

## TERAPIA CELULAR CAR-T EN MODALIDAD DOMICILIARIA: RECOMENDACIONES PARA EL PACIENTE Y EL CUIDADOR

La terapia con células CAR-T en régimen domiciliario es una estrategia utilizada en algunos pacientes sometidos a terapia CAR-T con potenciales beneficios en la percepción del proceso terapéutico y en la calidad de vida del paciente. Se divide en dos partes:

- **Periodo de hospitalización en el hospital.** Durante el ingreso, el paciente recibirá la quimioterapia de linfodepleción y posteriormente la infusión de las células CAR-T. En estos días, el paciente y cuidador principal recibirán entrenamiento por parte del personal médico, de enfermería y auxiliares para familiarizarse con la toma de medicación, constantes vitales, control de los síntomas neurológicos, de la diuresis y manejo de las bombas de infusión.
- **Periodo de hospitalización a domicilio.** Unos días después de la infusión (en general, de 3 a 7 días), en caso de estabilidad clínica y siempre que se cumplan una serie de requisitos de seguridad, el paciente se irá a su domicilio en régimen de hospitalización domiciliaria. Una vez en domicilio, el paciente será evaluado por el personal de enfermería de la unidad de trasplante domiciliario cada 24-72 horas, de lunes a domingo. En esa visita se tomarán las constantes, se resolverán dudas respecto de la medicación, se administrará la medicación intravenosa necesaria y se extraerán las analíticas que correspondan.

Además, **el cuidador principal llamará a la unidad de trasplante de médula ósea (91.586.81.52), todos los días a las 8:00 horas** (excepto los días que sea visitado por la enfermera), **16 y 22 horas** para comunicar las constantes vitales, la diuresis (volumen de orina), la ingesta de alimentos y bebidas y el examen neurológico (ver página 2). Durante este periodo se realizará video-consulta con el personal médico de la unidad de forma periódica para la evaluación del paciente.

Las principales complicaciones que ocurren en los días tras la infusión de la terapia CAR-T pueden ser:

- Fiebre (que puede ser de causa infecciosa, o como consecuencia de la reacción entre las células CAR-T y las células del tumor)
- Clínica neurológica (dificultad para encontrar las palabras o para escribir, confusión...).
- Infecciones

Existen diversos factores que nos permiten predecir qué pacientes tienen más riesgo de desarrollar estas complicaciones, de tal forma que seleccionamos a los pacientes que tienen bajo riesgo de presentarlas para este tipo de estrategias domiciliarias. No obstante, una vez en el domicilio el examen de las alteraciones neurológicas que pudieran aparecer deben ser vigiladas por el familiar o cuidador. Si estas complicaciones llegaran a aparecer, requerirán una consulta presencial en la unidad de soporte del hospital, para determinar la necesidad de ingreso hospitalario o bien continuar con el seguimiento domiciliario (previa llamada a los teléfonos de contacto del hospital). De ahí la necesidad de estar a una distancia corta del hospital (a menos de 30 minutos en hora punta) y disponer de un cuidador 100% disponible para venir al hospital en vehículo particular.

## SITUACIONES DE ALARMA PARA CONTACTAR CON EL EQUIPO MÉDICO

En caso de que ocurra cualquiera de estas complicaciones, así como en caso de duda sobre cómo proceder, deberá contactar con el teléfono de la Unidad (**91-5868152**) para informar de la situación y recibir instrucciones:

- **FIEBRE.** Aparición de fiebre mayor o igual a 37.8°C → deberá **llamar a la Unidad** y se le indicará **acudir directamente** a la cama reservada para valoración (cama 201 del Hospital Oncológico).
- **ALTERACIONES NEUROLÓGICAS.** En el domicilio, el familiar o cuidador realizará dos veces al día un examen que incluye las siguientes preguntas, en el que la nota total debe ser un 10:

	Pregunta (puntos)	Puntuación
Orientación	¿En qué año estamos? (1)	
	¿En qué mes? (1)	
	¿En qué ciudad? (1)	
	¿En qué hospital? (1)	
Nombrar	Señalar para que nombre: reloj, bolígrafo, botón (3)	
Comprensión órdenes	Cierra los ojos y saca la lengua (1)	
Escritura	Escribe una frase (siempre la misma) (1)	
Atención	Cuenta hacia atrás de 100 a 10 de 10 en 10 (90, 80, 70...) (1)	
<b>Total:</b>		

En caso de que el paciente presente algún fallo en alguna de ellas, confusión, tendencia al sueño o dificultad para comunicarse, deberá **llamar a la Unidad** y se le indicará **acudir directamente** a la cama reservada para valoración.

- **SÍNTOMAS DIGESTIVOS.** Náuseas o vómitos que impidan comer, beber líquidos o tomar las pastillas o diarrea → deberá **avisar a la Unidad** y **esperar instrucciones** sobre si requiere acudir o no a la cama reservada para valoración.
- **SÍNTOMAS RESPIRATORIOS o GENERALES.** Dificultad para respirar, dolor en el pecho, fatiga o debilidad → deberá **avisar al control** y **esperar instrucciones** sobre si requiere acudir o no a la cama reservada para valoración.

Tras la valoración en la cama reservada, el médico que valore al paciente podría indicar la necesidad de ingreso. Las complicaciones u otras razones para el ingreso de un paciente con hospitalización domiciliaria serían las siguientes, entre otras:

- Petición justificada del paciente o cuidador.
- Fiebre.
- Aparición de clínica neurológica.
- Imposibilidad para tomar el tratamiento adecuadamente o necesidad de tratamiento intravenoso que no pueda administrarse en domicilio.

Una vez que pasen los días iniciales tras la terapia CAR-T y el paciente tenga criterios de poder pasar a realizarse los controles en Consultas Externas, se dará de alta del programa de atención

domiciliaria y continuará el seguimiento por consultas externas. A partir de ese momento, deberá seguir las siguientes recomendaciones generales:

### **INFORMACIÓN AL ALTA DEL PACIENTE SOMETIDO A CAR-T**

La terapia celular con CAR-T se basa en un tratamiento con linfocitos T propias (un tipo de leucocitos) modificados genéticamente para atacar directamente a las células tumorales.

El tratamiento con CAR-T puede causar una serie efectos secundarios que pueden comprometer la vida del paciente. Se aconseja vivir en un sitio cercano al centro hospitalario donde se administró este tratamiento durante las 4-8 semanas posteriores (distancia inferior a 1 hora).

Deberá acudir de inmediato al Servicio de Urgencias del Hospital Gregorio a Marañón y llamar a la Unidad de Trasplante de Médula Ósea del centro (**91.586.81.52**) en las siguientes situaciones:

- Fiebre, mayor o igual a 37.8°C
- Dificultad para respirar
- Escalofríos
- Náuseas, vómitos o diarrea
- Palpitaciones o dolor torácico
- Dolor muscular o en las articulaciones
- Debilidad o fatiga intensa
- Alteración o disminución de la consciencia
- Mareo o aturdimiento
- Delirio, confusión o agitación
- Convulsiones
- Pérdida de equilibrio
- Dificultad para hablar o para comprender

En caso de acudir a otro centro diferente a este, es importante comunicar al hematólogo que le atienda que ha recibido este tipo de terapia y **mostrarle la tarjeta de información del tratamiento que se le ha entregado.**

En las siguientes 8 semanas tras recibir la infusión de los CART no debería conducir, trabajar con maquinaria pesada o realizar otras actividades peligrosas. El tratamiento con CART puede producir somnolencia, confusión, debilidad, pérdida temporal de memoria y problemas de coordinación.

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**