

# Toma de decisiones en el momento actual en los pacientes con DIPG. A propósito de un caso

Rus Palacios, Macarena; Alonso Salas, María Teresa; Velázquez González, Rosario; Marrero Gómez, Juan Luis, Cañestro Fernández, Manuel, Quiroga Cantero, Eduardo.

Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío

## CASO CLÍNICO

B.A. es una niña de 5 años diagnosticada de DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma) o Tumor Difuso de Protuberancia en Octubre de 2020 a raíz de alteraciones en la mirada y cefalea.

Es tratada siguiendo las recomendaciones estándar actuales con radioterapia local, explicándoles a los padres que es un tratamiento paliativo pues no existe tratamiento curativo en la actualidad para esta patología. B.A. mejora tras el tratamiento, pero siguiendo la historia natural de esta enfermedad, a los diez meses progresan los síntomas y la imagen radiológica.

Se procede a la reirradiación local, que puede ofrecer mejora de los síntomas y alargar la supervivencia entorno a 6 meses en el mejor de los casos.

Paralelamente a todo este proceso oncológico y desde el inicio se hace el soporte físico, social y psicológico por parte de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

En el momento actual los padres de B.A., al igual que la mayoría de estos niños, están envueltos en una vorágine de noticias sobre Ensayos Clínicos, dietas curativas, u otras terapias alternativas que pueden pasar o no por toma de biopsias, posibilidades de ser tratados en centros extranjeros sin que en la actualidad ningún tratamiento haya demostrado ser curativo.

Todo este proceso está siendo acompañado en las diferentes toma de decisiones tanto por el equipo de Oncología Pediátrica como el de CPP.

## CONCLUSIONES

- Actualmente el DIPG es un tumor cerebral no curable con una expectativa de vida de uno o dos años.
- El abordaje debe ser conjunto por los equipos de CPP y Oncología Pediátrica desde el diagnóstico.
- Los padres de estos niños deben ser acompañados y orientados en el proceso de búsqueda de nuevas terapias, con empatía y compasión, ofreciéndoles nuestro apoyo para la mejor toma de decisiones posible, siendo el paciente el centro de las mismas.

