



# PROGRAMA DE TRASPLANTE E INMUNOTERAPIA CELULAR

Manual del paciente y del cuidador

Guía para el cuidado del tratamiento con CAR-T

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

CIT.CLIN-2.19-C version 1.0

Bienvenido al programa de trasplante e inmunoterapia celular (CIT) en el Massey Cancer Center VCU Health. Este manual de educación para el paciente está pensado para ayudarle a pasar por todas las etapas del trasplante. Sabemos que es un momento estresante para usted y su familia. Nuestro equipo de trasplante estará con usted en cada paso del camino.

Marzo 2022

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

CIT.CLIN-2.19-C version 1.0

## VCU Health Programa de trasplante e inmunoterapia celular

### Clínica de trasplante de médula ósea

#### Horas de atención

Lunes a viernes 7:30AM – 5:00PM

Sábados y domingos 8:30AM – 4:00PM

Teléfono principal # 804-828-4360

Teléfono para programar citas # 804-628-4463

North Piso 10–Teléfono para pacientes hospitalizados # 804-628-2371

Atención después de horas de trabajo # 804-628-4145

#### Coordinadoras antes del trasplante

Dana Broadway, RN	Teléfono # 804-828-3554	Fax # 804-828-0128
Angela Buskey, RN	Teléfono # 804-828-3478	Fax # 804-828-0128
Judy Davis, RN	Teléfono # 804-628-2079	Fax # 804-828-0128
Linda Mayhew, RN	Teléfono # 804-628-8273	Fax # 804-828-0128

#### Coordinadoras después del trasplante

Yvonne Allen, RN	Teléfono # 804-628-0264	Fax # 804-628-3863
Michelle Sherwood, RN	Teléfono # 804-628-9956	Fax # 804-628-3863
Kristina Folks, RN	Teléfono # 804-628-5287	Fax # 804-628-3863

#### Coordinadora financiera

Denna Chaber, RN	Teléfono # 804-828-4372	Fax # 804-628-2268
------------------	-------------------------	--------------------

#### Autorizaciones médicas

Chavia Martin	Teléfono # 804-628-9791	Fax # 804-628-5955
---------------	-------------------------	--------------------

#### Programación

Patient Service Rep	Teléfono # 804-628-4463	Fax # 804-828-7825
Sharon Stampley	Teléfono # 804-628-1168	Fax # 804-628-1566

#### Coordinadora del paciente

Jennifer Warden	Teléfono # 804-628-2749	Fax # 804-828-7825
-----------------	-------------------------	--------------------

<u>Expediente médico</u>	Teléfono # 804-628-1174	Fax # 804-828-7825
--------------------------	-------------------------	--------------------

#### Trabajadoras sociales

Jennifer Blosser, LCSW	Teléfono # 804-828-5451	Fax # 804-828-7825
Karen Mullin, MSW	Teléfono # 804-628-3861	Fax # 804-828-7825

#### Coordinadora

Amy Spradlin, RN	Teléfono 804-628-6228	Fax 804-628-4752
------------------	-----------------------	------------------

#### Dietista

Brett Bowie	Teléfono # 804-201-5755
-------------	-------------------------

#### Enfermera alta hospitalaria

Lynn Hoffman, RN	Telephone # 804-628-4694	Fax # 804-628-4752
------------------	--------------------------	--------------------

VCU Portal del paciente

[vcuhealth.org/myvcuhealth](http://vcuhealth.org/myvcuhealth)

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

CIT.CLIN-2.19-C version 1.0

<b>Índice</b>	<b>Página</b>
<b>Preparación y planificación del tratamiento con CAR-T</b>	<b>5</b>
<b>Visión general del programa de trasplante e inmunoterapias</b>	<b>5</b>
<b>Qué es el tratamiento con linfocitos T con receptor quimérico del antígeno (CAR)</b>	<b>5</b>
<b>Primera consulta</b>	<b>5</b>
<b>Cobertura del seguro médico para el tratamiento con CAR-T</b>	<b>6</b>
<b>Evaluación previa al tratamiento con CAR-T</b>	<b>7</b>
<b>Tabaco, alcohol y drogas</b>	<b>7</b>
<b>Segunda consulta</b>	<b>8</b>
<b>CIT Trabajo social y recursos</b>	<b>8</b>
<b>Recursos económicos y preguntas</b>	<b>9</b>
<b>Recursos sociales</b>	<b>12</b>
<b>Recursos para el empleo</b>	<b>12</b>
<b>Vivienda para los pacientes en tratamiento con CAR-T después del alta de CIT</b>	<b>14</b>
<b>Educación en línea de paciente y cuidador</b>	<b>14</b>
<b>Recogida de células</b>	<b>14</b>
<b>Preparación para el ingreso</b>	<b>15</b>
<b>Qué llevar a CIT North 10</b>	<b>15</b>
<b>Medicamentos, farmacia y material</b>	<b>18</b>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<b>Normas de CIT para la seguridad del paciente y visitantes</b>	<b>18</b>
<b>Día del ingreso</b>	<b>20</b>
<b>Un día regular en CIT North 10</b>	<b>21</b>
<b>Acondicionamiento: preparación para el tratamiento con CAR-T</b>	<b>23</b>
<b>CAR-T Día de la infusión</b>	<b>24</b>
<b>Qué ocurre después de la quimioterapia</b>	<b>24</b>
<b>Posibles efectos secundarios, a veces graves, después del tratamiento con CAR-T</b>	<b>28</b>
<b>Preparación para el alta</b>	<b>29</b>
<b>Normas para el cuidado después del alta</b>	<b>30</b>
<b>Qué ocurre en las visitas a la clínica</b>	<b>34</b>
<b>Medicamentos después del tratamiento con CAR-T</b>	<b>35</b>
<b>Orientación para la dieta de los pacientes CAR-T</b>	<b>41</b>
<b>GI Dieta 1</b>	<b>47</b>
<b>GI Dieta 2</b>	<b>48</b>
<b>Cuidado después del tratamiento con CAR-T</b>	<b>53</b>

## **PREPARACIÓN Y PLANIFICACIÓN ANTES DEL TRATAMIENTO CON CAR-T**

### **VISIÓN GENERAL DEL PROGRAMA DE TRASPLANTE E INMUNOTERAPIA CELULAR (CIT)**

- Establecido en 1988
- Primer trasplante en 1988
- Primer tratamiento T- CAR en 2018
- Camas de pacientes hospitalizados 21
- Tratamiento T CAR, alogénico, autógeno para pacientes adultos y pediátricos
- El programa incluye los servicios para obtención y almacenamiento de células madre y de médula ósea
- Clínica para pacientes ambulatorios que proporciona atención antes y después del tratamiento **CAR-T**
- Acreditado por el Programa Nacional de Donante de Médula Ósea
- Acreditado por la Fundación para la acreditación de la terapia celular (FACT, por sus siglas en inglés)
- Equipo interdisciplinario que incluye a médicos de trasplante, proveedores de nivel superior, coordinadores del trasplante, ayudantes de investigación clínica, gerentes de enfermería, cuidadores, dietistas, trabajadores sociales, coordinadores financieros, farmacéuticos, personal administrativo y terapeutas físicos y ocupacionales.

### **Qué es el tratamiento con linfocitos T con receptor quimérico del antígeno (CAR)**

Es el tratamiento en el que se extraen los linfocitos T (células del sistema inmunitario), se modifican genéticamente en el laboratorio y se devuelven al cuerpo para que ataquen las células cancerosas.

### **PRIMERA CONSULTA**

- Conocer al equipo CIT \*Le asignarán un enfermero coordinador Pre-CIT
- Antecedentes y evaluación física

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Conversación sobre las recomendaciones, proceso de tratamiento, ensayos clínicos e investigación. \*El médico que remite recibirá una nota de consulta con las recomendaciones y el posible plan.

### **COBERTURA DEL SEGURO MÉDICO PARA EL TRATAMIENTO CON CAR-T**

- Si se lo piden en la cita inicial, entregue la información de su seguro médico y derivación.
- La coordinadora financiera revisará la información de su seguro para determinar la cobertura del tratamiento con CAR-T. Esto incluye el deducible, la hospitalización, copagos y pago que corresponde al paciente.
- La coordinadora financiera llamará a su compañía de seguro para obtener la aprobación para el tratamiento con CAR-T, lo cual puede tardar varias semanas.
- Algunos seguros médicos asignan un gerente del caso que trabajará con nuestra coordinadora financiera durante todas las etapas del proceso de tratamiento con CAR-T.
- Si hay problemas para cumplir con las obligaciones económicas, la trabajadora social de CIT le dará recursos y asistencia.

#### **Notas:**

## **EVALUACIÓN PREVIA AL TRATAMIENTO CON CAR-T**

Cuando usted y su equipo decidan proceder con el tratamiento con CAR-T, se hará una evaluación clínica. Esta evaluación consta de pruebas que sirven de base para determinar si puede tolerar el tratamiento con CAR-T. Su coordinadora de trasplante le dará el horario. El objetivo es hacer todas las pruebas el mismo día.

## **TABACO, ALCOHOL Y DROGAS**

Debido al aumento del riesgo de tener graves complicaciones en el tratamiento CAR-T, pedimos a los pacientes que fuman, beben o consumen drogas recreativas que dejen de consumir estas sustancias.

- Fumar y exponerse al humo de los fumadores provoca infección de pulmón, neumonía o infecciones por hongos. También se ha asociado con un daño de pulmón permanente y con frecuencia mortal durante el trasplante.
- Las personas que viven con usted no pueden fumar en la casa.
- El alcohol y las drogas aumentan el riesgo de dañar el corazón, pulmones, cerebro y riñones.
- Los riesgos asociados al tabaco, alcohol y drogas recreativas serán altos de por vida. Esto es secundario a la alta dosis de quimioterapia y/o radiación usada en el trasplante de sangre periférica. El equipo CIT trabajará con usted para que no fume, beba ni consuma drogas recreativas.

### **Notas:**

## SEGUNDA CONSULTA

- Proceso del tratamiento con CAR-T detallado para usted y su cuidador.
- Firma de consentimientos.
- Le daremos el enlace para obtener información, tanto para el paciente como para el cuidador.

\* Debe ir acompañado de su cuidador que será responsable del transporte, preparación de comidas y actividades diarias. Debe estar disponible las 24 horas al día, 7 días a la semana después del tratamiento con CAR-T. Puede tener más de un cuidador para compartir tareas. Si no tiene un cuidador ni plan, no puede continuar con el tratamiento. Algunos pacientes han contratado a alguien en una agencia para que lleve las responsabilidades del tratamiento CAR-T. Su trabajador social puede ayudarle a encontrar este tipo de agencia.

## RECURSOS Y TRABAJO SOCIAL

CIT cuenta con trabajadores sociales dedicados exclusivamente al programa y que ofrecen los servicios siguientes:

- Evaluación psicosocial para CIT, examen de detección de alto riesgo, evaluación psicosocial continua
- Evaluación continua para ajustar las consecuencias del tratamiento
- Consejería para regular la enfermedad, depresión, ansiedad, supervivencia, duelo y pérdida y paciente terminal
- Control del dolor y los síntomas: técnicas de relajación e imágenes guiadas
- Alta hospitalaria y plan de cuidado de transición
- Psicoeducación y conexión con diferentes recursos como grupos de apoyo y ayuda económica
- Defensa del paciente y orientación dentro del sistema de salud
- Evaluación y desarrollo de un programa basado en las pruebas
- Ayuda a los pacientes y familias a identificar un plan para tener un cuidador 24/7
- Reubicar y buscar una vivienda temporal cerca del hospital

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

## Recursos económicos

Hay financiación disponible que se basa en sus ingresos y a veces en activos y diagnóstico. Puede solicitar esta financiación con la trabajadora social.

Leukemia and Lymphoma Society: ayuda reembolsando el gasto de transporte. Financia necesidades urgentes para menores de 40 años o en ensayo clínico. Programa de ayuda de copago para la cobertura de medicamentos, seguro premium y copago de visitas. Solicitud en línea (LLS-CO PA) con ayuda de trabajador social 1-877-557-2672

National Marrow Donor Program – Be the Match – [www.marrow.org](http://www.marrow.org). financiación después del trasplante que cubre a donantes SIN RELACIÓN que se han encontrado por medio de NMDP. Ayuda disponible para pacientes con CVHD crónica, crisis y pacientes que necesitan ayuda para viajar a los centros de los ensayos clínicos.

Peer Connect program (Be the Match): conecta a pacientes con cuidadores dentro del grupo de apoyo.  
1-888-999-6743

The Lymphoma Research Foundation – 1-800-500-9976

The Bone Marrow and Cancer Foundation: ayuda con facturas que no son médicas hasta \$500 y \$1 000, según el dinero disponible. [www.bonemarrow.org](http://www.bonemarrow.org)

Cancer Care – 1-800-813 HOPE. Ayuda a pagar las facturas asociadas con el tratamiento como transporte, guardería, quimioterapia, etc. [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

Health Well Foundation: ayuda con las facturas relativas al tratamiento. Cubre solo ciertos diagnósticos y medicamentos. Solicite en su página web: [www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org). 1-800-675-8416

Patient Advocate Foundation – 1-800-532-5274, una organización con gerencia de casos en el área de Tideagua (Hampton).

Patient Services, Inc., 1-800-366-7741. Ayuda con el copago de algunos diagnósticos.

Patient Access Network Foundation – Ayuda con el copago. <https://panfoundation.org>

Good Days Foundation- Ayuda con el copago. <https://mygooddays.org>.

BMT Infonet: información, apoyo y pequeña financiación (cubre autólogo, relativo al donante alogénico y pacientes de CAR-T) [www.bmtinfonet.org](http://www.bmtinfonet.org). 1-888-597-7674

La mayoría de los programas de financiación ofrecen ayuda una vez al año o solo una vez. Puede haber otros recursos disponibles. La mayor parte de los anteriores están en la página web.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

## Preguntas frecuentes sobre la ayuda económica

P: ¿Cuál es la diferencia entre Medicare y Medicaid?

R: Medicare es un seguro para la jubilación cuando una persona ha tenido un trabajo que ha pagado los impuestos de Medicare o cuando una persona ha recibido el pago por discapacidad de la seguridad social durante 24 meses. Esto incluye la parte A, B y D. A es hospitalización, B son los beneficios de ambulatorio y D es el programa de medicamentos. Hay una ayuda adicional disponible para beneficiarios de ingresos bajos para copagos de fármacos por medio de la seguridad social. Llame y pregunte por el programa de beneficiarios con bajos ingresos. Hay planes de ventajas de Medicare dirigidos por organizaciones privadas MCO. VCU es una red con muchos de estos planes. Debe hablar con su aseguradora para ver si VCU tiene relación con los servicios de trasplante celular (antes llamado trasplante de médula ósea).

Medicare es para personas con ingresos bajos (y para algunos activos se consideran en determinación) y se obtienen el Departamento local de los Servicios Sociales o por medio de Cover VA ([www.coverva.org](http://www.coverva.org)). En enero de 2019, Medicaid se extendió en Virginia para cubrir a los adultos que no son discapacitados y tienen ingresos bajos.

P: ¿Puedo tener los dos, Medicare y Medicaid?

R: Sí, si cumple los requisitos de los dos.

P: ¿Qué es el “agujero del donut”?

R: Es el periodo de tiempo en el que una persona con Medicare tiene que pagar el 25 % del gasto de sus medicamentos antes de que Medicare los cubra. Hay algunas opciones con los programas de ayuda con el copago y programas de ayuda para los medicamentos mediante compañías de fármacos. Para cada año, el gasto completo de lo que tiene que pagar por los medicamentos para comenzar a pagar la diferencia de la cobertura cambia. Para 2020, la diferencia comienza en \$4020 y termina en \$6350. Los gastos que no cuentan para el final de la diferencia de cobertura son los siguientes: seguro premium mensual, medicamentos no cubiertos, medicamentos obtenidos fuera de las farmacias de la red y el 75 % descuento genérico.

P: ¿Qué es la “doble elegibilidad”?

R: Se trata de una persona que tiene los dos: Medicare D y Medicaid. Estas personas no tienen la diferencia de cobertura en su Medicare parte D y Medicaid debe pagar por los premium de su Medicare. Llame al 1-800-633-4227 y su Departamento de Servicios Sociales local le ayudará. Hay niveles diferentes de cobertura de Medicaid para los beneficiarios de Medicare de ingresos bajos y no todos reciben el mismo tipo de cobertura.

P: No entiendo bien los procesos de solicitud de Ingresos y de Discapacidad de la Seguridad Social: ¿Cuáles son los pasos que debo seguir?

R: En general, usted debe haber dejado de trabajar. Puede llamar al 1-800-772-1213 para programar una cita para una entrevista por teléfono y comenzar la solicitud, puede solicitarla en línea en [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov) o puede visitar su oficina local. Le darán varios documentos para

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

completar (o páginas en línea) y le harán preguntas sobre su enfermedad y tratamiento, su trabajo, sus antecedentes laborales, su trabajo diario y qué le impide trabajar. Le ayudará tener disponible la información sobre su médico y hospital (nombres, direcciones, teléfono y número de historia clínica). Es importante señalar si es el dolor o problemas físicos lo que le impide trabajar. Firmará documentos de autorización, así pueden preguntar a su médico por su información. La solicitud se envía de su oficina local a la zona de Determinación de discapacidad donde toman una decisión médica. Luego va de vuelta a su oficina local donde determinan si tiene antecedentes laborales suficientes para cumplir los requisitos. Ellos le comunican la decisión por correo. Usted puede apelar la denegación. Si rechazan su apelación, usted puede pedir una reconsideración que la hace uno de los jueces administrativos (esto puede durar mucho tiempo). Es muy importante comunicar su información médica en el proceso.

P: ¿Por qué no he recibido dinero enseguida pero sí otras personas?

R: Al comenzar este programa, el congreso decidió que es obligatorio esperar 6 meses (usted es “apto” en 5 meses) a partir de la fecha, es considerado discapacitado hasta que obtenga su primer cheque. Hay varios diagnósticos a los que el periodo de espera no corresponde. Algunas personas, dependiendo de sus ingresos, puede obtener cheques SSI en ese periodo de 6 meses. Algunas personas tienen una fecha de discapacidad que es retroactiva (en el pasado) los meses suficientes en los que tienen sus cheques antes. Recuerde, los cheques le llegan 6 meses después de la fecha en la que le dice que usted es discapacitado, no desde el momento en el que usted conoce la decisión.

P: ¿Hay recursos en la comunidad para los cuidadores? ¿Recursos que paguen por los cuidadores?

R: En muchos casos, la respuesta es no. El trasplante requiere que los pacientes tengan un cuidador debido a los riesgos médicos del paciente. Los pacientes no pueden realizar las tareas diarias asociadas con el riesgo de infección (no el el cuidado personal básico). La mayoría de los seguros privados no tienen beneficios para esto. Los cuidadores, como un asistente o acompañantes, puede contratarlos de manera privada, pero debe pagarlo usted. Las agencias locales de medicina a domicilio pueden darle un presupuesto de los precios. La excepción a lo anterior es para los beneficiarios de Medicaid que cumplen los criterios de dependencia física y médica para el programa de exención, así que necesita una situación de cuidador fiable. El programa de Medicaid que cubre el cuidado (cuidado personal) requiere dependencia en el cuidado personal, actividades básicas de la actividad diaria, una necesidad médica más allá de la administración de una medicina y que una persona tiene un cuidador principal. Este es el nivel de función consistente con que una persona requiera un centro de atención básica. El trasplante restringe solo las actividades instrumentales de la vida diaria IADL con riesgos de infección como cocinar o limpiar. Necesitar ayuda con eso solo NO es suficiente para tener derecho a los servicios de cuidado personal bajo Medicaid.

LINC – Legal Information Network for Cancer – 804-272-5462 o [www.CancerLinc.org](http://www.CancerLinc.org)

Le ayudan con información sobre aspectos relativos a problemas legales relacionados con el cáncer. Le pueden derivar a servicios legales con gastos reducidos o gratuitos.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Medical Legal Partnership: Una colaboración entre VCU, LINC, Legal Justice y Legal Aid. Vea a su trabajador social para más información.

Patient Advocate Foundation – 1-800-532-5274, una organización de gestión de casos en el área de Tidewater (Hampton) que le puede conectar con otros recursos.

## Recursos sociales

Departamento de Servicios Sociales: Administrado por cada ciudad o condado. Debe ir al de su zona de residencia. Si está temporalmente en Richmond debido a un tratamiento T-CAR, la oficina local puede ayudarle. Puede solicitar un programa específico o reunirse con un trabajador de los servicios sociales para determinar lo que necesita. Cuentan con programas de apoyo como SNAP para familias con niños, ayuda para alimentos y refrigeración, ayuda general (ingresos temporales para adultos no discapacitados, no todas las ciudades los tienen) Fondos estatales y locales de hospitalización (para hospitalizaciones graves de personas sin seguro médico) y Medicaid. También cuentan con acceso a guardería, a veces financiados, y asistencia médica patrocinada por programas de exención de Medicaid.

Seguridad Social: 1-800-772-1213. [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov). Solicite beneficios por invalidez que pueda tener según sus antecedentes laborales y situación médica actual. También puede ser apto para Ingresos de Seguridad Adicional. La solicitud de invalidez puede llevar a que obtenga Medicare. Su agencia local Aging Ombudsma puede ayudarle a comprender algunos de estos programas cuando trabajen con personas mayores (quienes con frecuencia necesitan estos servicios). Vea su directorio con los teléfonos de esta oficina.

[www.needymeds.org](http://www.needymeds.org)

es una página que le lleva a programas de compañías de medicamentos para indigentes que le ayudarán a pagar los medicamentos. Usted debe cumplir con los requisitos de ingresos y activos y requisitos particulares del seguro para cada programa.

The Partnership for Prescription Assistance - 1-888-4PP-ANOW, ofrece información para ponerle en contacto con los programas de ayuda del fabricante [www.pparx.org](http://www.pparx.org)

American Cancer Society: Información y referencia para conectarle con programas sociales 1-800-ACS-2345

Fundación Nacional para trasplantes: [www.transplant.org](http://www.transplant.org) ayuda a organizar recaudaciones de fondos.

Help Hope Live – <https://helphopelive.org> ayuda a organizar recaudaciones de fondos.

nbmt link – [www.nbmtlink.org](http://www.nbmtlink.org) Ayuda a pacientes y cuidadores.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Consulte con su compañía de seguro para saber qué beneficios o programas puede tener. Si tiene un coordinador de su caso, puede llamarle. Algunas compañías pagan o reembolsan el transporte, estancia y comidas relativas al tratamiento T-CAR.

## Recursos para el empleo

FMLA – Family Medical Leave Act. – [www.dol.gov](http://www.dol.gov) consulte con el departamento de HR o el Departamento de Trabajo, la página web.

COBRA – Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act – Esta acta creó las reglas de privacidad que contiene las normas que le permiten continuar con la compañía de seguro del empleador después de dejar ese trabajo. Esto supone el pago del premium completo (sin el subsidio del empleador) a una agencia administradora tercera parte. Debe seguir pasos específicos para obtener el beneficio ampliado después de la prestación de 18 meses. Hable con su oficina de HR o vaya a la página web del Departamento de Trabajo en [www.dol.gov](http://www.dol.gov).

National Coalition for Cancer Survivorship – [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org) Información sobre la discriminación laboral.

Cancer and Careers – [www.cancerandcareers.org](http://www.cancerandcareers.org) Información para mujeres supervivientes de cáncer y problemas laborales.

## Notas:

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

## VIVIENDA PARA LOS PACIENTES DE TRATAMIENTO CON CAR-T DESPUÉS DEL ALTA DE LA UNIDAD CIT

- Debe estar a 30 min de VCU Health como mínimo durante 4 semanas después de recibir el tratamiento **CAR-T**. Si vive a más de 30 minutos, deberá quedarse en la ciudad.
- La duración de su estancia dependerá de su estado clínico después del tratamiento.
- Llame a su compañía de seguro para saber los beneficios que tiene en cuanto a comida, vivienda y reembolso de gastos.
- **El centro Doorways:** 612 E. Marshall St se encuentra a siete cuadras del hospital. Hay servicio de autobús para ir al hospital. Se trata de una organización caritativa y piden abonar una donación, pero no es obligatorio hacerla. Su trabajador social le dará más información.
- **Estancia prolongada en hotel:** Los precios varían, hay descuentos para los pacientes de VCU.
- **Apartamentos:** Algunos hoteles de la zona permiten una estancia a corto plazo. Puede ayudarle un agente inmobiliario local o búsqueda en internet.

## EDUCACIÓN EN LÍNEA DEL PACIENTE Y CUIDADOR

- [masseycancercenter.org](http://masseycancercenter.org)
- Vista general de los tipos de cáncer y tratamientos
- Elija los tratamientos de cáncer
- Elija el programa de trasplante e inmunoterapias celulares
- Elija el apartado de recursos \*desplace hacia abajo y podrá ver los videos

Cada presentador comenzará a hablar cuando haya terminado el anterior

## Recogida de células

- Se coloca un catéter temporal en el pecho del paciente.
- Se recogen las células T mediante aféresis, que es una técnica en la que se extrae la sangre del catéter, se extraen unas células específicas y el resto de sangre se devuelve al paciente.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- La aféresis puede durar unas 4-6 horas dependiendo de la cantidad de células que se recojan.
- La enfermera coordinadora programará la aféresis.
- Se tardarán unas 3-4 semanas para crear sus células CAR-T.

## **PREPARACIÓN PARA EL INGRESO**

- El coordinador de su tratamiento puede programar que le pongan una vía central más en el pecho.
- Se determinará dónde se quedará si vive a más de 30 minutos del hospital.
- Se terminará de hacer la lista para el cuidador y le daremos el enlace para obtener más información en la página web.
- Se revisarán las reglas del visitante de CIT y se las daremos a familiares y amigos.
- Dirección para enviarle por correo los paquetes de CIT  
Nombre  
C/o VCU Health  
Bone Marrow Transplant Program  
1300 E. Marshall St  
North Hospital, 10<sup>th</sup> Floor  
P.O. Box 980157  
Richmond, VA 23298-0157
- Puede recibir tarjetas, globos, peluches, flores de seda, libros, revistas, rompecabezas, CD, DVD, etc. No se permiten las flores naturales, secas ni fruta natural.

## QUÉ LLEVAR A CIT North 10

- *No lleve muchas cosas, el espacio es reducido en North 10. Lleve lo suficiente para varios días. No hay lavadora ni secadora en North 10, su cuidador debe llevarle ropa limpia y llevarse la sucia.*
- *Pajamas y ropa cómoda como pantalón corto o de deporte. Camisas que se abran por delante para que se pueda acceder fácilmente a la vía central. Va a recibir fluidos por la intravenosa constantemente. Para prevenir una infección, no desconectaremos las vías para bañarse, cambiarse de ropa, etc.*
- *Lentes. Deje sus lentes en la casa, por posible riesgo de infección.*
- *Medias y ropa interior.*
- *Gorro, bufanda o peluca.*
- *Zapatos cómodos para andar por el pasillo. Le daremos medias antideslizantes si no tiene zapatos resistentes.*
- *Almohada de espuma nueva, si lo desea. No se dan almohadas de pluma.*
- *Revistas, libros, puzzles, etc.*
- *Dirario, cuaderno y plumas.*
- *Trabajos manuales (sin aguja ni objetos punzantes, con olor fuerte o pegamento).*
- *Fotos de familiares y amigos.*
- *Posters o dibujos. No se permite pegar con cinta en las paredes de su habitación.*
- *Tarjeta telefónica, celular.*
- *Computadora portátil (acceso inalámbrico).*
- *Productos de higiene personal sin abrir: pañuelos, jabón antibacteriano, pasta de dientes, protector labial, máquina de afeitar.*
- *No se permite tener aparatos en la habitación. Ni neveras, microondas ni Keurigs.*

*Debe saber que la habitación en la que ingresa no será su habitación permanente. Pueden cambiarle a otra habitación o unidad según sus necesidades clínicas. Su familia deberá quedarse con sus pertenencias hasta que vuelva a North 10.*

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

## MEDICAMENTOS, FARMACIA Y MATERIAL

- Un farmacéutico clínico forma parte del equipo CIT en North 10 y en la clínica auxiliar.
- Un especialista en reembolso para gastos de farmacia le ayudará con la cobertura de las recetas médicas como las autorizaciones previas y cobertura del seguro médico.
- Las trabajadoras médicas le ayudarán con los problemas de financiación de medicamentos.
- EL día de su ingreso, lleve al hospital todos los medicamentos que toma incluidos los aparatos que utilice como el glucómetro, caminador o bastón.
- Lleve sus recetas y tarjeta de seguro.
- Lleve los ajustes de la máquina C-Pap. El equipo CIT pedirá una máquina C-Pap para que la use en el hospital, nuestro equipo de terapia respiratoria se ocupará del mantenimiento durante su hospitalización.
- Cerca de la fecha del alta, enviaremos las recetas a su farmacia. La enfermera educadora de North 10 le ayudará a encontrar una farmacia si no vive aquí y va a quedarse en el área.

## NORMAS DE CIT PARA LA SEGURIDAD DEL PACIENTE Y VISITANTES

- Los visitantes que tienen un resfriado, dolor de garganta o la gripe no deben acudir a la unidad. Todas las visitas que han estado expuestas a la varicela o cualquier virus inesperado o vivo de una vacuna en las últimas tres semanas no pueden visitarle. Todos los visitantes deben llevar mascarilla en la unidad, también en la habitación del paciente.
- **No se permiten flores ni plantas naturales.** Esto incluye las flores secas y artificiales que se hacen con musgo natural.
- **No se permite llevar comida.** \* el equipo CIT debe aprobar la comida que lleve.
- En la cocina solo se permite al personal. Pregunte si necesita ayuda.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- El personal retirará la bandeja de comida de su habitación. No deseche las sobras de la comida en la papelera. No deje la bandeja en el suelo fuera de la habitación.
- **Los visitantes deben lavarse las manos o usar gel antes de entrar y salir de la habitación.** Deben volver a lavárselas si se tocan la cara, boca o algo que estaba en el suelo.
- **Los visitantes no pueden usar el baño de la habitación del paciente, el teléfono ni la cama.** Hay baños para los visitantes en el pasillo del ascensor.
- **Recomendamos a los cuidadores no llevar comida para su consumo en la habitación del paciente.** Si quiere comer en la habitación con el paciente, por favor pregunte al personal de nuestro equipo. Le pedimos que siga las normas siguientes. Coma a 6 pies del paciente y póngase la mascarilla tan pronto como termine. No tire comida a la papelera, por ejemplo, pollo. No vacíe los vasos, bolsas de comida, etc. en la habitación. No lleve comida de olor fuerte o artículos que el paciente no pueda comer sin hablarlo primero con el paciente o la enfermera. Puede llevar una bebida con cubierta.
- No se permite **fumar** en la propiedad de VCU Health Hospital.
- **Las normas para los visitantes cambian con frecuencia debido a las reglas sobre la enfermedad infecciosa que tenemos.** Vea las normas actualizadas que le dé nuestro equipo. Esto incluye las reglas de visitas para los niños.
- Los visitantes deben llevar mascarilla en todo momento, también en la habitación del paciente.
- **Los visitantes deben evitar besar al paciente. Se permite dar la mano o abrazos.**
- Los visitantes no pueden validar la tarjeta de estacionamiento en el estacionamiento con encargado. Hay estacionamiento gratuito cuando se trata de un paciente ambulatorio en la clínica auxiliar.
- Los visitantes deben presentarse en el mostrador de enfermería antes de entrar en la habitación del paciente.
- Para obtener información sobre un paciente, el visitante que llama debe dar un código. El paciente recibe este código en el ingreso y se lo comunica al equipo de apoyo.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- **Los pacientes que se han vacunado recientemente deben obtener autorización de parte del personal de trasplante para poder visitar.**
  - Polio oral: esperar un mes antes de visitar
  - Varicela: esperar seis semanas antes de visitar
  - MMR: esperar dos semanas antes de visitar
  - H1N1 e Influenza por inhalación: esperar dos semanas antes de visitar

## EL DÍA DEL INGRESO

- Un miembro de nuestro equipo revisará su historial clínico, sus medicamentos y alergias. Le tomarán el peso y la altura.
- Le tomarán las constantes vitales (temperatura, pulso, respiración y presión arterial) así como análisis de sangre, examen físico, electrocardiograma, muestra de orina y otras muestras. El análisis de sangre se hace desde la vía central. Se hará una prueba de piel RN para comprobar la integridad de la piel, esto nos permite ofrecerle un cuidado de piel apropiado y prevenir cualquier lesión durante su hospitalización.
- Después de revisar sus medicamentos, el equipo se los dará a su cuidador para que los lleve a su casa, no puede guardarlos en la habitación. Los medicamentos se guardarán en la farmacia si no se los puede llevar.
- Recibirá las **Normas de la unidad de trasplante e inmunoterapia celular**, que contiene información sobre cómo es un día normal en la unidad. Cuando se hacen los análisis, se toman las constantes vitales, el peso, cómo pedir comida y lo que el paciente puede esperar.
- Recibirá un código del paciente. Es un código asignado y que puede dar a sus personas de apoyo si quiere que compartamos información con ellas durante su hospitalización. Si quieren llamar a la unidad para preguntar por usted, deben dar ese código para poder recibir la información. Le pedimos que designe solo a una persona de contacto para hablar con el personal de enfermería y esa persona puede compartir la información con otros familiares o amigos.
- Recibirá nuestras normas de seguridad y prevención de caídas.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Recibirá información sobre los protocolos que prepararán a la médula para recibir las células madre. Esto supone quimioterapia, radiación total del cuerpo o una combinación de ambas.
- Conocerá al equipo de CIT en North 10 que se compone de una enfermera coordinadora, educadora de familia, coordinador del alta, dietista, terapeuta físico, además del equipo médico de CIT y el de enfermería.

## **UN DÍA REGULAR EN CIT North 10**

- El cambio de turno se hace entre 7AM y 7PM. Su enfermera le pasa la información a la enfermera entrante en la habitación. En este momento, su enfermera hablará de su hospitalización y hará una comprobación de seguridad delante de usted.
- Se anotan las constantes vitales cada 4 horas y con más frecuencia si es necesario.
- El peso se toma cada día por la mañana.
- Baño con CHG diario. Debe lavarse o ducharse cada día con toallas de clorhexidina. La ropa de cama se cambia a diario. Los estudios muestran que reduce de manera significativa el riesgo de infección.
- Llame a su enfermera cuando esté listo para ducharse, así podemos cambiar la ropa de cama y llevar el material que necesite. NO vuelva a la cama después de la ducha si no han cambiado las sábanas.
- Se requiere higiene bucal al menos dos veces al día. Le daremos enjuague bucal por la mañana y por la noche, además de agua con sal para enjuagarse la boca si lo necesita. Cuando bajen las plaquetas por debajo de 50 000, le daremos una esponja para cepillarse los dientes. NO puede pasarse el hilo dental.
- Solo se permiten máquinas de afeitar eléctricas. Puede usar una cuchilla regular una vez suban los niveles de las plaquetas.
- Sus comidas se prepararán en el hospital. Le daremos un menú. Usted o su familiar pueden llamar a la cocina para pedir el menú. Su dieta y necesidades nutritivas pueden cambiar durante su estancia. El menú se actualizará según sea necesario.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Las visitas diarias del equipo CIT se hacen por las mañanas. Le mantendrán informado de su plan de tratamiento.
- El vendaje de la vía central se cambia cada 7 días, a menos que se ensucie, se moje o esté suelto. Las agujas se cambian cada 7 días. Las vías IV se cambian cada 4 días. Usará una protección Aqua al ducharse para el vendaje.
- Consumo y producción. Anotaremos todo el consumo (lo que come y bebe) así como la producción (orina, heces, vómitos) desde el día del ingreso. Le daremos un orinal, etc. El equipo de enfermería lo vaciará y anotará la información por precisión.
- Análisis diarios. La frecuencia y la hora pueden variar. Su enfermera no puede imprimir una copia de los resultados de sus análisis, pero usted puede acceder a los resultados en el Portal del Paciente en VCU My Patient Portal.
- Durante su hospitalización se le darán los medicamentos de diferentes maneras. Algunos por vía oral y otros por la vía central. La bomba IV administrará los medicamentos por intravenosa. Por su seguridad, no toque nunca ni manipule los botones de la bomba IV. Si suena la máquina, deje que la enfermera lo resuelva.
- Pregunte por sus medicamentos. Nuestro equipo le dará la información sobre los efectos secundarios y la finalidad. A continuación, tiene algunas de las categorías de medicamentos que usted puede recibir.
  - Antibióticos: para prevenir o tratar infecciones bacterianas
  - Antivirales: para prevenir o tratar infecciones virales
  - Antifúngicos: para prevenir o tratar infecciones por hongos
  - Antieméticos: para prevenir o tratar la náusea y vómitos
  - Inmunosupresión: para prevenir el rechazo o la enfermedad del injerto contra el receptor
  - Quimioterapia: para eliminar las células cancerígenas
  - Electrolitos: sales y minerales encontradas en la sangre y que son necesarios para una función adecuada de las células y órganos
- Se necesita hacer transfusiones de sangre y plaquetas. Es algo normal que se espera, según la médula ósea se recupera.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Puede ser necesario vigilar el corazón durante su hospitalización para monitorizar la función cardíaca.
- Ejercicio diario. Le animamos a caminar por los pasillos y sentarse en la silla para comer. Es una actividad que es importante en su recuperación. El terapeuta físico evaluará sus necesidades y establecerá unos ejercicios con un objetivo razonable.

En el tablero de su habitación el equipo CIT pondrá la información para el día, su dieta y actividad, resultados de análisis, progreso que hace y la fecha estimada para el alta. Su equipo actualiza el tablero cada día.

### **ACONDICIONAMIENTO: PREPARACIÓN PARA EL TRATAMIENTO CON CAR-T**

- Unos días antes de la infusión de células CAR-T, le darán quimioterapia para bajar el número de otras células inmunitarias. Con esto las células CAR-T tienen más posibilidades de activarse para luchar contra el cáncer.
- La quimioterapia es un medicamento o una combinación de dos o más fármacos.
- Los efectos secundarios de la quimioterapia incluyen, pero no se limitan a:
  - Náusea y vómito
  - Pérdida de apetito
  - Cambios en el gusto
  - Diarrea
  - Sangre en la orina
  - Retención de líquidos
  - Llagas en la boca
  - Pérdida del cabello
  - Espasmos musculares
  - Confusión (menos común)

Efectos secundarios a largo plazo:

- Posible esterilidad, no poder tener hijos
- Posible daño en el hígado, corazón, riñones o pulmones
- Entumecimiento y hormigueo en manos y pies

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Los protocolos son únicos para cada paciente y enfermedad. Su equipo CIT decidirá qué protocolo es mejor para usted.

### **CAR-T DÍA DE LA INFUSIÓN**

- La infusión de células CAR-T se hace después de terminar el régimen de acondicionamiento. Puede descansar 1-2 días. Su equipo CIT le dirá la fecha.
- La infusión se hace en su habitación.
- Los medicamentos que tomará antes de la infusión son Benadryl, Tylenol y a veces esteroides.
- Las células entran en la vía central por medio de infusión intravenosa. Se toman las constantes vitales con frecuencia. Varios miembros del equipo CIT están con usted para monitorear la infusión.
- Si a las células se añade un conservante, puede tener un sabor a ostras. Tomar un caramelo amargo puede quitarle este sabor.
- El conservante puede tener un olor diferente, según va siendo eliminado del cuerpo.
- El color de la orina cambia de amarillo claro a rosa o rojo. Los glóbulos rojos en las células madre causan este cambio de color. Se le pondrá una gran cantidad de líquidos para eliminar el conservante o los glóbulos rojos del riñón después del tratamiento con CAR-T.
- Las señales de una reacción son un enrojecimiento de la piel, presión en el pecho, náusea, vómito, diarrea y dificultad para respirar. Si tiene una reacción, hay que intervenir de inmediato.

### **QUE OCURRE DESPUÉS DE LA QUIMIOTERAPIA**

- Mucositis
  - Inflamación de la mucosa de la boca
  - Cambio de color en el interior de la boca
  - Una capa en la lengua e interior de la boca
  - Llagas en la boca
  - Dolor e inflamación, al abrir y cerrar la boca

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Saliva espesa
- Náusea y vómito
- Diarrea
- Reflujo gástrico
- Pérdida de apetito y cambios en el gusto

Las siguientes acciones le ayudarán en el cuidado de su boca

- Enjuague con solución salina al menos 4 veces al día, después de las comidas y antes de dormir. Su enfermera le dará la solución.
- Use el enjuague bucal dos veces al día. Si tiene una sensación de ardor, dígalo a su equipo.
- Si no puede tragar y tiene la saliva espesa, su enfermera le mostrará cómo usar el aparato para succionar.
- No se pase el hilo dental. Para cepillarse los dientes puede usar una esponja dos veces al día.
- Quítese la dentadura para prevenir las llagas y poder enjuagarse las encías.
- Bálsamo labial.

Le darán medicamentos para ayudar con la náusea, vómito y diarrea. Se ajustará la dieta si es necesario. Puede recibir un suplemento nutricional mediante líquidos por la intravenosa.

- Cambios en la piel. Comunique a su equipo los cambios siguientes:
  - Enrojecimiento
  - Picor
  - Ardor u hormigueo en manos y pies
  - Ampollas o llagas
  - Ronchas
  - Sequedad

Esto puede ayudarle a cuidar la piel:

- Solo afeitadoras eléctricas
- Jabón y champú suave, use toallas CHG diariamente según le indiquen (nunca en la cara)
- Crema sin perfume

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- No use cremas para la piel con productos antiedad
- No use colonia ni cosméticos
  
- Pérdida del cabello (alopecia)
  - Su cabello se hará más fino durante la quimioterapia y poco a poco se caerá después del tratamiento. También las pestañas y cejas.
  - Le recomendamos que se afeite la cabeza para mantener la higiene. Puede afeitarse la cabeza antes del ingreso al hospital. Si decide afeitarse después de empezar a perder el cabello, pida a su cuidador que lleve la afeitadora eléctrica. VCUHS no permite que los empleados ayuden a los pacientes a hacer esto.
  - Use un champú suave
  - Puede llevar peluca, gorro o pañuelo.
  
- Fatiga
  - Puede sentirse cansado y agotado
  - Es importante que tenga una rutina de ejercicio
  - Puede hacer siestas durante el día para no cansarse
  
- Neutrocitopenia (niveles bajos de glóbulos blancos)
  - El sistema inmunitario es su primera línea de defensa contra una infección. Cuando tiene un número bajo de glóbulos blancos, es más propenso a tener infecciones.
  - Síntomas de infección:
    - Fiebre o escalofríos
    - Enrojecimiento, dolor o inflamación en el lugar de la intravenosa o vía central
    - Tos, sequedad nasal, falta el aire
  - Si tiene fiebre de 100.4 o más, su equipo le hará un análisis sanguíneo desde la vía de acceso para comprobar si se trata de una bacteria, virus u hongos. Le harán una radiografía y le tomarán una muestra de orina. Comenzará a tomar antibióticos como precaución hasta obtener los resultados del análisis.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Trombocitopenia (Número bajo de plaquetas)
  - Las plaquetas forman los coágulos de sangre
  - El conteo de plaquetas se hace en su análisis diario
  - Le pondrán una transfusión de plaquetas para mantener el nivel adecuado
  - Cuando tenga las plaquetas bajas:
    - No use objetos punzantes (afeitadoras, cortauñas ni tijeras)
    - No se suene la nariz
    - Lleve zapatillas cuando salga de la cama
    - Use algodón para cepillarse los dientes
    - Comunique a su equipo si le sangra la nariz, tiene la regla, visión borrosa, dolor de cabeza y sangre en el vómito, orina o heces.
  
- Anemia (conteo bajo de los glóbulos rojos)
  - La anemia aparece cuando se tiene un número bajo de los glóbulos rojos
  - Los glóbulos rojos transportan el oxígeno a los órganos y tejidos
  - Si tiene bajos los glóbulos rojos, necesitará una transfusión de sangre
  - Los síntomas de la anemia son los problemas para respirar, poca energía, debilidad y palidez
  
- Desequilibrio de los fluidos y electrolitos
  - En los análisis comprobaremos los electrolitos cada día
  - Si están bajos, se darán por la intravenosa para completarlos
  - A veces hay inflamación y retención de líquidos en los pies, tobillos y piernas. Los medicamentos ayudan a eliminar líquidos
  - El peso diario y la vigilancia de la ingesta y producción nos ayuda a monitorear el equilibrio de los líquidos en el cuerpo
  
- Emociones
  - Es normal que sus emociones cambien. Si esto interfiere en su actividad diaria, comuníquelo a su equipo

## POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS, Y A VECES GRAVES, DESPUÉS DEL TRATAMIENTO CON CART-T

- **Síndrome de liberación de citocinas (SLC):** al multiplicarse, las células CAR-T pueden liberar a la sangre gran cantidad de productos químicos llamados citocinas, lo que puede reforzar el sistema inmunitario. Los efectos secundarios, a veces graves y que ponen en riesgo la vida, son:
  - Fiebre alta y escalofríos
  - Problemas respiratorios
  - Mucha náusea, vómitos y diarrea
  - Sentirse mareado o desmayado
  - Dolor de cabeza
  - Ritmo cardíaco irregular o rápido y presión arterial baja
  - Sentirse muy cansado
  - Dolor muscular y de articulaciones
  - Disfunción renal
- Dependiendo de los productos CART-T que reciba, los efectos secundarios se pueden desarrollar a intervalos diferentes después del tratamiento con CAR-T
- **¿Cómo se trata el SLC?**
  - El tratamiento depende de la gravedad de los síntomas. Vigilaremos el SLC y lo trataremos según la gravedad de los síntomas.
  - Los síntomas se tratarán con medicamentos. Algunos de los síntomas se pueden tratar con un fármaco llamado Tocilizumab.
  - Se pondrán líquidos por la vía intravenosa.
  - Puede necesitar oxígeno para respirar.
  - Puede necesitar diálisis para ayudar a la función renal.
  - Los síntomas graves pueden requerir que lo transfieran a la unidad de cuidados intensivos para monitorearlo mejor y usar un ventilador o máquina para respirar.
- **Problemas del sistema nervioso/Neurotoxicidad (CARTOX):** los efectos secundarios, a veces graves y con peligro de muerte, son:
  - Dolor de cabeza

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Cambios en la consciencia
- Confusión o agitación
- Convulsiones
- Temblores
- Dificultad para hablar y comprender
- Dificultad para leer o escribir
- Mucho sueño
- Pérdida de equilibrio, dificultad para caminar
- Según los productos CAR-T que reciba, los efectos secundarios se desarrollan a intervalos diferentes después del tratamiento con CAR-T.
- **¿Cómo se tratan y monitorean las toxicidades neurológicas?**
  - Su equipo médico lo supervisará con frecuencia por si hay signos y síntomas de toxicidad neurológica.
  - Le pueden hacer preguntas para comprobar si tiene confusión y dificultad para hablar.
  - Le pueden pedir que escriba una frase para ver si hay cambios en su escritura.
  - Le pueden pedir que haga algunos movimientos simples para ver si tiene temblores y dificultad al caminar.
  - Le pueden recetar un medicamento para prevenir las convulsiones.
  - La toxicidad neurológica puede llevar ocasionalmente a tener dificultad para respirar y bajos niveles de oxígeno.
  - Los síntomas graves pueden requerir que lo transfieran a cuidados intensivos para monitorearlo o usar ventilador o máquina para respirar.

## **PREPARACIÓN PARA EL ALTA**

- Estará listo para el alta cuando cumpla los criterios siguientes:
  - El conteo absoluto de Neutrophil debe ser mayor de 1500
  - No tener fiebre durante 24 horas
  - Tomar 1000 calorías al día
  - Beber 1 cuarto de líquido al día
  - Cambiar los medicamentos de intravenosa a pastillas

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Estar fuera de la cama un 75 % del tiempo
- Cuando cumpla los criterios anteriores, usted y su médico decidirán el momento de salir de la unidad del hospital. Hará un seguimiento en la clínica.
- Nuestro educador familiar en North 10 programará un día para hablar sobre las reglas del cuidado en la casa. Normalmente 3 días antes del alta.
- Nuestra coordinadora se encargará de todo el equipo médico necesario. Coordinará la infusión en la casa, visitas de enfermería y terapia física si es necesaria.
- Las recetas médicas se envían a su farmacia de preferencia. Tendrá todos los medicamentos el día del alta. Nuestro farmacéutico le visitará para revisarlos. Le dará una lista con todas las medicinas.
- Los trabajadores sociales hablarán con usted y le ayudarán con lo necesario.

**NORMAS PARA EL CUIDADO DESPUÉS DEL ALTA.** Siga las normas de los 100 días después del tratamiento excepto si su equipo CIT le dice otra cosa.

- Actividad
  - No puede asistir a gimnasios
  - El mejor ejercicio es caminar. Comience despacio y gradualmente aumente la distancia y la velocidad
  - Pregunte a su médico antes de ir a nadar o bañarse
  - Alterne periodos de actividad con descanso
  - Evite las zonas donde se ha removido la tierra, cortado la hierba o haya nuevas construcciones. Estas áreas aumentan la exposición a humedad y hongos
  - No haga mucho ejercicio ni levante peso hasta que se lo autorice su médico
  - No maneje hasta que se lo permita su equipo médico
  - No vuelva al trabajo hasta obtener autorización
- Reduzca el riesgo de infección
  - Usted y su cuidador deben lavarse las manos, con frecuencia, especialmente antes de las comidas, después de ir al baño, al preparar comidas, después de tener visitas, manipular monedas y al volver de las compras

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Lleve mascarilla cuando esté fuera o en público para evitar infecciones respiratorias. Cámbiela cada día o si se humedece debido a la actividad
- Debe tener la casa limpia antes del alta
  - Pase la aspiradora, el polvo, limpie el suelo, cambie ropa de cama y toallas y el baño desinfectado
  - Debe limpiar la casa una vez a la semana. Usted no puede limpiar, ni puede estar en la habitación cuando la limpian
  - Los baños y zonas de comida hay que limpiarlas con más frecuencia
  - Es mejor la limpieza con desinfectantes que contienen lejía
  - Cambie las sábanas dos veces a la semana
  - No use humidificadores. Sí puede tener purificador de aire
  - Puede tener chimenea de gas, pero no de madera, ni hacer fuego
  - Debe cambiar los filtros de aire de manera regular
- Higiene personal
  - Puede usar un cepillo de dientes suave una vez tenga las plaquetas a 50 000. Cepílese los dientes al menos dos veces al día
  - Use un enjuague bucal sin alcohol
  - Ducha diaria con jabón suave
  - Toalla y esponja limpia cada día
  - Siga usando la afeitadora eléctrica hasta que sus plaquetas estén a 50 000
  - Puede volver a ponerse las lentes de contacto, solo cuando su equipo lo apruebe
  - Si usa maquillaje, debe ser nuevo y sin productos antiedad. No puede usar maquillaje de ojos hasta que lo aprueben.
  - Póngase crema de sol y sombrero si va fuera. Algunos medicamentos le hacen ser más sensible al sol
- No trabaje en el jardín ni huerto. No trabaje ni esté cerca de las plantas en su casa, colóquelas en otra habitación y que otra persona se ocupe de ellas

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- No comparta celulares. Limpie los teléfonos si los comparte con otras personas
  - Limpie el teclado de la computadora con frecuencia
  - Siga las normas de “Animales después del trasplante”. Lávese las manos después de tocar un animal
  - Planifique sus viajes al centro comercial, restaurante o teatro para no ir cuando haya mucha gente
  - Las relaciones sexuales se permiten cuando el número de plaquetas sea 50 000. Use condones y lubricante soluble para más comodidad, prevenir infecciones y sangrado. Se permite sexo oral si no tiene lesiones orales ni genitales. Debe evitar el sexo anal. Si tiene preguntas o dudas sobre la actividad sexual, pregunte a su médico o enfermero.
- Debido al SLC y la neurotoxicidad como posibles efectos secundarios graves
    - Debe quedarse cerca (a 30 minutos) de VCU Health durante las 4 semanas después de la infusión de células CAR T.
    - No maneje, ni opere maquinaria pesada ni participe en actividades peligrosas durante 8 semanas después de la infusión de células CAR T.
    - Lleve siempre en su cartera la tarjeta de paciente, **en todo momento**. Si va a la sala de emergencia o si lo ve otro proveedor médico por cualquier razón, dígalos que tiene tratamiento con CAR T y muéstreles la tarjeta.

**SEÑALES Y SÍNTOMAS DE INFECCIÓN \*\*Comuníquelo inmediatamente a su equipo CIT o llame al servicio después de horas de trabajo.**

**Clínica de trasplante de médula ósea. Horario de atención**

**De lunes a viernes 7:30AM – 5:00PM**

**Sábados y domingos 8:30AM – 4:00PM**

**Número de teléfono principal # 804-828-4360 Seleccione opción 2**

**Después de horas de trabajo, llame al # 804-628-4145**

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Fiebre o escalofríos
  - Temperatura de más de 100.4 grados F o 38 grados C
  - Escalofríos con o sin fiebre
  - Debe tomarse la temperatura una vez al día con un termómetro oral o de oído o si el paciente tiene síntomas
- Diarrea
  - Consistente o sin control
  - Calambres abdominales con las heces
  - Sangre en las heces, o de color negro o rojo
  - Nueva diarrea
  - Más de 5 diarreas en un día\*
  - Pasar en las heces las pastillas enteras o comida sin digerir\*
  - Debilidad o mareo con la diarrea
- Síntomas urinarios
  - No poder orinar por más de 8 horas
  - Sangre en la orina
  - Dolor al orinar
- Urticaria
  - Ronchas repentinas
  - Cambio en las ronchas de la piel\*
- Náusea y vómito
  - Vómito incontrolado
  - En el vómito se ve sangre o “granos de café”
  - No poder digerir los medicamentos
  - Náusea persistente a pesar de tomar la medicina\*
  - Debilidad o mareo con náusea y vómito
- Confusión o reducción de la orientación
  - Nueva o más confusión
  - Cambio en el nivel de consciencia
  - Cambios en la visión
  - Caída o cambios en el equilibrio
  - Adormecimiento u hormigueo
  - No poder mover los brazos y piernas
  - Dificultad para caminar\*

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Cambios de humor o de comportamiento\*
- Sangrado
  - Nuevo o más sangrado
  - Sangrado de nariz
  - Sangre en el vómito, heces, orina o esputo
  - Mucho sangrado vaginal (más de 1 toalla higiénica por hora)
  - Manchas rojas o moradas en la piel\*
- Mucha fatiga (Cansancio)
  - Inactivo\*
  - Mareo
  - Demasiado cansado para caminar o ir al baño
- Resfriado o tos
  - Dificultad para respirar
  - Problemas para respirar estando acostado
  - Silbido
  - Tos incontrolada
  - Resfriado o síntomas de resfriado
  - Tos con esputo de color verde, amarillo o con sangre
  - Nuevo brote de dificultad para respirar haciendo las actividades diarias\*
  - Tos nueva o persistente\*
- Dolor
  - Dolor de cabeza grave
  - Dolor abdominal
  - Dolor en la boca sin control\*
  - Dificultad para tragar
- Inflamación
  - Cambios en la zona de la vía central con enrojecimiento, dolor o drenaje\*
  - Nueva inflamación en las piernas, manos o pies con o sin dolor\*
- Circulación
  - Sensación de mareo
  - Aumento del pulso o sensación de palpitaciones

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Dolor en el pecho, llamar al 911 inmediatamente

\*Llame a la clínica CIT antes de las 24 horas de la aparición del brote.

### **LLAME AL 911 SI TIENE SÍNTOMAS GRAVES**

- **PÉRDIDA DE CONSCIENCIA**
- **CONVULSIONES**
- **DIFICULTAD PARA RESPIRAR**
- **CONVULSIONES**
- **DIFICULTAD PARA DESPERTARSE**
- **SANGRADO SIN CONTROL Y PERSISTENTE**
- **NO RESPIRAR**
- **ASFIXIA**
- **DOLOR EN EL PECHO**
- **ACCIDENTE CEREBROVASCULAR**

### **QUÉ OCURRE EN LAS VISITAS A LA CLÍNICA**

- En el momento del alta en **North 10** le darán una hoja informativa “consejos para sus visitas a la clínica”.
- Le darán su primera cita el día del alta de **North 10**. El personal de la clínica hará las citas siguientes.
- Los cuidadores no pueden ir a la clínica, excepto en la visita al proveedor. Verá a su médico o proveedor una vez a la semana.
- Sus cuidadores pueden esperar en la sala de espera de **North Ground, Main 1 o Gateway Building**.
- La mejor manera de comunicarse con sus cuidadores es por teléfono, así pueden saber cuándo pueden reunirse con usted.
- Al registrarse, comunique si su cuidador o usted tienen síntomas respiratorios, fiebre o síntomas gastrointestinales. Si tiene estos síntomas, le aislarán en una habitación. No camine por la clínica y exponga a otros pacientes.
- Al llegar a la clínica, se pesará y medirá. Le harán un análisis sanguíneo.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Dependiendo de los resultados de su análisis, puede necesitar productos sanguíneos, líquidos o reposición de electrolitos. El tiempo que estará en la clínica varía, puede ser entre 2-6 horas.
- Lleve comida y bebida.
- Lleve los medicamentos que tomará en la clínica, las medicinas que tiene programadas y las que toma si las necesita.
- En su primera cita a la clínica debe llevar los medicamentos que le dieron en el alta y la hora a la que los toma. El farmacéutico de la clínica y el enfermero deben verlo.
- Lleve ropa cómoda: un suéter si tiende a tener frío.
- Lleve un libro, revista, computadora u otra forma de entretenimiento para pasar el tiempo.
- Haga una lista de las preguntas que tenga en su casa y hágalas a su médico y enfermeros.

## **MEDICAMENTOS DESPUÉS DEL TRATAMIENTO CON CAR-T**

### Miembros del equipo de farmacia

Un farmacéutico clínico forma parte del equipo de cuidado durante su hospitalización y en la clínica.

- Farmacéutico en la hospitalización: puede contactar con él en la unidad de **North 10** (teléfono: 804-628-2371)
- Farmacéutico clínico: puede contactar con él en **North Ground** (teléfono: 804-828-4360)

También puede contactar con un especialista en el reembolso de farmacia para ayudarle con los problemas de cobertura de recetas, autorizaciones previas y preguntas sobre su formulario de seguro (debe saber que este recurso NO sirve para ayuda ni solicitar reposiciones).

Contacte por medio del portal del paciente o por teléfono:

804-628-9791

### Medicamentos que se recetan después del tratamiento con CAR-T

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

**Medicamentos para prevenir infecciones:** Los glóbulos blancos del paciente, producidos por la médula ósea, son los responsables de luchar contra las infecciones. Después del trasplante de médula ósea, los glóbulos blancos y otras células del sistema inmunológico están a un nivel bajo lo cual aumenta el riesgo de desarrollar una infección. Dependiendo del tipo de trasplante que usted tenga, le recetarán medicamentos para prevenir las infecciones bacterianas, virales o fúngicas.

**Medicamentos para prevenir la náusea, dolor de estómago y vómito:** Muchos pacientes tienen náuseas, vómitos y molestias de estómago después del alta hospitalaria mientras el tracto gastrointestinal (GI) se recupera de la quimioterapia dada antes del tratamiento con CAR-T. Todos los pacientes reciben medicamentos antináusea para tomar en su casa y prevenir la náusea según lo necesiten. También recibirán medicamentos antiácidos para tomar el primer mes después del tratamiento con CAR-T. Para reducir el riesgo de tener náusea y molestias de estómago, no tome medicinas con el estómago vacío a menos que se lo indiquen.

**Medicamentos para tomar en la casa:** Con frecuencia, antes del tratamiento con CAR-T se suspenden los medicamentos que toma en la casa, mientras está hospitalizado debido a las interacciones que pueda haber y los posibles efectos secundarios. Si no está seguro de tomar estos medicamentos después del alta, pregunte a su médico o farmacéutico antes de comenzar a tomarlos. Lleve todos sus medicamentos y aparatos (como el glucómetro) a Richmond, que los guarde su cuidador (no en el hospital). Va a revisarlos el día del alta para determinar qué nuevas recetas necesita.

#### Medicamentos que debe evitar después del tratamiento con CAR-T

- Los medicamentos que tomaba antes del tratamiento con CAR-T debe suspenderlos durante y después del tratamiento con CAR-T debido a los efectos secundarios o interacción entre fármacos.
- Pregunte a su médico o farmacéutico antes de tomar hierbas, suplementos o vitaminas. Estos medicamentos pueden tener una interacción o efecto secundario.

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Los fármacos antiinflamatorios sin esteroides (NSAID) y la aspirina reducen la capacidad del cuerpo para formar coágulos sanguíneos y aumentan el riesgo de sangrar. Los NSAID son Ibuprofeno (Motrin<sup>®</sup>, Advil<sup>®</sup>) y Naproxeno (Aleve<sup>®</sup>). Los pacientes no pueden tomar estos medicamentos hasta que su doctor lo autorice. El acetaminofeno (Tylenol<sup>®</sup>) no afecta a la capacidad para la formación de coágulos. Es seguro tomarlo si lo necesita para un dolor leve.

### Preparación del alta

- Tres o cuatro días antes del alta se enviarán las recetas a la farmacia. Por favor, tenga una copia reciente de su tarjeta de seguro para mostrarla a la coordinadora.
- Elección de farmacia para sus recetas el día del alta:

<b>Farmacia</b>	<b>Contacto</b>	<b>Notas</b>
Richmond cuenta con la mayoría de las cadenas y tiendas de farmacias	Le ayudaremos a encontrar la más cercana	Tener la misma farmacia permite una buena comunicación entre su farmacia y la local de Richmond
Farmacias de VCU Alta y ambulatorio (ACC)	Farmacia: coordinada por la unidad Farmacia en ACC: situada en la planta baja del edificio ACC (teléfono: 804-828-0756)	La farmacia del alta de VCU le hará sus recetas una vez (en el momento del alta solo) Las reposiciones las puede hacer en la farmacia de ACC.
Farmacia en Buford Road	Dirección: 2608 Buford Rd, Richmond, VA Teléfono: 804-272-1423	Farmacia independiente en Richmond Southside. Entrega gratuita a menos de 10 millas (incluye Doorways)

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Westbury Apothecary	Dirección: 8903 Three Chopt Rd, Henrico, VA Teléfono: 804-285-3428	Farmacia independiente en Richmond Westside. Entrega gratuita a menos de 10 millas (incluye Doorways)
------------------------	---	--

- Al menos dos días antes del alta, un cuidador debe recoger todos sus medicamentos. Asegúrese que todos los medicamentos son correctos. Debe tener un plan para recoger otras recetas el día del alta en caso de que haya cambios de última hora.
- Llevar sus recetas al hospital para revisarlas es un **requisito** para dar el alta.
- El día antes o el día del alta, un farmacéutico le aconsejará a usted y a su cuidador sobre los medicamentos y le dará el horario de las medicinas.
- Plan para organizar sus medicinas. Muchos pacientes encuentran muy útil las cajas de pastillas, cronómetros y alarmas en el celular.

#### Que puede esperar en la clínica CIT

- Lleve a sus citas los medicamentos que necesite tomar durante ese tiempo.
- Es frecuente hacer cambios en sus medicamentos. Es normal después del tratamiento con CAR-T y no significa que usted esté mal.
- Si el día de su cita en la clínica necesita medicamentos por la intravenosa, la compañía de medicamentos a domicilio le enviará el medicamento y le enseñará cómo administrarlo.

#### Mantenga los medicamentos seguros en la casa

- Mantenga los medicamentos en un lugar fresco, seco y lejos del alcance de niños y animales.
- Para desechar los medicamentos de manera segura, vea la información “Take Back Days” o deseche el medicamento en la basura, pero primero:

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Quite el medicamento del frasco original y mezcle con una sustancia que no tome, como granos de café o basura.
- Póngalo en una bolsa cerrada, lata vacía o envase para prevenir que gotee o se rompa en la bolsa de basura.

**Notas:**

**ORIENTACIÓN PARA LA DIETA DE LOS PACIENTES CAR-T**

**Siga la dieta durante 100 días después del tratamiento con CAR-T o según le indique su médico. No coma en restaurantes ni compre comida para llevar hasta que lo autorice el equipo CIT.**

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<b>Grupos alimentarios</b>	<b>Se permite</b>	<b>No se permite</b>
<b>Lácteos</b>	<p><b>Leche y productos de leche pasteurizada</b></p> <p><b>queso comercial en paquetes o productos con queso fabricados con leche pasteurizada (cheddar, mozzarella, parmesan, swiss, etc.)</b></p> <p><b>Yogur pasteurizado</b></p> <p><b>Productos secos, refrigerados congelados con crema pasteurizada</b></p> <p><b>Helado, yogur helado, sorbetes, barras de helado, batidos caseros</b></p> <p><b>Suplementos nutricionales comerciales y fórmula de bebé, líquido o en polvo</b></p> <p><b>Ponche pasteurizado</b></p>	<p><b>Queso, yogur y otros productos de leche cruda o sin pasteurizar</b></p> <p><b>Queso en lonchas</b></p> <p><b>Quesos que contienen chili o verduras crudas</b></p> <p><b>Quesos con moho (azul, stilton, Roquefort, gorgonzola, etc.)</b></p> <p><b>Sharp cheddar, brie, camembert, queso feta, queso campesino</b></p> <p><b>Helado o yogur blando</b></p>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Grupos alimentarios	Se permite	No se permite
<p>Carne y sustitutos</p> <p>160° F huevos cocidos</p> <p>145° F pescado y marisco cocido</p> <p>160° F carne</p> <p>165° F pollo</p> <p>165° F comida recalentada</p> <p>Comida fría debajo de 40° F</p>	<p>Carne cocinada o enlatada (res, cerdo, cordero, aves, pescado, marisco, jamón, tocino, salchicha, <i>hot dog</i>)</p> <p>Huevos bien cocidos</p> <p>Sustituto del huevo pasteurizado (Egg Beaters)</p> <p>Salami, bologna y otros fiambres, carnes en bolsa deben calentarse en microondas antes de consumirlos</p> <p>Pescado ahumado en paquete, refrigerar después de abrir</p>	<p><u>tofu, pescado, carne cruda o poco cocida</u></p> <p><u>huevos crudos o sin cocer o sus sustitutos</u></p> <p><u>Carnes y fiambres</u></p> <p><u>Salami curado</u></p> <p><u>Salmón ahumado (pescado); lox</u></p> <p><u>Pescado en escabeche</u></p>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<b>Grupos alimentarios</b>	<b>Se permite</b>	<b>No se permite</b>
<b>Frutas y nueces</b>	<p><b>Fruta congelada o jugo de fruta enlatado</b></p> <p><b>Fruta cruda bien lavada; alimentos con fruta cruda bien lavada</b></p> <p><b>Fruta seca</b></p> <p><b>Nueces tostadas en bolsa o paquete</b></p> <p><b>Nueces en productos horneados</b></p> <p><b>Crema de maní en bote comercial</b></p>	<p><b><u>Fruta sin lavar y cruda</u></b></p> <p><b>Nueces sin tostar</b></p> <p><b>Nueces tostadas con cáscara</b></p> <p><b>Jugo de fruta y verdura sin pasteurizar</b></p>
<b>Verduras</b>	<p><b>Verduras cocidas y papas congeladas o en lata</b></p> <p><b>Verduras crudas bien lavadas</b></p> <p><b>Hierbas frescas, bien lavadas, hierbas y especias secas</b></p>	<p><b><u>Hierbas y verduras crudas sin lavar</u></b></p> <p><b>Brotos de verduras crudas (alfalfa, rábanos, coliflor, brócoli, , cauliflower, broccoli, frijoles)</b></p>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

	(añadidas a alimentos cocidos o crudos)	Ensalada preparada Champiñones crudos
<b>Grupos alimentarios</b>	<b>Se permite</b>	<b>No se permite</b>
<b>Bebidas</b>	<p><b>Agua de grifo o hielo hecho con agua de grifo</b></p> <p><b>Agua natural o embotellada destilada</b></p> <p><b>Bebidas con polvos en botella o lata</b></p> <p><b>Té, café instantáneo o preparado; té hecho con agua hervida</b></p> <p><b>Bebidas sin cafeína</b></p> <p><b>Té de hierbas con bolsas de té comercial en paquetes</b></p> <p><b>Suplementos nutricionales nutritivos, líquido y en polvo deben ser aprobados por el equipo BMT antes de consumirlos</b></p>	<p><b>Agua de pozo (a menos que sea verificada con frecuencia y no contenga bacterias; hable con su médico o dietista)</b></p> <p><b>Jugo de fruta y verdura sin pasteurizar</b></p> <p><b>Bebidas con cafeína</b></p> <p><b>Mate té</b></p> <p><b>Alcohol</b></p>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

--	--	--

<b>Grupos alimentarios</b>	<b>Se permite</b>	<b>No se permite</b>
<b>Postres</b>	Pudín, dulces, pasteles caseros o comerciales refrigerados  Crema de relleno refrigerada  Galletas caseras o comerciales  Pasteles rellenos de crema (Twinkies®, Ding Dongs®, etc.), tortas de fruta (Pop Tarts®, Hostess Fruit Pies®), pudín envasado  Helados, paletas	productos de pastelería con relleno de crema sin refrigeración
<b>Productos con pan, grano y cereales</b>	Pan, bagel, rolls, muffins, pancaques, bollitos, waffles, tostadas  Papas fritas, de maíz, tortillas, pretzels, maní  Pasta, arroz y otros granos cocidos  Cereales, cocidos o preparados para comer	Productos con grano crudo
<b>Grasas</b>	Aceite, manteca  Manteca, margarina, mantequilla  Salsas cocidas  mayonesa, salsa comercial (queso en la salsa para ensalada; refrigerar una vez abierto)	Aderezo de ensalada que contenga queso (azul, Roquefort) o huevos crudos o guardados en nevera  Salsa casera Caesar (con productos crudos)

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<b>Grupos alimentarios</b>	<b>Se permite</b>	<b>No se permite</b>
<b>Otro</b>	Sal, azúcar, azúcar morena  Mermedlada, sirope; refrigerar después de abrir  Miel comercial (tratada y/o pasteurizada)  Salsa de tomate, mostaza, barbacoa, soja u otros condimentos, refrigerar después de abrir  Pepinillos, olivas, refrigerar después de abrir  Chicle, caramelos	Miel no tratada; miel en panal  Preparaciones de suplementos con hierbas y nutrientes  Brewer levadura, si se come sin cocinar  Pimienta añadida a la comida después de ser cocinada  Especias sin cocinar como canela, gengibre, clavo, etc.

Sobras: desechar todo resto de comida que esté a temperatura ambiente por más de 2 horas.  
 Consuma las sobras cocinadas en 2 días.

## **GASTROINTESTINAL – DIETA 1**

### **RECOMENDACIONES PARA PROBAR:**

<b>BEBIDAS</b>	<b>CEREALES</b>	<b>ALMIDONES</b>
Agua Gatorade o G2 Jugo (evite la toronja) Crystal light Bebidas descafeinadas (soda, té, café) Leche con lactosa Leche de soja Leche de almendra	Caliente (preparado con agua): Crema de arroz Crema de trigo Avena Sémola  Cereales fríos: alto en fibra cereal como (Mini Trigos, Fiber One etc.)	Pan blanco, bagel, roll, o English muffin Pasta Papa (sin piel), cocida o en puré Arroz, blanco, Saltines, Ritz, club crackers Pretzels

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

FRUTA	OTRO
Compota de manzana, Banana Fruta en lata (duraznos, peras, manzanas, cóctel de fruta)	Caramelos duros Caldo, res o pollo Paleta. Helado italiano
<b>OTRO:</b> Azúcar (blanca o morena), sustituto de azúcar, sal, compota, mermelada, sirope, margarina, aceites	

### SI LO TOLERA, INTENTE:

Fuentes de proteína (permitido con 1 cucharada de margarina o mayonesa)	Otros
pollo o pavo bien cocidos (sin piel), horneado, cocido o asado Jamón Huevos bien cocidos Pescado al horno o escaldado Atún, en agua Ensure plus, Boost High Protein, Premier protein Ensure clear	Pollo arroz, sopa de pollo (caldo) Sanwich hecho con mayonesa baja en grasa en pan blanco: ensalada de huevos, de atún, pollo, pavo, o jamón sin grasa Vanilla wafers, graham crackers Animal crackers Angel pastel Zanahorias, bien cocidas frijoles bien cocidos Camotes sin piel, cocidos o en puré

## Gastrointestinal – Dieta 2

### Para pacientes sin problemas gastrointestinales

Esta parte de la dieta gastrointestinal es para los pacientes inmunodeprimidos con síntomas gastrointestinales controlados y que pueden avanzar en su dieta. Todos los alimentos deben ser elegidos y preparados siguiendo las Normas de dieta para pacientes inmunodeprimidos.

***Alimentos recomendados	Alimentos que no deben tomar	Alime
<b>Lácteos y suplementos:</b> 3 tazas o más al día Sin lactosa 2%, 1% o leche desnatada Leche de soja Leche de arroz Ensure®, Ensure Plus® Resource®, Fruit Beverage	Cualquier leche o producto lácteo sin tratar o sin enzima lactasa	

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Resource®, Resource Plus® Boost® Scandishake®, sin lactosa, hecha con leche sin lactosa sin grasa  Nota: bebidas con sabor a chocolate  Tome la tableta de enzima lactasa según lo necesite hable con el dietista Desayuno instantáneo, hecho con leche baja en lactosa Buttermilk Regular 2%, 1%, o desnatada Yogur descremado (6-8oz) Queso cottage (sin grasa o 1%) Quesos bajos en grasa (cheddar, Monterey Jack, Swiss (1oz) Queso americano (1oz) Queso Cheddar (1oz) Queso Jack (1oz) Mozzarella, desnatada (1oz) Parmesan cheese: rayado o en envase (1oz) Queso Ricotta, desnatado (1/4 taza) Queso Ricotta sin grasa Tiras de queso (parte mozzarella) (1oz) Queso Swiss (1oz)	
---	--

<b>***Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que no debe tomar</b>
<b>Carne o sustituto de la carne: 3 o más oz por ración al día (o tamaño recomendado)</b>	
Cangrejo o imitación Marisco en lata, atún en agua Comidas preparadas con alimentos permitidos Huevos bien cocidos Cocinar con tofu Carnes frías (como pavo, pollo, jamón) Hot dogs bajos en grasa Pavo bacon Pescado, res, jamón, pollo sin piel, bien cocido, corte magro, asado, cocido u horneado	Carne alta en grasa (Spam®, potted meat) Hot dog Carne en conserva Pepperoni Carne pescado curado Carne pescado frito Frijoles y legumbres

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<b>Fruta y jugo de fruta:</b> 2 o más ½ tazas por ración al día	
Jugos: arándanos, néctar ½ jugos: manzana, uva (mezclado a partes iguales: fruta y agua) Fruta fresca (pelada): duraznos, bananas, melón, peras, papaya, mango, nectarina Manzanas, cocida y pelada Fruta en lata: duraznos, pera, ciruela, damasco Otro: compota de manzana (natural) salsa o Jelly de arándanos	Jugos: limón, ciruela, V-8®, V-8 Splash®, tomate, piña toda la fruta excepto los específicamente permitidos en lata o fresca: frutos rojos, higos, naranja, limón, lima, uvas, piña, ciruela pasa, rubarbo, cerezas. Fruta seca: uvas, Craisins®, dátiles, damasco, piña, pasas, bananas
<b>Verdura: 2 o más ½ taza por ración al día</b>	
Verdura bien cocida, según lo tolere: Espárragos, zanahorias, frijoles, lechuga, champiñones, calabaza, camotes, yams sin piel, squash, papas sin piel (cocida, puré) papas congeladas: fritas poca grasa menos de 4 gm de grasa por 3oz	Verdura cruda o poco cocida; las verduras siguientes: alcachofas, frijoles cocidos, bamboo, brotes, verduras de hoja verde, brócoli, apio, coles de Bruselas, cebollino, col, maíz, pepino, averja, berenjena, pimientos, puerros, legumbres, lentejas, habas, mostaza, perejil, nabo, tomates, chucrut, espinacas, acelgas y alimentos similares
<b>Sopa: Como desee</b>	
Caldo-sopa hecha con carne y verdura permitida, con moderación: caldo de res, pollo caldo, pollo pasta, pollo con arroz, pavo, verduras, etc. sopa de ramen, sin sabor, crema y leche casera, sopa hecha con leche sin lactosa, baja en grasa.	Sopas muy condimentadas Sopa de tomate Sopas de crema preparadas Sopas con más de 2 gm de fibra por ración Frijoles con tocino, res y verduras, chili, Manhattan clam chowder, cebolla, minestrone

**\*\*\*Recomendado si tiene problemas gastrointestinales como la diarrea**

<b>***Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que no se recomiendan</b>	<b>Alimentos</b>
<b>Pan y productos con cereales</b> 4 o más raciones por día <i>Bagels</i> Pan, enriquecido y refinado (maíz, blanco, pita, masa fermentada) Cereales con menos de 2 gm de fibra por ración: Cheerios®, Corn Chex, corn flakes, crema de arroz, crema de trigo, Fruit Loops®, Kix®, Arroz Chex®, Arroz Krispies®, Special K, Azúcar Pops®, Azúcar Smacks®, Trix®, arroz, Captain Crunch®, Cocoa Krispies®, avena instantánea Fécula de maíz	Bagel de grano integral, <i>English muffins</i> , o <i>rolls</i> (trigo, avena, trigo, centeno) Pan y cereales con pasas, nueces o semillas, moreno o arroz integral, cereales con más de 2 gm de fibra por ración: Bran, trigo, granola, Grapenuts®, Nutrigrain®(todas las variedades) trigo, Shredded Trigo®, Trigoies®, avena Pasta de grano entero tortillas de trigo integral	

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Galletas: animal, graham, con sal, English muffins: blancos o de masa fermentada Fideos, Polenta, pretzels Pastel de arroz <i>Rolls</i> : blanco Tortillas: maíz o harina Harina blanca Arroz blanco, couscous <i>Zwieback</i> Tortilla baja en grasa o papa cocida, pancaques, waffles: congelados, mezcla de receta casa usando ingredientes permitidos	Gérmén de trigo Galletas con más de 2 gm de fibra por ración  <b>Nota: Evite los productos con Olestra®, Olean®</b>
<b>Postres:</b> como desee (lea lista de ingredientes)	
Pastel (solo, sin crema) Natillas hechas con leche sin lactosa Jell-O Pastel de fruta hecho con fruta permitida Pasteles y tortas hechas con relleno permitido, sin especias: manzana, durazno, pera, cereza (relleno comercial), calabaza, camote, usar leche en polvo tratada con lactasa) Paletas Puding hecho con leche sin lactosa Galletas (como <i>vanilla wafers</i> , <i>graham crackers</i> , <i>ginger snaps</i> ) Arroz <i>Krispie Treats</i> Pastel de angel Helado bajo en grasa	Pastel con pasas, nueces, coco, otros alimentos y especias Pasteles y postres con fruta seca, coco, nueces, pasas, semillas Pasteles con relleno de crema alta en grasa Helado premium Galletas de az'ucar, wafer con crema y otras galletas no recomendadas

<b>*** Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que no se recomiendan</b>	<b>Alimentos</b>
<b>Tomar con tableta de enzima lactosa. Hable con el dietista:</b> Pudin enlatado sorbete (vea la etiqueta de leche en el envase) helado y yogur helado sin grasa, paquete duro (menos de 3gm de grasa por ración) hecho con ingredientes permitidos		
<b>Bebidas: las que quiera</b>		
Bebidas carbonatadas sin cafeina (compruebe la etiqueta de las bebidas y elija sodas sin cafeína)	bebidas alcohólicas Café: regular o descafeinado	

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

<p>Chocolate con leche o fresa Quik® hecho con leche sin lactosa  Fruta: Hawaiian Punch®, Hi-C®, Tang®, Gatorade®, PowerAde®, Kool-Aid®  Té, de hierbas, descafeinado, con moderación (excepto de menta)  *****  <b>Tomar con tableta de enzima lactosa. Hable con el dietista:</b>  Coco</p>	<p>Té, regular o fuerte descafeinado, bebidas carbonatadas ccon cafeina tipo cola  Té menta</p>
<b>Grasas</b>	
<p>Elección sin grasa o bajo en grasa: sin restricción en el tamaño de la porción:  Margarina con poca grasa  Mayonesa sin grasa  Crema y lácteos sin grasa  Salsas sin grasa con leche sin lactosa o caldo  Aderezo de ensalada sin grasa</p>	
<p><b>Grasas con tamaño de porción limitado:</b>  Aguacate (1/8 cada uno)  tocino, fino crujiente (1 loncha)  Mantequilla (1 cucharadita)  Aceite para cocinar (1 cucharadita)  Cool Whip® (1 cucharada)  Margarina (1 cucharada)  Mayonesa (1 cucharada)  Crema de maní (2 cucharaditas)  Salsas hechas con leche sin lactosa (1/4 taza)  Tome la tableta de enzima lactasa según lo necesite hable con el dietista  Crema de queso (1 cucharada)  Crema agria (2 cucharadas)  Crema batida (2 cucharadas)  Crema de leche (2 cucharadas)</p>	

<b>***Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que no debe tomar</b>
<p>Caramelos, jelly beans, caramelos de goma, ositos de goma  Hierbas y especias para aderezo: albahaca, laurel, orégano, romero, tomillo  Canela  Miel  Mermelada  Malvavisco  Fruta</p>	<p>meriendas: fritos de maíz, Doritos®, Cheetos®, Papas fritas  semillas o piel en mermeladas  Nueces, semillas, frutos secos, coco, solo o en comida  Pepinillos  Rosetas de maíz</p>

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

Olivas maduras Sal Azúcar (cualquier tipo) Salsa de soja Sirope Vinagre	Especias: cayena, chili, ajo (fresco, con sal), mostaza, cebolla, pimienta, paprika Condimentos: catsup, chili, jalapeño, salsa pepinillos, rábano, pimientos, mostaza preparada, salsa de carne salsa barbacoa Salsa Tabasco
--	--

## NOTAS:

## CUIDADO DESPUÉS DEL TRATAMIENTO CON CAR-T

- Se encontrará con la coordinadora del tratamiento para revisar el plan de cuidado a largo plazo
- El equipo CIT hará una revisión intermitente y seguirá su progreso
- Después del tratamiento con CAR-T le harán:
  - Biopsia de médula ósea
  - Prueba de la función pulmonar
  - Imagen de radiología

Este manual está dirigido solamente a los pacientes CIT. Se prohíbe la utilización de este manual para otros fines excepto si lo autoriza el programa CIT.

- Escáner de densidad ósea
- Evaluación de riesgo cardiovascular
- Detección de cáncer secundario
- Evaluación de la función sexual
- Otras inmunizaciones
  - El equipo CIT le dirá cuándo puede empezar el proceso de inmunización
  - Debe vacunarse para tener protección. Hepatitis B, DtaP, HiB, Pneumococo, Influenza, MMR y Polio
  - Cada vacuna tiene sus posibles efectos secundarios. Antes de vacunarse, la enfermera de su clínica le dará información sobre cada vacuna y sus efectos
  - Hable con el equipo CIT antes de la vacuna si tiene preguntas
- Vuelta a su oncólogo local
  - Será unos 30 días después del tratamiento con CAR-T dependiendo de su seguro y situación clínica
  - Volver con su médico de atención primaria una vez vuelva a su casa
  - Después de los 100 días después del tratamiento con CAR-T, sus medicamentos no relativos a la terapia, debe reponerlos su oncólogo local o médico de atención primaria