

Desafíos de la atención clínica para niños neurodivergentes: (enfermería)

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta la forma en que una persona se comunica, se relaciona y se comporta con los demás y su entorno. Se caracteriza por dificultades persistentes en la interacción social, alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, así como patrones de comportamientos repetitivos e inflexibles. Estas manifestaciones suelen presentarse en los primeros años de vida, coincidiendo con etapas cruciales del desarrollo cerebral. Existe una amplia variedad de sintomatología, grados de gravedad, niveles de funcionalidad y necesidades, que varían ampliamente entre cada persona.

A nivel mundial la prevalencia del TEA ha experimentado un aumento significativo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, basados en un estudio realizado en 2023, se estima que alrededor del mundo 1 de cada 100 niños está diagnosticado con TEA. En Chile, actualmente no existen cifras específicas, sin embargo, un estudio realizado en 2021 en la ciudad de Santiago reportó una prevalencia de 1 por cada 51 niños, con una proporción de 4 niños por 1 niña diagnosticada.

El aumento en la prevalencia de casos no solo destaca la importancia de un diagnóstico oportuno y temprano, sino que también exige que los profesionales de diversas áreas, como la educación y salud, adapten sus prácticas para asegurar una atención adecuada y eficiente a las personas dentro del espectro. Sin embargo, el cuidado de pacientes pediátricos con TEA presenta retos significativos para la enfermería, incluyendo dificultades a nivel de comunicación, regulación emocional y manejo sensorial.

La Organización Mundial de la Salud ha destacado que "Las necesidades de atención de salud de las personas con autismo son complejas y requieren una serie de servicios integrados, que abarcan la promoción de la salud, atención y la rehabilitación". En este sentido, la hospitalización de un niño con TEA puede representar una experiencia compleja y estresante tanto para el paciente, su familia y para el equipo de salud, debido a barreras en la comunicación, la rigidez ante cambios y la hiperSENSIBILIDAD sensorial, que incrementa la dificultad en la atención clínica. Además es importante entender que la atención no debe limitarse, sino que debe adaptarse y emplear estrategias que contemplen los aspectos sociales, emocionales y conductuales de cada niño.

El rol de enfermería en este contexto de la atención a pacientes pediátricos con TEA resulta fundamental. Frecuentemente, los equipos enfrentan situaciones para las cuales no existen protocolos claros o estos no resultan aplicables para un abordaje clínico eficiente. La falta de formación específica en el tratamiento y cuidados del TEA y la escasez de recursos obligan

al personal de enfermería a adaptar sus prácticas según las necesidades individuales de cada niño para poder lograr una atención de calidad. En este escenario se han manifestado casos en los que el personal de enfermería presentó déficit en el conocimiento, provocando dificultad en la comunicación y entendimiento durante la atención. Esta situación puede llevar a que, en algunos casos, la adaptación no sea efectiva. En estudios se ha referido que los niños no se sienten completamente cómodos con la atención otorgada por algunos profesionales de salud, ya que consideran que muchos de ellos no están bien capacitados para atender a pacientes con TEA, pues no tienen competencias específicas sobre esta condición y, por lo tanto, no saben el manejo que deben tener durante la atención de salud.

En cuanto a la terminología, en el presente trabajo se emplea el término formal "Trastorno del espectro autista" para referirse a personas dentro del espectro. Sin embargo, se reconoce que durante la interacción clínica y en la comunicación con usuarios y familiares, conforme sus preferencias, se utilicen términos respectuosos, tales como "persona autista" o "persona en el espectro autista" u otro, respetando siempre su identidad.

La principal razón que motiva esta investigación radica en la falta de competencias específicas en los profesionales de enfermería para brindar atención clínica a pacientes pediátricos con Trastorno del Espectro Autista. Esta carencia se relaciona, en parte, con la falta de contenidos en la malla curricular de las carreras del área de salud, incluyendo enfermería, en relación a la formación en cuidados específicos para personas neurodivergentes. Por otra parte, la mayoría de estudios se enfocan en el diagnóstico, tratamientos o intervenciones, particularmente en atención primaria, dejando de lado la experiencia emocional y profesional del personal de enfermería en el contexto clínico. Esta carencia y falta de visibilidad representan una barrera para mejorar la atención de salud de estos pacientes.

CONTEXTO:

A nivel local, el Servicio de Pediatría del Hospital Regional de Copiapó ha registrado, desde el año 2023 hasta septiembre del año 2025, un total de 94 (aprox) hospitalizaciones correspondientes a pacientes pediátricos con diferentes motivos de consulta que están dentro del espectro autista. Esta cifra evidencia la presencia constante de esta población usuaria en el entorno hospitalario, así como la necesidad de implementar estrategias clínicas y asistenciales que respondan adecuadamente a sus necesidades específicas.

El Trastorno del Espectro Autista presenta manifestaciones clínicas heterogéneas que pue-

den variar significativamente entre individuos y a lo largo del ciclo vital. Mientras algunos pacientes alcanzan un alto grado de autonomía, otros requieren apoyo continuo y cuidados especializados. Esta variabilidad exige que los entornos hospitalarios cuenten con protocolos clínicos flexibles e individualizados a las necesidades sensoriales, comunicacionales y conductuales propias de cada usuario diagnosticado.

Actualmente, en el Servicio de Pediatría del HRC se ha identificado una brecha crítica en la atención integral de niños, niñas y adolescentes con TEA. El protocolo de atención vigente se encuentra diseñado en base a criterios etarios generales, sin incorporar adecuaciones específicas para las particularidades del espectro autista. Esta situación contraviene las recomendaciones de organismos nacionales que destacan la importancia de adaptar la atención clínica a las características únicas de cada paciente.

La ausencia de lineamientos específicos para la atención de pacientes con TEA genera un impacto negativo en la calidad del cuidado, al favorecer el aumento de la ansiedad y el estrés hospitalarios en los usuarios y limitar la efectividad de las intervenciones clínicas. Esta situación compromete directamente la seguridad del paciente y la continuidad del cuidado. Asimismo, restringe al equipo de salud en el establecimiento de vínculos terapéuticos efectivos, fundamentales para una atención integral y centrada en la persona.

La carencia de protocolos clínicos específicos para la atención de personas con TEA, junto con la inexistencia de espacios sensorialmente adaptados, constituye una barrera estructural significativa dentro del entorno hospitalario. Esta situación limita la capacidad del sistema de salud para ofrecer una atención segura, eficaz y equitativa, afectando directamente la experiencia del usuario y la calidad del cuidado. Además, esta población presenta una mayor prevalencia de necesidades de salud no cubiertas, son más susceptibles a desarrollar enfermedades crónicas no transmisibles y enfrentan un riesgo elevado de negligencia y vulneración de sus derechos. Estas condiciones se ven intensificadas por la escasa implementación de servicios inclusivos y por la persistencia de estigmas y desconocimiento en los equipos de salud, lo que profundiza las inequidades y compromete el acceso a una atención integral.

En este escenario, se vuelve prioritario el diseño e implementación de un Protocolo de Adecuación Terapéutica para Pacientes Pediátricos con Trastorno del Espectro Autista, que permita garantizar una atención clínica segura, oportuna, respetuosa y adaptada a las necesidades reales de esta población.

La implementación de un nuevo protocolo no solo mejorará la calidad técnica y humana de la atención otorgada, sino que también fortalecerá el rol del profesional de enfermería como agente clave en la provisión de cuidados humanizados, sensibles y centrados en la diversidad. Así-

mismo, permitirá avanzar hacia un modelo de atención que promueva entornos accesibles, inclusivos y respetuosos, garantizando el derecho a la salud con equidad para todos los usuarios.

NUESTRA EXPERIENCIA

La Universidad de Atacama genera, tanto para académicos como estudiantes la oportunidad de desarrollar dentro del marco de proyectos de vinculación con el territorio, el trabajo colaborativo con las distintas instituciones regionales de las cuales somos socios colaborativos, en esta oportunidad el Hospital regional de Copiapó, San José del Carmen y el servicio clínico de pediatría, una vez más nos abren sus puertas para trabajar en conjunto y generar un trabajo de enfermería centrado en la persona con un enfoque humanizado, inclusivo, respetuoso y seguro para los pacientes neurodivergentes que ingresan en el contexto de una hospitalización, el objetivo de nuestro trabajo se enmarca en: Desarrollar e implementar un Protocolo de Adecuación Terapéutica orientado a garantizar una atención integral, segura y humanizada para pacientes pediátricos con Trastorno del Espectro Autista hospitalizados en el Servicio de Pediatría del Hospital Regional de Copiapó.

Esto se materializa a través de la recopilación de datos mediante entrevistas personales y focus group que se les realizaron a las enfermeras que desempeñan funciones en el servicio de pediatría del hospital regional de Copiapó y el resultado de estas entrevistas reafirman la necesidad sentida de concretar la existencia de protocolos de atención clínica, pues la falta de conocimientos con respecto a este tema crea una brecha en la atención adecuada a estos pacientes.

Todo lo anterior nos sería posible sin la participación de alumnas de la carrera de enfermería de la universidad de Atacama, ésta ha sido crucial para el desarrollo de las actividades programas que le han dado vida al protocolo del proyecto "Corazón Azul", las internas Constanza Cuello y Amy Villarroel quienes desempeñan funciones en el servicio de pediatría del hospital ya en la culminación de su paso académico por nuestra universidad han trabajado arduamente dejando el sello del departamento de enfermería en cada paso que de ha dado para concretar este trabajo, su profesionalismo y entrega han sido todo lo que nos mueve como profesionales de la salud para dar vida; de lo que fue una idea a materializarlo como una herramienta de trabajo que podrá asegurar la seguridad y calidad de atención de enfermería para estos usuarios.

Autora: Académica del departamento de enfermería Lic., Mg^o Paula Hormazabal Maggi, Directora proyecto "Corazón Azul". ATUA 21991 UDA.