

# 7. Lugar preferido para los cuidados al final de la vida

## Pregunta a responder:

¿Qué preferencias tienen los niños, niñas y adolescentes en CPP y sus familiares o cuidadores respecto al lugar donde reciben los cuidados?

## Recomendaciones

1. Se propone que el profesional aborde con el niño, niña o adolescente y la familia sus preferencias en cuanto al lugar de los cuidados y el fallecimiento, teniendo en cuenta sus valores culturales, espirituales y religiosos[BPC].
2. Los cuidados deben proporcionarse en el lugar que prefieran el niño, niña o adolescente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios en su área [BPC].
3. Siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia [BPC].
4. Los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Esta opción se les debería comunicar desde un inicio [BPC].
5. Las preferencias del lugar de los cuidados del paciente y su familia deben quedar registradas en la historia clínica y ser accesibles a los profesionales implicados en su asistencia [BPC].

## Justificación

*Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.*

La evidencia es escasa y de baja calidad; no obstante, es relevante señalar que existe consistencia entre los estudios en cuanto a la preferencia del lugar de los cuidados. El paciente y su familia se sienten más cómodos y seguros en su propio hogar, dónde creen que van a poder mantener una vida lo más normal posible. Ante todo, el GEG entiende que es imperativo respetar los deseos del paciente pediátrico en cuidados paliativos y su familia, y así queda reflejado en las recomendaciones.