede animar al paciente a pasar tiempo con su familia y amigos o a disfrutar de sus pasatiempos.

\*Los tiempos aquí indicados son estimados y pueden variar según la institución y el paciente.

Este documento no contiene todos los posibles efectos secundarios de la terapia con células CAR-T y no pretende sustituir la orientación médica. Consulte la información de las recetas, la guía del medicamento y el sitio web para obtener más información sobre la seguridad de la terapia con células CAR-T específica que recibe. Puede informar de los efectos secundarios a la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration) llamando al 1-800-FDA-1088, o comunicándose con el fabricante del producto que recibe. Para obtener más información y recursos sobre la terapia con células CAR-T, visite [explorecelltherapy.com](http://explorecelltherapy.com)

# Guía la terapia con células CAR-T

Tratamiento



## Quimioterapia requerida antes de la infusión de células CAR-T

El paciente recibirá quimioterapia en dosis bajas varios días antes de la infusión de CAR-T para ayudar a preparar su cuerpo para la infusión de las células CAR-T.

## Día de la infusión de CAR-T

El paciente recibirá una infusión de sus células CAR-T. Las células CAR-T ahora pueden multiplicarse en el paciente y combatir las células objetivo, incluyendo las células cancerosas y algunas células normales. El paciente deberá ser monitoreado para detectar efectos secundarios.

### Función del cuidador:

- Cuando el paciente está recibiendo tratamiento, es atendido por su equipo de tratamiento. Como esto puede durar varias horas, este puede ser un buen momento para que usted haga algo por sí mismo, como dar un paseo, leer o relajarse.

Después del tratamiento



## Vigilancia estrecha en el centro de tratamiento con células CAR-T o cerca de él

Como ocurre con cualquier tratamiento, pueden producirse efectos secundarios, por lo que será necesario monitorear de cerca al paciente durante algún tiempo después del tratamiento. Cualquier efecto secundario que pueda experimentar será manejado por su equipo de atención. El equipo de tratamiento le dará más información.

### Función del cuidador:

- Es probable que el equipo de tratamiento le pida que esté disponible y cerca del centro de tratamiento con células CAR-T durante el tratamiento y por algún tiempo después.
- Una vez que el paciente sea dado de alta del centro de tratamiento, usted debe vigilar los síntomas y efectos secundarios y saber cuándo buscar ayuda.

Aquí se mencionan algunos síntomas a los que debe prestar atención

Dos efectos secundarios comunes relacionados con la terapia con células CAR-T son el **síndrome de liberación de citocinas (CRS)** y las **toxicidades neurológicas**. Los signos y síntomas comunes incluyen:

- |                            |                     |
|----------------------------|---------------------|
| ✓ Fiebre                   | ✓ Dolores de cabeza |
| ✓ Dificultad para respirar | ✓ Temblores         |
| ✓ Taquicardia              | ✓ Confusión         |

**Llame al equipo de atención o solicite ayuda de emergencia ante el primer signo de estos síntomas o de cualquier situación que requiera atención médica urgente.**

## Después de la terapia con células CAR-T

El paciente seguirá visitando a su equipo de tratamiento con la frecuencia que determine su médico para el seguimiento continuo del estado de su enfermedad y el manejo de cualquier efecto secundario. Con el tiempo, la frecuencia de estas visitas puede disminuir según su respuesta al tratamiento

**Llame al 911 o solicite ayuda de emergencia ante el primer síntoma de:**



- ✓ Dolor fuerte en el pecho
- ✓ Dificultad para respirar
- ✓ Convulsiones o actividad similar a las convulsiones
- ✓ Cambios drásticos en el estado de conciencia
- ✓ Síntomas de derrame cerebral
- ✓ Vómitos o diarrea intensos
- ✓ Visión borrosa
- ✓ Dificultad para hablar

\*Los tiempos aquí indicados son estimados y pueden variar según la institución y el paciente.

Este documento no contiene todos los posibles efectos secundarios de la terapia con células CAR-T y no pretende sustituir la orientación médica. Consulte la información de las recetas, la guía del medicamento y el sitio web para obtener más información sobre la seguridad de la terapia con células CAR-T específica que recibe. Puede informar de los efectos secundarios a la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration) llamando al 1-800-FDA-1088, o comunicándose con el fabricante del producto que recibe. Para obtener más información y recursos sobre la terapia con células CAR-T, visite [explorecelltherapy.com](http://explorecelltherapy.com)

# Guía a terapia con células CAR-T



## Cómo prepararse para asumir la función de cuidador

A medida que considera asumir la función de cuidador, hay varias preguntas que quizá quiera conversar con su familia, su empleador o el equipo de atención.

### Garantizar la disponibilidad del cuidador

- ¿Quién puede asumir mi función de cuidador si yo no estoy disponible?
- ¿Soy emocionalmente capaz de apoyar al paciente durante su tratamiento y recuperación?
- ¿Sería útil pedir a otro miembro de la familia que compartiera la función de cuidador?
- ¿A quién puedo pedir apoyo adicional (familia, amigos, vecinos, miembros de la comunidad, etc.)?

### Consideraciones laborales y económicas

- ¿Puedo ausentarme del trabajo si es necesario?
- ¿Tengo que solicitar la FMLA o cualquier otro tipo de licencia médica familiar?
- ¿Cómo cubriré mis gastos si me ausento del trabajo?

### Consideraciones sobre el transporte

- ¿Podré ayudar a organizar el transporte a las citas?
- ¿Dónde me alojaré mientras el paciente recibe el tratamiento?
- ¿Qué debo llevar en de emergencia?

### Apoyo para usted como cuidador

- ¿Tengo a alguien que pueda cuidar de mi familia, mis mascotas y mi casa en mi ausencia?
- ¿Qué haré con las comidas durante el tratamiento?
- ¿Quién será mi mayor apoyo durante este tiempo?

### ¿Qué es la terapia con células CAR-T?

- ¿Qué necesito aprender sobre la terapia con células CAR-T para ser un buen cuidador?
- ¿Qué dudas y preguntas tengo, y con quién puedo comunicarme para aclararlas?

## Atención del cuidador

Como cuidador, usted es una parte importante del equipo de atención. Es importante que se cuide: la comida y el descanso son tan esenciales para el cuidador como para el paciente.

- ✓ Usted también necesita dormir. Asegúrese de tomar medidas para tener hábitos de sueño saludables.
- ✓ Necesita comer e hidratarse. No se salte las comidas. Tenga a mano bocadillos para usted y el paciente
- ✓ Pida ayuda a su red de contactos para cosas como el cuidado de los niños o las mascotas, la preparación de comidas, el transporte y las tareas de la casa.
- ✓ Está bien alternar los cuidadores si tiene otro compromiso importante o necesita tomarse un descanso. Coordine con amigos y familiares para asegurarse que el paciente esté atendido mientras usted obtiene la ayuda y el apoyo que necesita.
- ✓ Si en algún momento siente que necesita más ayuda, hable con el médico, la enfermera, el trabajador social o el centro de tratamiento del paciente.

FMLA, Ley de Licencia Familiar y Médica

Este documento no contiene todos los posibles efectos secundarios de la terapia con células CAR-T y no pretende sustituir la orientación médica. Consulte la información de las recetas, la guía del medicamento y el sitio web para obtener más información sobre la seguridad de la terapia con células CAR-T específica que recibe. Puede informar de los efectos secundarios a la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration) llamando al 1-800-FDA-1088, o comunicándose con el fabricante del producto que recibe. Para obtener más información y recursos sobre la terapia con células CAR-T, visite [explorecelltherapy.com](http://explorecelltherapy.com)