



**PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA:  
ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN  
NACIDA  
RED DE SERVICIOS C.C.S.S.**



**Código PAC.GM.DDSS.150725  
Versión 01**

**2025**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 2 de 81

**CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD  
ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS**

# **PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA (PAC)**

## **ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA**

**Código PAC.GM.DDSS.150725  
Versión 01**

**2025**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 3 de 81

<b>ELABORADO POR:</b>	Robert Moya Vásquez	Pediatra-PNANN-AAIP	
	Alexandra Chaves Ardón	Enfermera-PNANN-AAIP	
	Roselyn Valerín Ramírez	Pediatra-PNANN-AAIP	
	Adelaida Mata Solano	Psicóloga-PNANN-AAIP	
	Ileana Quirós Rojas	Médico-PNAM-AAIP	
	Evelyn Barrientos Ortega	Enfermera-PNAM-AAIP	
	Carlos Paniagua Cascante	Jefe del Servicio de Neonatología de HNN.	
	Francis Vega Mora	Enfermera. Servicio de Neonatología de HNN.	
	Hazel María Gutiérrez	Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos	
	Ramírez	Pediátricos. HNN.	
	Sebastián Morera Vega	Psicólogo. Servicio de Cuidados Paliativos	
		Pediátricos. HNN	
	Jonathan Rodríguez	Neonatólogo. Hospital de San Carlos.	
	Rodríguez		
	Fabricio Sevilla Acosta	Pediatra. Hospital La Anexión	
	Michelle Wallace Mullins	Psicóloga. Profesional 1. Hospital Monseñor Sanabria.	
<b>VALIDADO POR</b>	Adriana Rojas Guadamuz	Hospital San Vicente de Paul	Enfermería
	Ana Carolina Ramírez Rojas	Hospital Maximiliano Peralta	Neonatología
	Andrea Centeno Román	Hospital San Juan de Dios	Trabajo Social
	Emilia Soto Monge	Hospital Max Peralta	Enfermera
	Fabian Castro Leandro	Hospital San Vicente de Paul	Neonatología
	Karen Durán Esquivel	Hospital Tony Facio Castro	Trabajo Social
	Katarina Ureña Castro	Hospital William Allen	Pediatría
	Kathia Mora Fonseca	Hospital Max Peralta	Psicología
	Kathya Maroto Solórzano	Hospital San Vicente de Paúl	Trabajo Social

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 4 de 81

	Kattia Araya Rojas	Hospital William Allen Taylor	Enfermería
	Kattia Rojas León	Hospital San Vicente de Paúl	Psicología
	Lucy Zúñiga Rodríguez	Hospital William Allen Taylor	Trabajo Social
	Marvel Torres Córdoba	Hospital Ciudad Neilly	Trabajo Social
	Mitzila Reyes Castillo	Hospital San Juan de Dios	Neonatología
	Sonia León Montoya	Hospital Max Peralta	Trabajo Social
	Tatiana Hernández Abarca	Hospital Ciudad Neilly	Enfermería Obstétrica
	Yiressi Ramírez Hidalgo	Hospital Tony Facio Castro	Psicología
	María Elena Artavia Mora	Coordinación Nacional de Enfermería	Enfermera
	Jaqueline Monge Medina	Coordinación Nacional de Enfermería	Enfermera
	Sara Cubillo Escalante	Coordinación Nacional de Psicología	Psicóloga
	Alfonso Villalobos Pérez	Coordinación Nacional de Psicología	Psicóloga
	Mariana Flores García	Coordinación Nacional de Trabajo Social	Trabajadora Social
	Ingrid Quesada Mata	Coordinación Nacional de Trabajo Social	Trabajadora Social

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 5 de 81

	Celenia Corrales Fallas	Coordinación Nacional de Trabajo Social	Trabajadora Social
	Carlos Icaza Gurdíán	Área de Medicamentos y Terapéutica Clínica	Médico jefe
	Jeffrey Jacobo Elizondo	Área de Medicamentos y Terapéutica Clínica	Médico coordinador
	César Villarreal Angulo	Área de Medicamentos y Terapéutica Clínica	Médico evaluador
	Sandra María Rodríguez Ocampo	Área de Bioética, CENDEISSS.	Jefatura
	Alejandro Alfieri Marín Mora	Área de Bioética, CENDEISSS.	Médico
	Jaime Lazo Behm	Comisión para la Organización de la Red Neonatal: COREN	Coordinador
<b>REVISADO POR:</b>	Dra. María José Valverde Valverde. Jefe Área de Atención Integral a las Personas		
<b>APROBADO POR:</b>	Dra. Ana Jéssica Navarro Ramírez. Directora. Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud.		
<b>AVALADO POR:</b>	Gerencia Médica. Oficio GM-11594-2025 (Anexo 1).		
<b>FECHA DE EMISIÓN:</b>	2025		
<b>PRÓXIMA REVISIÓN:</b>	2030		

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 6 de 81

<b>OBSERVACIONES</b>	<p>La reproducción gratuita de este material con fines educativos y sin fines de lucro es permitida, siempre y cuando se respete la propiedad intelectual del documento.</p> <p>No se permitirá la reproducción comercial del producto sin la autorización de la CCSS y la Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud.</p> <p>Se utilizan las siguientes siglas para indicar los lugares de trabajo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>AAIP:</b> Área de Atención Integral a las Personas.</li> <li>- <b>HNN:</b> Hospital Nacional de Niños.</li> <li>- <b>PNANN:</b> Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña.</li> <li>- Este documento está disponible para consulta en el Repositorio del BINASSS-CCSS, accesible a través del enlace <a href="http://www.binasss.sa.cr">www.binasss.sa.cr</a> o directamente mediante el enlace proporcionado en el expediente del EDUS.</li> </ul>
<b>DECLARACIÓN DE INTERÉS</b>	<p>Los autores de este documento declaran que no ha existido ningún tipo de conflicto de interés en su realización. Que no poseen relación directa con fines comerciales con la industria sanitaria en dicho tema, no han recibido dinero procedente de la investigación o promoción de dicho tema. Además, declaran no haber recibido ninguna directriz de parte del solicitante o pagador (CCSS) para variar técnicamente los resultados presentados en este documento.</p>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 7 de 81

## INDICE

<b>Presentación</b>	8
<b>Introducción</b>	9
Definiciones y abreviaturas	12
Metodología	15
Referencias normativas	16
Alcance y campo de aplicación	18
Objetivos	18
Personal que interviene	19
<b>Contenido</b>	20
Abordaje clínico de la persona recién nacida que requiere adecuación del esfuerzo terapéutico	21
<b>Herramientas de aplicabilidad</b>	31
<b>Aspectos bioéticos y de derechos humanos</b>	33
<b>Contacto para consultas</b>	36
<b>Anexos</b>	37
Anexo 1. Oficio aval de gerencia médica	38
Anexo 2. Límite de la autoridad parental	39
Anexo 3. Diferencia entre eutanasia y adecuación del esfuerzo terapéutico neonatal	41
Anexo 4. Cuidados básicos cercanos a la muerte y después de la muerte para el recién nacido y su familia	43
Anexo 5. Identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético	57
Anexo 6. Adecuación pediátrica del método para comunicar noticias difíciles	62
Anexo 7. Programa de apoyo prenatal de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del HNN	70

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 8 de 81

Anexo 8. Catéter subcutáneo: uso y recomendaciones 71

**Referencias** 73

**Validación y monitoreo** 78

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 9 de 81

## PRESENTACIÓN

El nacimiento de un niño o niña gravemente enfermo que se encuentra en una condición de irreversibilidad plantea decisiones médicas y éticas complejas, especialmente cuando su pronóstico es desfavorable. En estos casos, se debe considerar la **adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)**, que implica ajustar las intervenciones médicas de acuerdo con las expectativas realistas de recuperación y la calidad de vida que se puede ofrecer a la persona recién nacida.

La AET no significa abandonar el cuidado del niño o niña, sino más bien enfocar los esfuerzos en tratamientos que proporcionen beneficios significativos, evitando intervenciones que solo prolonguen el sufrimiento o mantengan la vida a costa de una prolongación precaria y penosa de la existencia. La **prioridad es garantizar el bienestar de la persona recién nacida**, considerando tanto sus necesidades físicas como emocionales, así como el impacto en la familia.

En paralelo, los **cuidados básicos** como alivio del dolor y apoyo emocional se mantienen en todo momento, independientemente de la decisión de limitar o retirar otros tratamientos. Este enfoque integral busca asegurar que el recién nacido reciba una atención digna y compasiva durante sus últimos días o momentos de vida.

La toma de decisiones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico debe ser un proceso **multidisciplinario y colaborativo**, que involucre al equipo médico, a los padres y a comités de bioética clínica cuando se requiere. Las decisiones deben estar fundamentadas en criterios médicos, éticos y legales, con el objetivo de respetar la dignidad de la persona recién nacida y proporcionar un cuidado que promueva el confort y la calidad de vida.

Este proceso exige una **comunicación honesta y empática** con la familia, brindando la información necesaria para que comprendan las opciones disponibles y participen activamente en las decisiones sobre el tratamiento de su hijo o hija.

Dra. María José Valverde Valverde, Jefatura  
**ÁREA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS**



# INTRODUCCIÓN

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 11 de 81

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) en personas recién nacidas es esencial para asegurar que las intervenciones del personal de salud sean proporcionadas y beneficien al niño o niña, evitando tratamientos fútiles o desproporcionados que pueden causar sufrimiento adicional a la carga de la enfermedad. Este enfoque es fundamental en la atención que se brinda a la persona neonata, donde según la condición, patología y riesgos al nacer, pueden conllevar a vulnerabilidad e incertidumbre de mal pronóstico sobre los resultados a corto, mediano y largo plazo. Por tanto, contar con un protocolo de adecuación del esfuerzo terapéutico de aplicación en personas recién nacidas es importante para el personal de salud que labora en la CCSS dado que:

- A. La AET se basa primordialmente en el principio de no maleficencia, dado que es el principal instrumento o medio para evitar la denominada obstinación terapéutica.
- B. Un protocolo de AET permite estandarizar las actuaciones clínicas según la mejor evidencia científica disponible, resguardando el principio de calidad de seguridad en la atención, así como el principio de humanización del cuidado al indicar solo aquellos procedimientos que ofrezcan transcendencia clínica.
- C. La estandarización y sobre todo de la AET, promueve el principio bioético de justicia, al promover la priorización y equidad en el reparto de recursos que son escasos, mediante la protección de población vulnerable y la sostenibilidad de la atención.
- D. La AET promueve la promoción de la competencia mediante una comunicación oportuna y transparente para con ello generar una participación familiar, y así la responsabilidad de todos los involucrados, reduciendo el estrés moral<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> McHaffie, H. E., & Cuttini, M. (2013). End-of-life decisions in neonatal care: attitudes and practices of paediatricians and nurses. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(6), F456-F461. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-302133>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 12 de 81

## 1. DEFINICIONES Y ABREVIATURAS

### DEFINICIONES

En este apartado se incluyen las definiciones y abreviaturas que se mencionan en el documento. Las definiciones y abreviaturas se describen en orden alfabético.

**Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET)<sup>2-3</sup>**: es una actuación terapéutica proactiva, que supone no instaurar, no escalar y más bien optar por desescalar o retirar intervenciones que a juicio de los profesionales de la salud tratantes, son fútiles o desproporcionadas respecto a la situación clínica del paciente; manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para brindar el máximo confort y bienestar del paciente, procurando así una muerte digna.

**Autoridad parental<sup>4</sup>**: ha sido definida jurisprudencialmente como: un conjunto de derechos y deberes del padre y la madre respecto a sus hijos, que posee al menos tres aspectos uno personal, que incluye los derechos-deberes de guardia, crianza y educación, un aspecto de carácter patrimonial que da la potestad no irrestricta de administración de los bienes del menor y por último el aspecto referido a la representación del menor. Estos derechos-deberes deben ser ejercidos en forma constante, diligente y oportuna, velando siempre por el interés superior de la persona menor.

**Bioética<sup>5</sup>**: es el estudio sistemático, pluralístico e interdisciplinario de las cuestiones morales y prácticas surgidas de las ciencias de la vida y de las relaciones de la humanidad con la biosfera. Es la rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación

<sup>2</sup> Adaptado de Ministerio de Salud de Chile. (2020). Recomendaciones para los comités de ética asistencial en el apoyo de toma decisiones éticas de los equipos de salud, en contexto de pandemia por COVID-19. Chile: Ministerio de Salud.

<sup>3</sup> Simón P., Esteban, M.S. y Cruz, M.T. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. (Versión en Internet). Sevilla: Junta de Andalucía; 2014.

<sup>4</sup> Organización de los Estados Americanos (OEA). (s.f.). \*Artículos 206 a 246 - Código de Familia\*. En: [https://www.oas.org/dil/esp/Articulos\\_206\\_a\\_246\\_Codigo\\_de\\_Familia.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Articulos_206_a_246_Codigo_de_Familia.pdf)]([https://www.oas.org/dil/esp/Articulos\\_206\\_a\\_246\\_Codigo\\_de\\_Familia.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Articulos_206_a_246_Codigo_de_Familia.pdf))

<sup>5</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2024). GM-CENDEISS-AB-MA-002. Manual sobre la comunicación de noticias difíciles en la atención clínica: Consideraciones Bioéticas, versión 1. San José, Costa Rica.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 13 de 81

biomédica que afectan la vida en el planeta, tanto en la actualidad como en futuras generaciones.

**Calidad de vida neonatal:** se refiere a la evaluación del bienestar general y el confort de la persona recién nacida, teniendo en cuenta su capacidad para experimentar placer, alivio del dolor y malestar, y la posibilidad de interactuar con el entorno de manera adecuada según su desarrollo. A diferencia de los adultos, la persona recién nacida no puede expresar sus necesidades o experiencias directamente, por lo que la calidad de vida se evalúa a través de indicadores clínicos como el manejo del dolor, el control de los síntomas, el confort físico, la presencia de relaciones afectivas con sus cuidadores y la no dependencia de alta tecnología para sobrevivir. En el contexto de enfermedades graves o limitantes, este concepto cobra especial importancia al decidir el enfoque de los cuidados, que puede centrarse más en mejorar el bienestar general que en prolongar la vida.

**Condición de salud irreversible:** se refiere a una enfermedad o trastorno en el que no existe una cura disponible y, además, los tratamientos médicos existentes no ofrecen una mejora significativa ni expectativas razonables de éxito. En este tipo de condiciones, las intervenciones médicas no logran alterar el curso natural de la enfermedad y el enfoque generalmente se orienta hacia el manejo de los síntomas y la mejora de la calidad de vida, en lugar de buscar la curación.

**Duelo:** es el proceso de adaptación a una pérdida, es una experiencia universal en tanto es vivida por las personas en múltiples momentos de la vida ante pérdidas de distinta índole, suele conllevar sufrimiento y aflicción, y es un proceso de duración variable.

**Defunción infantil<sup>6</sup>:** Es la desaparición permanente de todo tipo de signo de vida desde el nacimiento antes de cumplir el primer año de vida.

**Futilidad<sup>7</sup>:** etimológicamente proviene del término latino *futilis*, que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto. Un tratamiento es fútil cuando no consigue el objetivo fisiológico deseado; es decir, que no ofrece una esperanza razonable de mejoría a un paciente concreto (no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes) o cuando

<sup>6</sup> Gobierno de Costa Rica. (2025). Reglamento sobre el Sistema Nacional de Evaluación y Análisis de la Mortalidad Materna, Perinatal e Infantil, N° 44892-S. Ministerio de Salud.

<sup>7</sup> Vera, O. (2019) La adecuación del esfuerzo terapéutico en medicina crítica y terapia intensiva. Rev Méd La Paz; 25(2): 78-90.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 14 de 81

previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado.

**Equipo interdisciplinario ad hoc:** hace referencia a grupos o comité creados con un fin específico para llegar a elaborar un consenso unificado en un tema o situación determinado.

**Interés superior del menor<sup>8</sup>:** el Código de la Niñez y Adolescencia de Costa Rica establece: “Artículo 5: Toda acción pública o privada concerniente a una persona menor de dieciocho años, deberá considerar su interés superior, el cual le garantiza el respeto de sus derechos en un ambiente físico y mental sano, en procura del pleno desarrollo personal. La determinación del interés superior deberá considerar: a) Su condición de sujeto de derechos y responsabilidades. b) Su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales. c) Las condiciones socioeconómicas en que se desenvuelve. d) La correspondencia entre el interés individual y el social.”

**Muerte digna<sup>9-10</sup>:** es la muerte libre de angustia y sufrimiento físico, psicológico y espiritual al que tienen derecho los pacientes y sus familiares, de acuerdo con sus valores, deseos y necesidades, para alcanzar un clima de serenidad, paz, satisfacción existencial y seguridad, en la medida de las posibilidades reales y coherente con los estándares clínicos, culturales, éticos y legales.

**Noticia difícil<sup>11</sup>:** aquella que puede generar un impacto negativo, que altera drásticamente y negativamente la visión de la persona usuaria o su familia sobre su futuro. La noticia difícil se puede expresar en un sentimiento de desesperanza ~~no-esperanza~~, una amenaza al bienestar mental, físico o moral de la persona usuaria o un riesgo de alterar un estilo de vida establecido o donde el mensaje entregado transmite pocas opciones de vida.

<sup>8</sup> Código de la Niñez y Adolescencia. Ley No. 7739. Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (1998). Art. 5. En:

[https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=4877&nValor3=52578&strTipM=TC](https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=4877&nValor3=52578&strTipM=TC)

<sup>9</sup> Fúster F, Castro G. y Volio Z. (1998). El Derecho a la muerte digna. Rev Méd Costa Rica Centroam. 15(543): 67-70.

<sup>10</sup> Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012) Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol; 30(1): 61-71.

<sup>11</sup> Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult?. British medical journal (Clinical research ed.), 288(6430), 1597.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 15 de 81

**Obstinación terapéutica**<sup>12</sup>: conducta del personal de salud que consiste en el inicio o el mantenimiento de intervenciones que, en un paciente concreto, carecen de utilidad clínica - ya que únicamente prolonga su vida biológica, sin posibilidades reales de mejoría o recuperación-, o produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados con el beneficio esperado.

**Persona recién nacida o neonato**: niño o niña cuyo nacimiento se dió hace menos de 28 días.

## ABREVIATURAS

**AET**: Adecuación del esfuerzo terapéutico.

**CBC**: Comité de Bioética Clínica.

**CCSS**: Caja Costarricense de Seguro Social.

**EIC**: Equipo interdisciplinario clínico.

**EIC Ad Hoc**: Equipo interdisciplinario Ad Hoc.

**LOM**: Lista Oficial de Medicamentos.

**PRN**: Persona recién nacida.

## 2. METODOLOGÍA

La información que se presenta se sustenta en revisiones de la evidencia disponible en diferentes bases de datos: Ovid, Access Pharmacy, Access Medicine, SpringerLink, WILEY, HINARI, PubMed, Scielo, Medline, EBSCOhost, UpToDate, Dynamed. La búsqueda se organiza utilizando palabras clave como enfermedades limitantes para la vida, enfermedades amenazantes para la vida, adecuación del esfuerzo terapéutico, bioética en los procedimientos de un recién nacido, cuidados paliativos en el recién nacido entre otras. Esto se realizó por un periodo desde enero a agosto del 2024.

Además, se utilizaron documentos o artículos que por su relevancia o interés científico se consideran fuentes primarias en un campo disciplinar, escritas por expertos reconocidos en el campo, así como las recomendaciones de estos en la materia con base en el análisis de la situación nacional y su formación en el tema propio de su especialidad. El análisis de la

<sup>12</sup> Vega-Toro, S. & Novoa-Sotta, F. (2020). Aspectos éticos de la pandemia por COVID-19 en pediatría. Revista chilena de pediatría, 91(4), 495-499.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 16 de 81

información revisada en ambos tipos de documentos fue responsabilidad del equipo que elabora este protocolo.

### 3. REFERENCIAS NORMATIVAS

En este apartado se hace mención del fundamento normativo que respalda el desarrollo de los procedimientos descritos en el protocolo, se incluye documentos de alcance nacional e institucional.

Número	Nombre de normativas	Año
<b>Normativa Internacional</b>		
Ley N°7184	Convención sobre los Derechos del Niño.	1989
Ley N°7739	Código de la Niñez y la Adolescencia.	1998
Ley 10081	Derechos de la mujer durante la atención calificada, digna y respetuosa del embarazo, parto, postparto y atención del recién nacido.	2022
Ministerio de Salud	Reglamento sobre el Sistema Nacional de Evaluación y Análisis de la Mortalidad Materna, Perinatal e Infantil, N° 41120-S.	2018
Ministerio de Salud	Reglamento para la defensa y garantía de los derechos de las mujeres embarazadas y de la persona recién nacida en el contexto de la atención de su salud. San José, Costa Rica.	2023
CCSS	Reglamento del consentimiento informado en la práctica asistencial en la Caja Costarricense de Seguro Social	2012
CCSS	Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales de la Caja Costarricense De Seguro Social	2013
CCSS Versión 1	Modelo de atención calificada en el embarazo, parto, postparto centrado en la mujer, la familia gestante, la comunidad, la gestación humanizada y la pertinencia cultural en las	2017

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 17 de 81

	Maternidades de la Caja Costarricense de Seguro Social	
CCSS	Reglamento del expediente digital único en salud.	2018
MT.GM.DDSS. AAIP.091018 Versión 01	Manual de procedimientos atención del recién nacido con enfoque de cuidados centrados en el desarrollo y la familia. Escenario Hospitalario,	2018
GM.DDSS. AAIP-210520 Versión 01	Protocolo de atención clínica para el procedimiento médico vinculado con el artículo 121 del código penal: interrupción terapéutica del embarazo.	2020
L.GG. CENDEISSS- AB.07.01.2022	Lineamiento bioético para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la CCSS.	2022
MT.GM.DDSS. AAIP.260121 Versión 1	Protocolo clínico de la atención integral al embarazo, parto, y postparto en la red de servicios de salud.	2022
PAC.GM.DDSS. AAIP.PNSM.17 0523 Versión 01	Protocolo Clínico de Atención Integral a Personas Usuarias con Pérdida Gestacional Temprana	2023
L.GM. DDSS.AAIP- PSM- 12102023	Lineamiento para proteger y garantizar los derechos de la mujer, la familia gestante y del recién nacido mediante la atención calificada, digna y respetuosa del embarazo, parto, posparto.	2023
MM.GM.DDSS. 030823 Versión: 01	Manual Metodológico para el Análisis de los casos de Mortalidad Materna e Infantil Red de Servicios de Salud	2023
PAC.GM.DDSS. AAIP.PNSM.17 0523 Versión 01	Protocolo Clínico de Atención Integral a Personas Usuarias con Pérdida Gestacional Temprana	2023
GM- CENDEISSS- AB-MA-002 Versión 1	Manual sobre la comunicación de noticias difíciles en la atención clínica: Consideraciones Bioéticas	2024

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 18 de 81

PAC.GM.DDSS. AAIP.PNM.261 022 Versión: 01	Protocolo Clínico de Atención para el manejo de la usuaria con Amenaza de Parto Prematuro y el Parto Prematuro	2024
--	--	------

#### 4. ALCANCE Y CAMPO DE APLICACIÓN

Este protocolo será utilizado por el personal de salud que labora en los hospitales que conforman la red de servicios de la CCSS. Es un documento para profesionales de pediatría, neonatología, medicina familiar, medicina general, enfermería, psicología, trabajo social, farmacia, entre otros y las jefaturas respectivas.

#### 5. OBJETIVOS

##### General

Estandarizar el procedimiento de adecuación del esfuerzo terapéutico en la persona recién nacida en los servicios de la Caja Costarricense de Seguro Social.

##### Específicos

- Identificar la persona recién nacida que requieren adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Facilitar la optimización de los recursos que se tienen en el hospital o centro de nacimiento para realizar la adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Brindar atención integral a la madre, padre o persona principal cuidadora, que se enfrentan a la condición identificada de la persona recién nacida con una condición de salud sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y requiere adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Proporcionar una guía de los cuidados básicos cercanos a la muerte de la persona recién nacida que requiere adecuación del esfuerzo terapéutico.

#### 6. POBLACIÓN META

Persona recién nacida que presenta una condición de salud incurable sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 19 de 81

Madre, padre o representante legal principal de la persona recién nacida con una condición de salud incurable sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que son atendidas en un centro de nacimientos de la CCSS.

## 7. PERSONAL QUE INTERVIENE

Personal de Hospitales Periféricos, Regionales, Nacionales y Especializados, según red de servicios, específicamente:

### Personal de atención directa:

- Profesionales en Ginecología, Obstetricia y Perinatología.
- Profesionales en Pediatría.
- Profesionales en Neonatología.
- Profesionales en Psicología.
- Profesionales en Trabajo Social
- Profesionales en Enfermería.
- Auxiliares de Enfermería.
- Profesionales en cuidados paliativos.
- Profesionales en Farmacia.
- Personal de Laboratorio Clínico y otros servicios de apoyo.

### Personal de coordinación y jefes de servicios.

- Director del hospital o centro de nacimiento.
- Coordinación o Jefatura de Ginecología, Obstetricia y Perinatología.
- Coordinación o Jefatura de Pediatría.
- Coordinación o Jefatura de Neonatología.
- Coordinación o Jefatura de Psicología.
- Jefatura de Trabajo Social
- Dirección, Supervisiones, Jefaturas y Coordinaciones de Enfermería



# CONTENIDO

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 21 de 81

## 1. ABORDAJE CLÍNICO DE LA PERSONA RECIÉN NACIDA QUE REQUIERE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO<sup>13</sup>

La AET debe analizarse cuando se identifique a una persona recién nacida con una condición irreversible y escasas posibilidades de respuesta a los tratamientos, lo que implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica.

En la AET se establecen tres etapas a seguir por parte de los profesionales en salud, las cuales exigen respetar el derecho a la información de la familia, así como registrar cada una de estas en el expediente de salud (EDUS):

### **Etapa 1:** Planteamiento de la AET

### **Etapa 2:** Determinación de la futilidad y la proporcionalidad de las intervenciones

- Conformación de un Equipo Interdisciplinario Clínico (EIC) en jornada ordinaria y Equipo Interdisciplinario Clínico Ad Hoc (EIC Ad Hoc) en jornada extraordinaria.
- Valoración clínica y bioética por parte del EIC o EIC Ad Hoc.
- Resultado de la valoración clínica y bioética.
- Valoración ante el Comité de Bioética Clínica (CBC) si hay conflicto bioético.

### **Etapa 3:** Aplicación de la AET

- Justificación de la decisión.
- Sesión interdisciplinaria con la madre, padre o representante legal principal.
- Revaloración clínica continua.

### **Etapa 1:** Planteamiento de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)

La persona profesional de medicina tratante es quien determina que se encuentra ante una persona recién nacida con una condición irreversible y plantea la adecuación del esfuerzo terapéutico, ya sea por iniciativa propia o como recomendación de otros profesionales de la salud (sesión clínica, interconsulta o contrarreferencia). También puede ser planteada de forma expresa verbal o escrita por la familia del niño o niña.

En cualquiera de los casos, la persona profesional de medicina tratante debe registrar o digitalizar la solicitud de AET en la historia clínica digital (EDUS) del niño o niña.

<sup>13</sup> Adaptado de: L.GG. CENDEISS-AB.07.01.2022. Lineamiento bioético para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la CCSS.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 22 de 81

## Etapa 2: Determinación de la futilidad y la proporcionalidad de las intervenciones

Esta etapa en el ámbito de este protocolo puede darse en dos diferentes escenarios:

- ✓ **Escenario que ocurre en tiempo laboral ordinario:** en estos casos se convoca al equipo interdisciplinario clínico según lo dispuesto más adelante en este protocolo.
- ✓ **Escenario que ocurre en tiempo laboral extraordinario:** usualmente en este tiempo laboral no se cuenta con todos los profesionales que pueden conformar un EIC por lo que, ante la situación de emergencia, se conforma el equipo interdisciplinario clínico Ad Hoc, como se describe más adelante. En los siguientes apartados, se describen las principales actividades de esta etapa.

### A. Conformación de un Equipo Interdisciplinario Clínico o Equipo Interdisciplinario Clínico Ad Hoc<sup>14</sup>

#### Equipo Interdisciplinario Clínico (EIC):

El equipo interdisciplinario clínico tiene la función de realizar de manera conjunta la valoración clínica y bioética del niño o niña que se presenta con una condición de salud sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con esta valoración se determina el manejo del niño o niña.

Cuando la AET es planteada por el profesional en medicina tratante, corresponde solicitar a su jefatura la conformación de un Equipo Interdisciplinario Clínico (EIC), para que realice la valoración clínica y bioética. La jefatura coordinará con las instancias correspondientes la participación de los miembros que conformen el Equipo.

Según las especialidades y disciplinas disponibles en el centro asistencial, el Equipo Interdisciplinario Clínico (EIC) podrá estar integrado por **mínimo tres profesionales** como:

- Persona profesional en Medicina, idealmente en Pediatría o Neonatología tratante que funge como coordinador de este equipo.
- Otra persona profesional en Pediatría o Neonatología del Servicio.
- Persona profesional en Enfermería que brinda el cuidado directo del niño o niña.

<sup>14</sup> Wool, C. & Catlin, A. (2019). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S22-S29.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 23 de 81

- Persona profesional de medicina que se encuentre laborando en el hospital como por ejemplo la persona profesional de Ginecología y Obstetricia, Anestesiología, medicina de Emergencias, de medicina a cargo del Servicio de Emergencias y enfermería general o en salud mental.
- Persona profesional en Psicología (nombrado por Jefatura de estos profesionales)
- Persona profesional en Trabajo Social (nombrado por Jefatura de Trabajo Social)
- Profesional en Terapia Respiratoria si se cuenta con este recurso (nombrado por Jefatura inmediata)

Para el cese de funciones del EIC, la persona coordinadora comunicará a su jefatura cuando se haya alcanzado el objetivo por el cual se convocó el EIC. Solicitando informar a la jefatura de los demás miembros.

#### **Equipo Interdisciplinario Clínico Ad Hoc (EIC Ad Hoc):**

Cuando no se cuente con la posibilidad de convocar al Equipo Interdisciplinario Clínico como está descrito en este protocolo que ocurre en tiempo extraordinario u otras situaciones laborales, el profesional en medicina tratante, deberá conformar **de emergencia** a un Equipo Interdisciplinario Clínico Ad Hoc que puede estar compuesto **por mínimo tres profesionales** como:

- La persona profesional de medicina tratante que funge como coordinador de este equipo.
- Profesional de enfermería del servicio a cargo de la persona recién nacida.
- Persona profesional de medicina que se encuentre laborando en el hospital como por ejemplo la persona profesional de Ginecología y Obstetricia, Anestesiología, medicina de Emergencias, de medicina a cargo del Servicio de Emergencias y enfermería general o en salud mental.
- Otros profesionales por considerar: profesional en Terapia Respiratoria, profesional en Cirugía Pediátrica.

Además, debe informar en el siguiente día hábil, a la jefatura inmediata sobre la situación y manejo realizado. También es importante reportar a la Jefatura inmediata si hubo dificultades en la convocatoria al EIC Ad Hoc por negativa de los profesionales disponibles en la situación de emergencia.

**Ante dudas en el manejo, para ambos escenarios, cuando en el momento que se presenta la situación, no se cuenta con la persona profesional especialista en Neonatología o Pediatría en el sitio, se puede contar con el apoyo del Servicio de Neonatología de otro**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 24 de 81

centro hospitalario según red de servicios. En estos casos, la persona profesional de medicina tratante, si lo requiere, realiza llamada telefónica a este servicio, para dar a conocer la situación y recibir recomendaciones.

### **IMPORTANTE**

Toda acción realizada por el Equipo Interdisciplinario Clínico o Equipo Interdisciplinario Clínico Ad Hoc, debe quedar debidamente documentada en el EDUS del niño o niña.

En situaciones especiales, debidamente justificadas, derivadas de la no disponibilidad de recurso humano, la imposibilidad de contar con todas las disciplinas nombradas en este protocolo, no debe ser un impedimento, para que al menos, el profesional en medicina tratante, otros profesionales de medicina de apoyo y el profesional de enfermería del servicio, inicien el proceso de valoración clínica y bioética. Lo fundamental es que la decisión no recaiga exclusivamente en el profesional en medicina tratante.

#### **B. Valoración clínica y bioética.**

El EIC o EIC Ad Hoc debe considerar los siguientes elementos, como parte de la valoración clínica y bioética de la persona recién nacida:

- El diagnóstico definitivo o probable.
- La condición actual: estabilidad hemodinámica, complicaciones, dolor entre otros.
- Valores y preferencias de la familia, así como el contexto sociocultural y religioso que envuelve a la familia de la persona recién nacida.
- La capacidad instalada como por ejemplo recursos humanos (incluida la experiencia), tecnológicos, materiales, entre otros en el centro asistencial, según priorización y disponibilidad de estos.
- Eficiencia de la intervención. Considerar los resultados esperados según el objetivo terapéutico.
- El pronóstico, el cual debe integrar las estadísticas de la enfermedad(es) de fondo, con todos los datos disponibles sobre la persona recién nacida y las escalas de pronóstico (evidencia pronóstica), así como la probabilidad de daño severo a futuro.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 25 de 81

- El plan de cuidados, que incluye las intervenciones instauradas o por instaurar, en términos de:
  - Consecuencias negativas o riesgos (presentes o potenciales), considerando la reversibilidad de estas, a fin de evitar el daño al niño o niña en la medida de lo posible.
  - Beneficios esperados: se mejora o estabiliza la enfermedad de base, las enfermedades intercurrentes, la sintomatología o la calidad de vida del niño o niña.
  - Valoración riesgo-beneficio, para establecer la proporcionalidad entre estos.

Cabe señalar que no todo lo técnicamente posible resulta siempre beneficioso; por tanto, se debe tener presente que no se deben realizar intervenciones con escaso o nulo beneficio real para la persona recién nacida.

La persona profesional en medicina tratante, el EIC o EIC Ad Hoc, tiene la responsabilidad de reconocer cuándo una medida terapéutica ha alcanzado su límite terapéutico o ha dejado de ser efectiva. En ese contexto debe analizar si esta debe de ser suspendida o modificada y reorientar los objetivos de cuidado hacia el control de síntomas al final de la vida, ajustando la intervención para cambiarla o mantener solo los cuidados básicos al final de la vida (Anexo 4).

Esta valoración es importante en la toma de decisiones, ya que cuando una determinada intervención clínica no mejora el pronóstico o la calidad de vida, puede afirmarse que es fútil y, por tanto, debe ser suspendida, desescalada o no iniciada.<sup>15</sup>

### **C. Resultado de la valoración clínica y bioética.**

Luego de la valoración clínica y bioética, el EIC o Equipo Interdisciplinario Ad Hoc define el resultado, que puede ser:

- La intervención analizada es oportuna, útil, proporcional y adecuada, por lo que se debe continuar con esta o iniciarla, revalorando continuamente el caso.
- La intervención es fútil o desproporcionada, por ser:
  - Perjudicial para el paciente (principio de no maleficencia).
  - No efectiva en el caso concreto (principio de beneficencia).
  - Ineficiente y, por lo tanto, desproporcionada (principio de justicia).

<sup>15</sup> CENDEISS, Área de Bioética. (2022) Lineamiento bioético para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la CCSS. L.GG. CENDEISS-AB.07.01.2022

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 26 de 81

En caso de corresponder la aplicación de la AET en intervenciones fútiles o desproporcionadas, se debe establecer la modalidad, ya sea:

- No instaurar nuevas intervenciones.
- No escalar las intervenciones instauradas.
- Des escalar las intervenciones instauradas.
- Retirar las intervenciones instauradas.

Con base en lo anterior, queda claro que la determinación de la futilidad no solo consiste en una evaluación clínica, sino que resulta de una integración de la clínica con la bioética, la cual debe ajustarse a la mejor evidencia científica disponible y a las buenas prácticas. Mantener un tratamiento ineficaz es una mala práctica médica y una falta a la ética, pues no beneficia a la persona recién nacida.

Una vez realizada la determinación, el médico tratante debe registrar como nota clínica en el EDUS de la persona recién nacida, junto con la justificación y los nombres de las personas profesionales que integran el EIC o Equipo Interdisciplinario Ad Hoc.

#### **D. Funciones del Comité de Bioética Clínica (CBC)**

Ante la presencia de un caso clínico que presenta un conflicto bioético según lo establecido en la guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales de la CCSS<sup>16</sup> y de acuerdo con el anexo 5, la persona profesional de medicina tratante debe solicitar al CBC la valoración bioética del caso mediante interconsulta en EDUS. Esta valoración se debe realizar de manera conjunta con la valoración clínica. Cuando no sea posible, el médico tratante informará al presidente del CBC que la valoración clínica ya se encuentra registrada en la historia clínica digital del paciente, con el fin de que se proceda con la valoración bioética.

Las conclusiones y recomendaciones del análisis bioético se deben incorporar al EDUS; de estas acciones el presidente del CBC deberá informar oportunamente a la persona profesional de medicina tratante para que proceda con la implementación.

### **Etapa 3: Aplicación de la Adecuación de Esfuerzo Terapéutico y cuidados básicos cercanos a la muerte.**

La aplicación de la AET contempla acciones específicas, las cuales se describen a continuación, según el escenario del que se trate.

<sup>16</sup> CENDEISS, Área de Bioética. (2013). Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales de la Caja Costarricense De Seguro Social

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 27 de 81

### **A. Sesión interdisciplinaria con la madre, padre o representante legal principal sobre la modalidad y condiciones de la AET<sup>17</sup>**

La persona profesional de medicina tratante acompañada con los miembros del EIC o Equipo Interdisciplinario Ad Hoc realizan una sesión interdisciplinaria donde se dialoga con la madre, padre o representante legal principal para que la AET se desarrolle, en la medida de lo posible, de manera armónica con sus deseos, voluntades y valores. Importante aplicar elementos de la comunicación para dar noticias difíciles (Anexo 6).

Una vez informada a la madre, padre o representante legal principal y todos en consenso se debe:

- Planificar el momento oportuno para iniciar la desescalada o el retiro de la intervención fútil o desproporcionada. O bien,
- Registrar la orden de no instauración o no escalada de las intervenciones determinadas como fútiles.

Reforzando en cualquiera de los casos los cuidados básicos al final de la vida en la persona recién nacida, así como el apoyo, la comunicación y el abordaje emocional a la familia y a los miembros del EIC que lo ameriten.

Cuando no se recomienda la AET, la persona profesional de medicina tratante plantea a la madre, padre o persona cuidadora principal, instaurar o continuar con las intervenciones clínicas, dado que se determinaron como útiles y proporcionales. De existir consenso entre las partes, la persona profesional de medicina tratante aplica el tratamiento, revalorando continuamente a la persona recién nacida.

### **B. Revaloración continua de la condición de salud de la persona recién nacida, así como de las preferencias de la madre, padre o representante legal principal.**

La prescripción de la estrategia de AET requiere un análisis continuo de condiciones que pueden no haberse identificado en la primera valoración o que pueden desarrollarse incluso después de varios días de tratamiento.

Debe aclararse que si como resultado de las valoraciones clínica y bioética se determinó que la intervención es fútil o desproporcionada y se está en evidente obstinación terapéutica, el EIC o el equipo interdisciplinario Ad Hoc debe recomendar oportuna e inmediatamente al profesional en medicina tratante y este debe aplicar la AET.

---

<sup>17</sup>Si cualquier otro miembro de la familia quiere estar presente en la sesión, puede hacerlo, siempre y cuando se cuente con las condiciones de espacio adecuadas y con la anuencia de la madre, padre o representante legal principal.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 28 de 81

Por otra parte, se debe considerar que la muerte no es solo el cese de un proceso biológico, sino también el cierre de la biografía de un ser humano. Por lo tanto, una muerte digna conlleva tanto el cuidado del cuerpo físico de la persona recién nacida como de sus relaciones significativas, lo cual implica el derecho de su familia de despedirse, siempre y cuando existan las medidas de seguridad razonables para garantizar un contexto protegido y de bajo riesgo.

Por ello, durante esta etapa, debe recordarse el deber ético de no abandonar a la persona recién nacida y a su familia, garantizándoles la continuidad de la atención, el soporte emocional y espiritual, el manejo de los síntomas cercanos a la muerte, para que se dé una muerte digna y el proceso de duelo inicie oportunamente. (Anexo 4)

**C. Intervenciones por realizar en la adecuación del esfuerzo terapéutico a la persona recién nacida con una condición de salud sin posibilidad razonable de respuesta a tratamiento curativo en el área de neonatología o maternidad.<sup>18</sup>**

<b>INTERVENCIONES CLÍNICAS</b>	
<b>BAJAR PARAMETROS VENTILATORIOS.</b>	
<b>COMO SE REALIZA:</b>	
<p><b>1. Reducción progresiva de parámetros ventilatorios:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ventilación mecánica: Se disminuyen de manera gradual los parámetros como la frecuencia respiratoria, el volumen corriente (VT), y la presión positiva al final de la espiración (PEEP). El PEEP debe llegar a 5 mmHg.</li> <li>• Fracción inspirada de oxígeno (FiO<sub>2</sub>): Se reduce progresivamente la concentración de oxígeno suministrado, siempre monitoreando que la persona recién nacida mantenga niveles aceptables de confort. El FiO<sub>2</sub> debe llegar a 21%.</li> <li>• Presión de soporte (PS): Se disminuye gradualmente la presión de soporte ventilatorio si la persona recién nacida está en ventilación con presión positiva intermitente.</li> </ul>	
<p><b>2. Monitoreo continuo del confort de la persona recién nacida:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es fundamental garantizar que el proceso de disminución no cause angustia o sufrimiento. la persona recién nacida debe ser monitoreado constantemente para asegurar que no experimente disnea, dolor o incomodidad.</li> <li>• Si se observan signos de malestar, se administran medicamentos paliativos (sedantes, analgésicos) para mantener el confort de la persona recién nacida (Anexo 4).</li> </ul>	

<sup>18</sup> Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Fernández, M. G. E., Sánchez-Redondo, M. D., ... & Couce, M. L. (2022, January). Cuidados paliativos perinatales. In *Anales de Pediatría* (Vol. 96, No. 1, pp. 60-e1). Elsevier Doyma.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 29 de 81

### 3. Transición a soporte no invasivo o extubación:

- En algunos casos, una vez que los parámetros ventilatorios se han reducido lo suficiente, se puede retirar el soporte ventilatorio de forma gradual, utilizando ventilación no invasiva (como CPAP nasal o cánula de oxígeno) antes de considerar la extubación.
- La extubación paliativa puede ser una opción si el objetivo es permitir una muerte natural, minimizando las intervenciones y el sufrimiento.

## EXTUBACIÓN COMPASIVA

### COMO SE REALIZA<sup>19, 20, 21 y 22</sup>:

#### 1. Preparativos para la extubación

- Brindar información a la madre padre o representante legal sobre el procedimiento a realizar y su justificación bioética.
- Lugar apropiado: Decidir el lugar donde se realizará la extubación, que puede ser en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), sala de neonatología o en una sala privada para mayor intimidad.
- Control del dolor y sedación: asegurar el confort de la persona recién nacida mediante la administración de analgésicos y sedantes, como morfina o midazolam, en dosis adecuadas para minimizar el dolor y la ansiedad (anexo 4).

#### 2. Procedimiento de extubación

- Vigilancia clínica y cuidados básicos al final de la vida: continuar vigilando clínicamente a la persona recién nacida valorando signos vitales de la persona recién nacida, silenciado alarmas y proporcionando cuidados básicos al final de la vida (anexo 4).
- Retiro del tubo endotraqueal: retirar suavemente el tubo endotraqueal, asegurándose de que la persona recién nacida esté lo más confortable posible, realizado por personal de salud capacitado.
- Apoyo emocional y presencia familiar: permitir y fomentar la presencia de los padres y otros familiares durante el proceso, brindando apoyo emocional y permitiendo el contacto físico con la persona recién nacida.

<sup>19</sup> Sauer, P. J., Ethics Working Group & Royal College of Paediatrics and Child Health. (2020). Decision-making and ethical dilemmas in neonatal care. *Acta Paediatrica*, 109(5), 861-867

<sup>20</sup> de Voogd, K. B. et al. (2019). Extubation and reintubation criteria in neonates: A systematic review. *Pediatrics*, 143(4), e20181968.

<sup>21</sup> Maguire, D., Davies, M. W. & Owen, L. S. (2020). Best practices in neonatal end-of-life care and bereavement support. *Advances in Neonatal Care*, 20(5), 374-381.

<sup>22</sup> Bellieni, C. V., Orzalesi, M. & Buonocore, G. (2021). Ethical issues in end-of-life care for neonates. *Journal of Perinatology*, 41(1), 5-11.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 30 de 81

### 3. Cuidados Posteriores

- Vigilancia clínica continua después de la extubación, proporcionando cuidados básicos al final de la vida, según sea necesario.
- Apoyo a la familia: brindar apoyo emocional y psicológico a la familia durante y después del proceso, incluyendo si es posible la presencia de una persona profesional en **trabajo** social, consejero o capellán.
- Silenciar alarmas o suspender monitoreo no invasivo.
- Si se observan signos de malestar, se administran medicamentos paliativos (sedantes, analgésicos) para mantener el confort de la persona recién nacida (Anexo 4).

### 4. Documentación.

- Registrar detalladamente en EDUS de la persona recién nacida, el proceso de extubación, incluyendo las decisiones tomadas, las discusiones con la familia y los cuidados proporcionados.

**SUSPENSIÓN O NO UTILIZACIÓN DE MEDICACIÓN FUTIL:** drogas vasoactivas, antibióticos entre otros.

### **COMO SE REALIZA:**

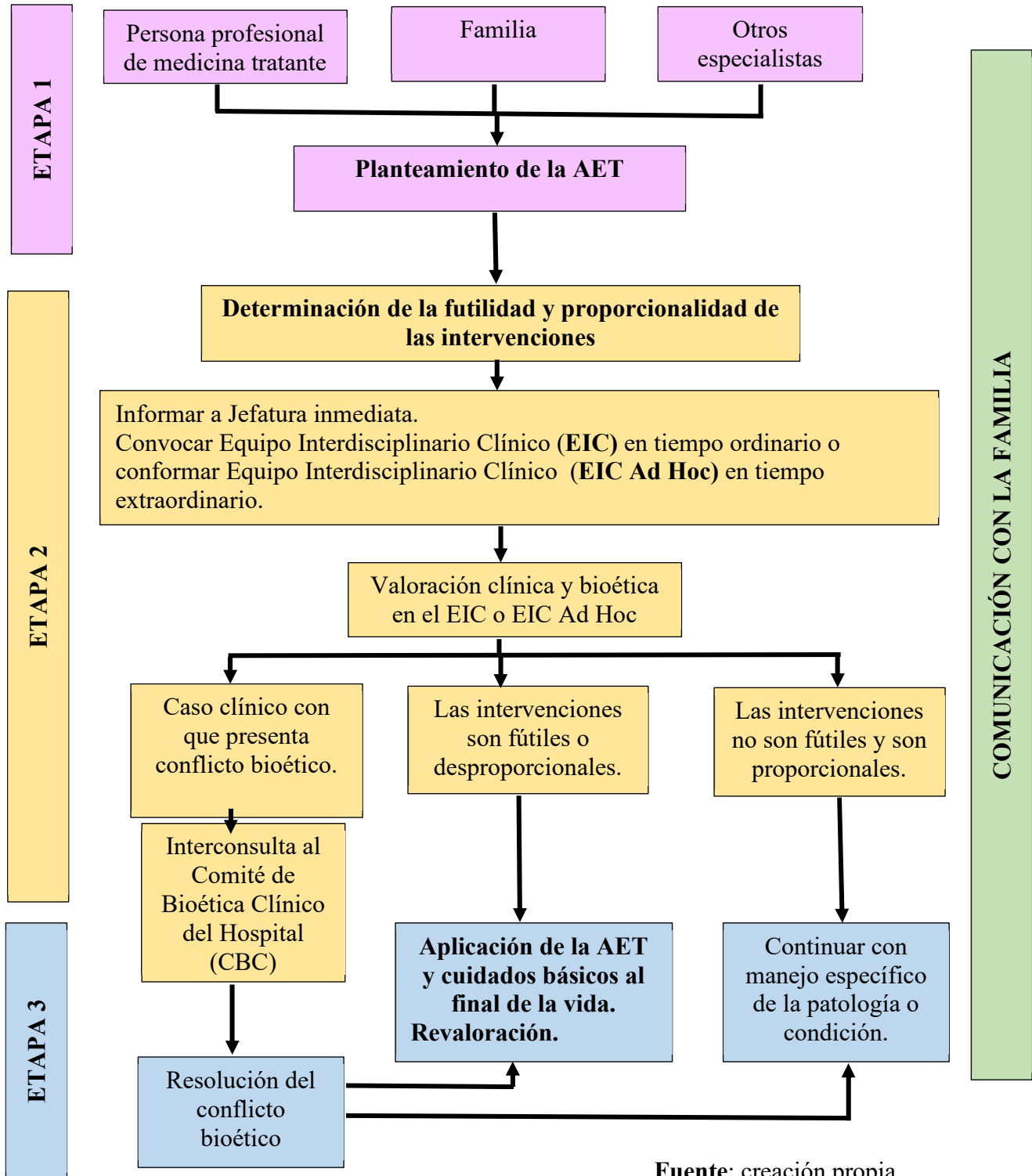
- Los medicamentos que se consideran fútiles o que no aportan beneficios clínicos se suspenden de forma gradual, siempre buscando evitar el sufrimiento del niño o niña.
- Se priorizan los cuidados básicos al final de la vida, enfocándose en el alivio del dolor, la comodidad y la calidad de vida, en lugar **de tratamientos curativos agresivos.**



# **HERRAMIENTAS DE APLICABILIDAD**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.150725</b> <b>Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 32 de 81

**Algoritmo 1: Etapas para considerar la adecuación del esfuerzo terapéutico la persona recién nacida con una condición de salud sin posibilidad razonable de respuesta al tratamiento curativo**



Fuente: creación propia



# **ASPECTOS BIOÉTICOS Y DE DERECHOS HUMANOS**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 34 de 81

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) en neonatología debe ser guiada por principios bioéticos y los derechos humanos fundamentales que aseguren un tratamiento justo, equitativo y respetuoso con la dignidad humana. Los principios bioéticos incluyen la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía, la justicia y el respeto por la dignidad humana. A continuación, se analiza cada uno de estos principios en el contexto de la AET en neonatología:

## 1. Beneficencia

**Descripción:** La beneficencia implica actuar en el mejor interés del recién nacido, promoviendo calidad y seguridad, humanización del cuidado, ética del cuidado, y brindar “calidad de vida” valorando el fin de la clínica-curativa para dar lugar al manejo paliativo.

### 1. Aplicación en AET<sup>23</sup>:

- **Evaluación de beneficios y riesgos:** La AET busca maximizar los beneficios terapéuticos y minimizar los riesgos y sufrimientos del recién nacido. Esto implica seleccionar tratamientos que realmente mejoren la condición del niño o niña.
- **Decisiones informadas:** Basar las decisiones en la mejor evidencia científica disponible y en una evaluación cuidadosa del estado clínico del recién nacido.
- **Manejo del dolor y confort:** Implementar medidas efectivas para aliviar el dolor y el malestar del recién nacido, asegurando que cualquier intervención sea proporcionada y adecuada.

## 2. No maleficencia

**Descripción:** La no maleficencia se refiere a la obligación de no causar daño intencionadamente.

### Aplicación en AET<sup>24</sup>:

- **Evitar tratamientos fútiles:** La AET implica evitar intervenciones que no proporcionen un beneficio significativo y que puedan causar dolor o sufrimiento innecesario.

<sup>23</sup> Lantos, J. D. & Meadow, W. (2020). Neonatal bioethics: The moral challenges of medical innovation. *Pediatrics*, 145(1), e20192156. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2156>.

<sup>24</sup> Meadow, W., & Lantos, J. (2014). Moral and ethical issues in NICU care. *Journal of the American Medical Association*, 312(21), 2213-2214. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.15711>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 35 de 81

- **Principio de no abandono:** es un principio fundamental que subraya la obligación moral y ética de no dejar solos o desatendidos a las personas recién nacidas, especialmente en momentos de vulnerabilidad, enfermedad o sufrimiento. Este principio se relaciona estrechamente con el respeto a la dignidad humana, la empatía y la responsabilidad profesional en la atención sanitaria.

### 3. Autonomía

**Descripción:** La autonomía respeta el derecho de los individuos a tomar decisiones informadas sobre su propio cuidado de salud.

**Aplicación en AET<sup>25</sup>:**

- **Involucrar a los padres en la toma de decisiones:** Dado que los recién nacidos no pueden tomar decisiones por sí mismos, los padres deben ser informados y participar activamente en las decisiones sobre el tratamiento de su hijo o hija.
- **información clínica - promoción de la competencia.** Proporcionar a los padres información oportuna, clara y comprensible sobre el estado de la persona recién nacida, las opciones de tratamiento y los posibles resultados, para que puedan tomar decisiones informadas.
- **La excepción a esto se da en los límites de la autoridad parental (anexo 2) y en posibles situaciones donde se compruebe negligencia o violencia contra la persona recién nacida.**

### 4. Justicia

**Descripción:** La justicia se refiere a la equidad en la distribución de recursos y el acceso a la atención médica.

**Aplicación en AET<sup>26</sup>:**

- **Uso equitativo de recursos:** Asegurar que los recursos institucionales se utilicen de manera justa y equitativa, priorizando intervenciones que ofrezcan el mayor beneficio posible.

<sup>25</sup> Janvier, A., Barrington, K. & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 19(5), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.09.001>

<sup>26</sup> Carter, B. S., Hubble, C. & Weise, K. L. (2018). The ethical imperative to promote comfort, quality, and care continuity in neonatal intensive care. *Journal of Perinatology*, 38(7), 952-959. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0135-y>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 36 de 81

- **Evitar discriminación:** Garantizar que todas las decisiones se tomen sin discriminación, basadas únicamente en las necesidades reales y el bienestar del recién nacido.

## 5. Respeto por la dignidad humana

**Descripción:** Este principio enfatiza la importancia de tratar a todos los pacientes con respeto y dignidad, independientemente de su condición.

**Aplicación en AET<sup>27</sup>:**

- **Tratamiento respetuoso:** Asegurar que todas las acciones y decisiones se tomen con el máximo respeto por la dignidad del recién nacido y su familia.
- **Cuidados básicos al final de vida y después de la muerte:** Implementar estos cuidados que respeten la dignidad del recién nacido, asegurando su confort y apoyando emocionalmente a la familia durante el proceso.

## CONTACTO PARA CONSULTAS

Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña. AAIP-DDSS.  
[corraaip@ccss.sa.cr](mailto:corraaip@ccss.sa.cr)

---

<sup>27</sup> Mete, Z., Gülhan, A., Başer, E. & Polat, A. (2021). Ethical considerations in neonatal intensive care units: Perspectives of healthcare professionals and parents. *Journal of Clinical Neonatology*, 10(1), 29-34. [https://doi.org/10.4103/jcn.jcn\\_2\\_21](https://doi.org/10.4103/jcn.jcn_2_21)



# **ANEXOS**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.150725</b> <b>Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE</b> <b>ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO</b> <b>EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 38 de 81

## ANEXO 1. OFICIO AVAL DE GERENCIA MÉDICA



**CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL**  
Gerencia Médica  
Teléfono: Directo 2539-0921 - 25390000 ext. 7600 / 8253  
Correo electrónico: coinccss@ccss.sa.cr

**GM-11594-2025**  
24 de julio de 2025

Doctora  
Ana Jéssica Navarro Ramírez, Directora  
**DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD - UP2904**

Estimada señora:

**ASUNTO: SEGUIMIENTO A OFICIO GM-DDSS-1691-2025**

Reciba un cordial saludo. Con relación al oficio GM-DDSS-1691-2025 de fecha 21 de julio de 2025, solicitando el aval del "Protocolo de atención clínica: Adecuación del esfuerzo terapéutico en la persona recién nacida. Código PAC.GM.DDSS.150725. Versión 01", que busca establecer un procedimiento clínico, ético y operativo para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la persona recién nacida, con el fin de garantizar una atención digna, segura y centrada en la familia, en los servicios de salud de la Caja Costarricense de Seguro Social.

Esta Gerencia otorga el aval solicitado. Asimismo, se insta a la dirección bajo su cargo, a promover su difusión y sensibilización mediante los canales pertinentes, con el fin de garantizar su adecuada implementación en los servicios de salud correspondientes.

Atentamente,

**GERENCIA MÉDICA**

 **Firma Digital**

**Dr. Alexander Sánchez Cabo**  
**Gerente a.i.**

ASC/yap/arm/Maritza  
Estudio y redacción: Dra. Anggie Ramírez Morera / Revisión técnica: Dra. Yerly Alvarado Padilla

Copia: Dra. María José Valverde Valverde, jefe, Área de Atención Integral a las Personas, DDSS  
Dr. Greivin Adrián Picado Monge, asistente médico de jefatura, Área de Atención Integral a las Personas, DDSS  
Dr. Robert Moya Vásquez, Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña, AAIP, DDSS  
Dra. Adelaida Mata Solano, Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña, AAIP, DDSS  
Archivo

Referencia: (2901-32385-25)

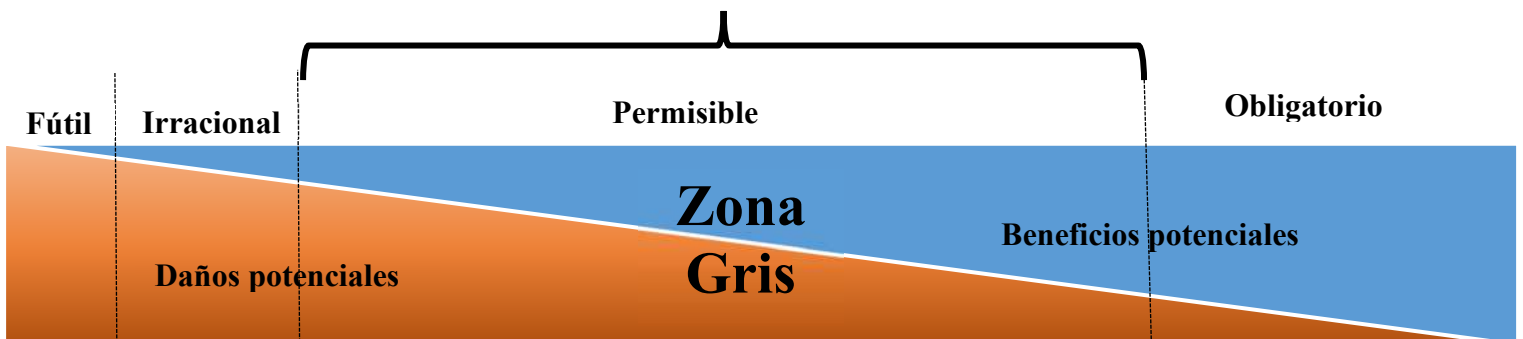
<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 39 de 81

## ANEXO 2. LÍMITE DE LA AUTORIDAD PARENTAL

La autoridad parental no es absoluta y está sujeta a limitaciones para proteger el interés superior del niño o niña. Los límites de la autoridad parental se pueden agrupar en tres categorías principales:

1. **Intervenciones Obligatorias:** Estas son acciones que los padres deben tomar porque los beneficios esperados superan significativamente los riesgos. En este caso el personal de salud realiza las intervenciones aun sin consentimiento por el principio de bien superior del niño o niña. Un ejemplo clásico es la administración de una transfusión de sangre en caso de pérdida significativa de sangre por trauma. Aunque los padres puedan tener creencias personales o religiosas que se oponen a las transfusiones, no se les permite rechazar una intervención que salva vidas. Otros ejemplos son la aplicación de vacunas, analgesia y cuidado de mucosas.
2. **Intervenciones de la zona gris:** Estas son acciones donde los beneficios versus daños potenciales no son tan claros, en donde la autoridad parental es permisible en consenso con el personal de salud.
3. **Intervenciones Irrazonables:** Estas son acciones que los padres no deben tomar porque los riesgos superan significativamente los beneficios esperados. Un ejemplo de intervención irrazonable es la resucitación agresiva de una persona recién nacida con anencefalia, donde la muerte temprana es casi segura. En estos casos, la intervención se considera inapropiada o fútil.

**Figura 1. Límites de la autoridad parental**  
**Autoridad parental**



<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 40 de 81

La autonomía es un principio ético que permite a las personas con capacidad o competencia jurídica, tomar decisiones informadas sobre su salud. Sin embargo, en el caso de los niños y niñas, esta autonomía se transfiere al padre, madre, persona encargada o representante legal bajo la autoridad parental, con la expectativa de que actúen en el mejor interés del niño o niña. Cuando las decisiones del padre, madre, persona encargada o representante legal no se alinean con el interés superior del niño o niña, las instituciones de salud y legales pueden intervenir para limitar la autoridad parental.

Las fronteras de la autoridad parental son una causa potencial de conflicto bioético entre un equipo de salud y las familias. Por lo tanto, es importante identificar proactivamente qué intervenciones están más allá del alcance de la autoridad parental, asegurar el consenso institucional y ejecutar el protocolo respectivo donde las intervenciones claramente definidas como "obligatorias" deben presentarse a la madre, padre o representante legal como el estándar de atención, y las intervenciones "irrazonables" o "impermisibles" pueden ser explicadas, pero claramente identificadas como inapropiadas.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 41 de 81

### ANEXO 3. DIFERENCIA ENTRE EUTANASIA Y ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO NEONATAL

La AET es una buena práctica clínica, en la cual se suspenden o no se instauran intervenciones fútiles, garantizando una muerte digna de la persona recién nacida mediante los cuidados básicos al final de la vida, esto en observancia del principio de humanización y ética del cuidado. Así las cosas, en la AET existe la constatación clínica por parte del equipo de salud de que el tratamiento es fútil o desproporcionado a la situación clínica del niño o niña, evitando tanto la obstinación terapéutica como el abandono.

Por su parte, la eutanasia se define como aquella acción del profesional en salud impulsada por la compasión, donde se provoca deliberadamente la muerte del paciente que padece una enfermedad o lesión incurable que, por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada por la persona de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de ese padecimiento, respetando su voluntad. En el caso de la persona recién nacida sería su familia la que realiza la petición.

**En Costa Rica la eutanasia es ilegal por lo que no procede en nuestros servicios.**

En el siguiente cuadro se establecen claramente las diferencias:

**Cuadro 1: Diferencias entre la adecuación del esfuerzo terapéutico en la persona recién nacida y eutanasia.<sup>28</sup>**

Características	AET	Eutanasia
Actuación concreta del profesional en salud	Retirar o no instaurar un tratamiento fútil o desproporcionado al recién nacido.	Realizar una intervención que provoque deliberadamente la muerte del recién nacido.
Evita/ impide	La futilidad, la obstinación terapéutica y la medicina defensiva.	El sufrimiento del paciente.
Consentimiento informado del paciente	No necesario.	Imprescindible.
	Persona profesional de medicina tratante, profesional en salud o su familia.	Familia o responsable legal (de manera reiterada).

<sup>28</sup> Gutiérrez, J. L. T. (2006). Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico. In *La limitación del esfuerzo terapéutico* (pp. 73-110). Universidad Pontificia Comillas.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 42 de 81

Solicitud		
Fundamentación Bioética	Evita el daño moral y físico causado por los tratamientos fútiles; proporcionalidad terapéutica (no maleficencia).	Considera la voluntad, los valores y las preferencias de la familia o encargado legal (autonomía). Evita el daño moral y físico causado por la condición o enfermedad (no maleficencia). Responde a la voluntad, los valores y las preferencias de la familia (autonomía).
Ordenamiento Normativo	Artículo 36 del Código de Ética Médica del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica.  “el médico, desde el momento en que ha sido llamado a dar sus cuidados a un enfermo y ha aceptado, está obligado a asegurarle, de inmediato, todos los cuidados médicos en su poder, personalmente, o con la ayuda de terceras personas calificadas”	Artículo 116 del Código Penal:  “se impondrá prisión de seis meses a tres años al que, movido por un sentimiento de piedad, matare a un enfermo grave o incurable, ante el pedido serio e insistente de éste aun cuando medie vínculo de parentesco”

**Fuente:** Adaptado de Gutiérrez, J. L. T. (2006). Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico. In La limitación del esfuerzo terapéutico (pp. 73-110). Universidad Pontificia Comillas.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 43 de 81

**ANEXO 4.  
CUIDADOS BASICOS CERCANOS A LA MUERTE Y DESPUÉS DE LA  
MUERTE PARA EL RECIÉN NACIDO Y SU FAMILIA**

Se contemplan en este apartado una serie de medicamentos ya categorizados en la lista oficial de medicamentos (LOM) de la CCSS que a continuación se detallan:


**Cuadro 2. Medicamentos incluidos en este protocolo de atención según su respectiva equivalencia en nombre, código, presentación, nivel de usuario y Grupo en la Lista Oficial de Medicamentos (LOM)**

<b>NOMBRE OFICIAL</b>	<b>CÓDIGO LOM</b>	<b>PRESENTACIÓN LOM</b>	<b>NIVEL DE USUARIO</b>	<b>GRUPO</b>
<b>Acetaminofén</b>	16-6015	Solución oral. Frasco gotero	M 1-A	Analgésicos no narcóticos
<b>Acetaminofén</b>	16-4396	Solución intravenosa	HRE 2-C	Analgésicos no narcóticos
<b>Morfina</b>	17-4320	Solución Intravenosa	M 1-A	Analgésicos narcóticos y antagonistas
<b>Morfina</b>	17-7215	Solución oral	R 2-D	Analgésicos narcóticos y antagonistas
<b>Midazolam</b>	31-4315	Solución inyectable	HRE 2-C	Sedante, hipnótico y ansiolítico
<b>Hioscina</b>	21-4120	Solución inyectable	HR 1-A	Anticolinérgico, espasmolítico
<b>Lactulosa</b>	33-7135	Solución oral	R 2-D	Antidiarreico y laxante
<b>Levetiracetam</b>		Solución oral	RE 2-B	Anticonvulsivos
<b>Fenobarbital</b>	28-3830	Solución inyectable	HM 2-C	Anticonvulsivos

Fuente: DFE-AMTC-0400-2025: Área de Medicamentos y Terapéutica Clínica. CCSS.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 44 de 81

A continuación, se describe el detalle de las intervenciones:

<b>CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA (APLICA PARA CUALQUIER NIÑO O NIÑA QUE NACE VIVO INDEPENDIENTE DE SU EDAD GESTACIONAL)</b>	
Acompañamiento de familia	<p>La madre, padre, persona encargada, representante legal o cuidador principal tiene el derecho de acompañar al niño o niña en todo momento del proceso.</p> <p>En la medida de lo posible, proporcionar oportunidad para que otros miembros de la familia (incluidas personas menores de edad), como: abuelos/as, hermanos/as, y otros, que constituyan un recurso de apoyo emocional, puedan también acompañar.</p>
Espacio físico adecuado	En la medida de lo posible proporcionar una ubicación que permita la privacidad y la presencia de la familia.
Uso de la incubadora o contacto piel con piel con su madre.	<p>La familia puede decidir si desea tener al niño o niña en contacto piel con piel como se muestra en la figura y/o en una incubadora.</p> <p><b>Figura 1. Posición canguro en contacto piel con piel</b></p>  <p><b>Fuente:</b> <a href="https://www.bienestarcolsanitas.com/articulo/mama-canguro">https://www.bienestarcolsanitas.com/articulo/mama-canguro</a>. Fotografías de María Gabriela Méndez. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.salud.gob.sv/archivos/pdf/webconferencias_2021/presentaciones/telesalud/presentacion16112021/estrategia-canguro-en-el-salvador.pdf</p>
Manejo del dolor.	Se debe utilizar herramientas como: la Escala de Evaluación del Dolor y la Sedación Neonatal (N-PASS: Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale)

**Cuadro 1. Escala de Evaluación del Dolor y la Sedación Neonatal (N-PASS)**

Criterio de evaluación	Sedación		Normal	Dolor/agitación	
	-2	-1	0/0	1	2
Llanto/irritabilidad	No llora con estímulos dolorosos.	Gime o llora minimamente con estímulos dolorosos.	Llanto adecuado. Tranquilo.	Se irrita o llora en forma intermitente. Se lo puede consolar.	Llanto agudo o silencioso continuo. Inconsolable.
Comportamiento	No se despierta con estímulos. No se mueve espontáneamente.	Apenas se despierta con estímulos. Poco movimiento espontáneo.	Adecuado para la EG.	Inquieto, se retuerce. Se despierta seguido.	Se arquea y patea. De modo constante, despierto o se despierta minimamente. No se mueve (sin estar sedado).
Expresión facial	Tiene la boca relajada. Sin expresión.	Mínima expresión con estímulos.	Relajado.	Demuestra dolor esporádicamente.	Demuestra dolor continuamente.
Tono muscular de los brazos y las piernas	Sin reflejo de agarre o prensión palmar. Flácido.	Reflejo de agarre o prensión palmar débil. Tono muscular disminuido.	Manos y pies relajados. Tono normal.	Aprieta intermitentemente los dedos de los pies, los puños o tiene dedos extendidos. El cuerpo no está tenso.	Aprieta continuamente los dedos de los pies, los puños o tiene los dedos extendidos. El cuerpo está tenso.
Signos vitales: Frecuencia cardíaca SaO <sub>2</sub>	No hay cambios con estímulos. Hipoventilación o apneas.	Variación < 10 % de los valores basales con los estímulos.	En rango normal para la EG.	Aumento del 10-20 % por encima de los valores basales. SaO <sub>2</sub> del 76-85 % con estímulos. Rápida recuperación.	Aumento > 20 % de los valores basales. SaO <sub>2</sub> ≤ 75 % con estímulos. Lenta recuperación. Falta de sincronía con el respirador.

En niños menores de 30 semanas, se le adicionará un punto al puntaje final.

### **Interpretación:**

Esta escala evalúa separadamente el dolor y la sedación en los RNT y los RNPT. Evaluación del dolor: el puntaje se registra de 0 g +2 por cada comportamiento y criterio fisiológico. Se adicionan puntos en los RNPT según la EG. El puntaje total se registra como un número positivo (0 g +11). El tratamiento está sugerido con puntaje > 3. Evaluación de la sedación: no necesita ser registrada cada vez que se evalúa el dolor. Se asigna 0 g -2 por cada criterio con puntaje total negativo de 0 g -10. Los niveles deseables varían en cada situación:

- Sedación profunda: puntaje entre -10 y -5.
- Sedación leve: puntaje entre -5 y -2.
- Sin sedación: puntaje 0.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 46 de 81

	<p>Un puntaje negativo sin la administración de opiáceos podría indicar que el paciente está expuesto en forma prolongada al dolor, estrés, depresión neurológica, infección u otra patología</p> <p><b>Manejo del dolor en niños y niñas con una condición de salud sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico:</b></p> <p><b>A. Medidas no farmacológicas:</b></p> <p>El contacto piel con piel favorece la disminución del dolor.</p> <p>Uso de leche materna (calostro) 0.05- 2 ml, 2 minutos antes de un procedimiento doloroso que sea realmente necesario en conjunto con succión no nutritiva, utilizando una chupeta, un dedo limpio de la familia o el pezón de la madre. Puede ser utilizado en niños y niñas <math>\geq 25</math> semanas.</p> <p>En ausencia de calostro se puede utilizar sacarosa: 0.05 a 2 ml, dos minutos antes de un procedimiento doloroso que sea realmente necesario en conjunto con succión no nutritiva, utilizando una chupeta, un dedo limpio de la familia o el pezón de la madre. Puede ser utilizado en niños y niñas <math>\geq 25</math> semanas.</p> <p><b>B. Manejo farmacológico<sup>29-30-31</sup>:</b></p> <p>Se puede profundizar en este tema, escaneando con el celular el siguiente código QR y marcando en la página: ver una copia.</p>
--	---

<sup>29</sup> Denney-Koelsch, E. M., & Côté-Arsenault, D. (Eds.). (2020). Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide. Springer

<sup>30</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2024) Lista Oficial de Medicamentos y Normativa, actualizada el 09/05/2024.

<sup>31</sup> Brook, L., & Aindow, A. (2024). The Association for Paediatric Palliative Medicine Formulary (6th ed.). Alder Hey Children's Hospital Specialist Palliative Care Team.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 47 de 81

### Código QR



**Fuente:** Brook, L., & Aindow, A. (2024). The Association for Paediatric Palliative Medicine Formulary (6th ed.). Alder Hey Children's Hospital Specialist Palliative Care Team.

Varios de los medicamentos aquí descritos se pueden utilizar por vía subcutánea utilizando un catéter (Anexo 8 de este documento).

### **Cuadro 2. Medicamentos para uso del control del dolor en cuidados básicos al final de la vida en la persona recién nacida.**

MEDICAMENTO	EDAD GESTACIONAL	DOSIS	DOSIS MÁXIMA
Acetaminofén oral. Frasco gotero.	28-32 semanas	Dosis inicial de 20 mg/kg/dosis stat y luego 10-15 mg/kg/dosis cada 8 o 12 horas	30 mg/kg/día
	>32 semanas	Dosis inicial de 20 mg/kg/dosis stat y luego 10-15 mg/kg/dosis cada 6 o 8 horas	60 mg/kg/día
Acetaminofén intravenoso. (Solución inyectable para uso intravenoso 10 mg/ml)	≤ 32 semanas	7.5 mg/kg cada 12 horas en infusión durante 15 min.	22.5 mg/kg/día
	33-36 semanas	7.5 mg/kg cada 8 horas en infusión durante 15 min	30 mg/kg/día
	≥37 semanas	10 mg/kg cada 4- 6 horas en infusión durante 15 min	30 mg/kg/día

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 48 de 81

	Morfina oral. Morfina sulfato 2 mg/ml. solución oral. envase con 100 ml.	A cualquier edad gestacional	0.08 - 0.15 mg/kg/dosis cada 4-6 horas.	0.15 mg/kg/dosis.
	<b>Morfina intravenosa o subcutánea para uso en bolos.</b>  (Morfina sulfato pentahidrato 15 mg o morfina sulfato anhidra 15 mg o morfina hidrocloreto anhidra 15 mg o morfina hidrocloreto trihidrato 15 mg o morfina sulfato pentahidrato 10 mg o morfina sulfato anhidra 10 mg o morfina hidrocloreto anhidra 10 mg o morfina hidrocloreto trihidrato 10 mg, solución estéril en agua para inyección. ampolla con 1 ml)	A cualquier edad gestacional	0.05 mg-0.1/ kg/dosis cada 4- 6 horas	0.1 mg/kg/dosis.
	Morfina intravenosa de uso continuo.	A cualquier edad gestacional	10 mcg / kg/hr de manera continua	30 mcg /kg/hora.
<p>Si se utiliza morfina, tomar en cuenta<sup>32</sup>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se comienza con una dosis inicial, que se va incrementando a medida que la persona recién nacida lo necesita, hasta conseguir</li> </ul>				

<sup>32</sup> Vera, J. A., González, P. S., Fernández, R. E., & Navarro, A. G. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN NEONATOLOGÍA.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 49 de 81

	<p>la dosis óptima individual. La dosis máxima no existe, porque no hay techo y depende, por tanto, del dolor y de la tolerancia a los efectos secundarios de cada paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dosis de rescate de morfina, es la dosis “extra” que se emplea en caso de crisis o de reagudización del síntoma. Es 1/6 de la dosis total diaria de morfina. Es conveniente hacer cada 24 horas un reajuste de la dosis, sumando los rescates del día a la dosis diaria pautada.</li> <li>• Cuando con la dosis diaria de opiáceos no es suficiente para controlar los síntomas, aumentar un 25-30% las dosis, valorar rotación de fármacos y la posibilidad de un delirio neonatal.</li> <li>• Es preferible aumentar el ritmo de la perfusión del fármaco sedoanalgésico que administrar bolos, sobre todo en la fase final.</li> <li>• Para la aplicación por vía subcutánea se puede utilizar un catéter subcutáneo (Anexo 6).</li> </ul>
<p>Manejo del distrés respiratorio 333435</p>	<p><b>Medidas generales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimizar la posición cervical y corporal: Sostener y confortar a un bebé en una posición más erguida puede reducir suficientemente la demanda de oxígeno para aliviar el malestar.</li> <li>• Tratar la hipertermia si está presente.</li> <li>• Se puede colocar piel con piel en posición canguro para tranquilizar.</li> <li>• Restricción de líquidos si corresponde.</li> </ul>

<sup>33</sup> Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. (2023). Ficha técnica de Ensure Plus sabor vainilla [Ficha técnica]. Centro de Información online de Medicamentos de la AEMPS - CIMA. [https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/72016/fichatecnica\\_72016.html](https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/72016/fichatecnica_72016.html)

<sup>34</sup> [https://efaidnbmnnnibpcajpcglefindmkaj/https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda\\_docs/label/2024/211844s0051bl.pdf](https://efaidnbmnnnibpcajpcglefindmkaj/https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2024/211844s0051bl.pdf)

<sup>35</sup> Cortezzo, D. E., & Meyer, M. (2020). Neonatal end-of-life symptom management. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 574121.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 50 de 81

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limpieza de las vías respiratorias con succión suave.</li> <li>• Si el niño o niña presenta hipoxemia, se puede probar oxigenoterapia con naso cánula o halo de oxígeno y valorar si aumenta el confort.</li> </ul> <p><b>Si el distrés respiratorio persiste valorar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Opiáceos (primera línea).</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Morfina: 0.08-0.15 mg/kg/dosis cada 4–6 horas VO</li> <li>➢ Morfina: 0.05–0.1 mg/kg /dosis cada 4–6 horas IV/SC</li> </ul> </li> <li>• <b>Benzodiacepinas</b> (ansiedad, agitación, irritación cerebral o distonías al final de la vida). <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ <b>Midazolam:</b> <p>Uso en infusión continua IV:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 0.03 mg/kg/hr ( 0.5 mcg /kg/min) IV de manera continua para niños y niñas &lt; 32 semanas de gestación.</li> <li>○ 0.06 mg/kg/hr (1 mcg /kg/ min) de manera continua para niños o niñas ≥ 32 semanas de gestación.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
Manejo de las secreciones excesivas.	<p>Colocar en decúbito lateral o prono para facilitar el drenaje.</p> <p>Tratar solo si son molestas. Si hay acumulación en faringe por deglución ineficaz: valorar aspiración oral suave.</p> <p>Si son persistentes, valorar la colocación de sonda con succión intermitente o continua.</p> <p>Estas se pueden presentar con secreciones o estertores pre mortem (respiración ruidosa al final de la vida) por lo que se recomienda:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hioscina butilbromuro: 0.3 mg/kg/dosis cada 6- 8 horas vía IV o SC (ampolla de 20 mg/ml)</li> </ul>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 51 de 81

Manejo del estreñimiento <sup>36</sup>	Masaje abdominal.  Utilizar un supositorio de glicerina para uso pediátrico y si no hay respuesta: <ul style="list-style-type: none"> <li>Lactulosa: 1.5g/kg/dosis VO por día.</li> </ul>
Manejo de las náuseas o vómitos.	Considerar reducir el volumen de tomas si está comiendo. Medidas posturales antirreflujo.
Manejo de la disfagia, hambre o sed.	Ofrecer gotas de leche materna.  Valorar si es oportuno iniciar (o mantener) alimentación por sonda nasogástrica o perfusión intravenosa, con objetivo generar mayor confort.  Revisar la decisión regularmente
Manejo de los problemas en la piel.	Cambios posturales.  Masajes.  Uso de emolientes como crema de rosas y aceite mineral tópico.  Si se dispone, se pueden usar colchones o almohadillas de gel.
Boca seca.	Colocar en labios torunda o gasa humedecida en agua o leche materna.
Manejo del cierre ocular incompleto.	Utilizar lágrimas artificiales.  Se puede realizar un antifaz con gasa, que lo proteja de la luz.
Manejo de la dermatitis del pañal.	Hacer cambio de pañal frecuente, no usar toallitas húmedas, lavado de área genital.  Uso de óxido de zinc tópico.
Manejo de la retención urinaria.	Realizar presión abdominal leve.  Valorar ajuste farmacológico (si está utilizando opiáceos).  En casos severos, valorar sondaje vesical.

<sup>36</sup> CCSS. Comité Central de Farmacoterapia. 2022. GM-CCF-2971-2022 lineamiento del uso de polietilenglicol en pacientes pediátricos con estreñimiento funcional.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 52 de 81

Manejo de la agitación<sup>37</sup>.

Considerar modificar posibles factores desencadenantes como el frío, calor, ruido, dolor, hipoxemia, anemia, deshidratación, retención urinaria, estreñimiento, efectos adversos farmacológicos. Si se cuenta con un dispositivo móvil se puede valorar el uso de ruido blanco (sonido de lluvia o las olas del mar).

Favorecer el posicionamiento y contención si el niño o niña no está en contacto piel con piel (Figura 2).

**Figura 2. Posicionamiento y contención de un niño o niña agitado**



**Fuente:** Denney-Koelsch, E. M., & Côté-Arsenault, D. (Eds.). (2020). Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide. Springer

Envolver a los bebés es la piedra angular para calmar y consolar a un bebé inquieto o agitado. Envolver imita los límites que los bebés experimentaron en el útero, al envolver sus brazos firmemente bajo una manta, ya sea en posición flexionada o recta a los lados, como se muestra en la foto. Las caderas y las piernas del bebé no deben estar restringidas demasiado para permitir algo de movimiento.

Valorar uso de:

➤ **Midazolam:**

Uso en infusión continua IV:

- 0.03 mg/kg/hr ( 0.5 mcg /kg/min) IV de manera continua para niños y niñas < 32 semanas de gestación.

<sup>37</sup> Cortezzo, D. E., & Meyer, M. (2020). Neonatal end-of-life symptom management. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 574121.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 53 de 81

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 0.06 mg/kg/hr (1 mcg /kg/ min) de manera continua para niños o niñas <math>\geq</math> 32 semanas de gestación.</li> <li>➤ Si la agitación persiste considerar el uso de morfina para uso intravenoso continuo: 0.01–0.02 mg/kg/hr IV continuo.</li> </ul>
--	---

Manejo de las crisis convulsivas.	<p>Tener presente que pueden ser parte de la condición terminal del niño o niña.</p> <p>Planificar con los padres o representante legal medidas de rescate considerando el uso de medicamentos, según el oficio GM-CCF-6728-2024 del manejo de las crisis convulsivas neonatales:</p> <p>Primera línea del tratamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fenobarbital para uso intravenoso lento (20 minutos) 20 mg/kg/IV.</li> </ul> <p>Segunda línea de tratamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Levetiracetam: 60 mg/kg VO o fenitoína dosis de carga 20 mg/kg IV. El médico tratante debe realizar la selección del medicamento más adecuado, en caso de alteraciones cardíacas o inestabilidad hemodinámica, el medicamento de elección es el levetiracetam, pudiendo emplearse ambos medicamentos en caso necesario.</li> </ul>
-----------------------------------	--

**CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA PARA LA FAMILIA**

Tener una comunicación constante con los miembros de la familia que se encuentran con	<p>Continuar ofreciendo actualizaciones frecuentes sobre el cuidado y la condición clínica de su bebé teniendo en cuenta su cultura, religión y aspectos sociales.</p> <p>Aplicar elementos de la comunicación de malas noticias (Anexo 6 de este documento).</p>
---	---

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 54 de 81

el niño o niña <sup>38-39</sup> .	
Caja de recuerdos	Permitir que la familia haga una “caja de recuerdos” como puede ser la ropa del bebé, el carné de desarrollo, fotografías de su propio hijo o hija entre otros.
Atención psicológica.	Hacer referencia o interconsulta a psicología para la atención del duelo familiar.
Atención social.	Referencia o interconsulta al Servicio de Trabajo Social. La intervención por realizar debe ajustarse a lo indicado en la normativa disciplinar vigente, a saber “Lineamiento para la intervención social en situaciones de duelo desde Trabajo Social, código L.GM. DDSS.ARS DT-CNTS-22112021.
Atención espiritual <sup>40</sup> .	Respetar las creencias religiosas de la familia, autorizando si es posible, el ingreso de un sacerdote, capellán, pastor o líder religioso para que realicen sus ritos espirituales.

### **MANEJO DESPUES DE LA MUERTE DE LA PERSONA RECIÉN NACIDA Y SU FAMILIA**

Certificado de nacimiento <sup>41</sup> .	Todo niño o niña que requiera adecuación del esfuerzo terapéutico debe tener certificado de nacimiento. Si el nacimiento se produjo en un centro hospitalario, el funcionario encargado de recibir las declaraciones de nacimiento confeccionará la fórmula respectiva con fundamento en las manifestaciones de los interesados y corroborará dicha información con la existente en el expediente clínico levantado a la madre de la persona declarada.
Certificado de defunción <sup>42</sup> .	Todo niño o niña que requiera adecuación del esfuerzo terapéutico y fallezca, debe tener certificado de defunción. De previo a emitir la declaración de defunción, el profesional en medicina tratante debe verificar la identidad del niño o niña, su estado de muerte real, el mecanismo biológico que terminó con el cese de sus funciones vitales y las circunstancias que rodearon el inicio y evolución

<sup>38</sup> Rent, S., Bidegain, M., & Lemmon, M. E. (2023). Neonatal neuropalliative care. Handbook of clinical neurology, 191, 185-199.

<sup>39</sup> Redman, H., Clancy, M., & Thomas, F. (2024). Culturally sensitive neonatal palliative care: a critical review. Palliative Care and Social Practice, 18, 26323524231222499.

<sup>40</sup> Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. Palliative & supportive care, 11(1), 47-67.

<sup>41</sup> Gobierno de Costa Rica (2011) Reglamento del Registro del Estado Civil. Costa Rica.

<sup>42</sup> Gobierno de Costa Rica (2011) Reglamento del Registro del Estado Civil. Costa Rica.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 55 de 81

	de ese mecanismo. En los casos de muertes violentas o en circunstancias dudosas, así como las restantes de corte médico legal, el certificado de defunción sólo será extendido por los médicos funcionarios con competencia de conformidad con la normativa jurídica existente. Es prohibido a los médicos emitir certificados de defunción a parientes en primer grado de consanguinidad o afinidad.
Autopsia.	Se deberá realizar según la normativa vigente relacionada con este tema.
Manejo del duelo familiar.	Realizar referencia o interconsulta a Psicología según red de servicios. Realizar referencia o interconsulta al Servicio de Trabajo Social.  La intervención por realizar debe ajustarse a lo indicado en la normativa disciplinar vigente, a saber “Lineamiento para la intervención social en situaciones de duelo desde Trabajo Social, código L.GM.DDSS.ARSDT-CNTS-22112021.
Gestión de la lactancia materna en la madre <sup>43</sup> .	Si la madre desea la supresión de la lactancia materna: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar la extracción de leche materna si no hay congestión.</li> <li>• Puede extraerse pequeñas cantidades de calostro de manera manual si tiene molestias.</li> <li>• Uso de compresa frías cada hora.</li> <li>• Uso de analgésicos antiinflamatorios como el ibuprofeno en la madre si se presenta dolor o congestión mamaria.</li> </ul> <p>Cuando la lactancia esta instaurada, realizar el siguiente protocolo de extracción para facilitar el fin de la producción láctea:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Día 1°, extracción 5 min cada 4-5 horas.</li> <li>• Día 2°, extracción 3-5 min. Cada 6 horas.</li> <li>• Día 3 al 7°, extracción de pequeñas cantidades solo si hay incomodidad</li> </ul> <p><b>Si la madre no desea la supresión, se puede sugerir si lo desea la donación de leche materna a un banco de leche humana.</b></p>
Licencia de maternidad.	Se cumple con lo establecido en el reglamento para el otorgamiento de licencias e incapacidades para los beneficiarios del seguro de salud vigente:

<sup>43</sup> Herranz Rubia, N., & Crespo Puras, M. C. (2009). La enfermera en los cuidados paliativos del RN. Medicina Paliativa (Madrid), 16(1), 39-48.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 56 de 81

	<p><i>Artículo 58°. —De la licencia por maternidad en partos prematuros nacidos vivos. En caso de partos prematuros nacidos vivos, con períodos de gestación mayores a las veinte (20) semanas y menores o igual a las treinta y seis semanas (36) y seis días, la licencia se extenderá por el período completo de cuatro meses (4).</i></p> <p><i>Artículo 59°. De la licencia por maternidad en casos de muerte del neonato dentro del período de licencia. En aquellos casos que el neonato fallezca dentro del período de la licencia otorgada, ésta se mantendrá por el período completo de cuatro meses (4).</i></p>
Entrega del cuerpo de la persona recién nacida fallecida.	<p>Informar a la madre, padre o representante legal que tienen derecho de solicitar la entrega del cuerpo de la persona recién nacida fallecida para la inhumación.</p> <p>En caso de que la madre deba permanecer hospitalizada, coordinar la entrega de la persona recién nacida con el egreso hospitalario, a fin de que pueda participar en los ritos funerarios.</p> <p>Para la entrega de la persona recién nacida fallecida, se utilizará el certificado de defunción, en el cual deberá estar claramente escrita la edad gestacional del mismo, esto con la finalidad de agilizar el trámite de la familia para la sepultura.</p> <p>Antes de entregar a la persona recién nacida debe informarse a la madre, padre o representante legal sobre la apariencia de este, para reducir el impacto que puede ocasionar.</p>
<b>ATENCIÓN DEL LA PERSONA RECIÉN NACIDA CON UNA CONDICIÓN DE SALUD SIN POSIBILIDADES RAZONABLES DE RESPUESTA A TRATAMIENTO CURATIVO QUE SOBREVIVE</b>	
Atención en Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos del HNN.	<p><b>Previo al egreso:</b></p> <p>Interconsulta por EDUS y vía telefónica para coordinar referencia a Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos del HNN.</p> <p>Cita con Pediatría Consulta Externa para seguimiento, según red de servicios.</p>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 57 de 81

## ANEXO 5. IDENTIFICACIÓN DE CASOS CLÍNICOS CON POTENCIAL CONFLICTO BIOÉTICO<sup>44</sup>

Una de las principales limitaciones para la participación de los Comités de Bioética Clínica (CBC) en la CCSS es la identificación de los casos por parte del personal de salud, lo que impide que se realicen las consultas pertinentes. Además, existen otras limitantes, algunos profesionales toman decisiones rápidamente, sin pasar por el largo proceso de evaluación de la situación; otros no consideran que la deliberación o análisis bioético sea necesario.<sup>45</sup> Ello se debe, en muchas ocasiones, a inseguridad y miedo ante un proceso de desconocen.

Los conflictos bioéticos son problemas éticos sin solución aparente, que deben ser resueltos a la luz de la deliberación y del análisis o negociación de las diferencias y puntos de vista éticos, para llegar a un consenso en la solución. **Se distingue un problema ético de otros cuando no se puede resolverse aisladamente mediante una revisión de datos científicos o de la información detallada de la situación;** por otra parte, surgen cuando hay dos o más valores o principio éticos en conflicto.

Conociendo los cuatro principios bioéticos, se puede identificar potenciales conflictos entre estos durante la atención en salud. Para esto se tiene el siguiente análisis de la situación.

### **Análisis general de la situación**

Como parte del análisis general de la situación se deben valorar: la condición del niño o niña, la competencia de su familia, así como la claridad sobre el objeto, fin y circunstancias del procedimiento clínico o la acción a realizar. Para lo que puede intentar responder estas preguntas:

- ¿Cuál es la condición real del niño o niña para afrontar el procedimiento clínico o acción a realizar?
- ¿Cuál es la competencia de la familia del niño o niña para la tomar de decisiones?
- ¿Es el acto o procedimiento clínico una atención de emergencia?

La dificultad para responder a las primeras dos preguntas empieza a materializar el conflicto bioético. La tercera pregunta nos orienta sobre la finalidad y las circunstancias de la intervención en el niño o niña, pues en la atención de emergencias, prima la integridad, la

<sup>44</sup> Caja Costarricense de Seguro Social (2013) Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales.

<sup>45</sup> Morales, González, a. y Nava, Chapa, G. y Esquivel, Soto, J. y Díaz, Pérez, L. (2011) Principios de Ética y Bioética. México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 58 de 81

salud y la vida de la persona menor de edad, por lo que, en estos casos, en general, la decisión ya está tomada, se debe realizar la intervención.

**Figura 1. Análisis general de la situación**



**Fuente:** Adaptado de Caja Costarricense de Seguro Social (2013) Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales.

### **Análisis de la información clínica éticamente relevante**

Todo análisis de un potencial problema bioético que aspire a ser realista ha de estar fundado en datos clínicos objetivos. Pero, como se sabe, en la práctica clínica contar siempre con datos clínicos objetivos es poco frecuente, por lo que intentar dar respuesta a las siguientes preguntas podría ayudar:

- ¿Cuál es la certeza diagnóstica?
- ¿Cuál es el pronóstico de supervivencia del niño o niña?
- ¿Con cuáles redes de apoyo cuenta el niño o niña para enfrentar posibles procesos de recuperación?

Ante la imposibilidad de una certeza diagnóstica o pronóstica, o la inexistencia de adecuadas redes de apoyo familiar y social que contribuyan al éxito de una intervención clínica, la

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 59 de 81

recomendación de un procedimiento clínico se ve obstaculizada y se materializa el conflicto entre los principios bioéticos. Por el contrario, si el profesional en salud cuenta con esta información y elementos presentes, puede pasar al siguiente punto.

**Figura 2. Análisis de le información clínica éticamente relevante**



**Fuente:** Adaptado de Caja Costarricense de Seguro Social (2013) Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales.

### **Evaluación de alternativas de acción y sus resultados**

Cuando lo que se valoran son las alternativas de procedimientos, debe tener certeza de los datos clínicos expuestos en el punto anterior, una vez discernida la mejor intervención desde el plano técnico, los problemas éticos se pueden identificar al cuestionar:

- ¿Dicho procedimiento o intervención es pertinente en las circunstancias y condiciones que se encuentra el paciente?

Valorar el riesgo/beneficio y, el costo (físico, psicológico, socioeconómico y espiritual) /beneficio. Si la opción de procedimiento clínico es la mejor alternativa de acción por los resultados esperados, y el niño o niña tiene capacidad y la familia tiene competencia para

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 60 de 81

aceptarla a través de un proceso de consentimiento informado, no se está frente a potencial conflicto bioético; por el contrario, si la alternativa de acción y sus posibles resultados representan una elevada morbilidad y/o mortalidad, o bien, la familia del menor no cuenta con capacidad cognitiva, volitiva y de juicio, se está frente a un potencial conflicto entre los principios bioéticos.

**Figura 3. Análisis de las alternativas que se proponen al niño o niña**



**Fuente:** Caja Costarricense de Seguro Social (2013) Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales.

### **Posible resolución técnica del caso clínico**

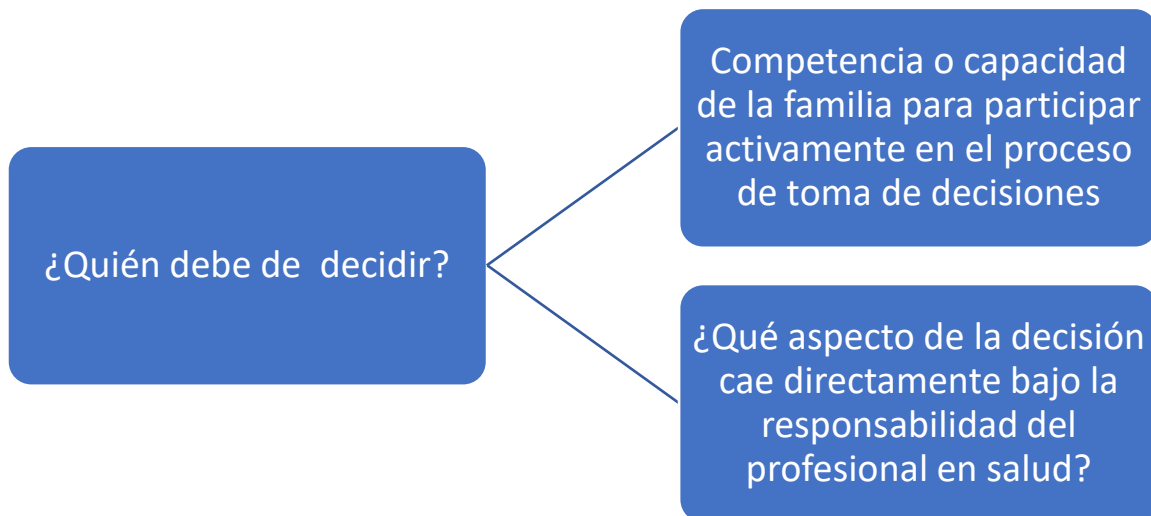
Una vez que se ha llegado a esta etapa, y no se ha materializado un conflicto bioético o no hay evidencia de la presencia de un riesgo inherente al procedimiento clínico que desequilibre los principios bioéticos, se culmina con la toma de decisión final sobre el procedimiento que recomienda el profesional en salud. Dicha decisión debe estar precedida (salvo excepciones establecidas en la normativa institucional y nacional) por el proceso de consentimiento informado, en el cual se debe plantear la última pregunta:

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 61 de 81

¿Quién debe decidir?

Si la familia tiene la capacidad de comprender y tomar decisiones respecto al procedimiento recomendado y se cumplió con todos los aspectos propios del consentimiento informado, no se estaría, en teoría, frente a un conflicto bioético, mientras que si, por el contrario, la familia del niño o niña no tiene capacidad, o bien, se le delega al profesional en salud la toma de decisión (exceptuando situaciones de emergencia y otras que la ley establece), se está de cara a un conflicto bioético.

**Figura 4. Proceso de toma de decisión sobre el procedimiento clínico a realizar**



**Fuente:** Adaptado de Caja Costarricense de Seguro Social (2013) Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales.

### **IMPORTANTE.**

**Si se identifica o se tiene duda de un conflicto bioético, esta situación debe ser referida al Comité de Bioética Clínica del Hospital.**

Para presentar un caso clínico ante este comité, el profesional de salud a cargo debe llenar la interconsulta en EDUS.

La lista oficial de CBC de la CCSS se encuentra en el siguiente link:

<https://www.cendeisss.sa.cr/wp/index.php/comites-de-bioetica-clinica-cbc/>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 62 de 81

## ANEXO 6. ADECUACIÓN PEDIÁTRICA DEL MÉTODO PARA COMUNICAR NOTICIAS DIFÍCILES<sup>46</sup>

Cuando se tenga el diagnóstico certero de una condición de salud sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico en un recién nacido se recomienda el método EPICEE<sup>47</sup>, que es un procedimiento paso a paso para lograr comunicar esta noticia difícil a la familia. Este método se resume a continuación, el cual cumple con cuatro objetivos:

1. Aportar habilidades de comunicación que permitan reducir el impacto emocional que la noticia difícil tiene sobre el receptor.
2. Reunir toda la información disponible de lo que la persona usuaria sabe y sus expectativas.
3. Suministrar información inteligible en consonancia con las necesidades y deseos de la persona usuaria.
4. Consensuar un plan de tratamiento que permita un alto grado de cooperación de la persona usuaria.

**Figura 1. Método EPICEE para comunicar noticias difíciles**



**Fuente:** Caja Costarricense de Seguro Social (2024). Manual sobre la comunicación de noticias difíciles en la atención clínica: Consideraciones Bioéticas. Versión 01.

<sup>46</sup> Caja Costarricense de Seguro Social (2024). Manual sobre la comunicación de noticias difíciles en la atención clínica: Consideraciones Bioéticas. Versión 01.

<sup>47</sup> Maguire, P., Faulkner, A., Booth, K., Elliott, C., & Hillier, V. (1996). Helping cancer patients disclose their concerns. *European Journal of Cancer*, 32(1), 78-81.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 63 de 81

Este método se detalla a continuación:

### **Paso 1: Entorno y preparación de la entrevista**

- a. Disponga de un lugar privado, y asegúrese de que no va a ser molestado: ponga en silencio su celular, cierre la puerta, ya que esto dará cierta sensación de privacidad.
- b. Confirme el diagnóstico revisando todas las pruebas realizadas y verifique los datos obtenidos en la historia clínica. De preferencia se recomienda tener disponible el expediente de salud al momento de la entrevista, por si es necesario aclarar algún dato.
- c. No improvise, prepare mentalmente lo que tiene que decir y la forma más adecuada de decirlo.
- d. Pregunte a la madre, padre si desean que algún familiar esté con ellos, en ese momento.
- e. Siéntese e invite a sentarse a los miembros de la familia del niño o niña presentes, ya que esto disminuye la tensión y transmite tranquilidad.
- f. Empiece la entrevista con un saludo y si no conoce personalmente a la familia, preséntese usted mismo.

**Figura 2. Entorno y preparación para dar una mala noticia**



**Fuente:**  
entrevistas/

<https://isanidad.com/50438/el-creciente-el-interes-del-paciente-por-la-tecnologia-tiene-su-efecto-en-las-entrevistas/>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 64 de 81

**Paso 2: Percepción de la persona usuaria, descubra qué sabe la familia del niño o niña.**

Para descubrir qué tanto sabe la familia, se puede comenzar la entrevista con una pregunta franca, tal como: ¿está asustada o están asustados por lo que le está pasando? O bien ¿qué se le ha dicho de la situación de su embarazo o su bebé hasta el momento?

Si hay un momento silencioso o alguno de los miembros de la familia se muestra abatido e incapaz de hablar, trate de desbloquear la situación incitando un diálogo que le posibilite consultar lo que produce malestar: en muchas situaciones es un malentendido o un tema secundario o logístico que puede resolverse. Si no logra la apertura para iniciar el diálogo, pida a otro familiar que le ayude. Si lo anterior no es efectivo y todos los miembros de la familia permanecen silenciosos, considere posponer la entrevista y valore solicitar mediante interconsulta se proceda a brindar el apoyo psicológico requerido.

**Figura 3. Descubrir cuánto sabe la familia sobre su embarazo o su hijo o hija.**



**Fuente:** <https://www.elcorreo.com/alava/sociedad/salud/vida-sana/201512/14/entrevista-motivacional-mejora-comunicacion-20151214095911-rc.html>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 65 de 81

### **Paso 3: Invitación, reconozca cuánto quiere saber la persona usuaria**

En esta etapa se trata de definir qué grado de información quiere tener la familia sobre lo que le está pasando, de este modo saber qué decirle a la persona usuaria sobre la enfermedad.

Cada familia debe tratarse de forma individual ya que, dependiendo de su cultura, etnia, creencias religiosas o nivel socioeconómico, las personas se enfrentan a las noticias difíciles de manera diferente.

Puede utilizar preguntas como:

- ¿Qué quiere saber sobre enfermedad de su hijo o hija?
- ¿Usted quiere ser informado de los procedimientos clínicos que le proponemos a realizar?
- ¿Le gustaría que le explique todos los detalles de su proceso? En caso contrario, ¿hay alguien a quien preferiría que yo se lo comunicara?

**Figura 4. Entrevista a una madre embarazada con un feto que presenta una enfermedad limitante de la vida**



**Fuente:** <https://santateresita.gob.ec/entrevista-clinica-k.html>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 66 de 81

#### **Paso 4: Comunicar la información a la familia.**

Para comunicar de forma adecuada considere:

- Utilizar lenguaje apropiado a las condiciones de la familia (culturales, sociales, educativas, entre otras).
- Emplear una frase introductoria como: “Me temo que su evolución no es la que esperábamos”, ya que dará tiempo para prepararse para el impacto emocional que va a recibir.
- Brindar la información de forma pausada, que permita al receptor asimilarla.
- Ser realista con el contenido del mensaje: no minimice ni magnifique la información, ya que la familia podría no captar la gravedad real del problema.
- Evitar argumentaciones tremendistas del tipo: “si fuera mi hijo yo no le conectaría a un respirador”, porque además de un razonamiento anticientífico y antiético, suponen una coerción ilícita que solo consigue acentuar el miedo y la confusión en la familia.

**Figura 5. Comunicar una mala noticia a una familia**



**Fuente:**

[www.google.com/imgres?imgurl=https://cdn.imweb.me/thumbnail/20240907/eb26686ca7a6a.jpg&tbnid=yhocPjXw89wRCM&vet=1&imgrefurl=https://www.kookmincare.com/Blog/?q%3DYToyOntzOjEyOiJrZXI3b3JkX3R5cGUiO3M6MzoiYWxsIjtzOjQ6InBhZ2UiO2k6MTt9%26bmode%3Dview%26idx%3D96274402%26%3Dboard&docid=xwtkeKV4o-ilM&w=500&h=300&hl=es-CR&source=sh/x/im/m1/4&kgs=5562b6ab8e99ac03&shem=abme,trie](https://cdn.imweb.me/thumbnail/20240907/eb26686ca7a6a.jpg&tbnid=yhocPjXw89wRCM&vet=1&imgrefurl=https://www.kookmincare.com/Blog/?q%3DYToyOntzOjEyOiJrZXI3b3JkX3R5cGUiO3M6MzoiYWxsIjtzOjQ6InBhZ2UiO2k6MTt9%26bmode%3Dview%26idx%3D96274402%26%3Dboard&docid=xwtkeKV4o-ilM&w=500&h=300&hl=es-CR&source=sh/x/im/m1/4&kgs=5562b6ab8e99ac03&shem=abme,trie)

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 67 de 81

### **Paso 5: Empatía, respondiendo a las reacciones de la familia.**

Ante una noticia difícil se puede reaccionar de muy diversas formas. Debe plantearse lo siguiente:

- a. ¿Es socialmente aceptable la reacción de los familiares? Llorar es una reacción socialmente aceptada, pero se debe tener cuidado si se amenaza al profesional de salud o se torna una actitud agresiva. Frente a una reacción no aceptable debe mantener la calma. Normalmente, si el profesional de salud logra mantener la calma, y no exaltarse, la primera reacción de la persona usuaria suele autolimitarse. Si esto no ocurriera pida ayuda al personal de seguridad.
- b. ¿Es la reacción modificable? Si la reacción emocional de la familia está aumentando el grado de ansiedad general, pregúntese ¿existe alguna intervención que puede ayudar?

**Figura 6. Empatía ante una mala noticia**



**Fuente:** <https://www.som360.org/es/blog/como-dar-mala-noticia-persona-menor-su-familia>

Una manera empática de decir malas noticias implica:

- Acérquese físicamente a la persona y si es posible haga contacto físico de forma sutil en el brazo o la mano. Utilice un comentario solidario del tipo: “entiendo sus sentimientos, es natural que reaccione así”.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 68 de 81

- Deje pasar suficiente tiempo para que la madre u otros miembros de la familia expresen libremente sus sentimientos y emociones. Ofrecer pañuelos de papel es una cortesía que se agradecerá.
- Puede aprovechar esta etapa para recopilar información de sus temores: le será muy útil para acordar con la familia el plan de manejo a seguir.
- Intente identificar la emoción principal que embarga a los miembros de la familia atendiéndole detenidamente.
- Si la madre o el padre están silencioso o muy afectados pregúnteles directamente cómo se sienten: ¿qué piensan de lo que acabo de decirle?

### **Paso 6: Estrategia, diseñando un plan terapéutico a seguir**

En este paso debe demostrar a la familia el acompañamiento profesional y elaborar con ellos, el mejor plan de manejo a seguir. Para ello tenga en cuenta los siguientes aspectos:

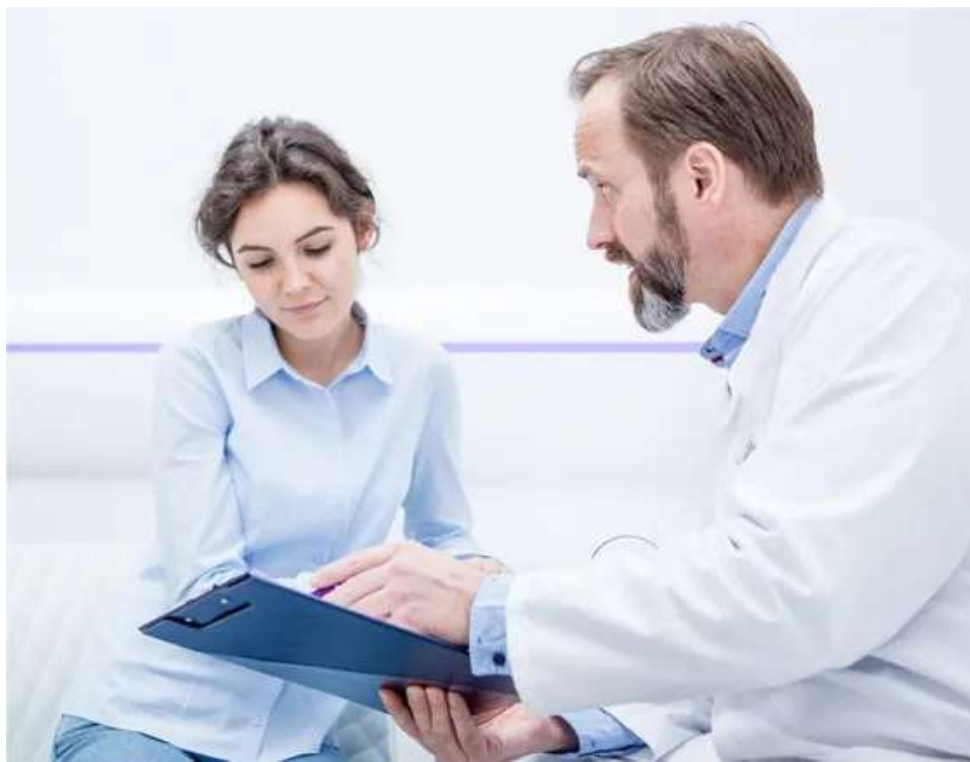
Si la familia pregunta por su pronóstico, siempre diga la verdad manteniendo una esperanza realista a la situación del niño, niña o embarazo.

- Tenga continuamente presente las opiniones y aspectos de la familia. Más que nada si estas permanecen llenas de sensatez y buen juicio.
- Tenga sensibilidad para discutir temas conflictivos o íntimos con delicadeza en un marco de máxima reserva.
- Explique el manejo y pruebas a realizar, especificando sus posibles efectos secundarios. Esto disminuirá el nivel de incertidumbre de la familia.
- Establezca planes alternativos por si un procedimiento o una prueba no otorgan el resultado deseado. Esta táctica de estabilidad ayudará a consolidar la confianza en la interacción profesional de salud-familia.
- Trasmítala a la familia que usted y el equipo de salud están comprometidos con el plan de manejo diseñado.
- Culmine realizando un resumen: compendie lo comentado a lo largo de la sesión y aclare las dudas que hayan podido surgir.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 69 de 81

- Gestione la fecha para la siguiente cita, si corresponde.

**Figura 7. Explicando un plan de manejo de un niño o niña con una condición de salud sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico**



**Fuente:** <https://contenido.fepasde.com/tips-para-comunicar-malas-noticias-en-la-practica-medica>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 70 de 81

**ANEXO 7.**  
**PROGRAMA DE APOYO PRENATAL DE LA CLÍNICA DE CUIDADOS  
PALIATIVOS Y CONTROL DEL DOLOR DEL HNN**

Este programa de apoyo prenatal se define como Programa de Cuidados Paliativos Perinatales que se brinda en la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Hospital Nacional de Niños. Tiene como población meta: familias a quienes se les brinda un diagnóstico durante el embarazo en el que la muerte perinatal de su bebé es altamente probable, por ejemplo:

- SNC: Anencefalia, hidranencefalia, casos severos de holoprosencefalia, acrania.
- Pulmonar: Hipoplasia pulmonar, hernia diafragmática con mal pronóstico.
- Renales: Agenesia renal bilateral, displasia renal.
- Cardíacas: Cardiopatías complejas inoperables o con mal pronóstico a corto plazo.
- Estructurales: Displasias tanatofóricas, displasias esqueléticas letales, complejo pared abdominal-miembros, anomalías estructurales como gemelos siameses con compromiso de estructuras vitales.
- Cromosomopatías: Trisomía 13, trisomía 18, trisomía 9 u otras de mal pronóstico vital.
- Otras: Hidrops fetal severo, condiciones metabólicas con expectativa de vida limitada a corto plazo a pesar de tratamiento.

Funciona por medio de referencia o interconsulta de personal de salud que detecta la situación médica del niño o niña intraútero, en dicha referencia se deben anotar los datos generales de la madre, el diagnóstico detallado del bebé, la edad gestacional, fecha probable de parto y se adjunta el reporte del ultrasonido más reciente.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 71 de 81

## ANEXO 8 CATÉTER SUBCUTÁNEO: USO Y RECOMENDACIONES<sup>48</sup>

### ¿Qué es un catéter subcutáneo?

Es la inserción de un catéter en el tejido subcutáneo, utilizando en cuidados paliativos con el objetivo de controlar síntomas tales como el dolor, vómitos, dificultad respiratoria, agitación, delirio, estertores, entre otros. Esta se utiliza como un medio compasivo en el paciente en fase terminal o en adecuación del esfuerzo terapéutico para la administración de fármacos, siempre y cuando, la vía oral no sea posible, brindándole autonomía al paciente sin precisar hospitalización, siendo una técnica poco agresiva de fácil utilización, con menos efectos secundarios que la vía intravenosa, evitando las punciones frecuentes.

### Recomendaciones Generales

Inspeccionar frecuentemente el lugar de punción para detectar signos de infección, irritación, fugas, salida accidental del catéter.

Cambiar el lugar de inserción, cuando se sospeche cualquier reacción local.

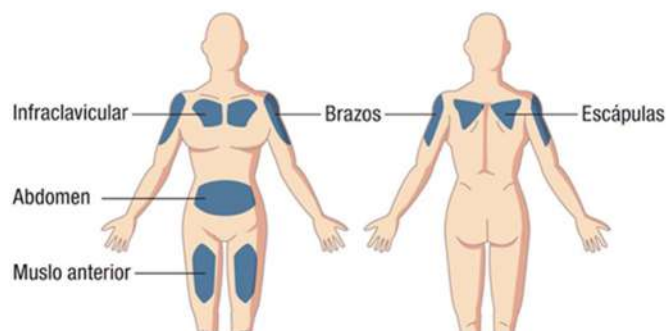
Usar un catéter exclusivo si estuviera indicada la dexametasona y cambiarlo cada 7 días.

Procurar administrar los medicamentos en una mayor concentración para disminuir el volumen de infusión.

### Colocación de una vía subcutánea

#### Zona de punción

Deltoides, músculos vastos, musculo recto femoral, infraclavicular, escapular y abdomen.



#### Material necesario

Crema anestésica (si se cuenta con este recurso) guantes estériles, catéter # 22/24, gasas, solución antiséptica, apósitos fijadores, apósito transparente, extensión para catéteres, el infusor.

<sup>48</sup> Brochur: Catéter subcutaneo: usos y recomendaciones elaborado por Msc. Shantel Rosales Miller. Enfermera dela Clínica de Cuidados Paliativos del Dolor del Hospital Nacional de Niños.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 72 de 81

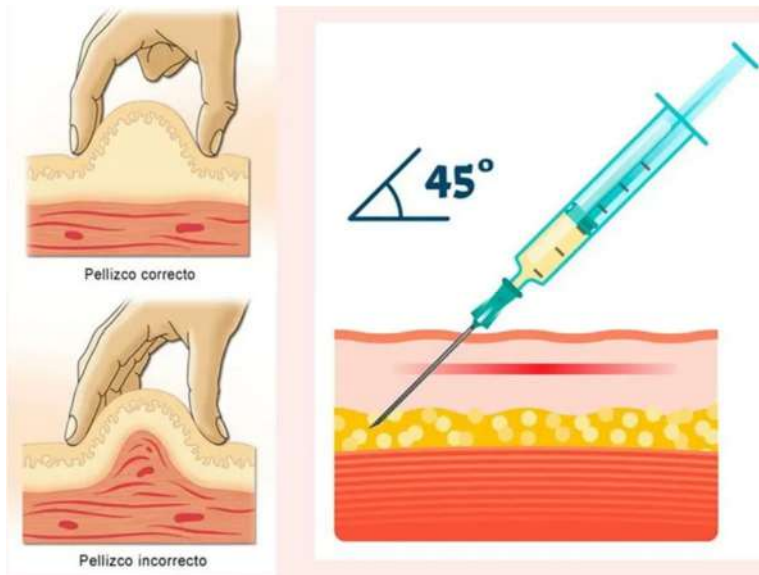
## Colocación

Explicar el procedimiento al paciente, familia o cuidador.  
Lavarse las manos y preparar el equipo.

Elegir la zona de punción y colocar la crema anestésica.  
Cubrirlo con apósito transparente durante una hora.

## Aplicación

1. Limpiar la crema anestésica.
2. Colocarse los guantes estériles.
3. Desinfectar la zona con antiséptico.
4. Tomar un pellizco generoso entre el dedo índice y el pulgar.
5. Insertar la aguja en un ángulo de 45°.
6. El bisel se puede introducir hacia arriba o hacia abajo.
7. Si refluye la sangre, cambiar la aguja el sitio de inserción.
8. Fijar el catéter y colocar un apósito transparente.
9. Realizar una prueba de colocación lavando el catéter con 0.1 a 0.2 ml de suero fisiológico y observar que no exista fugas o derrame del suero.



## Modos de administración

En bolos: el efecto es en picos, puede ser puntuales o periódicos.  
Dosis máxima en niños: 1-1.5 ml.

Infusión continua: el efecto es constante, la medicación se administra a través de bombas de infusión.

Dosis máxima: 4 ml/hora



## **REFERENCIAS**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 74 de 81

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, USA.

Bellieni, C. V., Orzalesi, M., & Buonocore, G. (2021). Ethical issues in end-of-life care for neonates. *Journal of Perinatology*, 41(1), 5-11.

Bouzai, G. A. G., & Dinerstein, R. M. N. N. A. (2020). Cuidados paliativos en la unidad de neonatología. *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá*, 2(5).

Brook, L. & Aindow, A. (2024). The Association for Paediatric Palliative Medicine Formulary (6th ed.). Alder Hey Children's Hospital Specialist Palliative Care Team.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2024) Lista Oficial de Medicamentos y Normativa, actualizada el 09/05/2024.

Carter, B. S., Hubble, C. & Weise, K. L. (2018). The ethical imperative to promote comfort, quality, and care continuity in neonatal intensive care. *Journal of Perinatology*, 38(7), 952-959. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0135-y>

CENDEISSS, Área de Bioética. (2013). Guía para la identificación de casos clínicos con potencial conflicto bioético en los centros asistenciales de la Caja Costarricense De Seguro Social

CENDEISSS, Área de Bioética. (2022). Lineamiento bioético para la adecuación del esfuerzo terapéutico en la CCSS. L.GG. CENDEISSS-AB.07.01.2022. San José, Costa Rica: CCSS.

CENDEISSS, Área de Bioética (2024) GM-CENDEISSS-AB-MA-002. Manual sobre la comunicación de noticias difíciles en la atención clínica: Consideraciones Bioéticas, versión 1. San José, Costa Rica: CCSS.

Cortezzo, D. E. & Meyer, M. (2020). Neonatal end-of-life symptom management. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 574121.

De Voogd, K. B. et al. (2019). Extubation and reintubation criteria in neonates: A systematic review. *Pediatrics*, 143(4), e20181968.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 75 de 81

Denney-Koelsch, E. M., & Côté-Arsenault, D. (Eds.). (2020). *Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide*. Springer

Gobierno de Costa Rica. (2011). *Reglamento del Registro del Estado Civil*. Costa Rica.

Gobierno de Costa Rica. (2025). *Reglamento sobre el Sistema Nacional de Evaluación y Análisis de la Mortalidad Materna, Perinatal e Infantil, N° 44892-S*. Ministerio de Salud.

Gutiérrez, J. L. T. (2006). Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico. In *La limitación del esfuerzo terapéutico* (pp. 73-110). Universidad Pontificia Comillas.

Herranz Rubia, N. & Crespo Puras, M. C. (2009). La enfermera en los cuidados paliativos del RN. *Medicina Paliativa (Madrid)*, 16(1), 39-48.

Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 19(5), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.09.001>

Lantos, J. D. & Meadow, W. (2020). Neonatal bioethics: The moral challenges of medical innovation. *Pediatrics*, 145(1), e20192156. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2156>

Maguire, D., Davies, M. W. & Owen, L. S. (2020). Best practices in neonatal end-of-life care and bereavement support. *Advances in Neonatal Care*, 20(5), 374-381.

Martín-Ancel, A. et al. (2022, January). Cuidados paliativos perinatales. In *Anales de Pediatría (Vol. 96, No. 1, pp. 60-e1)*. Elsevier Doyma.

McHaffie, H. E. & Cuttini, M. (2013). End-of-life decisions in neonatal care: attitudes and practices of paediatricians and nurses. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(6), F456-F461. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-302133>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 76 de 81

Meadow, W. & Lantos, J. (2014). Moral and ethical issues in NICU care. *Journal of the American Medical Association*, 312(21), 2213-2214. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.15711>

Mete, Z., Gülhan, A., Başer, E. & Polat, A. (2021). Ethical considerations in neonatal intensive care units: Perspectives of healthcare professionals and parents. *Journal of Clinical Neonatology*, 10(1), 29-34. [https://doi.org/10.4103/jcn.jcn\\_2\\_2](https://doi.org/10.4103/jcn.jcn_2_2)

Ministerio de Salud de Chile. (2020). Recomendaciones para los comités de ética asistencial en el apoyo de toma decisiones éticas de los equipos de salud, en contexto de pandemia por COVID-19. Chile: Ministerio de Salud.

Morales, González, A., Nava, Chapa, G., Esquivel, Soto, J., y Díaz-Pérez, L. (2011) *Principios de Ética y Bioética*. México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Real Academia Española. Dignidad. *Diccionario de la lengua española* (23.<sup>a</sup> edición).

Redman, H., Clancy, M. & Thomas, F. (2024). Culturally sensitive neonatal palliative care: a critical review. *Palliative Care and Social Practice*, 18, 26323524231222499

Sauer, P. J., Ethics Working Group, & Royal College of Paediatrics and Child Health. (2020). Decision-making and ethical dilemmas in neonatal care. *Acta Paediatrica*, 109(5), 861-867

Sevilla: Junta de Andalucía. (2014). En: [https://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion\\_esfuerzo\\_terapeutico\\_cuidados\\_intensivos.pdf](https://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf)

Simón, P., Esteban, M.S. y Cruz, M.T. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. (Versión en Internet).

Vega-Toro, S. & Novoa-Sotta, F. (2020). Aspectos éticos de la pandemia por COVID-19 en pediatría. *Revista chilena de pediatría*, 91(4), 495-499.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 77 de 81

Vera, J. A., González, P. S., Fernández, R. E. & Navarro, A. G. (s.f.). Cuidados al final de la vida en neonatología. Unidad de Hospitalización Domiciliaria – Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Servicio de Neonatología. Hospital Universitari i Politènic La Fe de Valencia.

Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L. & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(1), 47-67.

Wool, C. & Catlin, A. (2019). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S22-S29.



# **VALIDACIÓN Y MONITOREO**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 79 de 81

## 1. VALIDACIÓN DEL PROTOCOLO

El proceso de validación del protocolo supuso dos fases. La primera implementada a través de una sesión virtual con representantes de los hospitales de la CCSS.

La segunda fase, implementada a través de solicitud escrita de validación, a representantes de las Coordinaciones Nacionales por Disciplinas del Área de Regulación y Sistematización del Diagnóstico y el Tratamiento, el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social: área de bioética, la Dirección de Farmacoepidemiología y la Comisión para de la Organización de la Red Neonatal (COREN). La lista de participantes de ambas fases se incluye en la contraportada de este documento.

La metodología aplicada en la primera fase fue por criterio de experto, en la cual se emplea una encuesta de validación estructurada en línea. Cada persona funcionaria lee el documento que se le entrega, valora numéricamente cada apartado según su juicio y anota sobre el documento cualquier observación. Si hace una sugerencia de modificación de fondo y, le es posible, sugiere fuentes que pueden consultarse al respecto. La encuesta cuenta preguntas vinculadas con cada apartado del documento, respecto a cada uno se aplica una escala de valoración que se organiza del 1 al 9. Una puntuación de 1 significa que el apartado es extremadamente inapropiado, un 9 significa que es extremadamente apropiado, y una puntuación de 5 indica que los riesgos y beneficios son aproximadamente iguales. La escala de valoración propuesta es la siguiente:



Cuando el experto asigna una calificación de 6 o menos debe agregar una propuesta de cambio sobre el documento o en el espacio de comentario y aportar sustento bibliográfico para que sea más fácil para el grupo que analiza los resultados del consenso poder realizar

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 80 de 81

los cambios pertinentes. Para hacer la valoración cuantitativa de cada apartado se sugiere a cada experto considerar los siguientes factores:

- **Balance entre beneficios y riesgos:** se tomó en cuenta el riesgo basal de la población a la que va dirigida el documento y el efecto tanto en términos relativos como absolutos de las intervenciones que se sugieren.
- **Calidad de la evidencia científica:** el contenido del documento es coherente con la evidencia científica, económica, social e institucional disponible por Usted hasta el momento.
- **Valores y preferencias:** la incertidumbre sobre los valores y preferencias de la población a la cual va dirigido el documento es otro de los factores que ha tenido en cuenta.
- **Costos:** las intervenciones que se sugieren según su experiencia y conocimiento mantienen un equilibrio costo-beneficio.

Los resultados obtenidos en la primera fase de validación se analizan y se promedia la valoración del panel de expertos para definir si se llega o no al consenso. Se alcanza consenso cuando el promedio de las validaciones para cada apartado alcanza una puntuación entre 7 y 9 puntos. Los apartados que no alcanzan esta puntuación requieren de una segunda validación.

Con base en lo anterior, los resultados de la primera fase validación indican que se obtiene el consenso. Se reciben calificaciones para todos los apartados que se ubican entre 8.76 y 9.06, para una calificación promedio de 8.91 del total de nueve puntos, lo cual alude a que según la perspectiva del grupo de validadores el contenido de todos los apartados del documento es muy apropiado.

La segunda fase de validación correspondió a la revisión del documento por parte de diferentes entes técnicos. Esta validación fue realizada por:

- Coordinación Nacional de Enfermería.
- Coordinación Nacional de Psicología.
- Coordinación Nacional de Nutrición.
- Coordinación Nacional de Trabajo Social.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.150725 Versión 01</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA PERSONA RECIÉN NACIDA</b>	Vigencia 2025-2030
		Página N° 81 de 81

- Área de Bioética del CENDEISSS
- Comisión para la Organización de la Red Neonatal Nacional (COREN).
- Área de Farmacoepidemiología.

Se hizo un análisis de cada una de las observaciones y se incluyeron en el documento final.

## 2. MONITOREO DEL PROTOCOLO

### INDICADOR

Denominación del indicador: **recién nacidos que requirieron adecuación del esfuerzo terapéutico.**

Definición de términos: **Porcentaje de recién nacidos que requirieron adecuación del esfuerzo terapéutico en un año en cada hospital de la CCSS.**

$$\frac{\text{Recién nacidos que requirieron AET en un año.}}{\text{Total de niños y niñas que nacieron en el centro hospitalario}} \times 100$$

Tipo de indicador: **de proceso.**

Datos por recoger y fuentes: **EDUS y Servicio de Registros Médicos y Estadísticas de cada hospital.**

Responsable: **Jefatura del Servicio de Pediatría o Neonatología.**