

la gaceta de aeal

Noviembre
- 2024 -
Gaceta
Número 15

**Cómo vivir con un síndrome
linfoproliferativo post-trasplante**

Te lo contamos en el interior

Estado nutricional

¿Cómo puedo valorarlo?

Aprende a manejar la sintomatología depresiva

Nuestros psicooncólogos te explican cómo

EQUIPO AEAL

Begoña Barragán - Presidenta

Marcos Martínez - Gerente

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad y diseño

Alba Esteban - Departamento de creatividad y diseño

Paula Bryant - Coordinación y secretaría de asociaciones

Teresa Toledo - Coordinación y secretaría de asociaciones

Isabel López - Departamento psicosocial y voluntariado

Marta Rubianes. - Departamento psicosocial y voluntariado

Álvaro Golvano - Departamento psicosocial y voluntariado

Lara Fernández - Departamento psicosocial y voluntariado

María Isabel González - Departamento psicosocial y voluntariado

Marisol Díaz - Departamento de comunicación

Julio Bolarín - Administración



Índice



Eventos e iniciativas de AEAL



Información médica



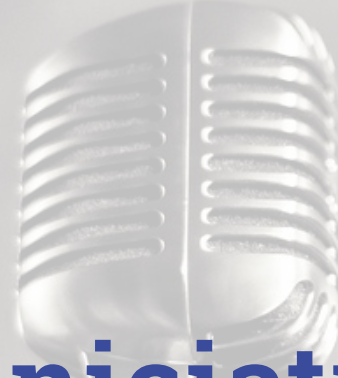
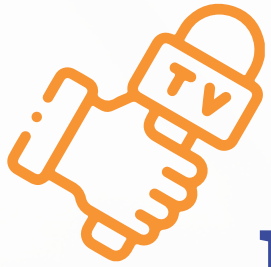
**Aspectos emocionales y
enfermedades oncohematológicas**



Nutrición y cáncer



Últimas noticias sobre AEAL



Eventos e iniciativas de AEAL

Jornada: Dando voz al SLPT

AEAL participó en la jornada **Dando voz al SLPT (síndrome linfoproliferativo post-trasplante)**, un streaming para pacientes el pasado 26 de septiembre en el Estudio AVisual, en el que uno de los participantes fue nuestro psicólogo D. Álvaro Golvano.

El síndrome linfoproliferativo post-trasplante (SLPT) se refiere a un grupo de trastornos que van desde tumores benignos hasta linfomas y que pueden aparecer en personas que han recibido un trasplante.

Algunos de los síntomas pueden ser fiebre, fatiga, pérdida de peso, sudores nocturnos, tumores indoloros (ganglios linfáticos inflamados) y sensación general de mal estar.

Los síntomas y la gravedad de los SLPT pueden diferir de una persona a otra. Su impacto puede extenderse a varios aspectos de la vida, incluyendo las relaciones con familiares y seres queridos.

El objetivo de esta jornada informativa es dar a conocer la enfermedad y abrir un espacio específico con un grupo multidisciplinar con el fin de divulgar sobre el SLPT.

La jornada comenzó con la presentación de la moderadora **Marta Fernández** que dio la bienvenida y presentó a los participantes, además de explicar los objetivos de la charla.

Empezó hablando la **Dra. Rebeca Bailén**, de la Unidad de Trasplante Hematopoyético Servicio de Hematología Hospital Gral. Univ. Gregorio Marañón, proporcionando una mayor comprensión de la enfermedad como son los factores de riesgo, los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento a seguir.

Dña. Rosa Gómez, psicóloga de la Federación Nacional de Enfermos y

Trasplantados Hepáticos (FNETH), habló de las necesidades de los pacientes y como pueden afrontar los desafíos prácticos y emocionales de la enfermedad para los pacientes postrasplante.

Nuestro psicólogo **D. Álvaro Golvano**, habló sobre el impacto emocional y las herramientas que pueden utilizar para mejorar el aspecto psicológico.

D. Juan Carlos Julián, director general Federación Nacional ALCER, comentó el rol de las asociaciones de pacientes, como hay muchas lagunas en la información y apoyo hacia los pacientes. Fomentar el intercambio de experiencias y recopilar sugerencias prácticas para apoyar a los pacientes con Síndrome de Lipodistrofia Paterna Total (SLPT) y sus cuidadores, diferenciando entre pacientes con

Trastorno de la Conducta Alimentaria (TCH) y Síndrome Obstructivo del Sueño (SOT). Además, intercambiar ideas y discutir estrategias y tácticas para fomentar diversos puntos de vista e iniciar un diálogo que aumente la concienciación sobre el SLPT.

Para concluir, tuvo lugar una ronda de dudas y preguntas para que los pacientes pudieran participar junto a los expertos.

Si quieres ver la jornada completa, puedes hacerlo aquí;

**26 SEPTIEMBRE
DIRECTO 17:00 - 18:00**

DANDO VOZ AL SLPT
Entendiendo y afrontando el Síndrome Linfoproliferativo Post Trasplante (SLPT)

FNETH aeal FETCO ALCER Federación Nacional

Pierre Fabre

 [Visita la web](#)



Información médica

Síndromes linfoproliferativos post-trasplante

Diagnóstico de un SLPT

Recibir un diagnóstico de SLPT después del largo trayecto recorrido hasta el trasplante es inesperado y puede ser abrumador. Pueden desencadenarse diversas emociones (miedo, confusión, depresión, sensación de derrota...). Sin duda, suscita más preguntas que respuestas - ¿Por qué yo? ¿En qué consiste? y ¿Qué supondrá para mí?

Aunque el SLPT es una complicación rara del trasplante de órganos sólidos (TOS) y del trasplante de células hematopoyéticas (TCH), se conoce bien y sus equipos médicos establecerán rápidamente un plan para tratar su enfermedad. Es importante encontrar un modo de obtener energía y mantener una actitud positiva.

Los síntomas y la intensidad de los SLPT varían de una persona a otra. Puede afectar a muchos aspectos de su vida, incluidos sus familiares y parientes cercanos.

Aumentar el conocimiento y la comprensión de la enfermedad, ajustar su estilo de vida e informar a sus familiares sobre los mismos le ayudará a usted y a ellos a organizar el día a día, reducir el estrés y mejorar su día a día.

¿Qué debo saber sobre los SLPT?

Los síndromes linfoproliferativos post-trasplante (SLPT) es el nombre que reciben los trastornos que abarcan desde un tumor benigno hasta un linfoma.

- Cuando recibe un trasplante, los médicos le tratan con medicamentos para suprimir

el sistema inmunitario. Deben suprimir el sistema inmunitario para ayudar al organismo a aceptar el trasplante, evitar el rechazo y, en los pacientes con TCH, prevenir también la enfermedad del injerto contra el huésped. El inconveniente es que puede aumentar el riesgo de los pacientes de contraer infecciones.

- Es probable que sufra un SLPT si no ha tenido una infección por el virus de Epstein - Barr (VEB o EBV por sus siglas en inglés) antes del trasplante, porque las células/tejidos del donante podrían introducirla en su organismo por primera vez. En los pacientes inmunodeprimidos, la infección por el VEB puede descontrolarse y acabar desarrollando un SLPT.

- Un SLPT puede causar complicaciones de leves a graves. En lo que respecta a los leves, algunas personas presentan un tumor benigno del tejido afectado, mientras que otras pueden desarrollar un cáncer denominado linfoma. Cada vez es más frecuente tratar los SLPT con éxito, sobre todo si se diagnostica precozmente.

Síntomas de los SLPT

- Fiebre.
- Fatiga.
- Pérdida de peso.
- Sudores nocturnos.
- Tumoraciones indoloras.
- Sensación general de mal estar.

¿Cómo se pueden tratar los SLPT?

Los médicos utilizan las siguientes herramientas:

- Sus antecedentes médicos detallados.
- Una biopsia del ganglio linfático o del tejido afectado.

Otras pruebas para confirmar el diagnóstico son:

- Pruebas de imagen: escáner, PET o TAC.
- Análisis de sangre.
- Punción lumbar o biopsia de médula ósea.

¿Quién proporciona mi plan de tratamiento?

- Médicos especialistas en trasplantes.
- Hematooncólogos.
- Eventualmente otros especialistas.



Información médica

¿Qué tipo de tratamiento existe para los SLPT?

- Reducción de los fármacos inmunosupresores: comenzar a reducir su tratamiento inmunosupresor a la dosis más baja posible.
- Tratamiento con anticuerpos: se utilizan para ayudar al sistema a reconocer y combatir una enfermedad.
- Quimioterapia: depende del tipo de SLPT.
- Cirugía o radioterapia: no suelen utilizarse para los SLPT, pero se pueden emplear para controlar o reducir los síntomas.

- Tratamiento con linfocitos T específicos del VEB: actúa sobre los linfocitos infectados por el VEB y los destruye.
- Ensayos clínicos: son necesarios para desarrollar nuevos medicamentos.

¿Qué son los linfocitos B y T?

Los linfocitos B y T son leucocitos del sistema inmunitario que se producen en la médula ósea. Ambos son fundamentales para la defensa del cuerpo contra las enfermedades y las infecciones, pero desempeñan funciones muy diferentes.

Los linfocitos B producen anticuerpos para ayudar a tu cuerpo a neutralizar invasores (como los virus o las bacterias).

En los SLPT:

Los linfocitos B se infectan con el VEB y crecen y proliferan sin control porque los linfocitos T son escasos debido a los efectos de los fármacos inmunopresores.

Los linfocitos T ayudan a eliminar los linfocitos B infectados o las células cancerosas. Reconocen los linfocitos B infectados y liberando las (sustancias tóxicas).

Toda la información ha sido extraída de la “Guía informativa para adultos diagnosticados de síndromes linfoproliferativos post-transplante”, elaborada por Pierre Fabre en colaboración con la Lymphoma Coalition, una red mundial de grupos de pacientes

aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

conectados

Si eres paciente
con leucemia
linfocítica crónica
te ofrecemos
nuestro programa
de apoyo al
paciente.

Llámanos para más información

 **900 104 576**

Con el patrocinio de:

abbvie

AstraZeneca

BeiGene

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
JOHNSON & JOHNSON

Con el aval de:

SEHH Sociedad Española
de Hematología
y Hemoterapia
Social

Apoya
esta iniciativa



Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas

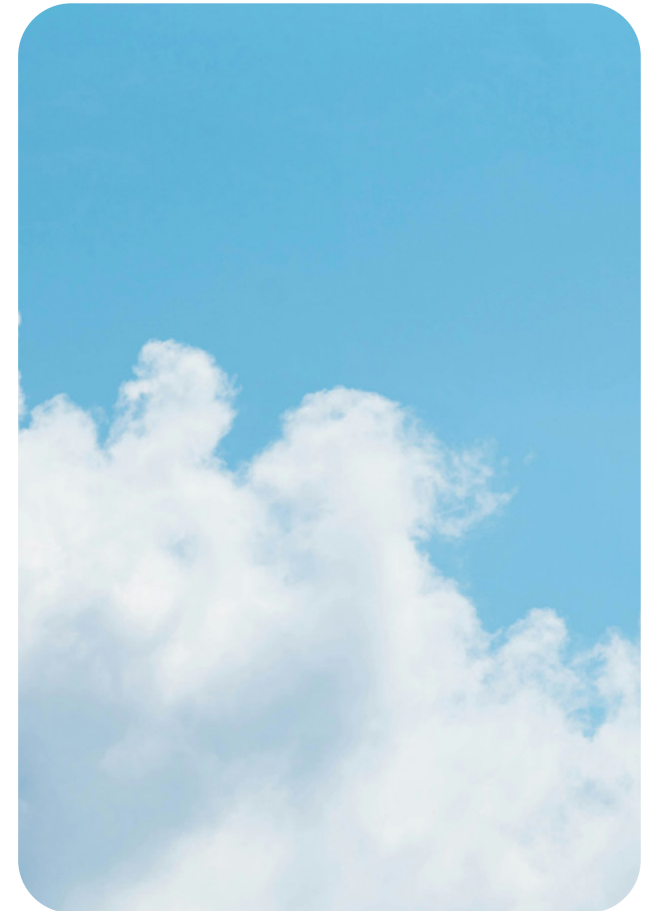


Manejo de la sintomatología depresiva en el paciente hematooncológico

En el número previo de la Gaceta de AEAL hablamos sobre qué es la sintomatología depresiva, cómo puede manifestarse y con qué suele relacionarse. En esta ocasión, ofreceremos algunas estrategias o herramientas que pueden ayudar a manejarla.

- **Presta atención a tus pensamientos:** en muchas ocasiones, el bajo estado de ánimo, la apatía o el

decaimiento pueden venir propiciados o intensificarse por el tipo de pensamientos que tenemos, los cuales pueden estar distorsionados. Estos pensamientos pueden hacer referencia a lo que nos está ocurriendo (ej. “el hecho de que me duela la garganta quiere decir que tengo una metástasis”), a cómo los demás nos tratan (ej. “no me ha preguntado cómo estoy porque no le importo”) o a cómo nos valoramos a nosotros mismos (ej. “no sé hacer nada bien”). Las distorsiones que podemos “hacer” de estos pensamientos pueden ser de distinta índole: podemos catastrofizar, generalizar, sacar conclusiones



en base a un único hecho, magnificar, poner etiquetas muy categóricas, etc. Dicho tipo de “errores” los cometemos con frecuencia, muchas veces sin darnos cuenta, y suelen resultar bastante perjudiciales, ya que nos hacen tener una percepción deformada de la realidad que suele ser negativa, la cual nos genera malestar. Por ello, si tu estado de ánimo es bajo y te encuentras decaído/a, es importante que te pares y trates de identificar qué es lo que estás pensando, intentando analizar si tus pensamientos son ciertos o, por el contrario, están distorsionados. En el caso de que estén distorsionados, sería recomendable que trates de buscar otros más realistas. Por ejemplo, siguiendo los ejemplos anteriores: “el hecho de que tenga cualquier dolor en el cuerpo no quiere decir que su causa sea la enfermedad. Puedo tener cáncer

y también una faringitis”; “puede haber diferentes motivos por los que no me pregunte. Es posible que no lo haga porque no le importe, pero también porque no sepa cómo hacerlo o porque piense que no quiero hablar”; “no sé hacer esta cosa, pero sé hacer otras”.

- **Trata de mantenerte activo/a:** hacer actividades, tanto de disfrute como más rutinarias, puede ayudarnos a mejorar nuestro estado de ánimo y a enfrentar el decaimiento y la apatía por diferentes motivos. Por un lado, porque puede permitirnos reducir el tiempo y el espacio concedidos a las preocupaciones. Por otro lado, porque puede ayudarnos a tener un sentimiento de utilidad, un propósito y a disfrutar, aunque sea en menor medida que como lo hacíamos antes. También porque, en función de la actividad que se





Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas



realice, puede facilitar el contacto con otras personas. Aunque en principio puede resultar muy difícil empezar a activarnos, sobre todo si sentimos que no tenemos ganas, es importante hacerlo, llegando incluso a “forzarnos un poco”. Plantéate objetivos muy pequeños y sencillos, empezando poco a poco. Si crees que el hecho de que alguien “tire de ti” puede ayudarte, intenta pedir ayuda a alguna persona de tu confianza.

- **Expresa tus emociones:** es importante que des salida a aquello que sientes y piensas, intentando reducir con ello parte de la carga emocional que estás sosteniendo. Para hacer esto

puedes hablar con tus seres queridos o también escribir sobre cómo te sientes y qué te preocupa. Igualmente, puedes utilizar otras vías de expresión, como la pintura, la música o el movimiento corporal.

- **Expresa tus necesidades:** en la medida de lo posible, comunica a las personas de tu entorno qué es lo que necesitas y cómo te pueden ayudar. De esta manera, será más probable que te ofrezcan apoyo de una manera efectiva. Además, les ayudará a ellos, ya que tendrán más seguridad a la hora de actuar, sabiendo qué cosas te ayudan y cuáles no, y qué es lo que esperas de ellos.



- **Mantén unos hábitos de vida saludables:** tener un buen descanso, seguir una correcta alimentación o hacer actividad física, aunque sea suave y de corta duración, puede ayudarte a tener un mejor estado de ánimo, algo más de energía y encontrarte menos apático.
- **Pide ayuda:** es normal que te sientas abatido/a y decaído/a en este proceso y también es normal que tengas la sensación de no poder, no ver la luz o no saber cómo manejarte. Si es así, no dudes en pedir ayuda, tanto a las personas de tu entorno como ayuda profesional. Desde AEAL ofrecemos atención psicológica a pacientes y familiares, por lo que, si crees que lo necesitas, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estamos aquí para ayudarte.





Nutrición y cáncer

¿Cómo se valora mi estado nutricional?

Es importante que sepas si tu **estado nutricional** se ha visto alterado de alguna manera por los tratamientos. Pueden existir algunos signos de alarma que te van a indicar si debes hacer hincapié en algunos puntos de tu dieta. Algunos de los signos que aparecen debido al déficit de algunos nutrientes son:

- **Energía:** pérdida de peso y cansancio.

- **Proteínas y grasas:** cuando se produce un consumo de las reservas de las proteínas y grasas del organismo, puede aparecer la caquexia tumoral. La caquexia tumoral es la pérdida de peso involuntaria, que puede afectar a algunos pacientes en el momento del diagnóstico dependiendo del tipo de tumor. Está caracterizada por la pérdida de masa grasa y masa muscular y está asociada a la enfermedad.

Debes tener en cuenta que la pérdida de peso es un síntoma de alerta durante los tratamientos

y que es muy importante que sepas cómo detectarlo. Piensa que tus necesidades nutricionales se ven aumentadas durante el tratamiento, por lo que debes adecuar tu dieta a esta nueva situación.

A continuación, vamos a darte una serie de herramientas para que de una manera fácil y rápida puedas evaluar tu estado nutricional en cualquier momento, pero muy especialmente en el transcurso del tratamiento.

¿Has perdido más de 5 kg sin intención en los últimos 6 meses?

SÍ NO

¿Has disminuido tu ingesta últimamente?

SÍ NO

¿Has disminuido tu actividad física habitual?

SÍ NO

El método más rápido para detectar si existe o no alarma nutricional que vamos a proponer es una prueba ya validada por nosotros, aunque existen otros semejantes. Consiste en **3 preguntas** con las que se puede determinar si existe la posibilidad de presentar o no malnutrición. Las respuestas son cerradas (sí/no) y son contestadas por el paciente en la consulta:

Si dos de las preguntas son respondidas de manera afirmativa, el paciente se encuentra en riesgo de presentar una malnutrición, por lo que se le ha de realizar la Valoración Global Subjetiva generada por el paciente (VGS-gp) para dictaminar cuál es su estado nutricional en este momento. En esta evaluación

el profesional recoge toda la información relativa a la alimentación del paciente durante el último mes y a la actividad que realiza. Todo ello nos dará a conocer los síntomas que padece y si tiene problemas para alimentarse; en suma, nos permitirá valorar su estado nutricional.

Esta valoración es la más utilizada, particularmente la versión generada por el paciente, ya que está adaptada a los pacientes oncohematológicos. Tiene en cuenta la pérdida de peso en el tiempo, el tratamiento seguido y toda la sintomatología. Es necesario repetir semanalmente esta prueba si el paciente está desnutrido o en situación de riesgo.

PURÉ DE HABAS

¿Qué necesitamos?

- 500 gramos de habas.
- Una cucharada de mantequilla.
- 1/4 de vaso de leche.
- Una cucharada de zumo de limón, sal y pimienta.
- Tres cucharadas de soja en polvo.

Modo de preparación:

1. Desgrana las habas y ponlas a cocer en agua fría con sal y zumo de limón. El tiempo de cocción dependerá de lo tiernas que sean.
2. Retíralas del agua cuando estén tiernas a la presión de los dedos.
3. Pásalas por la batidora sin dejar que se enfríen.
4. Pon el puré de habas en la cazuela, con mantequilla y sal.
5. Remuévelo hasta que se seque; mientras, añade poco a poco la leche caliente, sin hervir.
6. Antes de retirar el puré del fuego, añade tres cucharadas de soja en polvo, removiendo hasta que esté todo bien mezclado.



AEALAPOYA

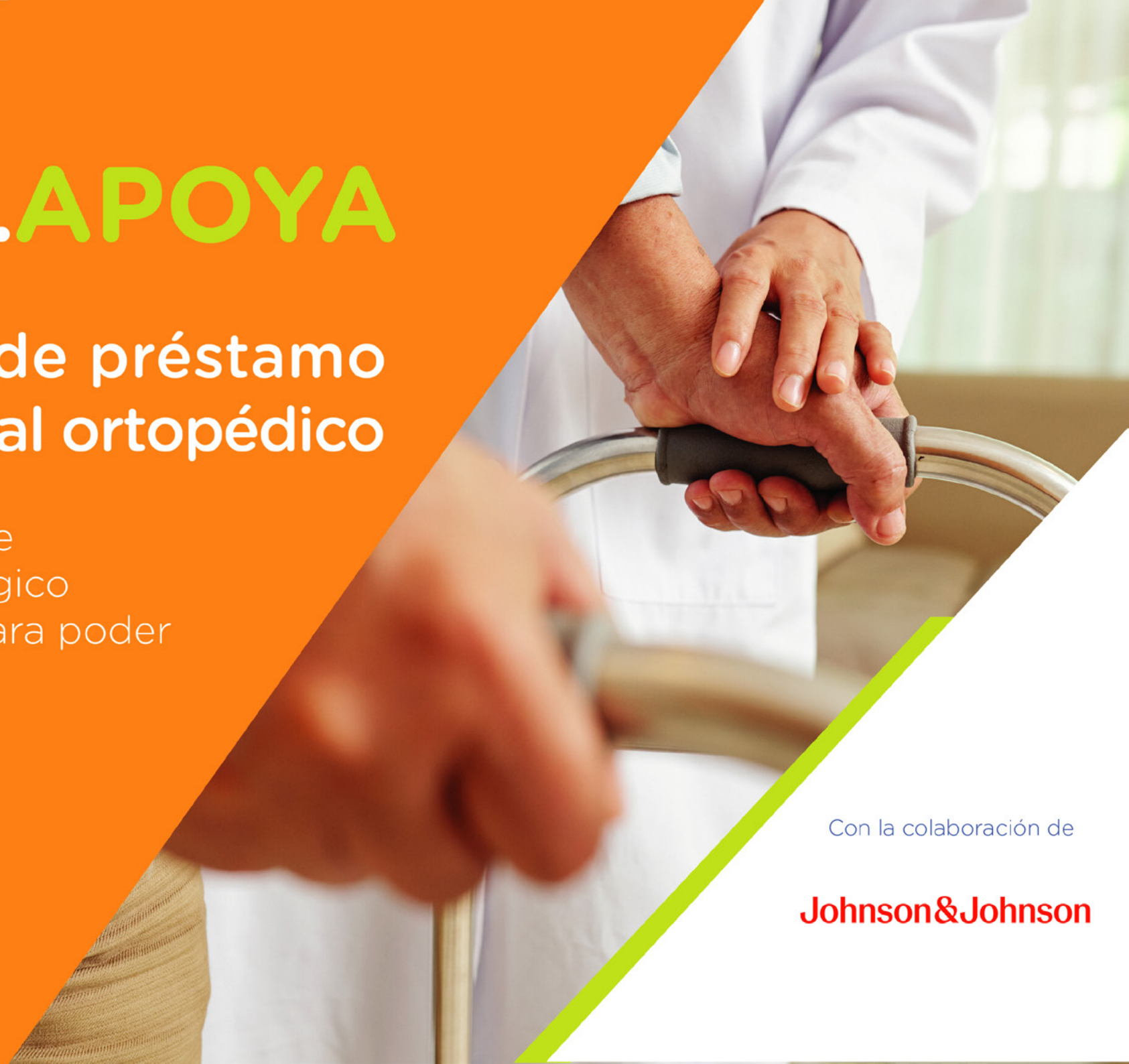
Servicio de préstamo de material ortopédico

Si eres paciente
oncohematológico
contáctanos para poder
beneficiarte

aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

Con la colaboración de

Johnson&Johnson





Últimas noticias sobre AEAL

JORNADA

AEAL ha organizado dos jornadas informativas para pacientes:

- **Linfomas.** El miércoles, 6 de noviembre, a las 16:30 horas, en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
- **Mieloma múltiple.** El jueves, 14 de noviembre, a las 16:30 horas, en el Hospital Universitario del Henares de Madrid.

De la PRIMERA
a la ÚLTIMA
→ PARADA

Jornada sobre el mieloma

📍 SALÓN DE ACTOS DEL HOSPITAL
UNIVERSITARIO DEL HENARES

Av. de Marie Curie, 0, 28822 Coslada, Madrid

📅 14 DE NOVIEMBRE DE 2024
16:30

Con el patrocinio de

Johnson
& Johnson

MENARINI
group

sanofi

Con la colaboración de

Hospital Universitario
del Henares

COLABORACIÓN

AEAL Y GILEAD renuevan y actualizan su acuerdo para seguir facilitando el acceso a terapias CAR-T.



JORNADA

AEAL ha estado presente en el LXVI Congreso Nacional de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y el XL Congreso de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), celebrados de modo conjunto en Palma de Mallorca.



la gaceta de aeal

Avda, Córdoba 15, 2ºB 28026 Madrid
91 563 18 01 / info@aeal.es / www.aeal.es

 Asociación AEAL  @AEAL_