

INMUNOTERAPIA Y TERAPIA DE TRASPLANTE CELULAR

Guía para pacientes

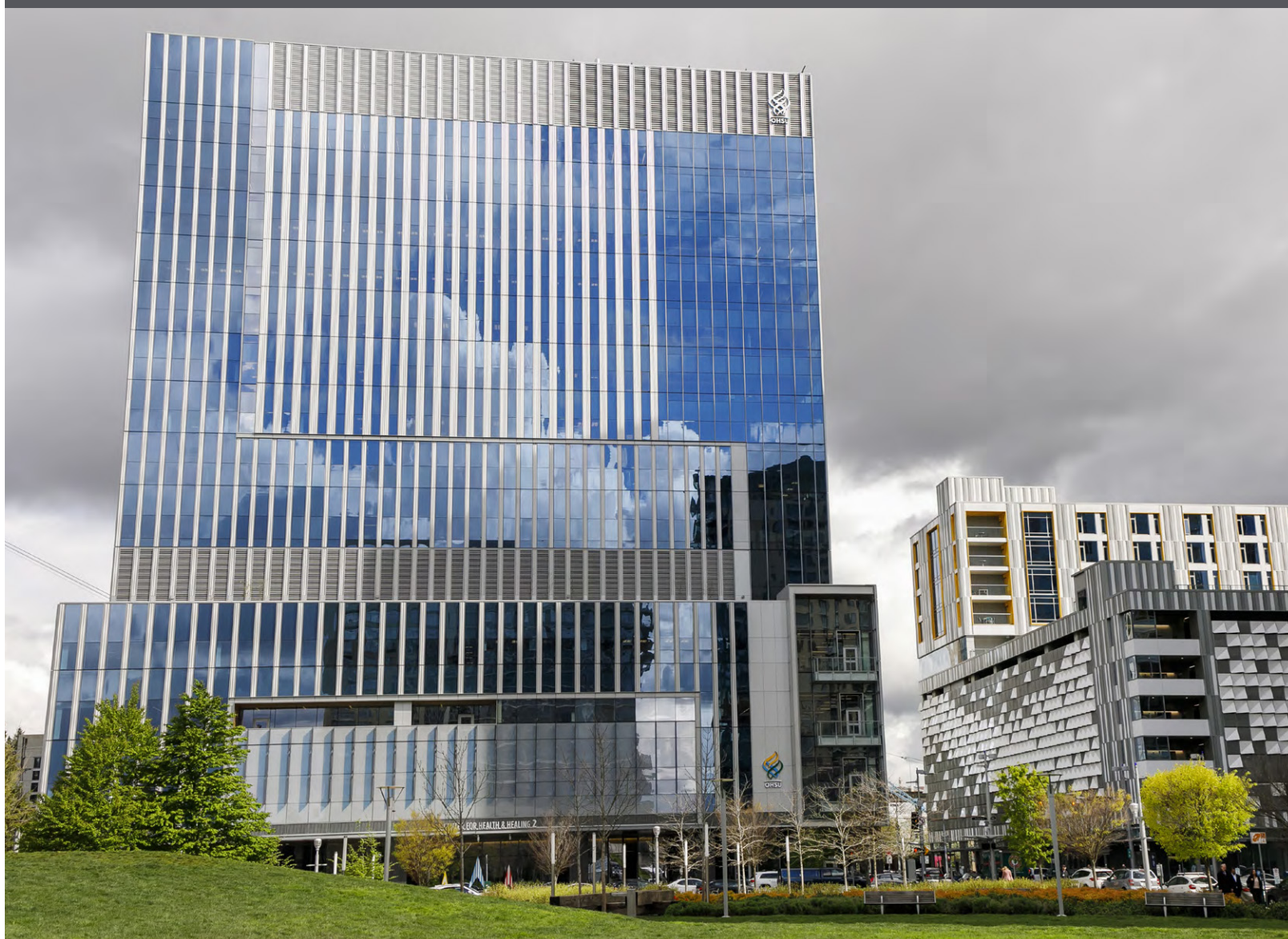
Recurso para pacientes de inmunoterapia y
terapia de trasplante celular



KNIGHT
CANCER
Institute

Introducción

Sabemos que los trasplantes de médula ósea, trasplantes de células madre y la terapia de células T con CAR pueden ser difíciles física, emocional y financieramente. Haremos todo lo posible por identificar y encontrar los recursos y apoyos que necesita para su atención en OHSU. Lea esta guía para pacientes y consulte a su equipo de atención si tiene alguna pregunta.



OHSU KNIGHT CANCER INSTITUTE

Índice

Introducción a CHH2 y cómo manejarse en OHSU	2
Servicios de apoyo	9
Introducción a la terapia celular	23
Nutrición para trasplantes y terapia de células T con CAR	29
Quedarse en el hospital	33
Su atención médica en la clínica	35
La vida en casa	37
Manejo de síntomas y efectos secundarios	39
Cuando sus células madre provienen de un donante	41
Efectos secundarios posibles del tratamiento	
Qué hacer y cómo prevenir y manejar efectos secundarios	43
Sangrado y problemas para respirar	44
Diarrea, náuseas y vómitos	45
Fiebre e infecciones, problemas de memoria y razonamiento	46
Dolor bucal y mucositis (llagas en la boca), fatiga	47
Cambios en la piel o sarpullido	48
Introducción a la terapia de células T con CAR	49

Introducción a CHH2 y cómo manejarse en OHSU

Clínicas y tratamientos

Tenemos clínicas de oncología en el Center for Health and Healing (CHH), Edificio 2 en los pisos 9, 10, 11 y 12. Los tratamientos se hacen en los pisos 11 y 12. Al final de cada cita le indicaremos cómo llegar a la siguiente.

www.ohsu.edu/visit

Planifique recorridos en transporte público en www.trimet.org

Estacionamiento para acudir a sus citas

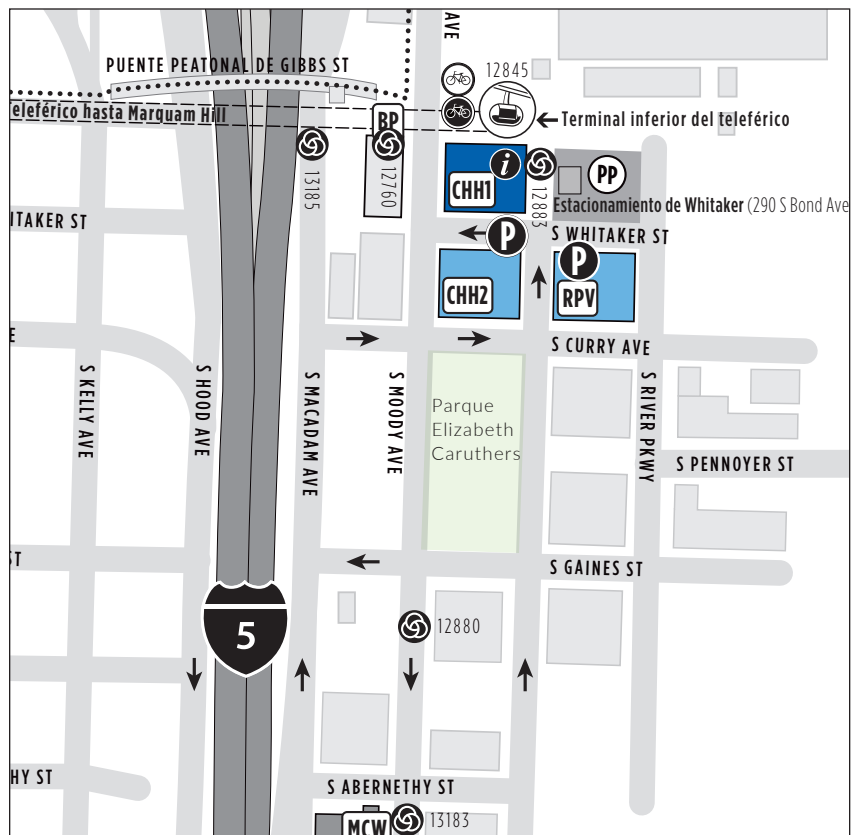
Center for Health and Healing (CHH)

Recomendamos estacionar en el garaje debajo de CHH, Edificios 1 y 2. Hay valet parking sin cargo, y es fácil llegar a los dos edificios.

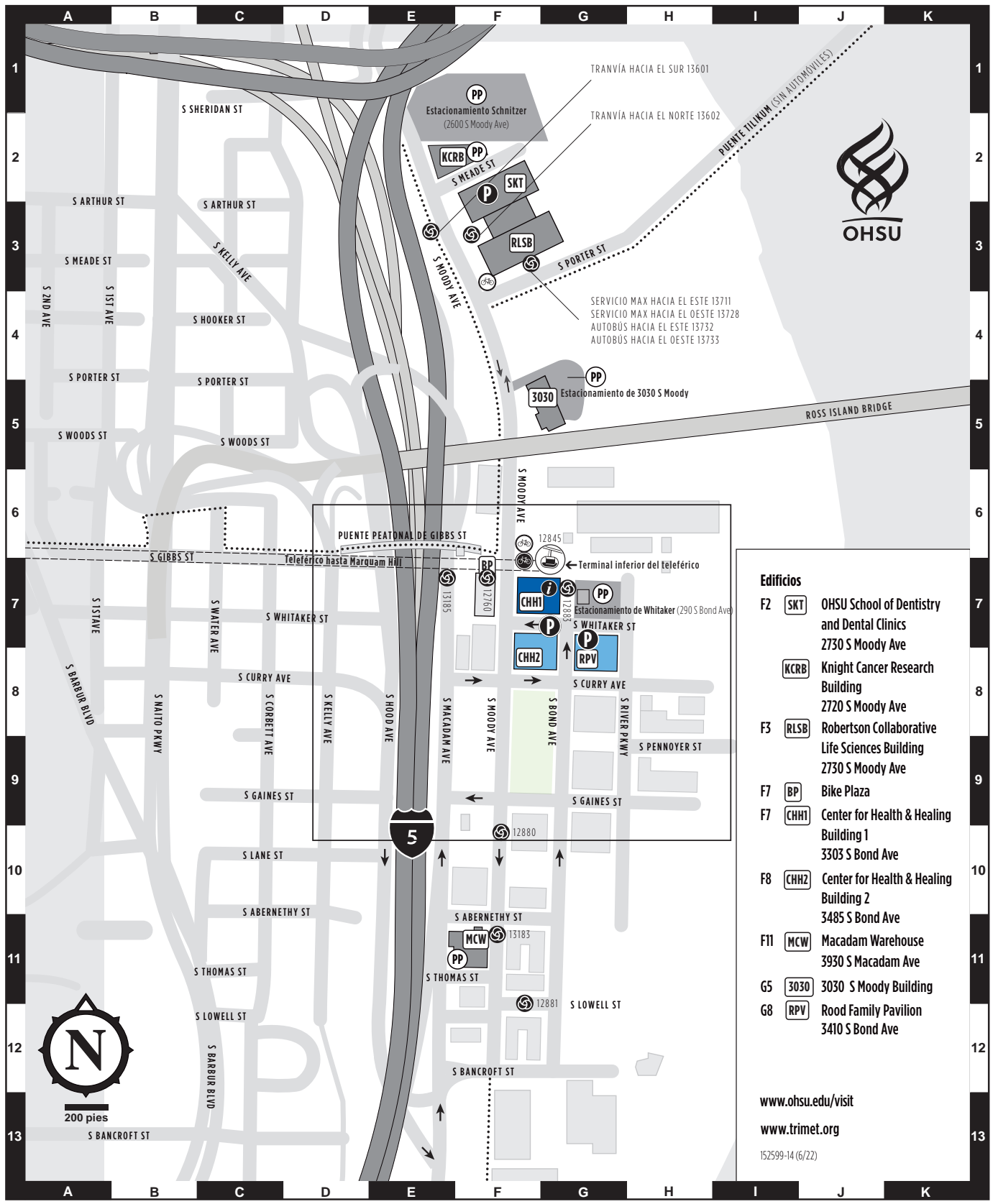
Rood Family Pavilion

También puede estacionar en el Rood Family Pavilion. Este edificio está la lado del CHH2, una cuadra al este. Tome SW Whitaker Street para entrar al garaje subterráneo y al estacionamiento de Rood Pavilion.

Puede acceder a un mapa e información sobre cómo llegar y estacionamiento para el campus de South Waterfront en www.ohsu.edu/visit/south-waterfront-campus.



Center for Health & Healing, Building 2
3485 S Bond Ave., Portland, OR 97239

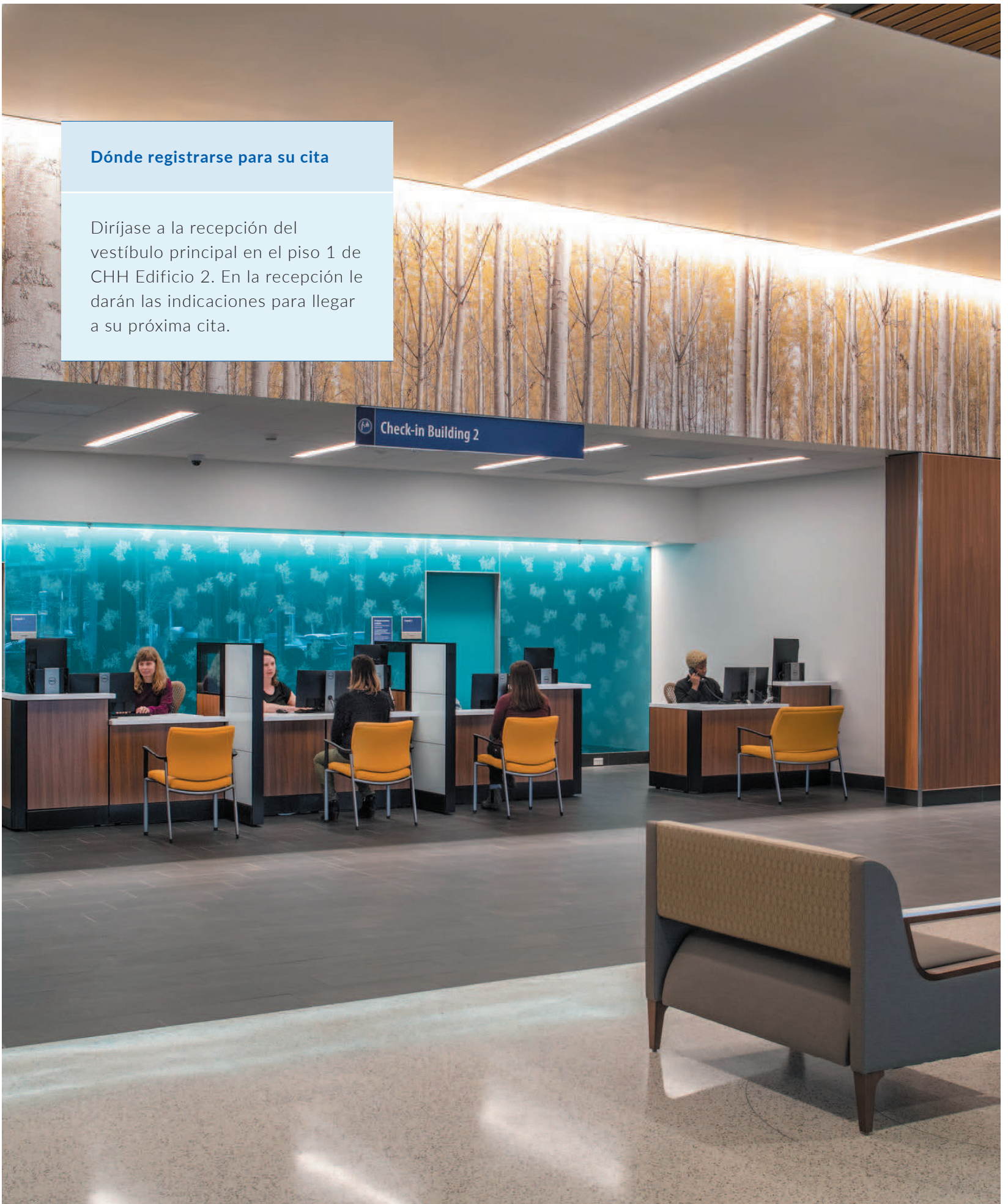


- Estacionamiento para pacientes y visitas
- Información
- Teleférico
- Estacionamiento permitido
- Parada TriMet
- Bicicletas compartidas
- Camino de usos múltiples
- Servicio público de aparcabicicletas

CAMPUS DE SOUTH WATERFRONT

Dónde registrarse para su cita

Diríjase a la recepción del vestíbulo principal en el piso 1 de CHH Edificio 2. En la recepción le darán las indicaciones para llegar a su próxima cita.



Pisos importantes

Para manejarse bien cuando visite el CHH2, hay varios pisos que vale la pena recordar:

CENTER FOR HEALTH AND HEALING, EDIFICIO 2	
Piso 1	Recepción del vestíbulo principal Horario de atención: lunes a viernes de 5:30 a.m. a 6:30 p.m. y sábados y domingos de 6:30 a.m. a 6 p.m.
Piso 1	Farmacia Horario de atención: lunes a viernes de 8 a.m. a 6 p.m. y sábados y domingos de 8 a.m. a 4:30 p.m.
Piso 1	Laboratorio Horario de atención: lunes a viernes de 5:30 a.m. a 6:30 p.m. y sábados y domingos de 6:30 a.m. a 6 p.m.
Piso 10	Knight Cancer Institute: Clínicas Horario de atención: lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Sábados y domingos cerrado
Piso 11	Knight Cancer Institute: Centro de Tratamiento Horario de atención: lunes a viernes de 7 a.m. a 7 p.m. y sábados y domingos de 8 a.m. a 6 p.m.

Si necesita cambiar su cita

Comuníquese con nosotros de inmediato si necesita cancelar o reprogramar su cita. También llámenos si llegará tarde.

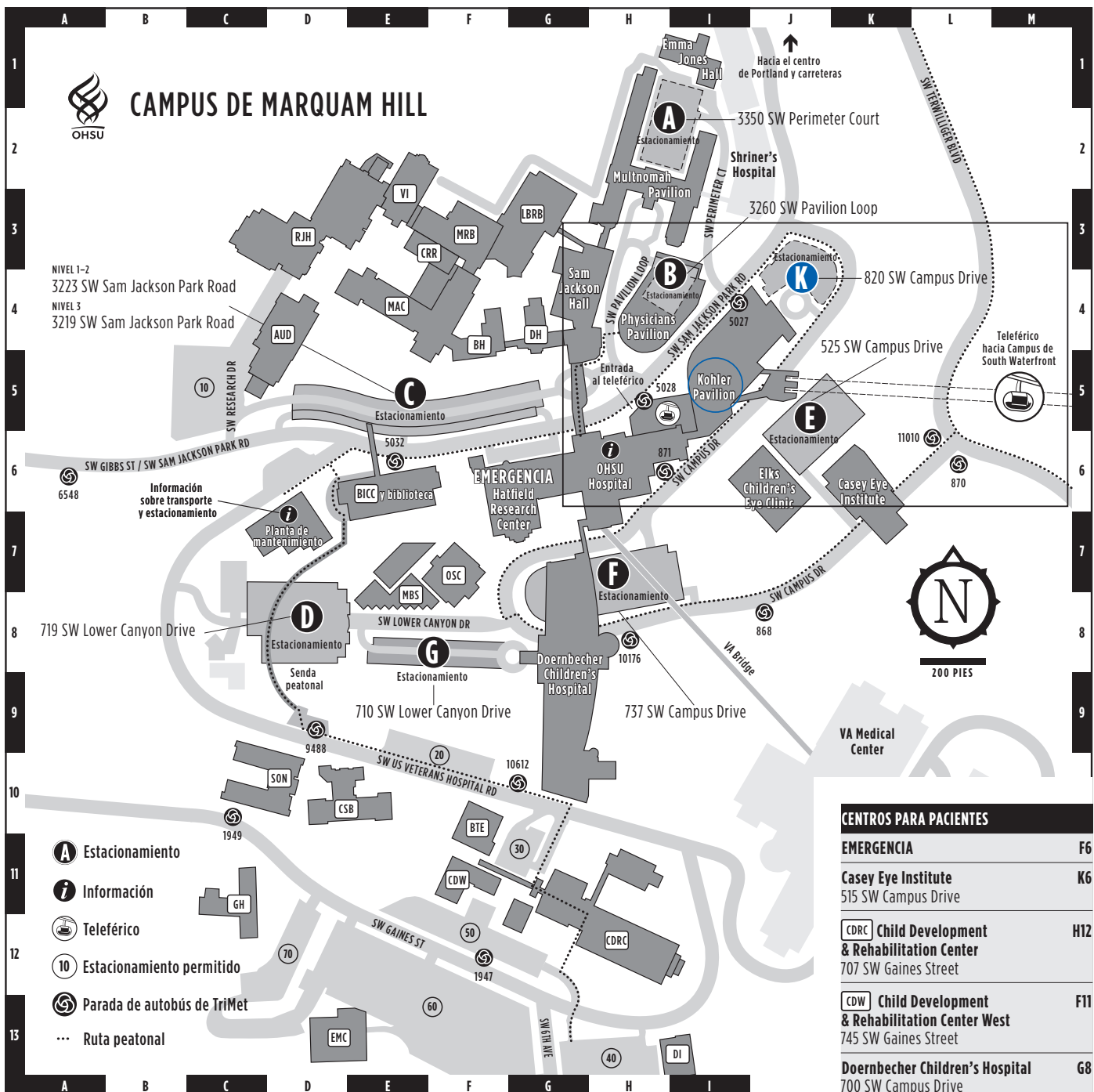
Si no se siente bien, llame a la clínica para hablar con la persona a cargo de la coordinación de enfermería. Si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse. Si la clínica está cerrada, cuando llame al número de la clínica se comunicará con el médico de guardia.

Para comunicarse con el Center for Hematologic Malignancies and Clinic en CHH2 en OHSU

Para la clínica, llame al 503-494-5058. Recuerde: si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana (sábados y domingos) o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.



CENTROS PARA PACIENTES

EMERGENCIA	F6
Casey Eye Institute 515 SW Campus Drive	K6
CDRC Child Development & Rehabilitation Center 707 SW Gaines Street	H12
CDW Child Development & Rehabilitation Center West 745 SW Gaines Street	F11
Doernbecher Children's Hospital 700 SW Campus Drive	G8
Elks Children's Eye Clinic 545 SW Campus Drive	J6
Hatfield Research Center 3250 SW Sam Jackson Park Road	F6
Kohler Pavilion 808 SW Campus Drive	I5
Multnomah Pavilion 3161 SW Pavilion Loop	H3
OHSU Hospital 3181 SW Sam Jackson Park Road	H6
Physicians Pavilion 3270 SW Pavilion Loop	H4
Sam Jackson Hall 3245 SW Pavilion Loop	G4

BH Baird Hall 3225 SW Pavilion Loop	F4	DI Dotter Institute 630 SW Gaines Street	H13	MBS Edificio de oficinas modulares 705 SW Lower Canyon Drive	E7
BICC Centro de comunicación sobre información biomédica y biblioteca 3280 SW Sam Jackson Park Road	E6	Emma Jones Hall 3405 SW Perimeter Court	I1	AUD Auditorio de OHSU 3286 SW Research Drive	D4
BTE Building 28 3515 SW US Veterans Hospital Road	F10	EMC Centro de manejo de energía 810 SW Gaines Street	E13	OSC Centro de estudiantes de OHSU 722 SW Campus Drive	F7
CSB Edificio de servicios del campus 3505 SW US Veterans Hospital Road	E10	GH Gaines Hall 840 SW Gaines Street	C11	Physical Plant 3310 SW US Veterans Hospital Road	D7
CRR Centro de investigación de la radioquímica 3244 SW Research Drive	E3	LBRB Lamfrom Biomedical Research Building 3215 SW Pavilion Loop	G3	RJH Richard T. Jones Hall 3222 SW Research Drive	D3
DH Dillehunt Hall 3235 SW Pavilion Loop	G4	MAC Mackenzie Hall 3266 SW Research Drive	E4	SON School of Nursing 3455 US Veterans Hospital Road	D10
		MRB Edificio de investigación médica 3252 SW Research Drive	F3	VI Vollum Institute 3232 SW Research Drive	E3

Cómo llegar a OHSU

Portland Aerial Tram

Una forma de moverse es tomar el teleférico de Portland.

El teleférico de Portland tiene un recorrido entre el campus inferior de OHSU llamado South Waterfront y el campus superior llamado Marquam Hill.

Los pacientes pueden tomar el teleférico sin cargo para ir a sus citas. Pida un pase para el teleférico en la clínica. También puede pedirlo en el mostrador de información en el CHH Edificio 1 o 2.

El público en general puede tomar el teleférico comprando un boleto. Para más información, visite www.gobytram.com.

Para estacionar en el campus Marquam Hill

El garaje para pacientes principal es parte del Peter O. Kohler Pavilion en Marquam Hill **K**. Se encuentra cerca de la intersección de SW Sam Jackson Park Road y Campus Drive.

Desde el garaje, tome el ascensor hasta el piso 9. Para llegar a los pisos 13 o 14 de Kohler Pavilion, tome los ascensores **K** que están cerca de la parada del teleférico.

Ayuda para manejarse en el campus.

Sabemos que manejarse por OHSU puede ser complicado al principio. Si tiene alguna duda, comuníquese con su equipo de atención o pregunte a cualquier empleado de OHSU. También puede visitar www.ohsu.edu/visit antes de venir para encontrar su camino.



Lugares para visitar en el campus South Waterfront

- **Vesta's** con opciones para desayunar y almorzar. CHH2, 1.º piso. Abierto de lunes a viernes de 7 a.m. a 2 p.m.
- **Daily Café at the Tram.** CHH1, 1.º piso. Abierto de lunes a viernes de 7 a.m. a 5 p.m.
- **Skybridge to CHH1.** CHH2, 3.º piso. Abierto todos los días. Máquinas expendedoras con snacks disponibles.

Lugares para visitar en el campus Marquam Hill

- **Starbucks Coffee** en el 9.º piso de OHSU Doernbecher Children's Hospital, en el vestíbulo de Doernbecher. Tome los ascensores marcados con una imagen de un canguro.
- **Summit Coffee** en el 9.º piso de OHSU Hospital, cerca de Kohler Pavilion y la parada del teleférico.
- **Comida y snacks** en el café de OHSU Hospital en el 3.º piso, tienda de comida saludable en el 9.º piso y otras ubicaciones.
- **Tienda de regalos de OHSU** en el 9.º piso de OHSU Hospital.
- **Skybridge** elevado al Veterans Administration (VA) Hospital en el 9.º piso de OHSU Hospital. VA tiene una tienda que abre de lunes a viernes de 7:30 a.m. a 5 p.m.

Servicios de apoyo



Apoyo para su cuerpo, mente y espíritu

Muchas cosas influyen en estar bien o gozar de buena salud. Cada una de estas cosas es importante y están todas conectadas.

Durante el tratamiento contra el cáncer, su salud mental, espiritual, social y emocional son igual de importantes que su salud física.

Servicios de trabajo social

Los asistentes sociales pueden ayudarle durante y después de su tratamiento contra el cáncer. Pueden ayudarle a buscar información, ayuda y servicios para usted y su familia.

Estos incluyen:

- Apoyo para adaptarse a su diagnóstico
- Ayuda con la comunicación entre usted y su equipo médico
- Información y remisiones para servicios en la comunidad
- Apoyo por duelo y pérdida
- Apoyo para usted, las personas a cargo de su cuidado y su familia
- Ayuda para mediar conflictos familiares en torno a la enfermedad
- Ayuda con transporte y alojamiento o vivienda
- Ayuda para manejarse en OHSU
- Ayuda con directivas anticipadas y cuestiones relacionadas con el al final de la vida
- Ayuda con cuidados paliativos
- Información y remisiones por cuestiones financieras y de seguro

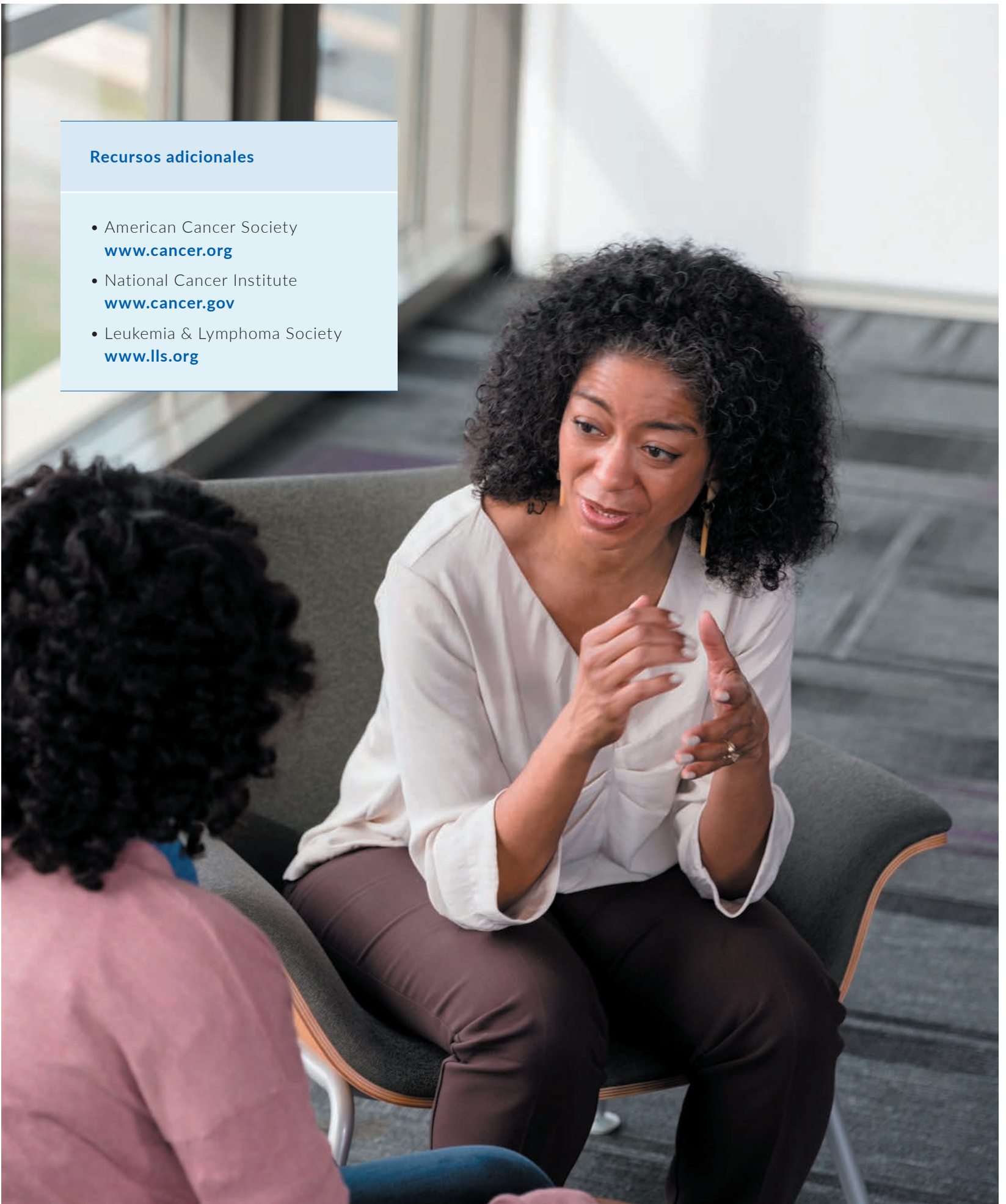
Nuestra Clínica de Cuidados Paliativos

- Los cuidados paliativos son cuidados médicos especializados enfocados en aliviar los síntomas y estrés de los pacientes con una enfermedad grave.
- El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida, tanto para el paciente como para la familia.
- Los cuidados paliativos están a cargo de un equipo de médicos, profesionales de enfermería y otros especialistas especialmente capacitados que trabajan juntos con otros médicos del paciente para que tenga un nivel adicional de apoyo.
- Los cuidados paliativos se pueden prestar a cualquier edad y en cualquier estadio de una enfermedad grave, y se pueden prestar junto con un tratamiento curativo.

Hable con su médico oncólogo, profesional de enfermería o asistente social para determinen si una remisión a la clínica de cuidados paliativos correspondería para ayudarle durante el proceso.

Recursos adicionales

- American Cancer Society
www.cancer.org
- National Cancer Institute
www.cancer.gov
- Leukemia & Lymphoma Society
www.lls.org



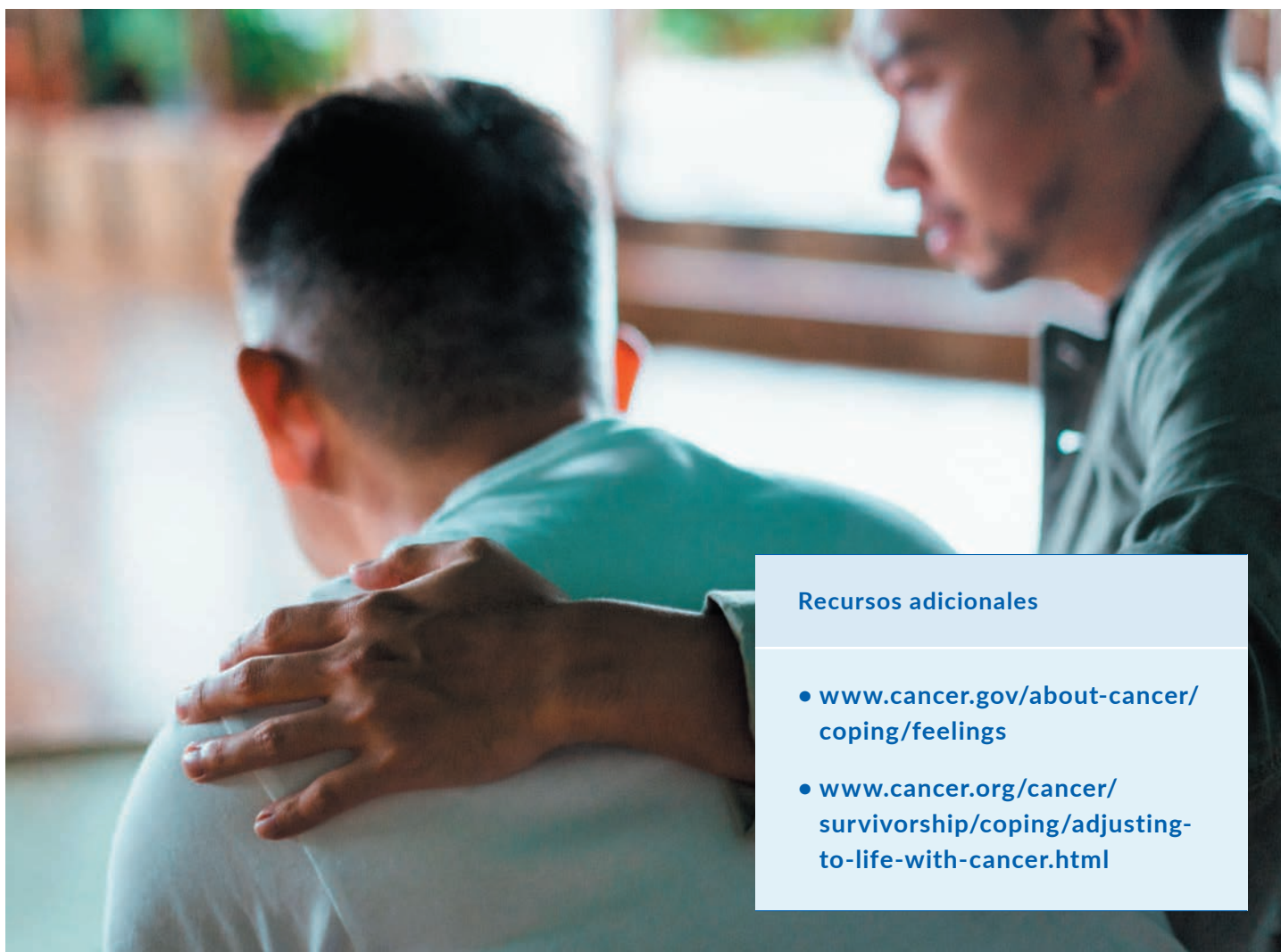
Adaptarse al cáncer

Probablemente sienta muchas emociones al enterarse que tiene cáncer. Por ejemplo, podría:

- Sentir conmoción y agobio
- Sentir la presión de hacer algo de inmediato
- Pensar "no me puede estar sucediendo esto"
- Sentir como si estuviera viviendo una pesadilla
- Tener dificultad para pensar o prestar atención

¿QUÉ PUEDO HACER?

- Hable sobre cómo se siente
- Cuente lo que está viviendo a otras personas
- Determine sobre qué cosas tiene control



Recursos adicionales

- www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings
- www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/adjusting-to-life-with-cancer.html

Podría llegar a sentir temor de las siguientes cosas. Todo esto es común al enterarse de que uno tiene cáncer.

- Morir
- Perder su independencia
- Que el tratamiento no funcione o que el cáncer vuelva a aparecer más adelante
- Efectos secundarios del tratamiento
- Cambios en su vida, rutina y relación

También puede sentir ansiedad o depresión. Por ejemplo, podría notar:

- Que el corazón late rápido o tiene pensamientos acelerados
- Que está "con los nervios de punta": siente nerviosismo o impaciencia
- Problemas para dormir
- Menor interés en hacer cosas, incluso actividades que disfruta
- Problemas para lidiar con su rutina diaria
- Tristeza o depresión
- Que piensa en hacerse daño

Las sensaciones de ansiedad y depresión son normales y pueden aparecer porque está bajo más estrés. La incertidumbre y no saber qué sucederá o los cambios en su rutina normal pueden empeorar la situación.

¿QUÉ PUEDO HACER?

- Hable con un asistente social para que le ayude a manejar sus pensamientos y lidiar con las actividades cotidianas.
- Hable con su médico sobre tomar algún medicamento.

El cáncer puede afectar la manera en que otras personas actúan a su alrededor. Puede que:

- No sepan qué decir o hacer
- Digan o hagan cosas que no son apropiadas o útiles
- Le digan qué sienten de que usted tenga cáncer (esto podría ser difícil de enfrentar para usted)

El cáncer también puede cambiar su relación con otras personas. Podría notar que:

- Sus familiares y amigos actúan diferente o hacen cosas que antes no hacían
- La gente actúa diferente a su alrededor
 - Algunas amistades parecen alejarse
 - Algunas amistades se acercan más o hacen más

¿QUÉ PUEDO HACER CON RESPECTO A LOS CAMBIOS EN RELACIONES?

- Hable sobre cómo se siente.
- Dígale a sus amigos y familiares qué le ayudaría y qué necesita.
- Si usted no se siente cómodo/a haciéndolo, pida a una amistad o familiar que hable con otras personas.

Tener cáncer puede cambiar cosas en el trabajo. Podría notar:

- Cambios en la manera en que otras personas le tratan (algunas personas podrían evitarlo/a)
- Dificultad para hacer su trabajo o quedarse toda la jornada
- Tiene que trabajar menos, o no puede trabajar
- Su empleador podría darle apoyo o no

¿QUÉ PUEDO HACER CON RESPECTO A LOS CAMBIOS EN EL TRABAJO?

- Hable con su familia, amistades y asistente social sobre los cambios en el trabajo
- Hable con el departamento de recursos humanos en el trabajo. Puede consultar sobre:
 - **Licencia médica familiar:** es un permiso para ausentarse que la ley estipula cuando usted o un familiar tiene una enfermedad.
 - **Licencia por enfermedad:** otro tipo de permiso para ausentarse cuando se tiene una enfermedad.
 - **Discapacidad:** es un seguro que le paga si no puede trabajar por un problema de salud.



Su seguro médico y otros beneficios

Es probable que su médico tenga que completar documentación con información sobre su salud. Puede llevar la documentación a sus citas.

Quizás pueda recibir un crédito impositivo por el dinero que gaste en tratamientos contra el cáncer. Esto a veces se llama una "deducción" o "descuento". Significa que el gobierno no le pedirá que pague impuestos sobre ese dinero.

Conserve todos los recibos de todo lo relacionado con su tratamiento contra el cáncer, incluso por suministros, medicamentos, el costo de viajar para asistir a sus citas, etc. Sería recomendable que consulte a un contador que haga declaraciones de impuestos.



Asesoramiento financiero

Un asesor financiero puede ayudarle a comprender el costo del tratamiento y encontrar maneras de pagar. Puede hablar con un asesor financiero aquí en OHSU.

Esta persona puede:

- Ayudarle a saber qué pagará su seguro médico por el tratamiento.
- Ayudarle a encontrar maneras de pagar si no tiene seguro.
- Encontrar otras formas de pagar que no sean a través de un seguro.

Si necesita asesoramiento financiero, llámenos al **503-494-6842** o escríbanos a **oncfc@ohsu.edu**.

Extender un poder notarial financiero a otra persona

Puede elegir una persona que se encargue de las cuentas y el dinero en su nombre si usted no puede hacerlo. El término legal para esto es "poder notarial". Un abogado le ayuda a escribir instrucciones para lo que puede hacer la persona. Es importante redactarlo lo antes posible, preferiblemente antes de comenzar el tratamiento.

Usted decide qué puede hacer la persona con su poder notarial. Podrá hacer todo lo que usted quiera, sea mucho o poco.

Esto puede incluir:

- Pagar sus cuentas personales
- Pagar facturas médicas
- Pagar sus impuestos
- Administrar propiedades, como su vivienda o granja
- Administrar sus inversiones o cuentas bancarias
- Hable con su asistente social si necesita acceder a recursos legales gratuitos o de bajo costo

Directiva anticipada

Una directiva anticipada es un documento que indica qué es lo que quiere para su atención médica si no puede expresarse. También indica quién o quiénes pueden tomar decisiones si está demasiado enfermo/a para hacerlo. Es importante porque queremos saber qué es primordial para usted y darle el tratamiento que quiere recibir. Tenemos que saber cuáles son sus valores porque queremos cumplir su voluntad.

Si ya tiene una directiva anticipada, tráiganos una copia. Si no, considere redactar (o completar) una. Podemos guardar una copia en su expediente.





Rehabilitación

La fisioterapia, terapia del habla y terapia ocupacional son disciplinas que podrían ayudarle a lidiar con el cáncer y el tratamiento.

Un terapeuta de rehabilitación puede ayudarle con:

- Sentirse agotado/a (fatiga)
- Problemas para moverse de un lado a otro o mantener el equilibrio
- Entumecimiento y hormigueo en las manos, pies y a veces otros lugares (neuropatía periférica)
- Dolor y debilidad muscular
- Confusión y dificultad para pensar (quimiocerebro)
- Inflamación alrededor de los brazos (linfedema)

Acupuntura

Consulte a su proveedor si sería seguro hacer un tratamiento de acupuntura después de su trasplante o terapia de células T con CAR.

La acupuntura es un tratamiento donde se usan agujas pequeñísimas para ayudar a que la energía circule por el cuerpo. El o la acupunturista coloca agujas en lugares específicos para ayudar con ciertos problemas. Puede hacerse acupuntura en cualquier momento durante su tratamiento, o después del tratamiento. Puede ayudar con los síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento.

La acupuntura puede ayudar con estos efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer:

- | | |
|---|--|
| • Náuseas y vómitos | • Sofocos y sequedad en la boca |
| • Estreñimiento, diarrea y otros problemas de digestión | • Entumecimiento y hormigueo en manos y pies (neuropatía periférica) |
| • Problemas para dormir y cansancio (fatiga) | • Dolor |
| • Ansiedad y depresión | |

Acerca de las emociones cambiantes

Puede que pase por muchas emociones causadas por los medicamentos que toma, cambios en sus niveles hormonales y el estrés del tratamiento.

Algunas emociones que suelen aparecer:

- Depresión
- Ansiedad
- Ira
- Miedo al futuro (aprensión)
- Sentirse estresado/a

Siempre puede hablar con su médico, profesional de enfermería, asistente social o alguna otra persona de su equipo sobre esto. Hablar con familiares y amistades puede ayudar. Nuestro equipo puede ayudar, porque vemos a mucha gente pasar por estas emociones.

¿Para qué es más probable que necesite apoyo?

El cansancio y las emociones cambiantes son los problemas más comunes durante el tratamiento contra el cáncer. Habrá momentos en que probablemente tenga estos dos efectos secundarios. Es normal que pase de estar feliz a bien, o de triste a enojado/a, a veces muy rápido. También sentirá más cansancio de lo normal.



Problemas para dormir

El cáncer y su tratamiento pueden provocar problemas para dormir. Intente crear una rutina relajante a la hora de acostarse. También puede hablar con su médico sobre tomar algún medicamento que le ayude a dormir.



Acerca de los cambios en su cuerpo

El cáncer y el tratamiento pueden cambiar la manera en que luce y se siente sobre sí mismo/a.

Algunos cambios posibles:

- Fatiga y cambios físicos o debilidad
- Pérdida del cabello
- Aumento o pérdida de peso
- Inflamación en ciertas áreas
- Palidez

Estas son algunas cosas que puede hacer para ayudar a lidiar con los cambios en su cuerpo

- Sea consciente de cómo se siente sobre los cambios.
- Hable sobre cómo se siente con familiares, amistades o su equipo de atención médica.
- Piense en maneras de lidiar con la manera en que la gente reacciona a cómo se ve.
- Si pierde el cabello, puede usar pelucas, sombreros, pañuelos y gorras para evitar que se le enfríe la cabeza.

Sexo e intimidad

Puede que sienta menos interés en el sexo o contacto físico durante el tratamiento contra el cáncer. Esto es lo que sucede a muchas personas.

Algunas razones:

- Estrés
- Cambios en el cuerpo e imagen corporal
- El tratamiento (quizás no se sienta bien)
- No tener la certeza de que es seguro tener relaciones sexuales
- Dolor o molestia

Los fármacos de la quimioterapia pueden ser peligrosos para su pareja. También pueden ser perjudiciales para el feto si está cursando un embarazo.

Le recomendamos:

- Usar condones, anticonceptivos o barreras bucales como barrera física para tener relaciones sexuales mientras esté en tratamiento con quimioterapia. Estos tipos de métodos anticonceptivos evitan que los fármacos de la quimioterapia ingresen al cuerpo de su pareja.
- Usar un método de barrera física por 1 a 3 meses después de detener el tratamiento.

Puede que su médico le indique usar un método anticonceptivo por 6 a 24 meses después de finalizado el tratamiento para ayudar a evitar un embarazo. El feto puede sufrir las consecuencias de la quimioterapia si queda embarazada poco después de haber hecho el tratamiento. Consulte a su médico qué es lo mejor para su caso. Comuníquese cualquier duda o inquietud que tenga sobre métodos anticonceptivos.

Necesita estar lo suficientemente saludable para tener relaciones sexuales durante el cáncer y el tratamiento. Esto significa que debe tener un recuento de plaquetas de más de 50,000. Su ANC debe ser de más de 1,000. Use lubricante que se disuelva en agua (a base de agua). No use lubricantes que tengan perfume o colorantes.

Si le preocupa el sexo y la intimidad, puede:

- Hablar con alguien de su equipo de atención médica sobre el impacto del tratamiento en su bienestar sexual.
- Hablar con su pareja sobre cómo se siente.
- Visite www.cancer.gov/about-cancer/coping/self-image para ver información del Instituto Nacional del Cáncer .



Algunas maneras de lidiar con el cáncer y el tratamiento

Actividades útiles durante el cáncer y tratamiento:

- Hacer ejercicios de relajación o actividades que le ayuden a su cuerpo y mente, como yoga o meditación
- Recibir apoyo de familiares y amistades
- Hablar con un terapeuta
- Hacer ejercicio, tanto como se sienta bien
- Comer bien
- Hacer actividades espirituales, como rezar o leer libros espirituales
- Cuidar bien de su cuerpo, mente y espíritu
- Establecer límites
- Pedir ayuda
- Tomarse una licencia del trabajo, conforme a lo estipulado por la Ley de Licencia Médica Familiar (FMLA)
- Conocer las leyes sobre privacidad e información para pacientes y familiares (HIPAA)





Transporte durante el tratamiento

- Es probable que su aseguradora pague una parte o la totalidad de los costos de viajar a OHSU, sus citas u otros lugares a los que tenga que ir para recibir atención médica. La American Cancer Society tiene un programa de transporte llamado Road to Recovery. Llame al **1-800-227-2345** para obtener más información o programar un viaje.
- Otra opción es Ride Connection. Llame al **503-226-0700** para comenzar.

Lugares para quedarse si necesita tratamiento en OHSU

OHSU tiene un programa para ayudarle a encontrar un lugar donde quedarse. Tenemos estacionamiento para casas rodantes en el campus y una casa de huéspedes que pueden usar algunas familias. También podemos ayudarle a encontrar lugares para quedarse en el área de Portland.

Llame a nuestro equipo clínico al **503-494-5058** para solicitar más información.

Introducción a la terapia celular

Si la persona a cargo de su cuidado se enferma, llámenos al **503-494-5058**. Le diremos cómo cuidarse y obtener la ayuda que necesita.

¿Qué tipo de terapia celular recibiré?

Su médico hablará con usted sobre el mejor tipo de tratamiento para su caso.

Puede que reciba:

- Sus propias células madre (autotrasplante)
- Células madre de un donante sano (alotrasplante)
- Células T manipuladas de su propio cuerpo o de un donante sano

Si tiene alguna pregunta, hable con su médico o la persona a cargo de la coordinación de enfermería.

Su equipo de tratamiento

Su equipo de tratamiento puede estar compuesto por:

- Médicos
- Personal de enfermería con práctica médica y asistentes médicos
- Coordinador(a) de enfermería
- Asistente social
- Asesor financiero
- Personal de enfermería y auxiliares de enfermería
- Personal clínico de quimioterapia
- Dietista



Evaluaciones y preparación

Pruebas y procedimientos

Antes del comienzo del tratamiento, puede que tenga que hacerse todos o algunos de los siguientes exámenes:

- Examen odontológico
- Análisis de sangre y de orina
- Pruebas cardíacas y pulmonares
- Biopsia de médula ósea, punción lumbar o ambas
- Radiografías y otros estudios de imágenes
- Evaluación de trabajo social de imágenes

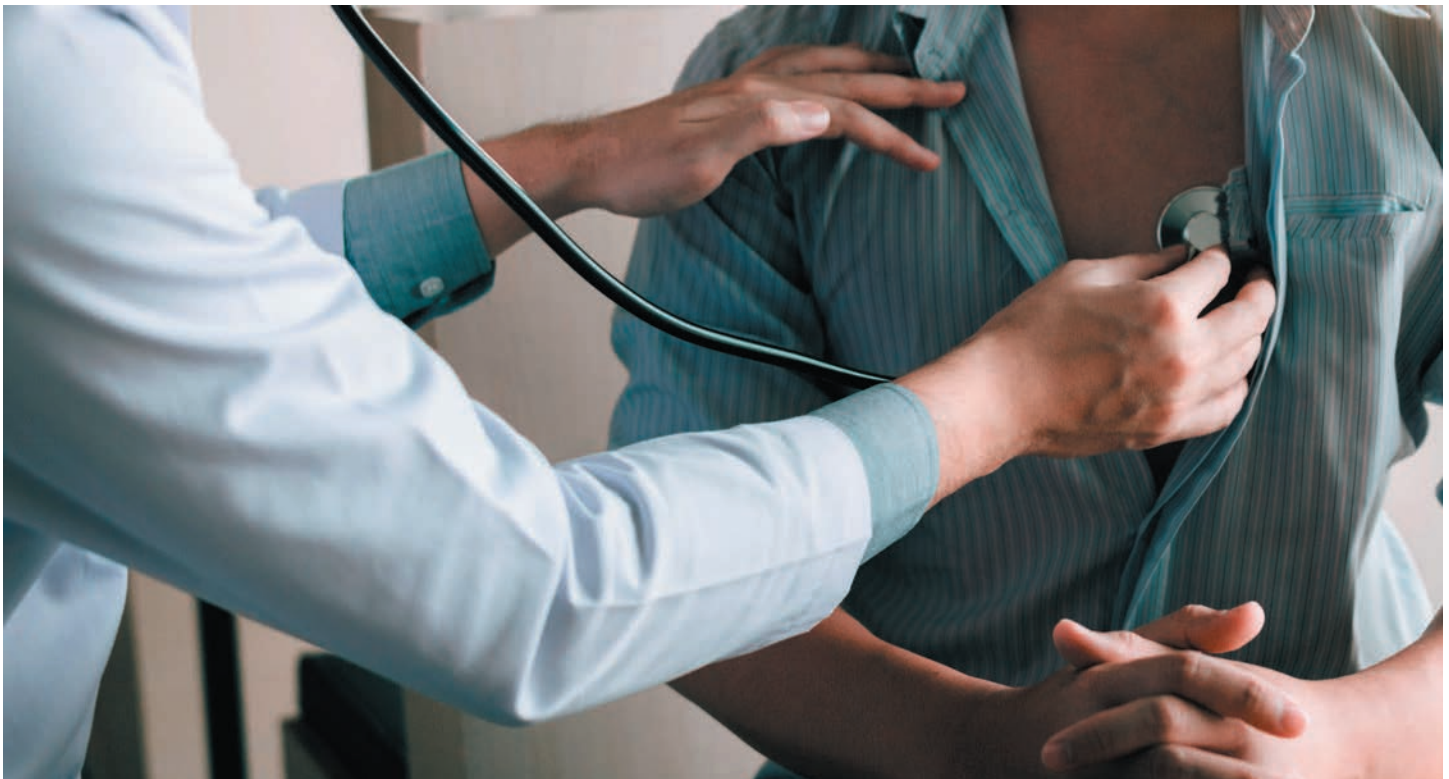
Qué tiene que hacer que prepararse para el tratamiento

Para prepararse físicamente para el tratamiento tiene que estar lo más saludable posible y alimentarse bien. También es importante que comprenda bien el tratamiento y reciba apoyo para prepararse emocionalmente.

Para prepararse financieramente para afrontar los costos y pagos, puede hablar con un asesor financiero y su aseguradora. Si se va a mudar a Portland para recibir tratamiento, debe coordinar quién cuidará de su casa y sus mascotas mientras no esté.

Para comprender en qué etapa del proceso de terapia se encuentra, hay ciertos términos que usamos:

- Los días previos a recibir su trasplante de células madre o células T con CAR se denominan "**días menos**". Esto significa los días previos a su infusión de células.
- El día en que recibe su trasplante de células madre se llama **Día 0** (cero). A los días posteriores les decimos "**días más**".
- El día en que recibe su infusión de células T con CAR se denomina **Día 0** (cero) o **Día +1**, dependiendo de su tratamiento. Pregunte a su médico cuál de estos se usará en el día de la infusión.



Si la persona a cargo de su cuidado se enferma, llámenos al **503-494-5058**. Le diremos cómo cuidarse y obtener la ayuda que necesita.



Mantenerse limpio y activo

Es importante ducharse y cepillarse los dientes todos los días. Haga actividad física, por ejemplo caminar, si su equipo médico le dice que PUEDE. Es importante que intente beber al menos 2 litros de líquidos, a menos que su médico o equipo de atención le indique lo contrario, al día estar bien hidratado en preparación para y durante todo su trasplante o terapia de células T con CAR.

Análisis de laboratorio monitoreados: debe tener presente que hay varios análisis de laboratorio que monitoreamos con regularidad.

PARA RECuentOS SANGUÍNEOS	PARA ELECTROLITOS
Leucocitos (glóbulos blancos)	Potasio
Eritrocitos (glóbulos rojos)	Magnesio
Plaquetas	Fósforo
Importante: podría necesitar transfusiones según los niveles de eritrocitos y plaquetas.	Calcio
	Se le pueden llegar a administrar electrolitos por vía intravenosa u oral para mantener niveles seguros

La persona a cargo de su cuidado

Necesita tener una persona que se encargue de su cuidado las 24 horas del día, los 7 días de la semana, después del trasplante. La persona a cargo de su cuidado le ayudará a trasladarse de un lugar a otro, con la comida, medicamentos, etc. También le ayudará a cuidarse en casa y le dará apoyo emocional.

Según el tipo de trasplante que se le haga, quizás necesite una persona que se encargue de su cuidado por un tiempo diferente.

- 3 a 4 semanas si recibe sus propias células madre (autotrasplante) o terapia de células T con CAR
- Unos 3 meses si recibe células madre de un donante sano (alotrasplante)

Qué hace la persona a cargo de su cuidado

La persona a cargo de su cuidado:

- Le ayuda en casa, si lo necesita
- Le da apoyo emocional
- Se mantiene atenta ante cualquier problema que pueda surgir
- Se encarga de su transporte
- Le cocina y prepara comida
- Le ayuda con sus medicamentos
- Le ayuda a limpiar la casa



Si la persona a cargo de su cuidado se enferma, llámenos al **503-494-5058**. Le diremos cómo cuidarse y obtener la ayuda que necesita.

Recolección de sus células madre (autotrasplante) o células T (terapia de células T con CAR)

Le colocarán una vía intravenosa o una vía central para recolectar sus células. Si necesita una vía central:

- No coma ni beba nada después de la medianoche en la noche antes de su cita.
- Consiga una persona que se encargue de llevarle a su cita y de regreso a casa.

Su vía central

También se le pondrá una vía central para la infusión de células madre o células T con CAR. Le colocaremos un tubo pequeño en el pecho o brazo antes de la infusión. Usaremos esta vía para administrar sus células, extraer muestras para análisis de laboratorio, administrarle medicamentos y fluidos a medida que los necesite.

Le enseñaremos cómo cuidar de su vía central. La tendrá puesta mientras su médico diga que la necesita.

- Si recibe sus propias células madre (autotrasplante) o células T con CAR, 2 a 8 semanas
- Si recibe células madre de un donante sano (alotrasplante), unos 3 meses

Quimioterapia antes de un trasplante o terapia con células T con CAR

Recibirá quimioterapia antes de su trasplante o terapia con células T con CAR. Esta quimioterapia despeja las células viejas para hacer lugar para células nuevas. Esta quimioterapia se puede completar en un entorno clínico u hospitalario, su médico decidirá qué es mejor para su caso.

Puede llegar a notar efectos secundarios diferentes de esta quimioterapia de los que tuvo antes. Hable con su equipo de atención médica sobre cualquier efecto secundario que tenga.

Si la persona a cargo de su cuidado se enferma

Necesita contar con una persona que se encargue de su cuidado las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Si esta persona se enferma o puede encargarse de su cuidado, llámenos al **503-494-5058**. Podemos ayudarle a cuidarse.

Nutrición para trasplantes y terapia de células T con CAR

Para obtener más información

- www.foodsafety.gov
- www.cdc.gov/foodsafety
- www.cdc.gov/healthywater

Las personas con sistemas inmunitarios debilitados por terapias de acondicionamiento y trasplantes corren riesgo de contraer infecciones transmitidas por alimentos. El objetivo es evitar comidas específicas que tienen más probabilidades de tener microorganismos que causan infecciones y consumir una máxima cantidad de opciones saludables. Es muy importante alimentarse bien y asegurarse de que su comida sea segura mientras esté en tratamiento contra el cáncer.

Comer alimentos en mal estado o los alimentos equivocados pueden hacer que se enferme, y comer bien es importante para su salud. Busque la palabra "pasteurizado" en la leche y otros alimentos y bebidas. Esto significa que el alimento se trató para matar bacterias.

Cuando compre alimentos, tenga cuidado con:

- Alimentos que hayan pasado la fecha de vencimiento que se indica en el envase
- Envases de alimentos y bebidas que pierdan



Para minimizar el riesgo de contraer una enfermedad transmitida por alimentos:

LIMPIAR

Lávese las manos con agua tibia y jabón durante 20 segundos antes de manipular comida y antes de comer.

Lave las tablas de cortar, la vajilla, los utensilios y las encimeras antes de preparar cada comida.

Use toallas de papel o paños con cloro, si es posible. Si usa paños o esponjas de cocina, lávelos con frecuencia.

Lave bien las frutas y los vegetales frescos con agua corriente.

Limpie las tapas de los productos enlatados antes de abrirlos.

EVITAR

Evite la comida de contenedores a granel (salvo que se use como ingrediente para hornear o cocinar).

No consuma probióticos ni comidas que tengan probióticos, como kombucha, kéfir, etc.

No coma frutos secos crudos o sin tostar.

No beba té matcha hecho de polvo u hojas (el embotellado está permitido).

No coma brotes crudos.

Evite estos yogures: Nancy's Yogurt, yogur DanActive y Activia.

No coma carne, pescado ni carne de ave crudos o poco cocidos; no coma pescado ahumado frío.

No coma comidas enlatadas en casa.

No coma comida con huevos crudos (aderezo para ensalada, ponche de huevo).

No beba agua de pozo.

No coma yemas de huevo líquidas.

No beba jugo o cidra no pasteurizados.

No consuma productos lácteos no pasteurizados.

No coma miel cruda.

SEPARAR

Separe la carne de res, de ave, el pescado y los huevos crudos de otras comidas en el carro de comestibles y en el refrigerador. Pida al empleado del supermercado que ponga estos productos en bolsas separadas.

Use una tabla de cortar para las frutas y los vegetales, y otra para la carne de res, de ave y el pescado. Lávelas bien después de cada uso/entre cada preparación de platos y recetas.

No ponga comida ni productos cocidos en un plato o una superficie donde hubo carne de res, de ave o pescado crudos.

Nunca reutilice las marinadas que haya usado para carne de res, pescado o carne de ave crudos.

No use los mismos utensilios en varios contenedores de comida para cocinarla ni para servirla.

ENFRIAR

Refrigere rápido las comidas después de hacer las compras y después de terminar de cocinar. Todos los productos perecederos (comidas que se echan a perder rápido) se deben poner en el refrigerador en un plazo de 1 a 2 horas.

Nunca descongele la comida a temperatura ambiente (sobre la encimera). Descongele la comida en el refrigerador, bajo agua fría o en el microondas.

Vacíe el refrigerador con frecuencia.

Coma las sobras en un plazo de 2 días.

Use la comida antes de la fecha de vencimiento del producto.

Qué cantidad y con qué frecuencia comer

No empiece una dieta especial, intente bajar de peso ni se preocupe por las grasas en su dieta. Tiene que consumir suficientes calorías para mantener su peso estable.

Si le está costando comer alimentos, trate de comer comidas pequeñas 5 o 6 veces al día en vez de comidas grandes tres veces al día.

Al comer y beber en casa:

- Evite las comidas pesadas o picantes
- Asegúrese de que los alimentos estén bien cocidos, no coma nada crudo o parcialmente cocido
- Ponga la comida en el refrigerador justo después de cocinarla
- Evite las bebidas con cafeína, o trate de consumir muy poco
- Nada de alcohol
- Beba al menos 2 litros de líquidos al día, a menos que su médico o equipo de atención le indique lo contrario. Para consumir más caloría y proteína, trate de incluir bebidas deportivas, licuados y batidos con proteína de suero de leche en polvo o suplementos nutricionales.

Al comer afuera en restaurantes

Dependiendo de su tratamiento, tiene diferentes momentos en los que puede comer comida rápida, comida de restaurantes o bufés y barras de ensaladas.

Si recibe un autotrasplante o terapia de células T con CAR, tiene que esperar 30 días antes de comer comida rápida o comida de restaurantes, y 60 días para comer comida de bufés y barras de ensaladas.

Si recibe un alotrasplante, tiene que esperar 45 días antes de comer comida rápida o comida de restaurantes, y 100 días para comer comida de bufés y barras de ensaladas.

Center for Hematologic Malignancies y clínica en CHH2 en OHSU

Para la clínica, llame al 503-494-5058.

La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al 503-494-8311 y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.

Acerca de la marihuana medicinal

Todavía no se han hecho muchos estudios sobre los riesgos y beneficios de la marihuana medicinal. Si tiene alguna pregunta, hable con su médico sobre el uso de marihuana.

No puede traer ningún tipo de marihuana al hospital, incluso si su médico le da permiso para usarla en casa.

Quedarse en el hospital

No todos los pacientes necesitan hospitalizarse para su tratamiento. Su médico y equipo de atención le indicarán si recibirá tratamiento en la clínica o en el hospital.

Deje los siguientes artículos a mano para que la persona a cargo de su cuidado los busque después de su estadía en el hospital, especialmente si trasladará al área de Portland después del tratamiento:

- Medicamentos personales
- Dinero, tarjetas de crédito
- Lentes de contacto e hilo dental

Qué traer al hospital:

- Ropa cómoda
- Calzado o pantuflas con suela antideslizante
- Sus anteojos, si usa
- Artículos personales que quiera, como fotos, música, juegos, libros y una laptop o tablet
- Comida que le gustaría comer en el hospital, hecha en casa o comprada en la tienda (nada de comida de restaurantes)
- Su guía de trasplante o terapia de células T con CAR

Información importante para visitas y cuidadores:

Normalmente se pueden recibir visitas en el hospital. Ningún menor de 12 años.

Una persona mayor de 18 años puede pasar la noche en su habitación. Tenemos un baño y ducha para visitas. También hay una habitación para dormir disponible. Como hay una sola, es posible que la persona a cargo de su cuidado tenga que esperar si hay otra persona usándola.

Aun así, a veces se dan circunstancias en las que debemos imponer restricciones temporales para visitas. Verifique siempre las reglas para visitas con su equipo de atención antes de venir a sus citas.



Mantenerse limpio y activo

Es importante ducharse y cepillarse los dientes todos los días. Si su equipo médico le dice que puede, manténgase activo (por ejemplo, puede caminar en los pasillos). Es importante que intente beber al menos 2 litros de líquidos al día para mantenerse hidratado.

Irse del hospital

Antes de irse del hospital debe:

- Beber al menos 2 litros de líquidos cada día, a menos que su médico o equipo de atención le indique lo contrario.
- No haber tenido fiebre o infecciones por al menos 24 horas.
- Poder vestirse, usar el baño y hacer otras actividades cotidianas normales, con la ayuda de la persona a cargo de su cuidado.
- Poder pensar y comprender cosas con claridad.
- Saber cómo tomarlo sus medicamentos y cuidar de su vía central. Esto es particularmente importante antes de irse a casa.

La rutina diaria en el hospital

Los miembros de su equipo de atención médica se lavarán las manos cuando ingresen a su habitación, antes de tener ningún contacto con usted. No tiene nada de malo preguntarles si se lavaron las manos si no los ve hacerlo. A veces su equipo de atención médica tendrá que usar mascarilla y guantes. Si fuese necesario, su equipo lo hablará con usted.

Controles de enfermería: su equipo de enfermería también se reunirá para hablar sobre su plan de atención al inicio de cada turno. Usted también puede participar en estas conversaciones si lo desea. Su equipo médico también se reunirá con usted cada día para hablar sobre su evolución.

Su enfermero(a) también controlará su frecuencia cardíaca, respiración, temperatura y presión arterial muchas veces cada día y noche. Le extraerá una muestra de sangre a la medianoche. También registrará su peso, cuánto come y con qué frecuencia usa el baño.

Si tiene una vía central, su enfermero(a) le enseñará cómo cuidarla. También le preguntará con frecuencia si siente confusión o tiene dificultad para pensar.

Análisis de laboratorio monitoreados: debe saber que hay varios análisis de laboratorio que monitoreamos cada día.

PARA RECUENTOS SANGUÍNEOS	PARA ELECTROLITOS
Leucocitos (glóbulos blancos)	Potasio
Eritrocitos (glóbulos rojos)	Magnesio
Plaquetas	Fósforo
Importante: podría necesitar transfusiones según los niveles de eritrocitos y plaquetas.	Calcio
	Se le pueden llegar a administrar electrolitos por vía intravenosa u oral para mantener niveles seguros

Su atención médica en la clínica

Center for Hematologic Malignancies y clínica en CHH2 en OHSU

Para la clínica, llame al 503-494-5058.

La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.

Atención médica en la clínica

Una consulta en la clínica puede incluir una extracción de sangre para hacer análisis, una consulta con un profesional y una cita de infusión para cualquier infusión o tratamiento que se le tenga que hacer. La duración de la jornada puede depender del resultado de su análisis de sangre y de cómo se siente ese día.

SU CITAS EN LA CLÍNICA

Terapia de células T con CAR: tendrá una consulta de seguimiento cada día por los primeros 7 días después de la infusión. Después día de por medio por los siguientes 7 días, y cada 3 días hasta el día 30.

Terapia de autotrasplante: tendrá citas de seguimiento en la clínica de 2 a 3 veces por semana por aproximadamente 2 a 3 semanas después de que le den el alta del hospital.

Terapia de alotrasplante: tendrá citas de seguimiento en la clínica de 2 a 3 veces por semana por aproximadamente 3 meses después de que le den el alta del hospital.





QUÉ TRAER A SUS CONSULTAS EN LA CLÍNICA

- Traiga todos sus medicamentos a su primera consulta en la clínica.
 - También traiga una lista de los medicamentos que estaba tomando cuando se fue del hospital.
 - Si tiene alguna pregunta sobre cualquier medicamento, traiga los frascos consigo.
- Traiga los medicamentos que toma a diario, como insulina o medicamentos para la presión arterial.
- Venga con la persona a cargo de su cuidado si viene a una consulta con su profesional de práctica avanzada (APP) o médico.
- Le recomendamos traer una bolsa o hielera con snacks y bebidas para su estadía.
- Traiga algo para mantenerse ocupado, como libros, música, trabajo o juegos.

Vías centrales

Le cambiaremos el apósito en su vía central cada semana. También podemos enseñarle cómo cuidar la vía a la persona a cargo de su cuidado, de ser necesario.

Asegúrese de que la vía esté tapada cuando se duche para que no se moje. Si el apósito se moja, llame a la línea de triaje para que podamos programar una cita clínica para que le cambien el apósito.

La vida en casa

Si se traslada al área de Portland, nos referimos a su vivienda temporal.



Estos son algunos consejos para ayudarle a evitar infecciones después de su trasplante o terapia de células T con CAR:

- Haga una buena "limpieza de primavera" en su casa.
- Use jabón en dispensador, no jabón pastilla, para lavarse las manos.
- Use toallitas desinfectantes para limpiar lavabos e inodoros, y deséchelas una vez usadas.
- Mientras esté en casa, la persona a cargo de su cuidado o alguna otra persona debería encargarse de toda actividad que implique contacto con suciedad o fluidos corporales.
- Los pacientes trasplantados tienen que asegurarse de mantenerse alejados de las plantas de interiores. Póngalas en otra habitación o en una sección de su casa lejos de usted.

Cuidado personal y la vida con mascotas

- Sus mascotas no necesitan ninguna vacuna adicional, pero coordine que otra persona les de un baño antes de que regrese a casa del hospital. No deje que sus mascotas le laman la cara. Pídale a otra persona que limpie el arenero y recoja las heces de las mascotas.
- Evite el contacto con lagartos, aves, serpientes, tortugas, conejos, cobayos, etc.
- No se exponga al sol, y use protector solar (FPS 30 o más) cuando salga.
- Evite cualquier producto para la piel que le cause irritación.
- Puede volver a realizar las actividades que quiera cuando se sienta lo suficientemente bien, pero primero hable con su equipo de atención médica.

Otras maneras de evitar infecciones

- Evite las aglomeraciones de gente y los lugares públicos.
- Use mascarilla cuando salga de casa.
- Evite áreas con sitios en construcción o en remodelación.
- Dúchese todos los días y séquese con una toalla limpia.
- Lávese las manos con frecuencia.

Si la persona a cargo de su cuidado se enferma, llámenos al **503-494-5058**. Le diremos cómo cuidarse y obtener la ayuda que necesita.

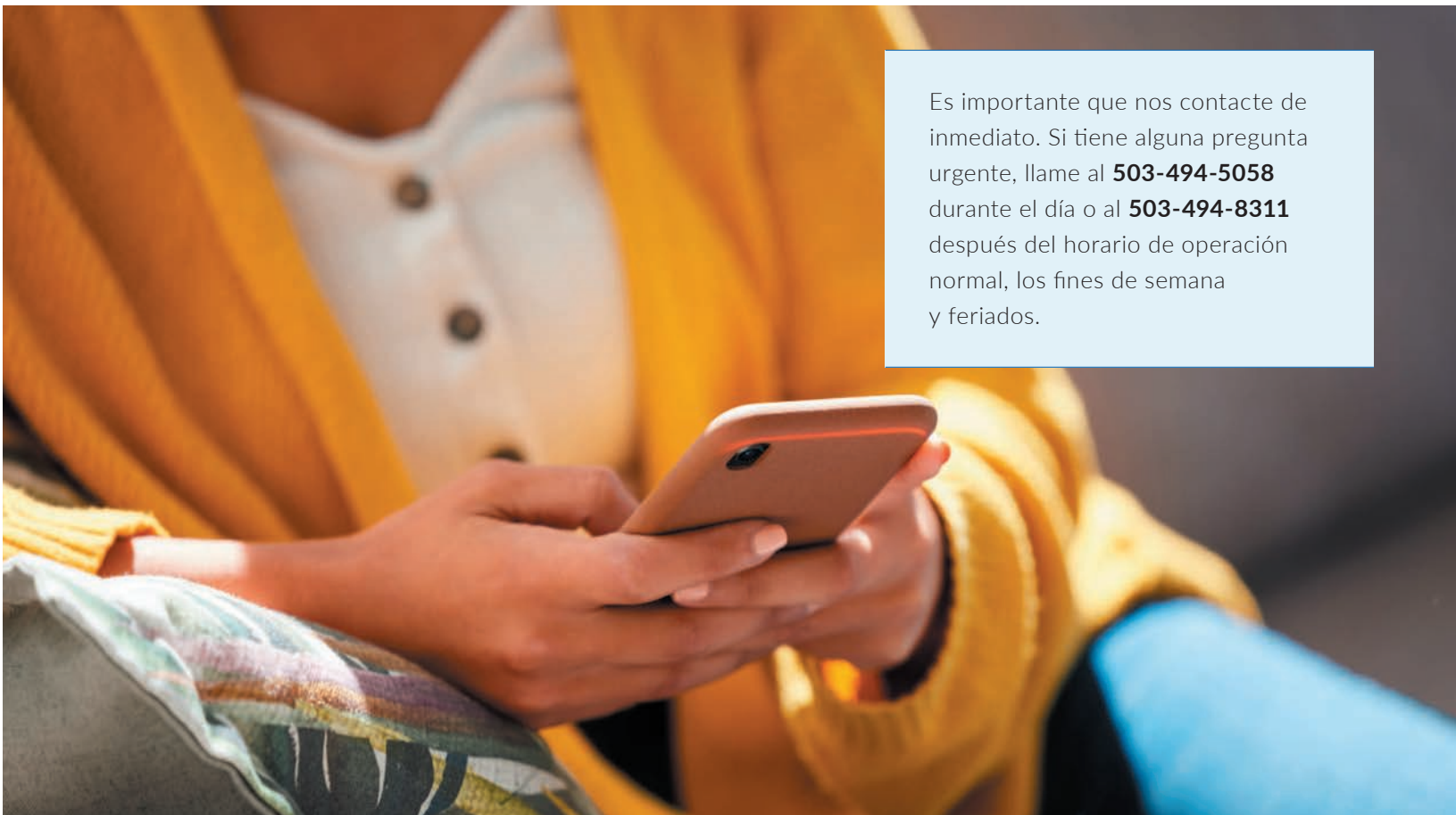
Acerca de los cuidadores y visitas

No debe recibir visitas de ninguna persona que esté enferma o no se sienta bien. Pueden hablar por teléfono, escribirle por email, enviarle mensajes de texto, hacer videollamadas o enviarle una tarjeta.

Cómo comunicarse con nosotros

- Le daremos una tarjeta con la información de contacto de nuestro equipo clínico.
- Si tiene alguna pregunta, también puede llamar al **503-494-5058**.
- La clínica abre de lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m.

Si tiene alguna pregunta o necesita ayuda fuera del horario de atención, llame al **503-494-8311**. Si habrá un integrante del equipo disponible para ayudarle, así que ante cualquier pregunta o inquietud, no dude en llamar y pedir hablar con el oncólogo médico de guardia.



Es importante que nos contacte de inmediato. Si tiene alguna pregunta urgente, llame al **503-494-5058** durante el día o al **503-494-8311** después del horario de operación normal, los fines de semana y feriados.

Manejo de síntomas y efectos secundarios

Center for Hematologic Malignancies y clínica en CHH2 en OHSU

Para la clínica, llame al 503-494-5058. La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.

Cómo contactarnos

Queremos que tenga plena confianza y seguridad sobre su atención en OHSU.

Si no se siente bien, llame a la clínica. Podrá hablar con un enfermero o enfermera.

Si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse. Cuando la clínica está cerrada, si llama al número de la clínica se comunicará con el médico de guardia.

Para comunicarse con el Center for Hematologic Malignancies y la clínica en CHH2 en OHSU:

- Para la clínica, llame al **503-494-5058**. La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.
- Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU llamando al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.
- Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, **llame al 911**.

Cuándo llamarnos

Usted o la persona a cargo de su cuidado debe llamarnos si tiene:

- Fiebre de 100.4 grados F o 38 grados C o más, escalofríos o "tembleques"
- Sangre en la orina o heces
- Problemas para respirar, como sibilancia, tos o congestión
- Diarrea; llame si defeca más de 3 veces en 24 horas, especialmente si le hicieron un trasplante de un donante
- Un sarpullido, especialmente si le hicieron un trasplante de un donante
- Dificultad para beber al menos 2 litros de líquidos al día, a menos que su médico o equipo de atención le indique lo contrario
- Confusión o sensación de estar desorientado/a

Ante cualquiera de estos indicios, le indicaremos si debe venir a la clínica o acudir al departamento de emergencias.



Cuándo llamar al 911

Llame al 911 si usted o la persona a cargo de su cuidado tiene alguno de estos problemas.

- Sangrado que no puede detener o sangrado constante
- Desmayos o desvanecimientos
- Asfixia o no poder respirar
- Dolor de pecho
- Cualquier indicio de derrame cerebral.

Estos incluyen:

- Parálisis de un lado de la cara
- Debilidad en el brazo
- Dificultad para hablar

Cuándo tomar la fiebre

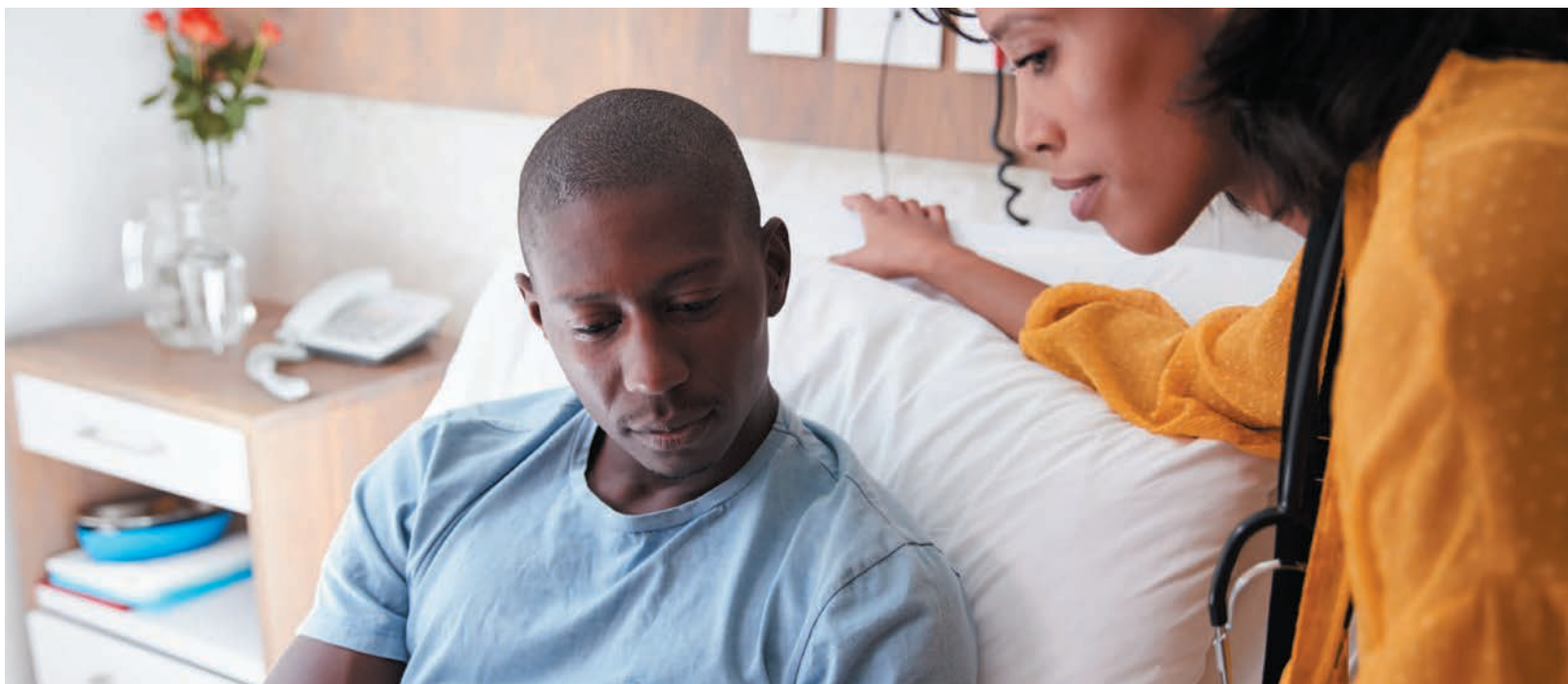
Fiebre es una temperatura corporal de 100.4 grados F o 38 grados C o más. Tómese la temperatura de 2 a 3 veces por día. También hágalo si no se siente bien.

- Antes de tomar acetaminofeno (nombre de marca Tylenol) por cualquier motivo, tómese la temperatura. Este medicamento puede hacer parecer que no tiene fiebre cuando en realidad sí tiene.

Si tiene que venir al hospital

Quizá tenga que regresar al hospital, en cuyo caso debe saber que:

- Es común para personas que han recibido un trasplante o terapia con células T con CAR
- Es por su seguridad
- Usted y la persona encargada de su cuidado no hicieron nada malo
- Podrá regresar a casa apenas sea seguro para usted



Cuando sus células madre provienen de un donante

Esta sección es solo para pacientes que reciben alotrasplantes. Si a usted le hicieron un autotrasplante o terapia de células T con CAR, pase a la página 49.



Medicamentos para el sistema inmunitario

NO tome estos medicamentos en los días que viene a la clínica. No obstante, tráigalos para tomarlos una vez que se extraigan las muestras para laboratorio. Revisaremos sus niveles y dosis en su cita, y luego le diremos si tiene que cambiar algo.

¿Qué es la enfermedad injerto contra huésped?

La enfermedad injerto contra huésped, o EICH, puede ser un efecto secundario después de recibir células madre donadas. Sucede cuando las nuevas células sanas vienen de un sistema inmunitario diferente al suyo.

Un sistema inmunitario sano ataca las células que no son propias. En la EICH, el nuevo sistema inmunitario ataca su cuerpo.

La EICH es común. Ocurre en cerca de la mitad de las personas que reciben trasplantes de células madre. Puede darse poco después del trasplante (EICH aguda) o más adelante (EICH crónica).

Acerca de la EICH aguda y crónica

Algunos indicios o síntomas de EICH

- Diarrea (más de 3 episodios en un día)
- Sarpullido
- Piel amarillenta

Llame a la clínica de inmediato si desarrolla alguno de estos síntomas, o se agravan, en los primeros 100 días después del trasplante.

La EICH ocurre bastante pronto después del trasplante, en los primeros 100 días. Eso equivale a unos 3 meses. En general afecta a la piel, el sistema digestivo y el hígado.

La EICH crónica aparece más de 100 días después del trasplante. Eso equivale a unos 3 meses. En general afecta a la piel, el hígado, los ojos y los pulmones.

Medicamentos

Medicamentos que suprimen el sistema inmunitario

Su equipo de trasplante le recetará medicamentos para tratar la EICH.

Estos pueden incluir:

- Metotrexato
- Prednisona o metilprednisolona
- Ciclosporina o tacrolimús
- Micofenolato

**Center for Hematologic
Malignancies y clínica en
CHH2 en OHSU**

Para la clínica, llame al 503-494-5058. La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.

Alimentos que pueden afectar sus medicamentos

Algunos alimentos pueden afectar la eficacia de sus medicamentos. La ciclosporina y el tacrolimús son los más propensos a verse afectados. Evite los alimentos de la lista de abajo.

COMIDAS QUE DEBE EVITAR

Toronja y jugo de toronja

Naranja agria (si no sabe bien cuáles son, pregunte al encargado de la tienda de comestibles).

- PUEDE comer naranja común (navel), limón y lima.

Carambola

Pomelo

Granada y bebidas con jugo de granada.

Posibles efectos secundarios de los medicamentos para la EICH

Los medicamentos para prevenir la EICH pueden causar efectos secundarios. Es importante seguir tomando los medicamentos e informar al médico que está teniendo efectos secundarios.

Estos pueden incluir:

- Presión alta
- Temblores
- Cambios en el razonamiento o memoria
- Sequedad en la boca
- Cambios en los huesos (se pueden hacer más finos, débiles y más propensos a fracturarse). Puede desarrollar una afección llamada "osteoporosis".

Efectos secundarios posibles del tratamiento

Qué hacer y cómo prevenir y manejar efectos secundarios

Abajo incluimos información sobre diferentes efectos secundarios del cáncer y el tratamiento. En la columna de la derecha se indica qué hacer para cada problema.

Al pie de cada tabla verá información sobre cómo prevenir o manejar efectos secundarios específicos.



Sangrado y problemas para respirar

SANGRADO	PROBLEMAS PARA RESPIRAR	A QUIÉN Y CUÁNDO LLAMAR
<p>CAUSAS POSIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recuento bajo de plaquetas • Medicamentos • Infecciones • Accidentes o caídas • Masaje profundo • Otras causas 	<p>CAUSAS POSIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alergias o asma • Infecciones • Fluido extra en sus pulmones • Sangrado • Recuento bajo de glóbulos rojos • Otras causas 	
<ul style="list-style-type: none"> • Sangrado continuo o que no puede controlarse • Pérdida del conocimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Asfixia • No puede respirar o respirar hondo 	<p>Llame al 911. Esta es una emergencia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Sangre en la orina, heces o vómito • Sangrado nasal que no se detiene • Moretones más frecuentes de lo habitual • Caída o lesión • Dolor de cabeza persistente • Cambios en la vista 	<ul style="list-style-type: none"> • Tos persistente • Tos seca (sin mucosidad) • Dificultad para respirar al acostarse • No poder recuperar el aliento o inhalar suficiente aire • Sibilancia o presión en el pecho 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia inmediatamente.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Manchitas rojas o moradas en la piel • Sangrado de nariz frecuentes (los puede controlar, pero suceden a menudo) • Moretones nuevos 	<ul style="list-style-type: none"> • Tos o síntoma de gripe que antes no tenía • Falta de aire al estar activo, que antes no padecía • Menos resistencia, o más falta de aire al estar activo 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia dentro de las 24 horas.</p>

Cómo prevenir y manejar problemas de sangrado

Evite lo siguiente:

- Aspirina, ibuprofeno (Advil) y naproxeno (Aleve)
- Hacer ejercicio extenuante o levantar pesas
- Caerse o lastimarse
- Enemas, supositorios rectales, exámenes rectales y termómetros rectales
- Masaje profundo
- Tampones y duchas vaginales

Cómo prevenir y manejar problemas para respirar

- Evite la contaminación, el smog, las llamas y zonas de construcción
- Manténgase alejado de fumadores y no fume. Esto incluye marihuana, vapeadores y puro
- Haga ejercicio todos los días, aunque sea sentarse erguido en una silla
- Use su espirómetro de incentivo
- Evite la gente que tiene un resfrío o síntomas similares a los del resfrío

Diarrea, náuseas y vómitos

DIARREA	NÁUSEAS Y VÓMITOS	A QUIÉN Y CUÁNDO LLAMAR
<p>CAUSAS POSIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos • Alimentación • Enfermedad injerto contra huésped • Otras causas 	<p>CAUSAS POSIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muchas causas diferentes • Puede ser persistente o ir y venir a medida que mejora 	
<ul style="list-style-type: none"> • Desmayos 	<ul style="list-style-type: none"> • Asfixia • Dificultad para respirar bien 	<p>Llame al 911. Esta es una emergencia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Heces con sangre, de color rojo oscuro o negro • Cólicos, dolor de estómago o fiebre • Diarrea constante, o no poder controlar sus deposiciones • Confusión, mareos o desmayos • Orinar menos de lo normal, orina oscura 	<ul style="list-style-type: none"> • Vomitar los medicamentos • Náuseas o vómitos que no se van con medicamentos • Sentirse mareado/a, débil, con la presión baja o aturdido • Vómito con sangre o de color marrón oscuro • Dolor fuerte de estómago 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia inmediatamente.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • No puede comer o beber con normalidad • Píldoras sin digerir en las heces • Más de 3 deposiciones en 24 horas • Nuevo episodio de diarrea • Cólicos que no se alivian y vuelven una y otra vez 	<ul style="list-style-type: none"> • Náuseas persistentes, incluso al tomar medicamentos antieméticos 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia dentro de las 24 horas.</p>

Cómo prevenir y manejar la diarrea

- Evite la cafeína, el salvado, otros alimentos con alto contenido de fibra y la leche
- Beba al menos 2 litros de líquido por día, preferiblemente bebidas deportivas o Pedialyte
- Tome sus medicamentos tal como le indicaron
- Lávese bien las manos
- Mantenga limpia el área rectal

Cómo prevenir y manejar las náuseas y vómitos

- Tome medicamentos antieméticos según las indicaciones
- Intente hacer ejercicios de visualización, meditación, respiración profunda o distracción
- Coma y beba pequeñas cantidades lentamente
- Evite extremos en temperatura, olor o sabor de la comida
- Evite el alcohol y comidas con alto contenido graso, fritas o muy dulces o muy picantes

Fiebre e infecciones, problemas de memoria y razonamiento

FIEBRE E INFECCIONES	PROBLEMAS DE MEMORIA Y RAZONAMIENTO	A QUIÉN Y CUÁNDO LLAMAR
<p>CAUSA</p> <ul style="list-style-type: none"> El trasplante de células madre (médula ósea) o células T con CAR hace que el sistema inmunitario sea menos capaz de combatir infecciones por al menos 6 a 12 meses después del trasplante. 	<p>CAUSA</p> <ul style="list-style-type: none"> Estrés, ansiedad, medicamentos, quimioterapia, radiación y otras causas. 	
	<p>Indicios de un derrame cerebral:</p> <ul style="list-style-type: none"> Parálisis facial Debilidad en el brazo Dificultad para hablar 	<p>Llame al 911. Esta es una emergencia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Fiebre de 100.4 °F o más Escalofríos con temblores, rechinar los dientes Dolor de cabeza, dolor de oído Rigidez en el cuello 	<ul style="list-style-type: none"> Sentirse confundido/a o desorientado/a Debilidad en brazos o piernas Dificultad para hablar 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia inmediatamente.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Tos, goteo nasal, estornudos o síntomas de resfrío Llagas en la boca o garganta, ampollas en los labios, dolor de garganta Dolor o ardor al orinar Dolor o enrojecimiento alrededor del catéter central Ampollas, sarpullidos o llagas en cualquier parte del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> No poder tareas simples o recordar cómo se hacen No poder seguir indicaciones simples No poder recordar o repetir lo que ha leído Cambio repentino en la capacidad para pensar o concentrarse Dificultad para encontrar las palabras 	<p>Llame a la clínica o al médico de guardia dentro de las 24 horas.</p>

Lo que puede hacer en cuanto a fiebre e infecciones

- Si no se siente bien, tómese la temperatura cada mañana y cada noche.
- Cuide bien su catéter central.
- Evite la gente que tiene síntomas de resfrío u otras enfermedades.
- Lávese las manos con frecuencia.
- Tome sus medicamentos según las indicaciones.

Lo que puede hacer con respecto a los problemas de memoria y razonamiento

- Pida a un amigo o familiar que le acompañe a las consultas en la clínica.
- Ponga los números importantes en el refrigerador. Anote las citas en un calendario.
- Anote cualquier cambio en sus medicamentos o tratamientos.
- Use listas.

Dolor bucal y mucositis (llagas en la boca), fatiga

DOLOR BUCAL Y MUCOSITIS (LLAGAS EN LA BOCA)	FATIGA	A QUIÉN Y CUÁNDO LLAMAR
CAUSA <ul style="list-style-type: none"> • Quimioterapia 	CAUSA <ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos • Recuento bajo de glóbulos rojos • Cambio en los patrones de sueño • Mala nutrición • Depresión 	
	<ul style="list-style-type: none"> • No poder despertarse 	Llame al 911. Esta es una emergencia.
<ul style="list-style-type: none"> • Salivación • No poder tragar • Dolor que no se alivia con analgésicos • Sangrado en la boca 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentirse demasiado cansado/a como para levantarse de la cama o a caminar al baño • Sentirse mareado/a 	Llame a la clínica o al médico de guardia inmediatamente.
<ul style="list-style-type: none"> • Llagas en los labios, lengua o en el interior de las mejillas • Boca más seca de lo normal • Problemas para tragar, comer o beber 	<ul style="list-style-type: none"> • Quedarse todo el día en la cama • Sentir que su fatiga empeora 	Llame a la clínica o al médico de guardia dentro de las 24 horas.

Cómo prevenir y manejar el dolor bucal y mucositis

- Enjuáguese la boca frecuentemente con una solución de agua salada.
- Use un cepillo de dientes con cerdas suaves. No use hilo dental hasta que su nivel de plaquetas esté por encima de 50,000.
- Evitar usar enjuagues bucales que contengan alcohol.
- Tome analgésicos según las indicaciones.
- Asegúrese de beber y comer suficiente. Pruebe con alimentos blandos.
- Evite cualquier trabajo odontológico hasta que su equipo le indique que está bien.
- Mantenga sus labios y boca hidratados en todo momento.

Cómo prevenir y manejar la fatiga

- Manténgase lo más activo que pueda.
- Guarde su energía para actividades importantes.
- Desarrolle un patrón de descanso y sueño regular. Pruebe ruido de fondo para dormir mejor.
- Descanse entre una actividad y otra.
- Mantenga una buena nutrición.
- Deje que sus amistades y familiares le ayuden con los quehaceres del hogar.
- Para salidas más largas, use una silla de ruedas o scooter disponible, como los scooters de movilidad que hay en algunas tiendas.

Cambios en la piel o sarpullido

CAMBIOS EN LA PIEL O SARPULLIDO		A QUIÉN Y CUÁNDO LLAMAR
CAUSA <ul style="list-style-type: none"> Reacción a medicamentos o posiblemente el inicio de EICH. 		
<ul style="list-style-type: none"> Sarpullido con ampollas o que se ha extendido a todo el cuerpo 	Llame a la clínica o al médico de guardia inmediatamente.	
<ul style="list-style-type: none"> Sarpullido leve en el cuello, orejas, hombros, palmas de las manos o plantas de los pies 	Llame a la clínica o al médico de guardia dentro de las 24 horas.	

Cómo prevenir y manejar cambios en la piel o sarpullido

- Use protector solar en todo momento, durante el resto de su vida, siempre que salga al exterior
- Evite usar lociones con fragancia o perfumes



Introducción a la terapia de células T con CAR

Si la persona a cargo de su cuidado se enferma, llámenos al **503-494-5058**. Le diremos cómo cuidarse y obtener la ayuda que necesita.

Acerca de la terapia de células T con CAR

¿Qué es la terapia de células T con CAR?

La terapia de células T con CAR es un tratamiento que actúa junto con el sistema inmunitario del cuerpo. Este es el sistema que combate infecciones y enfermedades como el cáncer.

Cómo funciona la terapia de células T con CAR:

La terapia de células T con CAR es un tratamiento donde se le extraen células T y se modifican agregándoles un receptor. Las células T son un tipo de célula de su sistema inmunitario. Este proceso de agregar un receptor y luego volver a colocar la células modificadas en su cuerpo ayudará a las células T a reconocer y destruir las células cancerosas.

Puede recibir su terapia de células T con CAR en nuestra clínica y luego regresar a casa, o quizás tenga que quedarse en el hospital. Su médico le indicará según su caso.





Si la persona a cargo de su cuidado se enferma

Necesita contar con una persona que se encargue de su cuidado las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Si esta persona se enferma o puede encargarse de su cuidado, llámenos al **503-494-5058**. Podemos indicarle cómo cuidarse.

Plazos del tratamiento

Su cronograma de tratamiento

Podemos recopilar sus células y enviarlas a un laboratorio que las modifica para que estén listas para su tratamiento.

Sus células T estarán listas en entre 2 a 8 semanas, dependiendo del producto.

El coordinador(a) de enfermería se comunicará con usted para coordinar su tratamiento.

¿Necesito tratamiento mientras espero mis células T?

Su médico se lo informará. Quizás tenga un tratamiento mientras espera, o quizás no. El tratamiento mientras espera sus células T se llama terapia puente.

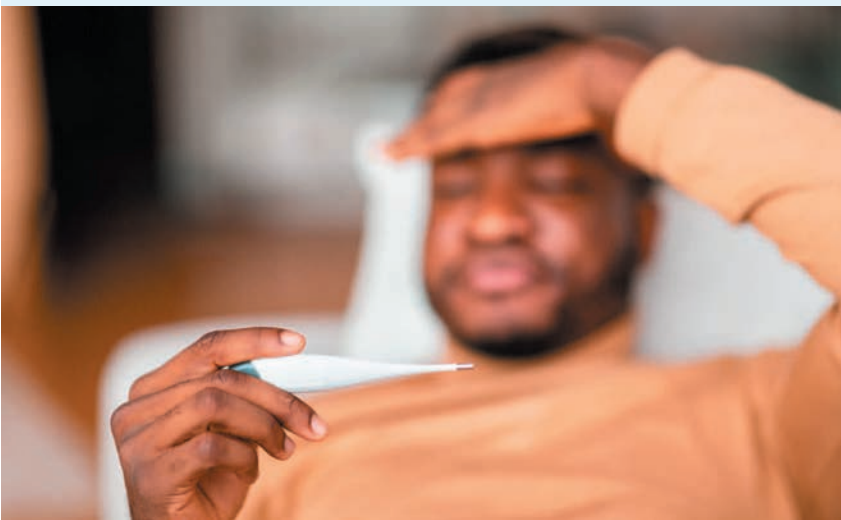
Posibles efectos secundarios de la terapia de células T con CAR

La terapia de células T con CAR puede causar dos tipos significativos de efectos secundarios:

- Síndrome de liberación de citocinas (SLC). Puede sentirse como si tuviera una infección. Podría tener fiebre y sentir que está a punto de desmayarse.
- Efectos tóxicos en el sistema nervioso, o neurotoxicidad. Puede sentirse confundido/a o tener otros problemas para pensar o entender cosas. Podría tener una convulsión (ataque). Los efectos secundarios en el sistema nervioso pueden ser muy peligrosos.

Si cree que está teniendo efectos secundarios, si se siente confundido/a o tiene problemas para pensar, **llame al 911** o venga al Departamento de Emergencias de OHSU de inmediato. Pida a la persona que se encarga de su cuidado que le traiga al hospital y llámenos al **503-494-5058** y avísenos que está en camino al departamento de emergencias. **No conduzca.**

Su equipo de células T con CAR le observará atentamente después de que reciba sus células. Lo haremos durante muchas semanas. También atenderemos lo mejor posible cualquier problema que note. Esto nos ayuda a prevenir efectos secundarios y a tratarlos si los tiene.





Center for Hematologic Malignancies y clínica en CHH2 en OHSU

Para la clínica, llame al 503-494-5058. La clínica atiende de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m. Recuerde que si la persona que se encarga de su cuidado se enferma, llame a la clínica para que le indiquen qué hacer para cuidarse.

Por cuestiones urgentes fuera del horario de atención, durante fines de semana o feriados, comuníquese con el operador de OHSU al **503-494-8311** y pida que llamen al oncólogo médico de guardia.

Por cualquier emergencia donde su vida esté en riesgo, llame al 911.

Cuándo llamarnos

Usted o la persona a cargo de su cuidado debe llamarnos si tiene:

- Fiebre de 100.4 grados F o 38 grados C o más, escalofríos o "tembleques"
- Sangre en la orina o heces
- Problemas para respirar, como sibilancias, tos o congestión
- Diarrea; llame si defeca más de 3 veces en 24 horas, especialmente si le hicieron un trasplante de un donante
- Un sarpullido, especialmente si le hicieron un trasplante de un donante
- Dificultad para beber al menos 2 litros de líquidos al día, a menos que su médico o equipo de atención le indique lo contrario
- Confusión o sensación de estar desorientado/a

Ante cualquiera de estos indicios, le indicaremos si debe venir a la clínica o acudir al departamento de emergencias.



Cuándo llamar al 911

Indicios de que hay un problema

Llame al 911 de inmediato si usted o la persona a cargo de su cuidado:

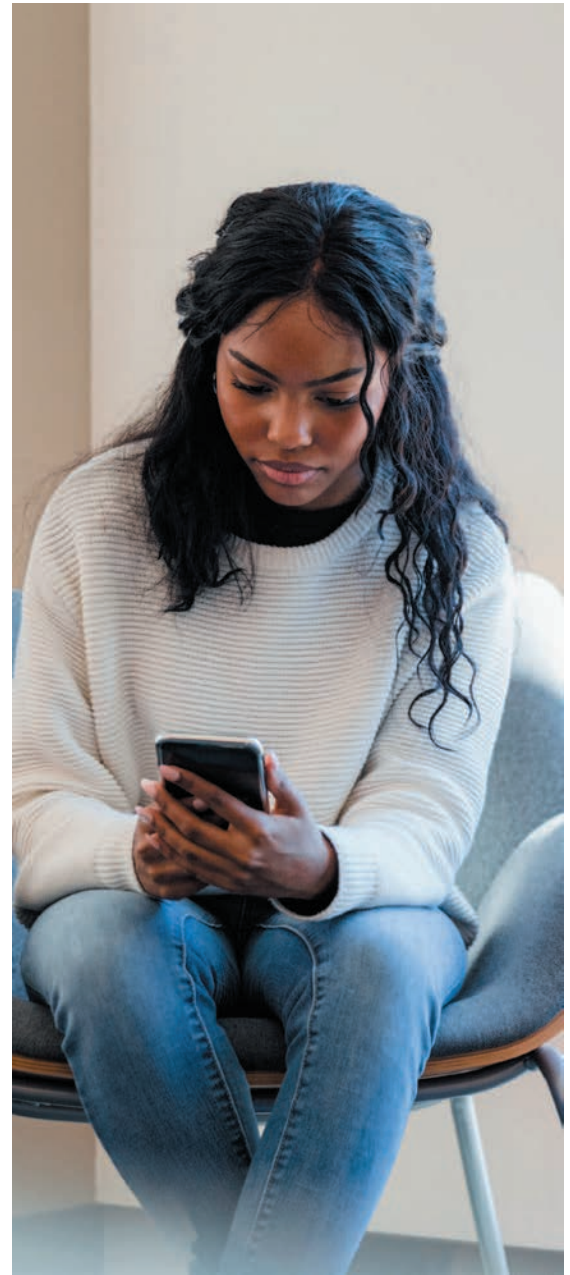
- Tiene un sangrado que no se detiene
- Se desmaya o no se despierta
- Se está asfixiando o no puede respirar
- Tiene dolor de pecho
- Podría estar teniendo un derrame cerebral

Indicios de que una persona podría estar teniendo un derrame cerebral

- Parálisis facial, generalmente de 1 lado
- Debilidad o no poder levantar un brazo
- Dificultad para hablar

Llame al 911.

Dígale al personal del Departamento de Emergencias que recibió terapia de células T con CAR en OHSU.



Mantener información sobre su terapia de células T con CAR

Le daremos una tarjeta para que lleve consigo. En la tarjeta dice que se hizo terapia de células T con CAR. Guárdela en su billetera o cartera, o en alguna otra cosa que lleve siempre consigo. Puede tomarle una foto y guardarla en su teléfono. Le recomendamos que comparta esta tarjeta con las personas a cargo de su cuidado.

Dígale a sus otros profesionales médicos que se hizo terapia de células T con CAR. Tienen que saber en qué fecha se la hizo y el nombre de su médico principal para este tratamiento.

Cómo comunicarse con nosotros si tiene alguna pregunta o problema

No use MyChart para nada que sea urgente. Llámenos de inmediato si tiene algunos de los problemas urgentes que se mencionaron anteriormente. Si tiene alguna pregunta, llámenos al **503-494-5058**. Tomaremos nota de su información y hablaremos con usted sobre sus inquietudes.





CAN 22048498 8/23