



**AAS-061-2022**

13 de septiembre de 2022

**RESUMEN EJECUTIVO**

El presente estudio se realizó en cumplimiento del plan anual operativo del Área Auditoría de Salud de la Auditoría Interna, para el período 2022, apartado de estudios especiales, con el fin de atender la denuncia DE-073-2022, referente a la calidez en el tratamiento y el acompañamiento a pacientes oncológicos en el Hospital Nacional de Niños.

Se considera malas noticias en pacientes pediátricos oncológicos, cualquier noticia que impacte de manera negativa al paciente y a su familia. Asimismo, los niños tienen una variabilidad en el desarrollo de su concepto de muerte que dependerá de aspectos como: a) edad maduracional, b) edad cognitiva y c) edad cronológica.

Para entender el concepto de muerte en un menor de edad tiene que comprender lo siguiente: 1) la temporalidad (ayer, hoy y mañana) 2) cómo funciona el cuerpo y 3) cómo la muerte afecta su organismo. Una vez que el niño alcance los aspectos antes citados, los integra para percibir los siguientes 4 subconceptos: universalidad de la muerte, irreversibilidad de ésta, cesación de los procesos corporales y causalidad. Cabe resaltar que lo antes descrito va a depender del rango de edad de los pacientes para vislumbrar el tema de la muerte conforme a parámetros internacionales.

En el resultado del estudio evidencia que, si bien es cierto el hospital Nacional de Niños, dispone de la “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico”, el documento no está oficializado y su contenido se basa en literatura que data de los años 2000 y 2002, es decir, de hace 20 años. Al respecto se debe de considerar que el proceso de brindar malas noticias ha avanzado conforme a las tendencias y factores sociales, lo que hace necesario revisarla y actualizarla, de tal manera que se constituya en un documento que oriente a los trabajadores que atienden a la población infantil con condición de terminalidad y se aplique conforme a los escenarios que se presenten. Además, se determina que la guía no es conocida por el personal de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, así como de otros servicios.

Respecto a la nota del duelo postmuerte, se evidenció solamente una acotación en la revisión de expedientes digitales y en los expedientes físicos se ubicaron sólo en uno las hojas de exámenes de laboratorio y la fórmula de admisión (no siendo posible verificar si el tratamiento, las notas de terminalidad y seguimiento se encontraban en el expediente digital).

Es importante indicar que Cuidados Paliativos, no dispone de un registro digital, ni físico consolidado mediante el cual se determine la cantidad de padres que rechazan o aceptan el acompañamiento, el tiempo de duración de la terapia (inicio y final), el objetivo del abordaje (que se pretende), la metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas), número de sesiones, entre otros. La falta de personal en la Unidad de Cuidados Paliativos dificulta la labor de seguimiento a los familiares, tomando en consideración que se tiene una población actual de 1465 pacientes pediátricos con condiciones de vida limitada.

Así mismo, se determinó que, en algunas situaciones los familiares, no desean que se les brinde el acompañamiento en el duelo postmuerte y en los casos en que las familias deciden recibir terapia, como mecanismo de control de Cuidados Paliativos utiliza una bitácora (en hojas); sin embargo, el llenado de esta dependerá del profesional en psicología, por cuanto algunos prefieren anotar el control del seguimiento en su agenda personal, es decir, no utilizan las bitácoras.

Debido a lo anterior, se emitieron 4 recomendaciones a la Dirección General del Hospital Nacional de Niños, con el objetivo de robustecer la prestación de servicios a los pacientes oncológicos y sus familiares.



**AAS-061-2022**

13 de septiembre de 2022

**ÁREA AUDITORÍA DE SALUD**

**AUDITORÍA DE CARÁCTER ESPECIAL REFERENTE A LA CALIDEZ EN EL TRATAMIENTO Y EL ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES ONCOLÓGICOS EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS-2103**

**ORIGEN DEL ESTUDIO**

El estudio se desarrolló en cumplimiento al Plan Anual Operativo de la Auditoría Interna para el 2022, apartado de estudios especiales, en atención a la denuncia DE-073-2022 referente a la calidez en el tratamiento y el acompañamiento a pacientes oncológicos en el hospital Nacional de Niños.

**OBJETIVO GENERAL**

Evaluar el proceso de brindar malas noticias en el paciente hemato-oncológico y la calidez de tratamiento del Servicio de Hematología.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Verificar la razonabilidad de la aplicación de la “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico” por los profesionales del centro de salud.
- Verificar las notas de terminalidad y seguimiento realizadas por los profesionales del centro de salud en los expedientes pacientes fallecidos.

**ALCANCE**

El estudio comprende la verificación de la aplicación de la “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico” por parte del médico tratante y el personal de Psicología del Servicio de Hematología y Cuidado Paliativo Pediátrico y Control del Dolor. También se revisaron expedientes digitales (EDUS) y físicos para verificar la nota médica sobre la comunicación de condición de terminalidad a los padres de familia y al paciente.

La evaluación se efectuó de acuerdo con lo dispuesto en las Normas Generales de Auditoría para el Sector Público, divulgadas a través de la Resolución R-DC-064-2014 de la Contraloría General de la República, publicadas en La Gaceta 184 del 25 de setiembre 2014, vigentes a partir del 1º de enero 2015, así como en las Normas para el Ejercicio de la Auditoría Interna en el Sector Público, R-DC-119-2009, del 16 de diciembre de 2009.



## METODOLOGÍA

Con el propósito de alcanzar los objetivos propuestos, se aplicaron los siguientes procedimientos metodológicos:

- Análisis de información solicitada al Servicio de Hemato-oncología, Servicio de Hematología y Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños, referente al listado de pacientes con diagnósticos de terminalidad, con el propósito de revisar los expedientes digitales y físicos de pacientes durante el periodo del 01 de enero a julio 2022.
- Aplicación de sondeo de satisfacción al usuario en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional de Niños.
- Aplicación de cuestionarios al personal del Psicología del Servicio de Hemato-oncología y Cuidados Paliativos y del Dolor.
- Revisión de notas médicas sobre condiciones de terminalidad en expedientes digitales (EDUS) y físicos de pacientes.

### Entrevistas:

- Dra. María Gabriela Soto Herrera, Jefatura Servicio de Hemato-oncología del Hospital Nacional de Niños.
- Dra. Kathia Valverde Muñoz, Jefatura Servicio Hematología del Hospital Nacional de Niños.
- Dra. Hazel Gutiérrez Ramírez, Jefatura de Cuidado Paliativo Pediátrico y Control del Dolor en el Hospital Nacional de Niños.

## MARCO NORMATIVO

- Constitución Política de Costa Rica.
- Ley Constitutiva de la C.C.S.S. N°17.
- Ley General de Salud. N°5395.
- Ley de Derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados N° 8239.
- Ley General de Control Interno N° 8292, publicada el 4 de setiembre de 2002.
- Normas de Control Interno para el Sector Público, Contraloría General de la República, 26 de enero, 2009.
- Reglamento del Seguro de Salud.
- Reglamento del Expediente de Salud de la Caja Costarricense del Seguro Social.
- Reglamento General de Hospitales
- Normas para el Ejercicio de la Auditoría en el Sector Público.
- Normas Generales de Auditoría para el Sector Público
- Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico.
- Guía para la toma de decisiones colaborativa al final de la vida.

## ASPECTOS NORMATIVOS QUE CONSIDERAR

Esta Auditoría Interna, informa y previene al Jerarca y a los titulares subordinados, acerca de los deberes que les corresponden, respecto a lo establecido en el artículo 6 de la Ley General de Control Interno, así como sobre las formalidades y los plazos que deben observarse en razón de lo preceptuado en los numerales 36, 37 y 38 de la Ley 8292 en lo referente al trámite de nuestras evaluaciones; al igual que sobre las posibles responsabilidades que pueden generarse por incurrir en las causales previstas en el artículo 39 del mismo cuerpo normativo, el cual indica en su párrafo primero:



*“Artículo 39 – Causales de responsabilidad administrativa. El Jерarca y los titulares subordinados incurrirán en responsabilidad administrativa y civil, cuando corresponda, si incumplen injustificadamente los deberes asignados en esta Ley, sin perjuicio de otras causales previstas en el régimen aplicable a la respectiva relación de servicios. (...)”*

## ASPECTOS INDICADOS EN LA DENUNCIA DE-073-2022

Esta Auditoría recibió denuncia anónima, relacionada con la forma en la cual los médicos tratantes comunicaron a un hijo menor el diagnóstico de terminalidad y consecuencia de esa situación el niño se deprimió; al respecto, la persona denunciante manifestó que no desea ser contactada para aportar más información ni los datos referentes a su hijo. En virtud de lo anterior y en aras de constatar el procedimiento que realiza el Hospital Nacional de Niños para comunicar a los pacientes y padres de familia los diagnósticos de terminalidad, procediendo a verificar la razonabilidad de la aplicación de la “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico”, así como las notas de terminalidad y seguimiento en los expedientes de pacientes fallecidos, según el listado proporcionado por Cuidados Paliativos y Control del Dolor.

## ANTECEDENTES

Se considera malas noticias en pacientes pediátricos oncológicos, cualquier noticia que impacte de manera negativa al paciente y a su familia, dentro de los diagnósticos se encuentran:

- Cáncer en cualquiera de sus presentaciones.
- Condición de terminalidad de la enfermedad (fase paliativa).
- Recaída de la enfermedad luego de estar en remisión.
- Entrega de noticias de necesidad de procedimientos invasivos, cirugía, amputación de algún miembro por cáncer.
- Entrega de noticias de enfermedad que no está respondiendo bien al tratamiento y que requiera de manera pronta cambio de protocolo de tratamiento a tratamiento/quimioterapias más intensivas.
- Entrega de noticias de empeoramiento clínico del paciente, que requiera traslado a cuidado intensivo o que requiera abordaje urgente multidisciplinario.
- Entrega de noticias de fallecimiento.
- Entrega de noticia de necesidad de radioterapia.

Los niños tienen una variabilidad en el desarrollo de su concepto de muerte que dependerá de aspectos como: a) edad maduracional, b) edad cognitiva y c) edad cronológica y para entender el concepto de muerte en un menor de edad tiene que comprender lo siguiente: 1) la temporalidad (ayer, hoy y mañana) 2) cómo funciona el cuerpo y 3) cómo la muerte afecta su organismo. Una vez que el niño alcance los aspectos antes citados, los integra para percibir los siguientes 4 subconceptos: universalidad de la muerte, irreversibilidad de ésta, cesación de los procesos corporales y causalidad.

Cabe resaltar que lo antes descrito va a depender del rango de edad de los pacientes para vislumbrar el tema de la muerte conforme a parámetros internacionales, según detalle:



**Tabla 1**  
**Rango de edad de pacientes para comprender el tema de la muerte**

Rango de edad	Características
Menores de 2 años:	Desarrollo sensorio-motriz es crucial. Va desarrollando relaciones afectivas. No pueden comprender lo que es la enfermedad. Carece de concepto de temporalidad.
De 2 a 4 años:	Adquiere un conocimiento de su propio cuerpo. Lenguaje más integrado, simbólico. Continúa exhibiendo reacciones emocionales intensas ante la separación. Objetos transicionales
De 6 a 9 años:	Avanza en concepto de tiempo. Hospitalización, separación de escuela, de amigos. Depende de nivel cognitivo. Pensamiento concreto.
De más de 9 años:	Caótico. Identidad propia y autoimagen. Independencia. Pensamiento abstracto.

**Fuente:** Tomado de consulta realizada a la Dra. Marta Eugenia Meza Cruz, especialista en Cuidado Paliativo

Así mismo, existen factores que afectan la comprensión de muerte, tales como: a) etapa del desarrollo psíquico, b) Interacción con el entorno (familia, amistades) y c) la interpretación personal, historia previa y experiencia personal.

En virtud de lo anterior, el personal que brinda la mala noticia a los padres y los menores de edad debe poseer la formación adecuada, por cuanto se emplean metodologías para conversar sobre la muerte, tanto a los pacientes, como a los familiares, siendo relevante la aplicación de técnicas o normas básicas que deben regir el proceso de información cuando se trata de transmitir a un enfermo el diagnóstico o pronóstico desfavorable.

De conformidad al acuerdo de Junta Directiva, artículo 21 de la sesión 7319 del 8 de abril de 1999, se indica dentro de los objetivos de Cuidado Paliativo Pediátrico y Control del dolor lo siguiente:

- *Tendrá la autoridad técnica asesora y funcional de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito institucional.*
- *Dictará las normas y políticas en lo referente al manejo de los cuidados paliativos pediátricos y control del dolor maligno y benigno.*

Los cuidados paliativos refieren “al cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial, es decir conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados”.<sup>1</sup> Para alcanzar el objetivo es ineludible el modelo triádico que consiste en el enfermo, los familiares y los profesionales sanitarios.

Cabe recordar que en cuidados paliativos existen varios modelos de atención, a saber:

- Visita domiciliaria: para pacientes delicados que no se pueden trasladar al hospital, con síntomas emergentes como exacerbación del dolor.
- Visita hospitalaria: se atiende al paciente en el hospital mediante interconsultas.
- Consulta Externa: para pacientes estables

<sup>1</sup> Concepto tomado del texto Intervención emocional en cuidados paliativos – Modelo y protocolos de los autores Pilar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barrero y Ramón Bayés.



- Centro de cuidado paliativo diurno: en nuestro país está el Albergue San Gabriel y se cuenta con voluntariado.
- La atención telefónica: Se recomienda una cobertura 24 horas los 7 días de semana.
- Centro de cuidado paliativo continuo: que son hospicios. En Costa Rica no se dispone de un centro pediátrico.

#### DATOS GENERALES:

La “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico”, establece: a) el concepto de mala noticia, b) la importancia de saber dar una mala noticia, c) estrategias de los 6 pasos para dar las malas noticias (organizando la conversación, percepción, invitación, conocimiento e información a compartir, emociones – respuestas empáticas, estrategia y resumen y d) momentos para conversar sobre el pronóstico.

Cabe resaltar, que en el apartado c) se indica textualmente “*considerar si incluir o no al niño, esto va a depender del deseo de los padres y del deseo del paciente si por edad pueden decidir +/- 11 años*”.

Así mismo, la “Guía para la toma de decisiones colaborativa al final de la vida”, elaborada por el M.S.c. Sebastián Morera Vega, Psicólogo Clínico de la Cuidados Paliativos y Control del Dolor, describe los pasos que se deben considerar para realizar las sesiones con los padres de familia, a saber: a) antes de empezar, b) durante la sesión, c) después de la sesión, d) primeras sesiones y e) sesiones posteriores.

Como dato adicional, los Servicios de Hemato-oncología y Hematología del hospital Nacional de Niños, no mantienen registros de lista de espera, dado que a los niños se les prioriza la atención.

#### LIMITACIONES:

Esta Auditoría solicitó a la Jefatura de Cuidados Paliativos, el listado de los pacientes que han recibido el diagnóstico de terminalidad del periodo 2019 a la fecha; no obstante, debido al hackeo informático se revisaron los expedientes digitales del 1º de enero a mayo 2022 y se extendió la muestra a pacientes de recién ingreso de los meses de junio y julio 2022, para expedientes físicos.

Así mismo, algunos profesionales de Psicología del Servicio de Hemato-oncología y de Cuidados Paliativos y de Control de Dolor se encontraban de vacaciones durante la aplicación del cuestionario.

#### HALLAZGOS

##### 1. SOBRE LA GUÍA PRÁCTICA DE CÓMO DAR MALAS NOTICIAS EN EL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO.

De acuerdo con el análisis efectuado se evidenció que en el Servicio de Hemato-oncología se dispone de una “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico”, que no está oficializada por la Dirección del Centro Hospitalario y data de hace más de 20 años. Asimismo, se determinó que el personal de psicología del Servicio de Hemato-oncología, como de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, desconocen el documento.

Esta Auditoría aplicó 5 cuestionarios a los profesionales en psicología que laboran en el Servicio de Hemato-oncología y en Cuidados Paliativos y Control del Dolor, los cuales, dentro de sus funciones tienen la labor de acompañamiento para brindar las malas noticias a los padres de familia y/o a los pacientes cuya condición y edad permita la comprensión y participación del diagnóstico.



Cabe señalar que el instrumento se aplicó del 27 de julio al 5 de agosto de 2022 y como resultado se obtuvo que 3 indicaron desconocer la “Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico”, 1 señaló que tiene entendido que existe, pero no la ha utilizado y 1 indicó que no existe la guía.

Si bien es cierto los profesionales en psicología tienen la formación y el conocimiento para abordar situaciones relacionadas con dar malas noticias en pacientes hemato-oncológicos, es necesario socializar el documento entre el personal que aborda diagnósticos de terminalidad y, de igual manera, que el documento esté oficializado y actualizado.

También se consultó a los profesionales en psicología si se solicita a los padres de familia el consentimiento o autorización para brindar acompañamiento a los pacientes para recibir las malas noticias (cuya condición y edad permita la comprensión y participación del diagnóstico); al respecto, la mayoría respondió que los padres brindan la autorización de manera verbal, además, el M.S.c. Morera Vega, agregó que: *“el derecho a la información en salud es un derecho que tiene el niño y todos los adultos, tanto los padres como el personal de salud, debemos de velar por el cumplimiento de dicho derecho”*.

Las Normas Generales de Control Interno para el Sector Público, establecen en el numeral 4.4.2 “Formularios uniformes”, lo siguiente:

*“El jerarca y los titulares subordinados, según sus competencias, deben disponer lo pertinente para la emisión, la administración, el uso y la custodia, por los medios atinentes, de formularios uniformes para la documentación, el procesamiento y el registro de las transacciones que se efectúen en la institución. Asimismo, deben prever las seguridades para garantizar razonablemente el uso correcto de tales formularios.”*

En entrevista realizada el 31 de mayo de 2022, se consultó a la Dra. María Gabriela Soto Herrera, Jefatura Servicio de Hemato-oncología del Hospital Nacional de Niños, sobre los mecanismos de control interno que se aplican para conocer los casos de pacientes y cuándo se decide que se deben comunicar las malas noticias por diagnóstico de terminalidad a los padres de familia y al niño. Al respecto señaló:

*“Cada semana se tienen sesiones de hematología y de oncología por separado, estas sesiones son multidisciplinarias (médicos, enfermería educacional, psicología, trabajo social, nutrición, cuidado paliativo) donde se presenta cada caso nuevo y cada caso difícil y se habla y programa el abordaje a seguir en caso en específico. Cada mes se hace una sesión multidisciplinaria del departamento donde participa todo el personal del departamento y se presentan las distintas situaciones de cada servicio y se abordan de manera conjunta. Cada día el equipo sea de hematología o de oncología está dispuesto a reuniones especiales de ser necesario en caso de pacientes complicados o de difícil abordaje.”*

Agregó la Dra. Soto Herrera, ante la consulta de cómo otorgan los padres de familia la autorización para que se brinde la mala noticia a sus hijos, se indicó lo siguiente:

*“El consentimiento es verbal porque en ese momento emocional por el que pasan los padres y los pacientes no es prudente ni recomendable poner al padre a firmar documentos que aumenten ansiedad y dolor”*.

En entrevista realizada el 25 de mayo de 2022 a la Dra. Kathia Valverde Muñoz, Jefatura Servicio Hematología del Hospital Nacional de Niños, se consultó si en el centro hospitalario se dispone de una guía oficializada y actualizada sobre la manera de dar malas noticias a los padres y niños sobre diagnósticos de terminalidad, indicando lo siguiente:



---

*“El Hospital Nacional de Niños ha sido pionero en el abordaje multidisciplinario de pacientes tan complejos como los pacientes que pueden tener un diagnóstico de terminalidad. Se cuenta una guía a nivel de Departamento que orienta en la forma de dar este tipo de diagnóstico.”*

Agregó la Dra. Valverde Muñoz, acerca de cómo otorgan los padres de familia la autorización para que se brinde la mala noticia a sus hijos, lo siguiente:

*“Siempre al momento del diagnóstico se le pregunta al padre o padres de familia si desean ellos dar la noticia al niño o niña, o si prefieren que alguien del equipo lo realice, lo anterior siempre se realiza con el acompañamiento del psicólogo.”*

En entrevista realizada el 31 de mayo del 2022, la Dra. Hazel Gutiérrez Ramírez, Jefatura de Cuidados Paliativos Pediátrico y Control del Dolor en el Hospital Nacional de Niños, manifestó acerca de guías oficializadas y actualizadas del servicio que:

*“Se han realizado estrategias diversas de educación del tema y en nuestro servicio herramientas como la Guía para la toma de decisiones colaborativa al final de la vida por el Msc. Morera. Existen también una guía práctica elaborada por el Departamento de Hemato - Oncología y también dentro de nuestro Servicio se ha elaborado una guía práctica en el pasado. Además, se realizan estrategias de educación al personal de salud al respecto. No existe como tal una guía como tal oficializada por la Dirección Médica y el Comité de Bioética Clínica.”*

Agregó la Dra. Gutiérrez Ramírez, ante la consulta de cómo otorgan los padres de familia la autorización para que se brinde la mala noticia a sus hijos lo siguiente:

*“Desde luego siempre está la obligación de informar a los encargados legales y este paso siempre se realiza dentro de nuestro hospital como un ejercicio básico en medicina. Siempre el padre, la madre o ambos deben acceder de forma verbal a que se le brinde al niño la mala noticia...”*

La situación descrita obedece a que la guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico, disponible en el centro hospitalario no está oficializada y se respalda en bibliografía de más de 20 años, toda vez que el tema de diagnóstico de terminalidad ha tenido una tendencia social que incorpora nuevos conceptos y elementos sobre el abordaje a los pacientes y familiares.

La ausencia de una estandarización en el proceso de dar malas noticias genera incertidumbre y podrían brindarse comunicaciones incorrectas, que afecten o aumenten el proceso de dolor a los padres y pacientes.

## **2. SOBRE LAS NOTAS DE TERMINALIDAD Y SEGUIMIENTO EN LOS EXPEDIENTES DE PACIENTES**

Mediante la revisión de expedientes de usuarios, se localizó una única nota de duelo post muerte, la cual fue elaborada por el personal de psicología del Centro Diurno de Cuidado Paliativo, Dr. Gastón Acosta Rúa de Pérez Zeledón, es decir solamente en un expediente se evidencia el seguimiento otorgado a la familia doliente.

Esta Auditoría solicitó a la Jefatura de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños, el listado de los pacientes que recibieron el diagnóstico de terminalidad del periodo 2019 a la fecha, no obstante, a causa del hackeo informático, la revisión se efectuó en expedientes digitales del 1º de enero a mayo de 2022 y se amplió la verificación en expedientes físicos de pacientes que habían recibido el diagnóstico en los meses de junio y julio de 2022.



El resultado obtenido fue el siguiente:

- De los 7 expedientes digitales revisados, de niños fallecidos entre el 16 de febrero de 2022 y el 21 de mayo de 2022, se determinó, que 6 no contaban con la nota del duelo postmuerte.
- Mediante la revisión de 4 expedientes físicos, se determinó que solamente un niño falleció y, en su expediente se encontraron exámenes de laboratorio y la hoja de admisión (posiblemente el tratamiento y las notas de terminalidad y seguimiento se encontraban en el expediente digital). Asimismo, en los otros 3 expedientes se evidenció que los pacientes siguen con vida, pero no se visualizó en las anotaciones la presencia de los menores en las noticias de terminalidad.

Esta Auditoría, consultó en cuestionario dirigido a los profesionales de Psicología del Servicio de Hemato-oncología y de Cuidados Paliativos y Control de Dolor, referente a si las notas que realizan mantienen un formato estándar sobre los aspectos que deben consignarse, indicando lo siguiente:

**Tabla 2**  
**Aspectos que consignan los profesionales en psicología**  
**en la nota del expediente del paciente con diagnóstico de terminalidad**

Nombre del Profesional	Sobre los datos que detallan en la nota del expediente del paciente con diagnóstico de terminalidad
Flor Chaverri Molina	Si, pero hay que mencionar que en las sesiones del equipo de salud el médico es el que consigna la nota.
Jonathan Solano Carranza	El psicólogo realiza una nota adicional en el EDUS cuando se trabaja a solas, con la familia y el menor, brindando contención psicológica-emocional luego de la sesión médica.
Diana Araya Padilla	Siempre se debe anotarse las personas presentes, su estado emocional al iniciar y si se observa anuencia a la intervención. Lo más importante es ser claro y conciso en lo trabajado y si se observan factores de riesgo a considerar y objetivos pendientes en futuras sesiones.
Sebastián Morera Vega	Se anotan los nombres de los profesionales presentes y el de los padres del niño. Además, se realiza una descripción general sobre los temas tratados y los aspectos sobresalientes.
Marlene Badilla Picado	En mi caso, si tuviese que estar en una intervención en crisis, es mi responsabilidad anotar el procedimiento y la intervención realizada.

Fuente: Cuestionario aplicado durante la semana del 27 de julio al 05 de agosto 2022.

El Reglamento del Expediente de Salud, establece en el artículo 32 – Anotaciones en el expediente, lo siguiente:

*“Las anotaciones deben de quedar suscritas por el responsable con indicación del nombre, la firma y el código, si lo tuviera (...) Queda prohibido hacer anotaciones ajenas a la atención del paciente o que lesionen el principio ético del ejercicio de la profesión.”*

En el Manual Operativo del Reglamento del EDUS - Manual Operativo EDUS-SIES-CE. código GM-AES-MO-014, se indica:

*“Cuando una atención en salud sea registrada en medios físicos deberá procurarse su inmediata, o más pronta incorporación, al expediente de salud digital del correspondiente usuario titular (...)*

*Registro de la atención en el expediente de salud: Todo miembro del equipo de salud, con autorización expresa de la Dirección Médica respectiva para registrar información en el expediente, está en la obligación de hacerlo en aplicativo SIES cuya información registrada quedará respaldada por la firma digital o código de acceso exclusivo asignado al funcionario acreditado para tales efectos.*



*En tales casos, los registros se presumirán realizados por dicho funcionario el día y la hora indicados por el sistema en su bitácora. Lo anterior, salvo en prueba en contrario”.*

En entrevista realizada el 31 de mayo del 2022, la Dra. María Gabriela Soto Herrera, Jefatura Servicio de Hematología del Hospital Nacional de Niños, indicó con respecto a la comunicación de diagnóstico de terminalidad lo siguiente:

*“1) Si es registrada en EDUS, 2) la mayoría de las veces es una nota detallada de todo lo sucedido en la sesión de entrega de malas noticias y en general es hecha por alguno de los miembros del equipo multidisciplinario presente en la sesión, 3) se trata de hacer la nota más completa, que incluya la mayoría de los detalles importantes de la sesión”.*

En entrevista realizada el 25 de mayo de 2022, la Dra. Kathia Valverde Muñoz, Jefatura Servicio Hematología del Hospital Nacional de Niños, indicó con respecto a la comunicación de diagnóstico de terminalidad lo siguiente

*“Correcto, luego de una sesión de terminalidad, se anota lo conversado y las conclusiones a las que se llegan en el caso y se consigna en EDUS. Se trata de ser los más detallado posible y dejar bien claro en caso de que se trate de un diagnóstico de terminalidad o código blanco, lo cual va a facilitar el manejo del paciente con otros médicos, especialmente del servicio de Urgencias. La persona que realiza la nota por lo general es el médico a cargo, pero en algunas ocasiones la puede realizar el trabajador social o psicólogo, dependiendo de cómo sea el abordaje de la sesión”.*

En entrevista realizada el 31 de mayo de 2022 la Dra. Hazel Gutiérrez Ramírez, Jefatura de Cuidados Paliativos Pediátrico y Control del Dolor en el Hospital Nacional de Niños manifestó que:

*“Así es, todo esto se incluye dentro del EDUS. Luego de una mala noticia esta se documenta en el EDUS, explicando el personal y los padres presentes, la información detallada que fue brindada, los objetivos de cuidado del menor y que se aclararon las dudas de los padres.”*

La situación descrita, se debe a que a nivel interno del hospital, no se ha establecido una directriz y mecanismos de control suficientes, para garantizar la responsabilidad de incorporar en los expedientes de salud, las anotaciones del personal que interviene en el abordaje del paciente, así como la importancia de estandarizar con datos relevantes las notas que realizan los profesionales en psicología, acerca del abordaje en pacientes con diagnósticos de terminalidad (sesiones de intervención en crisis, seguimiento o cierre, entre otras).

Lo anterior provocó que no sea posible verificar en el expediente digital, si se ha otorgado seguimiento en el duelo postmuerte a las familias de pacientes fallecidos por parte del personal de Cuidados Paliativos y además el hackeo cibernético limitó la visualización de la trazabilidad de las notas en los expedientes físicos.

### **3. SOBRE LOS REGISTROS DE VISITA DE CIERRE O SEGUIMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE FALLECIDO**

Se determinó que el registro de visita de cierre o seguimiento de los familiares de pacientes fallecidos desde el año 2020 a julio del 2022, no está consolidado en un sistema digital, ni físico accesible para obtener información estadística, sino que, cada profesional en psicología de Cuidados Paliativos y Control del Dolor mantiene un listado de manera personal y diario de actividades para fines estadísticos a nivel interno.

Esta Auditoría, mediante correo electrónico del 4 de agosto de 2022, solicitó a la Dra. Hazel Gutiérrez Ramírez, Jefatura Cuidados Paliativos y Control del Dolor, el registro de visita de cierre o seguimiento de los familiares de pacientes fallecidos desde el año 2020 a julio 2022, la cual respondió mediante oficio CCP-043-2022 del 5 agosto de 2022, lo siguiente:



## CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL

Auditoría Interna

Teléfono: 2539-0821 ext. 2000-7468

Correo electrónico: [auditoria\\_interna@ccss.sa.cr](mailto:auditoria_interna@ccss.sa.cr)

*“A lo interno del Servicio cada profesional realiza un registro diario de actividades para fines estadísticos y cada mes se cuenta con números de valoraciones generales según categoría y escenario de atención. Sin embargo, si se requiere un registro específico se necesitaría realizar una búsqueda individual de estas hojas a lo largo de dos años, siendo esto un proceso sumamente laborioso al ser esto totalmente manual. (...) Por las razones antes expuestas es que el registro de visita de cierre o seguimiento de los familiares de pacientes fallecidos desde el año 2020 a julio del 2022 no está al momento factible para poder otorgarse según lo solicitado”.*

Las Normas Generales de Control Interno para el Sector Público, establecen en el numeral 4.4.1 - Documentación y registro de la gestión institucional, lo siguiente:

*“El jerarca y los titulares subordinados, según sus competencias, deben establecer las medidas pertinentes para que los actos de la gestión institucional, sus resultados y otros eventos relevantes, se registren y documenten en el lapso adecuado y conveniente, y se garanticen razonablemente la confidencialidad y el acceso a la información pública, según corresponda.”*

Cabe agregar, que la Dra. Gutiérrez Ramírez, Jefatura de Cuidados Paliativos y Control del Dolor manifestó en el oficio CCP-043-2022 del 5 agosto de 2022, que no dispone de datos consolidados del registro de visita de cierre o seguimiento de los familiares de pacientes fallecidos desde el año 2020 a julio 2022, por los siguientes motivos:

- *En el año 2020 a raíz de la pandemia por COVID 19 se presentó una franca disminución de las donaciones económicas a la Fundación Pro-Unidad de Cuidado Paliativo, ente que se había encargado históricamente de la contratación de 2 psicólogos por medio de servicios profesionales para el seguimiento de las familias que perdieron a un hijo (Grupo de Duelo).*
- *Desde mediados del 2020 esta labor fue absorbida por los profesionales de psicología de la Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico del Hospital Nacional de Niños. Estos profesionales son solamente 4 (2 contratados por la CCSS y 2 por la Fundación) para una población de 1465 pacientes pediátricos con condiciones de vida limitada.*
- *Un psicólogo contacta por vía telefónica semanalmente a los padres, con un tiempo mínimo de 7 días post deceso del niño, para valorar cómo se encuentran, determinar factores de riesgo psicológico y se direccionan según cada caso en particular dentro de la red institucional de psicología y se registran dichas valoraciones en el EDUS.*
- *Los padres que el área de psicología de nuestro Servicio estima que es necesario brindarles citas de seguimiento del duelo o bien en casos seleccionados visitas domiciliarias para realizar el cierre correspondiente por parte de ellos mismos, son debidamente distribuidos durante las reuniones semanales de psicología y se proceden a programar en las respectivas agendas de cada uno.*

La situación descrita obedece a que las autoridades del servicio no han establecido procedimientos de control interno robusto que permita disponer de un sistema de información que garantice el acceso a los datos de la gestión en la atención y abordaje de los usuarios.

Lo anterior provocó que el Centro hospitalario desconozca la cantidad de padres de familia de pacientes fallecidos, que rechazan o aceptan el acompañamiento profesional durante el proceso de duelo, así como tampoco el tiempo de duración de la terapia (inicio y final), el objetivo del abordaje (que se pretende), la metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas), número de sesiones, entre otros, lo que a su vez no permite el establecer la carga de trabajo que tienen los profesionales en psicología.



## CONCLUSIONES

1. Si bien es cierto el hospital Nacional de Niños dispone de una **Guía práctica de cómo dar malas noticias en el paciente hemato-oncológico**, el documento no está oficializado y su contenido se basa en literatura que data de los años 2000 y 2002, es decir, de hace 20 años, toda vez que el tema de la comunicación de malas noticias, ha avanzado conforme a las tendencias y factores sociales, lo que hace necesario actualizar los protocolos de orientación para los trabajadores que atienden la población infantil con condición de terminalidad y la apliquen conforme a los escenarios que se presenten; además, se determinó que esa guía no es conocida por el personal de Cuidados Paliativos y Control del Dolor y de otros servicios.
2. Preocupa a esta Auditoría que, con respecto a la nota del duelo postmuerte, se encontró solamente una en la revisión de expedientes digitales; por su parte, en la revisión de los expedientes físicos, únicamente se localizaron en uno de estos, los exámenes de laboratorio y la hoja de admisión (no fue posible verificar a causa del hackeo institucional, si el tratamiento y las notas de terminalidad y seguimiento en el expediente digital). Los resultados mencionados no están apegados a la normativa vigente relacionada a que todas las anotaciones deben de quedar registradas en el expediente del paciente.
3. Es importante señalar que Cuidados Paliativos no dispone de un registro digital ni físico que indique la cantidad de padres que rechazan o aceptan el acompañamiento, así como tampoco el tiempo de duración de la terapia (inicio y final), el objetivo del abordaje (que se pretende) la metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas), número de sesiones. La falta de personal en Cuidados Paliativos dificulta la labor de seguimiento a los familiares, tomando en consideración que se tiene una población actual de 1465 pacientes pediátricos con condiciones de vida limitada. Así mismo, en algunos casos los familiares no desean que se les brinde el acompañamiento en el duelo postmuerte y en aquellos en los cuáles sí lo hay, como mecanismo de control en Cuidados Paliativos y Control del Dolor utiliza una bitácora (en hojas), sin embargo, el llenado depende del profesional en psicología, por cuanto algunos anotan el seguimiento en su agenda personal.

## RECOMENDACIONES

### A LA DRA. OLGA ARGUEDAS ARGUEDAS, DIRECTORA GENERAL DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS DR. CARLOS SÁENZ HERRERA O A QUIEN EN SU LUGAR OCUPE EL CARGO

1. Elaborar una Guía de la Intervención familiar en pacientes en condición de terminalidad, la cual debe ser aprobada y oficializada por parte de esa Dirección General, garantizando que se establezca en el documento el seguimiento al acompañamiento familiar de pacientes fallecidos en servicios como la Unidad de Cuidados Intensivos, Neonatología, Emergencias, y en Servicios donde los pacientes en su mayoría van a fallecer en su hogar a saber: Oncología, Hematología, entre otros.

Al respecto, la guía debe contemplar al menos los siguientes aspectos:

- a) Condiciones básicas del entorno donde se va a comunicar la mala noticia.
- b) Objetivo de la intervención familiar, donde se tome en cuenta la percepción familiar de la situación médica actual.
- c) Abordaje de acuerdo con la reacción de la familia (fisiológica, cognitiva, afectiva).
- d) Asimismo, se deberá socializar a nivel hospitalario ya sea en sesiones hospitalarias o de pequeños grupos, cómo dar malas noticias a las familias y personas menores de edad. Procurar en lo posible que cuando se vaya a brindar una mala noticia se aplique la guía en los Servicios con alta mortalidad



La acreditación del cumplimiento de la recomendación se realizará una vez que se aporte la guía validada a nivel hospitalario, el oficio de socialización y evidencia de su implementación.

**Plazo: 8 meses a partir de la recepción del presente informe.**

2. Elaborar una Guía para brindar el diagnóstico de la condición de terminalidad del paciente, que contemple la incorporación de literatura técnica actualizada, la cual debe ser aprobada y oficializada por parte de esa Dirección General, a fin de que sea aplicada en aquellos pacientes que de acuerdo con su edad (actual, cognitiva y maduracional), condición médica y criterio del personal tratante, pueda utilizarse.

Para acreditar el cumplimiento de esta recomendación, se deberá aportar evidencia de la guía validada a nivel hospitalario, el oficio de socialización y de su efectiva implementación.

**Plazo: 8 meses a partir de la recepción del presente informe.**

3. Emitir una directriz dirigida a la Jefatura de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, mediante la cual se recuerde e instruya a los profesionales en psicología, incorporar las anotaciones en los expedientes de salud, así como la importancia de estandarizar con datos relevantes las notas que realizan asociadas a pacientes con diagnósticos de terminalidad (sesiones de intervención en crisis, seguimiento o cierre, entre otras).

Para acreditar el cumplimiento de esta recomendación se deberá aportar evidencia de la directriz solicitada y evidencia de su efectiva aplicación.

**Plazo: 2 meses a partir de la recepción del presente informe.**

4. Instruir a la Jefatura de Cuidados Paliativos y Control del Dolor ejecutar las siguientes acciones:
  - a. Establecer un registro consolidado que contenga la información de los padres que rechazan o aceptan el acompañamiento, que contemple además el tiempo de duración de la terapia (inicio y final), objetivo de abordaje, metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas).
  - b. Elaborar y remitir a la Subdirección General de forma semestral un informe que contenga detalle de lo siguiente: cantidad de padres que rechazan o aceptan el acompañamiento, duración y tipo de terapia que se brindó, objetivo de abordaje, metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas), nombre del psicólogo, entre otros que se considere.

Para acreditar el cumplimiento de esta recomendación deberá aportarse evidencia del registro consolidada (inciso a) y de la emisión de los informes de gestión solicitadas en el apartado b)

**Plazo para el cumplimiento de la recomendación 6 meses a partir de la recepción del presente informe.**



## CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL

Auditoría Interna

Teléfono: 2539-0821 ext. 2000-7468

Correo electrónico: [auditoria\\_interna@ccss.sa.cr](mailto:auditoria_interna@ccss.sa.cr)

### COMENTARIO DEL INFORME

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 45 del Reglamento de Organización y Funcionamiento de la Auditoría Interna de la CCSS, mediante AI-1413 del 09 de setiembre del 2022, se efectuó convocatoria para comentario de informe y asistieron por parte de la Administración Activa los siguientes funcionarios: Dra. Olga Arguedas Arguedas, directora general del hospital Nacional de Niños y Dra. Nancy Córdoba, Asistente Administrativa.

Respecto a las recomendaciones emitidas por este Órgano de Fiscalización, la Dra. Olga Arguedas Arguedas, solicitó ampliar el plazo para la recomendación 1 y 2, por lo que don Edgar Avendaño Marchena, jefe Área Auditoría en Salud, señaló que se otorgarían 8 meses para cada una. Sobre la recomendación 3, la Dra. Arguedas Arguedas, indicó que el plazo de cumplimiento le parece bien. Asimismo, sugirió que para la recomendación 4, inciso b) se indique lo siguiente:

*“Elaborar y remitir a la Subdirección General de forma semestral un informe que contenga detalle de lo siguiente: cantidad de padres que rechazan o aceptan el acompañamiento, duración y tipo de terapia que se brindó, objetivo de abordaje, metodología utilizada (reunión presencial por grupos, sesiones virtuales o llamadas telefónicas), nombre del psicólogo, entre otros que se considere.”*

### ÁREA AUDITORÍA DE SALUD

Lic. Edgar Avendaño Marchena, jefe  
**Área**

Lic. Francella Fallas Núñez  
**Asistente de Auditoría**

EAM/FFN/lbc