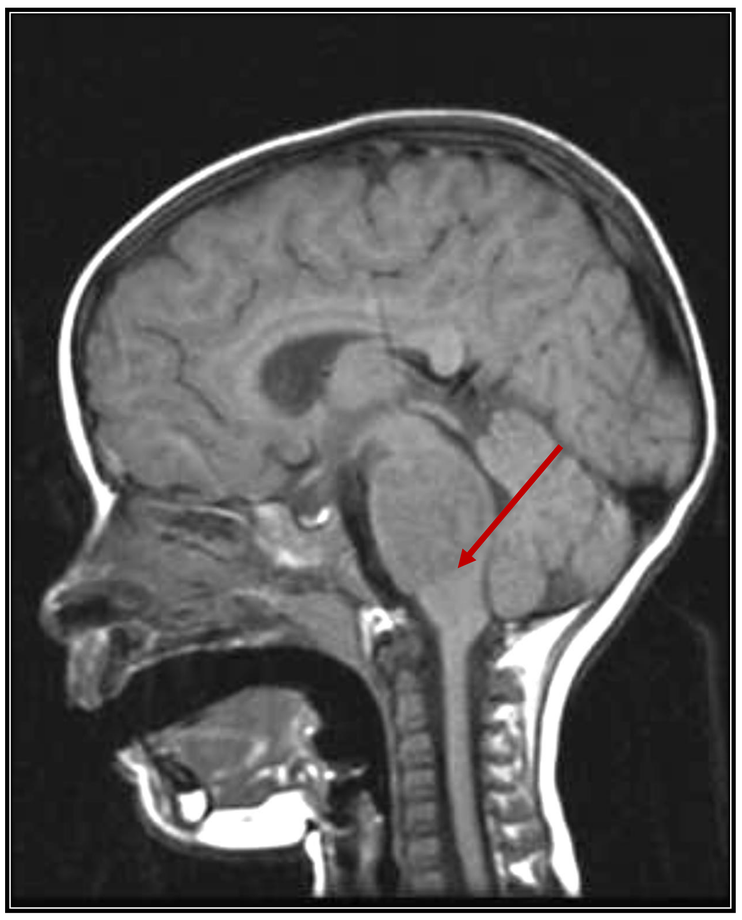
¿CÓMO ES LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO DE UN GLIOMA DIFUSO DE PROTUBERANCIA?

Idoya Serrano [1], Jesus Sanchez[1,2], Julio López-Bayón[1,2], Jimena de Pedro[1,3,4], Itziar Astigarraga[1,3,4,5], Miguel García Ariza[1,3,4]

[1]Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, País Vasco. [2]Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos, [3]Unidad de Onco-Hematología Pediátrica. [4]Instituto de investigación sanitaria Biocruces. Barakaldo, País Vasco. [5]Universidad del País Vasco (UPV/EHU)



INTRODUCCIÓN

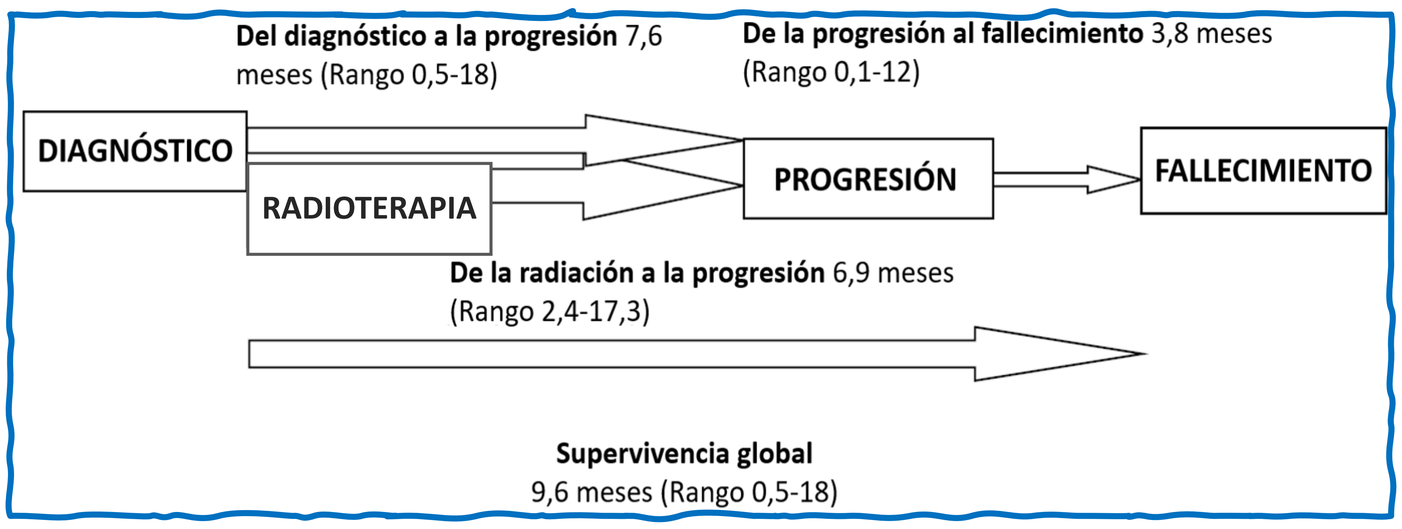
A pesar de los avances en oncología pediátrica, el glioma difuso de protuberancia (DIPG) continúa siendo un **tumor incurable con una esperanza de vida <10% a los 2 años** y una **supervivencia media tras el diagnostico de 8-10 meses**. Debido a su localización cursa con **múltiples síntomas de manejo complejo** que condicionan la calidad de vida.

OBJETIVO: Revisar nuestra experiencia en la trayectoria clínica de la enfermedad, los tratamientos recibidos y la implicación de equipos de Cuidados Paliativos (CP).

MÉTODOS: Estudio **retrospectivo unicéntrico de un hospital terciario** de pacientes <18 años **diagnosticados de DIPG entre 2011-2022**.

RESULTADOS

- 14 pacientes (2 vivos).
- **Mediana de edad al diagnóstico 6,4 años** (Rango 3,5-11,9).
- En los **últimos 3 meses** de vida, **64% ingresó al menos 1 vez** por progresión o situación de últimos días.
- El último mes de vida, **todos recibieron dexametasona oral**.
- Seguimiento por un equipo de **CP en 64%** (100% desde 2014) → **1º contacto en el último mes de vida en la mitad**, con una mediana de 1,5 meses antes del fallecimiento (Rango 0-8).
- **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en 4 pacientes, todos ellos en seguimiento por CP**.
- Fallecimiento: **33% en domicilio y 58% en hospital.**
- Sedación paliativa en 5 pacientes.



TRATAMIENTO RECIBIDO	AL DIAGNOSTICO (n=14)	EN PROGRESIÓN (n=12)	FINAL DE VIDA (<1 mes) (n=10)
RADIOTERAPIA	92% (13)	16% (2)	-
QUIMIOTERAPIA	43% (6)	16% (2)	20% (2)
RESECCIÓN PARCIAL	7% (1)	-	-
BIOPSIA	21% (3)	-	-
VIRUS ONCOLÍTICOS	21% (3)	-	-
TOTAL	92% (13)	32% (4)	20% (2)

CONCLUSIONES

Pese al pronóstico conocido del DIPG, varios pacientes **continuaron recibiendo tratamiento oncológico tras la progresión y en el último mes de vida**. El **contacto con equipos de CP se realizó principalmente en fase de enfermedad avanzada**. La **supervivencia media de los niños con DIPG es inferior a un año**, con **múltiples síntomas** en fase de progresión. Por lo tanto, es recomendable un **seguimiento precoz** por equipos de CP para optimizar el **control sintomático**, realizar una adecuada **PAD** y facilitar el **fallecimiento en el lugar elegido** por el paciente y su familia.

"ATENCIÓN PALIATIVA PEDIATRICA PARA TODOS: UN DERECHO"
Madrid, 24 Y 25 DE Marzo de 2022

V CONGRESO NACIONAL
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS