

GUÍA PARA LOS CUIDADORES DE NIÑOS QUE TIENEN UN SLPT

Esta guía informativa está destinada a los padres y cuidadores de niños diagnosticados de síndromes linfoproliferativos post-trasplante (SLPT) después de un trasplante de órgano sólido (TOS) o un trasplante de células hematopoyéticas (TCH) alogénico, también denominado trasplante de médula ósea o de células madre.

Este folleto se ha creado en colaboración con la Lymphoma Coalition, una red mundial de grupos de pacientes.

ACLARACIÓN

La información contenida en esta guía proporciona datos útiles sobre los SLPT. Su lectura también puede ser beneficiosa para los familiares.

Este material no sustituye al consejo de un médico. Asegúrese de plantear a su médico todas las preguntas o dudas que tenga.



ÍNDICE

Esta guía está dirigida principalmente a los padres y cuidadores de un niño recién diagnosticado de un síndrome linfoproliferativo post-transplante (SLPT o por sus siglas en inglés PTLT). Por «niño» nos referimos a un menor de edad y por «cuidador» nos referimos a cualquier persona que se ocupe de un niño con SLPT. Le brindamos consejos para ayudarlo con las dificultades y sugerencias de apoyo e información adicionales. Esta guía también puede ayudar a explicar la enfermedad a hermanos, familiares jóvenes y amigos.

1.	Su hija/o ha sido diagnosticado con un síndrome linfoproliferativo post-trasplante (SLPT)	3
2.	¿Qué son los SLPT?	4
3.	¿Cómo se pueden tratar los SLPT?	5
4.	¿Cómo cuido a mi hija/o?	8
5.	¿Cómo debo hablar con mi hija/o?	9
6.	¿Qué otro apoyo tengo a mi disposición?	10
7.	Notas	11
8.	Glosario de términos médicos	12
9.	Referencias:	14

SU HIJA/O HA SIDO DIAGNOSTICADO CON UN SÍNDROME LINFOPROLIFERATIVO POST-TRASPLANTE (SLPT)

El diagnóstico un síndrome linfoproliferativos post-transplante (SLPT) a su hija/o es inesperado y puede ser abrumador después del largo trayecto recorrido hasta el trasplante. Pueden desencadenarse diversas emociones, como el miedo, la confusión, la negación y posiblemente en enfado. Las dificultades a las que se enfrenta a diario al cuidar de una niña/o con SLPT serán más manejables con el asesoramiento y la información adecuados.

Los SLPT son una complicación rara del trasplante de órganos sólidos (TOS) o del trasplante de células hematopoyéticas (TCH) alogénico¹. El desarrollo de esta enfermedad se conoce con detalle² y el equipo de atención médica de su hija/o tendrá un plan de tratamiento establecido. Puede tratarse con éxito, sobre todo si se diagnostica precozmente³, porque las opciones terapéuticas han mejorado de forma drástica en las últimas décadas².

Aumentar su conocimiento y su comprensión de la enfermedad le ayudará a usted y a su hijo a organizar su vida diaria y también reducir el estrés, ansiedad y tratamientos relacionados.



¿QUÉ SON LOS SLPT?

El SLPT, o síndromes linfoproliferativos post-trasplante, es el nombre de un grupo de trastornos que oscilan desde tumores benignos del tejido afectado hasta linfomas que a veces se desarrollan después de un trasplante de órgano sólido (TOS) o de un trasplante de células hematopoyéticas (TCH) alogénico, también denominado trasplante de médula ósea o de células madre¹.

Cuando un niño ha sido trasplantado, los médicos le tratan con medicamentos para suprimir su sistema inmunitario. El SLPT se debe a que el sistema inmunitario está debilitado y, por tanto, es ineficaz para controlar determinados virus, como el virus de Epstein-Barr (VEB o EBV, por sus siglas en inglés)⁴. El VEB es un virus frecuente que no suele causar problemas en una persona con un sistema inmunitario normal, pero cuando está debilitado, el VEB puede quedar sin control y causar SLPT⁵.

Síntomas de los SLPT^{3,5}

Los síntomas dependen del lugar del cuerpo donde comienza la enfermedad y de hasta dónde se ha diseminado cuando se detecta. Los síntomas generales pueden incluir:

- Fiebre
- Pérdida de peso inesperada a lo largo de unas semanas
- Inflamación de los ganglios linfáticos (adenopatías)
- Sensación general de mal estar
- Sudores nocturnos
- Fatiga

El más frecuente es la presencia de una tumoración indolora, generalmente en el cuello, la axila o la ingle. Se trata de un ganglio linfático (adenopatía) inflamado. Es posible que su hijo tenga adenopatías internas, en sitios que no puedan palparse por fuera.



¿CÓMO SE PUEDEN TRATAR LOS SLPT?

El tratamiento que su hijo necesita depende del tipo de SLPT y de su grado de extensión³. A menudo, la primera línea de tratamiento consiste en reducir o suspender completamente el medicamento inmunosupresor que debilita el sistema inmunitario; sin embargo, esto no siempre es posible con el estado clínico del niño. La restauración del sistema inmunitario a su función normal puede ser un tratamiento eficaz del SLPT⁴.

Otras estrategias terapéuticas son^{4,6}:

Tratamiento con anticuerpos:	Los tratamientos con anticuerpos ayudan al sistema inmunitario a reconocer y combatir las infecciones que actúan sobre las células (p. ej., células tumorales, células infectadas).
Quimioterapia:	El tratamiento con quimioterapia depende del tipo de SLPT. La quimioterapia se administra a menudo con un tratamiento de anticuerpos, lo que se denomina quimioinmunoterapia.
Tratamiento con linfocitos T específicos del VEB:	Para pacientes diagnosticados con SLPT VEB ⁺ , linfocitos T específicos del VEB.
Ensayos clínicos:	Un ensayo clínico es un estudio de investigación médica en el que a veces participan niños y puede ser una opción de tratamiento importante. Haga al equipo médico de su hijo todas las preguntas que tenga sobre los ensayos clínicos o visite https://clinicaltrials.gov/ para obtener más información sobre los estudios que se están realizando en todo el mundo.

¿Quién proporciona el plan de tratamiento?

El plan de tratamiento de su hijo lo elaborará un equipo multidisciplinario (EMD) formado por:

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

Y en ocasiones otros profesionales, que evalúan el estado de salud general de su hijo, el estado de la SLPT, el grado de inmunodepresión y los tipos de tratamiento disponibles.

Consulte al equipo de atención médica si tiene preguntas sobre el plan de tratamiento de su hijo.



¿CÓMO CUIDO A MI HIJA/O?

Recibir el diagnóstico de un SLPT de su hijo puede ser difícil de asumir, sobre todo después del largo proceso del trasplante y de todo lo que conlleva. La mayoría de las personas que cuidan a un niño con SLPT no saben nada de esta enfermedad antes del diagnóstico. Hay muchas cosas que procesar, intelectual y emocionalmente. Cada familia tiene diferentes formas de afrontarlo, pero hay algunas estrategias sólidas que todo el mundo puede emplear.

Aspectos clave que puede aplicar:

- Infórmese sobre la enfermedad de su hijo
- Cree una red de apoyo para obtener apoyo emocional y práctico
- Tenga paciencia con el ritmo del tratamiento y la recuperación
- Haga cosas que le ayuden a mantener una actitud positiva

Shock y confusión

Cuando un médico le comunica que su hijo tiene SLPT, es natural dejar de prestar atención a lo que dice el médico y bloquear otra información, a menudo complicada, sobre la enfermedad de su hijo. El equipo de atención médica lo comprenderá, así que no tenga miedo de hacerles preguntas y pedir apoyo; debe entender qué es el SLPT y qué debe esperar. Podría resultarle útil llevar un cuaderno con información importante.

Estrés y emociones

Es esencial controlar sus sentimientos y mantener el estrés bajo control. Es posible que se sienta triste, enfadado y abrumado, lo cual es bastante normal. Puede que sienta una pérdida del control para hacer que su hijo se sienta mejor o sobre el pronóstico futuro. Abordar directamente la enfermedad de su hijo es la mejor manera de avanzar. Un estudio de padres de niños con cáncer reveló que los padres que tomaron medidas y se centraron en el problema experimentaron niveles más bajos de ansiedad y depresión que aquellos que negaron o evitaron la situación⁷.

Pedir ayuda

Establezca una red de apoyo en la que pueda confiar para ayudar a aliviar su carga; los familiares y amigos a menudo pueden ser una fuente de energía y comprensión. Si tiene otros hijos, haga que formen parte del equipo; ayúdelos a descubrir cómo pueden cuidar a su hermano o hermana. Si se siente preparado, cuénteles la situación también a familiares menos cercanos y amigos. Merece la pena recordar que la gente querrá apoyarle, pero solo puede ayudar si sabe a lo que se enfrenta.

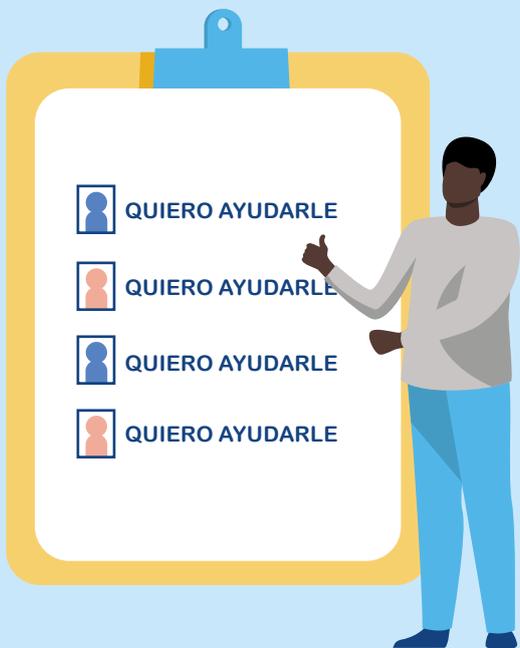
La esperanza desempeña un papel importante en la capacidad de afrontamiento. Hable con otros padres cuyos hijos hayan recibido un diagnóstico o tratamiento similar y se hayan recuperado. Las asociaciones de pacientes y los grupos de pacientes, pueden tener un rol clave en este punto.

El equipo de atención médica

Comuníquese a menudo con el equipo de atención médica de su hijo para obtener las respuestas necesarias y aclarar las dudas. Expresar las necesidades y preferencias de su hijo ayudará al equipo asistencial a tomar las mejores decisiones.

Cúidese

Es esencial cuidarse y mantenerse física y emocionalmente bien. Dentro de lo posible mantenga su propia vida, tenga su propio espacio y tómese tiempo para recuperarse y descansar. No se sienta culpable por tomarse un tiempo para usted. A la larga, hacerlo le ayudará a usted y a su hijo.



¿CÓMO DEBO HABLAR CON MI HIJA/O?



Cuando un niño está enfermo, los padres y cuidadores tienden a volverse sobreprotectores o a veces demasiado permisivos, dejando que los niños hagan cosas que normalmente no se les permite hacer. Los niños se sienten cómodos con el orden y pueden sentirse asustados o confundidos si usted empieza a cambiar o romper sus propias reglas. En la medida de lo posible, trate de mantener la misma rutina familiar que tenía antes de que su hijo enfermase.

Los padres y cuidadores a veces tienen dificultades para hablar con un niño sobre sus enfermedades. Comparta información apropiada para la edad, teniendo en cuenta que los niños mayores pueden querer saber más sobre su enfermedad y su tratamiento. No dé demasiada información; los niños suelen procesar la información en pequeñas cantidades, lo que les permite afrontar la situación a su propio ritmo. No intente ocultar los hechos. Si un niño oye por casualidad a un médico o no entiende lo que está pasando, puede empezar a imaginar situaciones que no son verdaderas.

Hable con su hijo sobre lo que siente. A los padres les puede sorprender qué aspectos de una enfermedad son más difíciles para un niño. Por ejemplo, es posible que a algunos niños les resulte más estresante el hecho de no poder hacer cosas que antes hacían que la incertidumbre sobre su enfermedad.

Los niños que están enfermos también pueden sentirse aislados en la escuela. Ayúdelos a preparar y practicar un breve guión para explicar su enfermedad a amigos o compañeros de clase cuándo hagan preguntas.

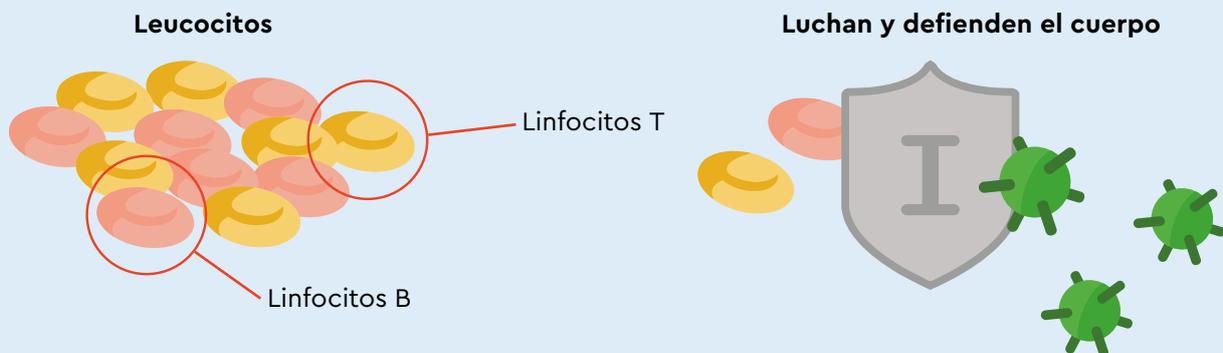
Asegúrele a su hijo que no es su culpa y anímele a hacer preguntas o a comentar sus preocupaciones. Ayude a su hijo a reconocer que el equipo de atención médica está trabajando para ayudarle a recuperarse y explique los motivos de las pruebas y los tratamientos.



Explicación de los SLPT a su hijo

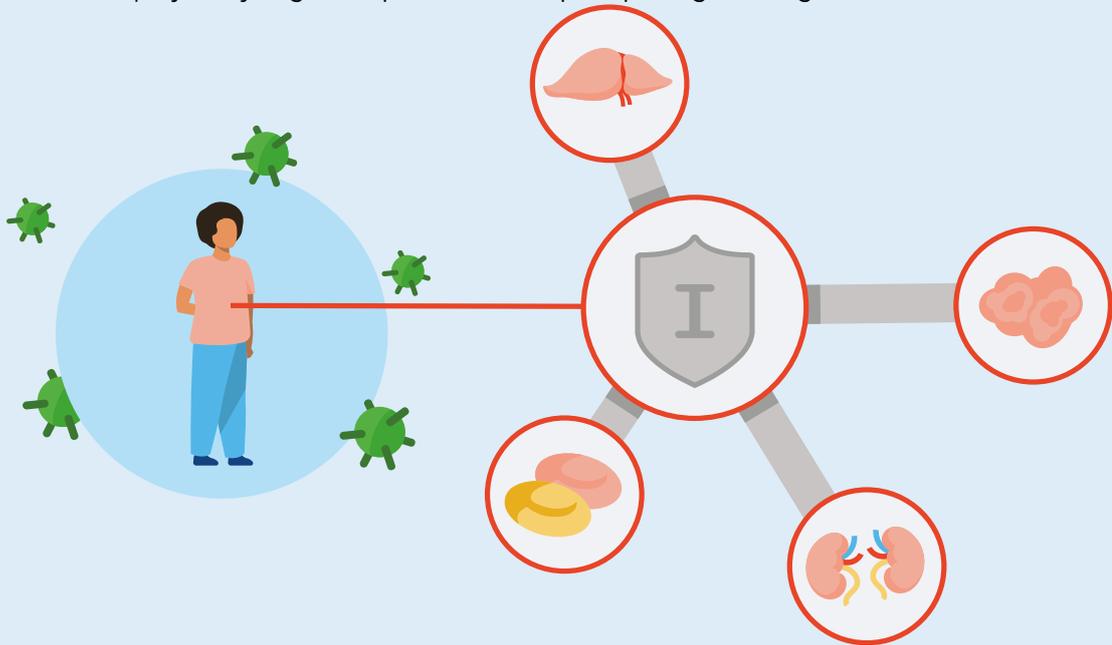
¿Qué son los leucocitos y cómo se producen?

Los leucocitos o glóbulos blancos son células defensivas de nuestro cuerpo y forman parte de nuestro sistema inmunitario. Los linfocitos B y T son dos tipos de leucocitos. Ayudan a combatir y defender al organismo contra invasores (p. ej., células tumorales, células infectadas).



¿Qué hace el sistema inmunitario?

Ser inmune significa estar protegido. Por eso tiene sentido que el sistema del cuerpo que ayuda a combatir las enfermedades se llame sistema inmunitario. El sistema inmunitario está formado por una red de células, tejidos y órganos que colaboran para proteger el organismo.



Función de los leucocitos

Los linfocitos B y T son leucocitos del sistema inmunitario. Ambos son necesarios para ayudar al organismo a defenderse de las infecciones y las enfermedades, pero tienen funciones diferentes.

Los linfocitos B producen anticuerpos contra los invasores

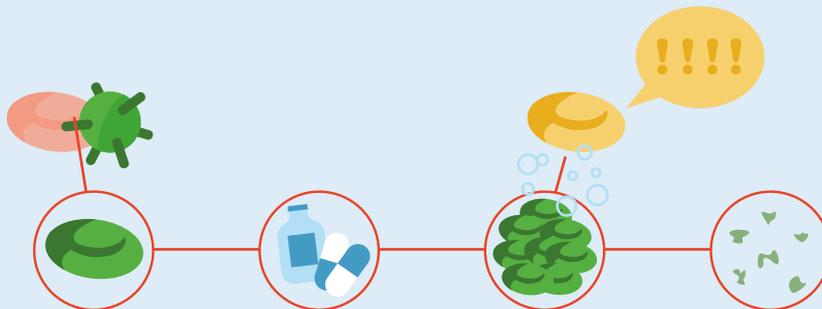


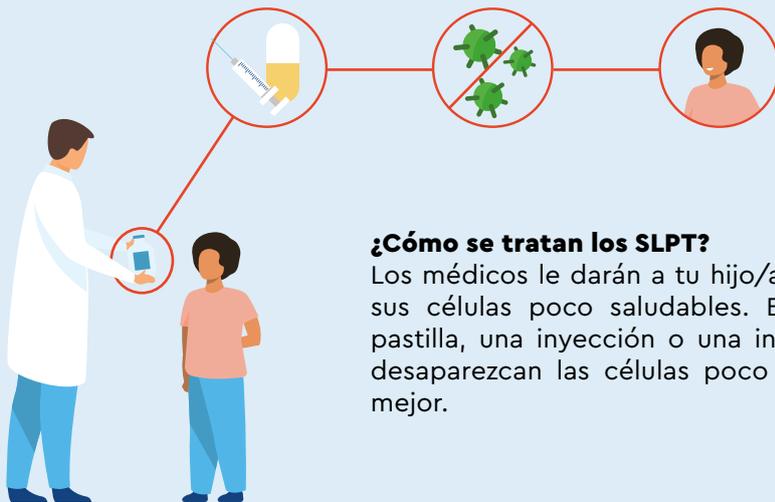
Los linfocitos T atacan directamente a los invasores



Qué sucede cuando se tiene SLPT?*

Los linfocitos B son las células diana del virus Epstein-Barr (VEB). Cuando se infectan por el VEB, pueden multiplicarse y proliferar sin control debido a los inmunodepresores utilizados después del trasplante.





¿Cómo se tratan los SLPT?

Los médicos le darán a tu hijo/a un medicamento para eliminar sus células poco saludables. El medicamento puede ser una pastilla, una inyección o una infusión intravenosa. Una vez que desaparezcan las células poco saludables, su hijo/a se sentirá mejor.

¿QUÉ OTRO APOYO TENGO A MI DISPOSICIÓN?

Además del apoyo de familiares y amigos, la conexión con otros pacientes con SLPT y con los padres o cuidadores de niños con SLPT a través de grupos de apoyo para pacientes puede ser extremadamente valiosa. Compartir experiencias y sentimientos con personas que saben cómo es cuidar a un niño con SLPT puede ser reconfortante y fortalecedor.

Puede comunicarse con varias organizaciones y grupos de apoyo a pacientes después de un diagnóstico de SLPT para obtener más apoyo y asesoramiento.

A continuación, se presenta una lista de grupos nacionales, europeos e internacionales de apoyo a pacientes:

Lymphoma Coalition
www.lymphomacoalition.org



Asociación española de ayuda a pacientes con trasplante multivisceral, fallo intestinal y nutrición parenteral (NUPA)

www.somosnupa.org/



AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

www.aeal.es



Grupo Español de Pacientes con Cáncer

www.gepac.es



NOTAS

Para comentar con el cuidador: _____

Para comentar con los médicos responsables del tratamiento: _____

Para comentar con la enfermera: _____

Preguntas para la próxima cita médica: _____

Si se detecta cualquier acontecimiento adverso, consulte a su profesional sanitario: _____

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Alogénico: un trasplante de células madre alogénico utiliza células madre sanguíneas sanas de un donante para sustituir la médula ósea patológica de un receptor. Un trasplante de células madre alogénico también se denomina trasplante de médula ósea alogénico.

Anticuerpo: los anticuerpos son glucoproteínas que combaten las enfermedades del organismo y que desempeñan una función esencial en el sistema inmunitario.

SLPT: trastorno en el que los linfocitos (habitualmente los linfocitos B) crecen sin control después del trasplante en pacientes con un sistema inmunitario debilitado. También se denomina trastorno linfoproliferativo postrasplante.

SLPT VEB*: síndromes linfoproliferativos post-transplante enfermedad linfoproliferativa postrasplante (SLPT) es el nombre que reciben los trastornos que oscilan abarcan desde un tumor benigno hasta un linfoma que a veces pueden desarrollarse en personas que se han sometido a un trasplante de órgano sólido (TOS) y del trasplante de células hematopoyéticas (TCH).

En la mayoría de los casos, los SLPT se asocian a la replicación activa del virus de Epstein-Barr (VEB) tras la primoinfección o reactivación durante el tratamiento con inmunodepresores.

Ganglios linfáticos: los ganglios linfáticos son pequeños órganos ovalados que contienen células inmunitarias para atacar y destruir a invasores extraños, como los virus.

Hematooncólogo: un hematooncólogo es un médico que se especializa en diagnosticar, tratar o prevenir enfermedades de la sangre y cánceres en otros órganos hematopoyéticos (médula ósea, bazo, ganglios linfáticos...).

Linfocitos B: tipo de leucocito que fabrica anticuerpos. Los linfocitos B forman parte del sistema inmunitario y se desarrollan a partir de las células madre de la médula ósea.

Linfocitos T: tipo de leucocito (glóbulo blanco). Los linfocitos T forman parte del sistema inmunitario y se desarrollan a partir de células madre de la médula ósea. Ayudan a proteger el organismo frente a los invasores (virus, células cancerosas).

Linfoma: linfoma es un término amplio para el cáncer que comienza en las células del sistema linfático. Los dos tipos principales son el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin (LNH).

Linfoma B: tipo de cáncer que se origina en los linfocitos B (células del sistema inmunitario). Los linfomas B pueden ser indolentes (de bajo grado o de crecimiento lento) o agresivos (de crecimiento rápido). La mayoría de los linfomas B son linfomas no Hodgkin. Hay muchos tipos diferentes de linfomas B no Hodgkin.

Médula ósea: zona blanda y esponjosa presente en el centro de algunos de los huesos más grandes del cuerpo. Produce todas las diferentes células que forman la sangre, como glóbulos rojos, leucocitos (de muchos tipos diferentes) y plaquetas. Todas las células del sistema inmunitario también se producen en la médula ósea.

Quimioinmunoterapia: quimioterapia combinada con inmunoterapia. La quimioterapia utiliza diferentes fármacos para destruir o retrasar el crecimiento de las células cancerosas; la inmunoterapia utiliza tratamientos para estimular o restablecer la capacidad del sistema inmunitario de combatir el cáncer.

TCH: el trasplante de células hematopoyéticas (también denominado trasplante de médula ósea o trasplante de células madre) es un tipo de tratamiento para el cáncer (y también de otras enfermedades)

TOS: el trasplante de órganos sólidos es una opción terapéutica para la insuficiencia orgánica terminal de los riñones, el hígado, el páncreas, el corazón y los pulmones. El trasplante implica la extracción de un órgano de un donante para colocarlo en el cuerpo del receptor, y el órgano nuevo reemplaza a uno dañado.

Virus de Epstein-Barr (VEB): el VEB es un virus frecuente que permanece latente en el organismo de la persona una vez infectada. Es una infección de por vida. El VEB causa mononucleosis infecciosa y se ha asociado a determinados cánceres, como el linfoma de Burkitt, el linfoma inmunoblástico, el cáncer nasofaríngeo y el cáncer de estómago (gástrico). También se denomina virus de Epstein-Barr.



REFERENCIAS

1. Shahid S, et al. EBV-associated SLPT: beyond chemotherapy treatment. *Cancer Drug Resist* 2021;4:646–64.
2. Abbas F, et al. SLPT lymphoproliferative disorders: Current concepts and future therapeutic approaches. *World J Transplant* 2020 February 28; 10(2): 29–46.
3. SLPT. Lymphoma Action. Available at: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma/post-transplant-lymphoproliferative-disorder-SLPT#outlook>. Accessed January 2023.
4. Post-Transplant Lymphoproliferative Disorder. Available at: <https://www.cincinnatichildrens.org/health/p/post-transplant-lymphoproliferative-disorder> Accessed January 2023.
5. Samant H, et al. Post Transplant Lymphoproliferative Disorders. StatPearls Publishing; 2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513249/>. Accessed January 2023.
6. Shah N, et al. Front-line management of SLPT in adult solid organ recipient patients. A British Society for Haematology Guideline. *BJHaem* 2021;193:727–740.
7. Norberg, A.L., Lindblad, F., and Borman, K.K. (2005). "Coping strategies in parents of children with cancer." *Social Science & Medicine*, 60(5): 965–975. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953604003144?via%3Dihub#preview-section-snippets>. Accessed January 2023.





Pierre Fabre