



ORIGINAL

Asymmetry in Health Care for Children with Special Needs: Perspectives of Primary Health Care Professionals in Two Cities in Southern Chile

Asimetría en la atención de salud a Niños (as) con necesidades especiales (Naneas): visión de los profesionales de la salud de nivel primario, en dos ciudades del sur de Chile

Edith Rivas-Riveros¹  , Catalina Sepúlveda Rivas²  , Marlene Schilling Álvarez³  

¹Doctor Enfermería, Departamento Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera, Temuco, Chile.

²Doctor Enfermería, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Santo Tomás, Temuco, Chile.

³Magister en Enfermería, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad de Los Lagos, Chile.

Citar como: Rivas-Riveros E, Sepúlveda Rivas C, Schilling Álvarez M. Asymmetry in Health Care for Children with Special Needs: Perspectives of Primary Health Care Professionals in Two Cities in Southern Chile. Salud, Ciencia y Tecnología. 2025; 5:1233. <https://doi.org/10.56294/saludcyt20251233>

Enviado: 19-04-2024

Revisado: 17-08-2024

Aceptado: 28-12-2024

Publicado: 01-01-2025

Editor: Prof. Dr. William Castillo-González 

Autor para la correspondencia: Edith Rivas-Riveros 

ABSTRACT

Objectives: to reveal the existence of asymmetry in health care to Naneas, from the perspective of primary level health professionals, in a city in southern Chile.

Method: developed under the qualitative interpretive paradigm, in 9 professionals assigned to Family Health Centers (Cesfam). Collection through semi-structured interviews. Manual analysis, with identification of categories, projection phase of the analysis, and analysis in a logical and inductive way.

Results: the categories were identified: Asymmetry of the community component in health, policy demands, strategies and care model in PC, and humanized care.

Conclusion: a critical aspect is the deficit in infrastructure, human resources and training of professionals.

Keywords: Primary Health Care; Chronic Disease; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivos: develar la existencia de asimetría en la atención de salud a Naneas, desde la visión de los profesionales de la salud de nivel primario, en una ciudad del sur de Chile.

Método: desarrollada bajo el paradigma cualitativo interpretativo, en 9 profesionales adscritos a Centros de Salud Familiar (Cesfam). Recolección a través de entrevistas semiestructuradas. Análisis manual, con identificación de categorías, fase de proyección del análisis, y análisis de forma lógica e inductiva.

Resultados: se identificaron las categorías: Asimetría del componente comunitario en salud, demandas de política, estrategias y modelo de cuidados en AP, Y atención humanizada.

Conclusión: un aspecto crítico es el déficit de infraestructura, recursos humanos y capacitación de los profesionales.

Palabras Claves: Atención Primaria de Salud; Enfermedad Crónica; Enfermería Pediátrica.

INTRODUCCIÓN

La equidad en salud es un componente de la justicia social e indica la ausencia de diferencias evitables, injustas o remediadas entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas. Para la Organización Panamericana de la Salud (OPS), es: “Liderar esfuerzos colaborativos estratégicos para promover la equidad en salud” y lucha por la imparcialidad y la justicia mediante la eliminación de las diferencias que son innecesarias y evitables.⁽¹⁾ Siendo las inequidades diferencias prevenibles e injustas en salud y una realidad indiscutible, medibles a través de la posición socioeconómica (PSE) y los determinantes sociales de la salud.⁽²⁾

En Chile, existe documentada inequidad en el acceso a la salud y las asimetrías en la atención en salud son la falta o ausencia de proporciones equilibradas entre las partes de una dimensión evaluada.^(3,4)

Los niños con necesidades especiales (Naneas) que antes fallecían, hoy sobreviven y crecen hasta adultos, presentando patologías crónicas o secuelas,^(5,6,7) y denominados Naneas, debido a la condición de salud, con duración de al menos un año, y consecuencias,^(8,9,10) como discapacidades del desarrollo y epilepsia, asfixia, e infecciones respiratorias y lesiones.

Los problemas de salud detectados son obstaculizados por retraso diagnóstico, listas de espera, falta de atención e información y estigma, actuando como barreras para el acceso.⁽¹¹⁾ Y los niños con complejidades tienen el doble de probabilidades de presentar al menos una necesidad insatisfecha, y el ser “no asegurado” se asocia con más necesidades insatisfechas.⁽¹²⁾

Así los Naneas y sus familias se encuentran con un sistema de salud en incipiente desarrollo de políticas públicas y programas de salud, con déficit en la familiarización de sus necesidades, y desarticulación entre los niveles, lo que afecta la comunicación fluida y la continuidad del cuidado, dejando a este grupo muchas veces excluidos del sistema de salud, recurriendo a instituciones privadas.^(13,14,15,16,17,18,19)

La sobrevivencia de Naneas, demuestra que se deben modelos de atención y protocolos, para la transición a la vida adulta.⁽⁷⁾

Naneas y Atención Primaria

La mayoría de Naneas pertenecen al grupo de bajo riesgo (baja complejidad para la clasificación chilena), tienen menor contacto con la Atención Primaria en Salud (APS), y son prevalentes el asma y neumonías.⁽²⁰⁾

La localización de ellos es una preocupación del equipo, para otorgar una atención en salud y vincularse con las familias para acompañar eficazmente.⁽⁶⁾ La coordinación del cuidado es compleja y requiere habilidades comunicacionales, así como de compartir la historia del niño y transferir la información desde la Atención Primaria (AP) a los otros niveles, requiriéndose desde la continuidad relacional, la activación de la red y desde la continuidad de la gestión, urge un plan de cuidados compartido entre los niveles de atención, para lograr otorgar cuidados continuos.⁽²¹⁾ Junto al desarrollo de modelos organizacionales efectivos en (APS), que incluyan componentes innovadores multidisciplinarios, autogestionados, en continuidad y en flexibilidad.⁽¹³⁾

Desafíos de la APS en Naneas

Los cuidados proporcionados son insuficientes en relación a las necesidades, además de permanecer excluidos, sin considerar sus diferencias y mostrando autoritarismo por parte de los profesionales de la salud en la toma de decisiones, sin integrar a los padres o cuidadores.⁽²²⁾ Recomendándose la formación de profesionales en el reconocimiento de diferencias y necesidades de este grupo.⁽¹⁴⁾

Los Naneas enfrentan obstáculos para responder a sus requerimientos, encontrando un sistema de salud débil en políticas públicas y programas de salud, no familiarizado con sus necesidades y desarticulado, produciendo en los padres sentimientos de desesperanza y frustración. Y la salida es el fortalecimiento de la Atención Primaria, al conocer la población y tener competencia para generar vínculos con los otros niveles de atención.⁽⁷⁾

Así surge la inquietud ¿Existe asimetría en la atención de salud a Naneas, desde la visión de los profesionales de la salud de nivel primario, en una ciudad del sur de Chile?

Este estudio se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos. Desarrolla un diseño descriptivo con la finalidad de mostrar las situaciones tal como lo viven las personas a través de la percepción e intuición.^(23,24) Se apoya en la teoría de la complejidad basada en que los sistemas se desarrollan, evolucionan y se van reinventando, y los profesionales interactúan con personas con problemas de salud.⁽²⁵⁾

Objetivo: Develar las percepciones y prácticas en el cuidado de la atención de salud a Naneas desde la perspectiva de los profesionales de salud de nivel primario, en una ciudad del sur de Chile.

MÉTODO

Investigación desarrollada bajo el paradigma cualitativo interpretativo, con diseño exploratorio.⁽²⁷⁾ Muestra intencional, de 9 profesionales adscritos a Centros de Salud Familiar (Cesfam). Los criterios de inclusión consideraron a profesionales, que realizaban atención directa y con al menos un año de experiencia en Cesfam. Recolección a través de entrevistas semiestructuradas, con guion con preguntas orientadoras, realizadas en

sala de Cesfam y otras online fuera de horario de trabajo. El promedio de duración de las entrevistas fue de 52 minutos, consentidas con registro físico, y grabadas en reproductor digital. Se tomaron notas de campo para registrar observaciones e interpretación de datos. Transcripción realizada de forma fidedigna, con archivo anónimo. Se optó por análisis manual, al no contar con software con licencia vigente. En credibilidad se trianguló por investigadoras. La saturación se alcanzó, ya que una vez establecidas las categorías emergentes fue posible identificar que existían similitudes, y escasa información nueva entre los informantes.^(27,28)

Se realizó: a) preanálisis de identificación de categorías, b) 2da a fase de proyección del análisis, y c) una 3era fase, de análisis de forma lógica e inductiva.^(29,30)

Implicancias éticas: se contó con aprobación del Comité de Ética Proyecto UFRO N° 141_23, y Consentimiento Informado.⁽³¹⁾

RESULTADOS

Metacategorías	Subcategorías
Asimetría del componente comunitario en salud	Brecha entre la política de salud y necesidad de atención primaria especializada Incremento de diagnósticos de Naneas y déficit de recursos materiales y humanos especializados Comprensión limitada de las discapacidades (desconocimiento en definición, magnitud y seguimiento de Naneas)
Demandas de política, estrategias y modelo de cuidado en AP para Naneas	Desvinculación en comunicación entre la atención primaria AP y la atención 2 y 3 aria
Atención humanizada	Ética y Responsabilidad profesional en AP

Categoría Asimetría del componente comunitario y Subcategoría Brecha entre la política de salud y necesidad de atención primaria especializada

[En Atención Primaria no existe un servicio a brindar, la sala estimulación no es para los niños Naneas]E2.

[Para los niños Down, no hay nada, solo se registra, antes no había registro de Naneas y ahora se puede postular a recursos, para visibilizar]E2.

[Deberían existir políticas públicas en la Atención Primaria en Naneas]E2.

[La idea es visibilizar y es injusto, hay disparidad, cuesta que el niño que se atiende acá, no tenga prestación por especialistas, es injusto, el servicio público debería ser igualitario para todo el territorio] E2.

[Las familias, buscan oportunidades en otras partes, e incurrir en más gastos, por viajes, se trata de mitigar ese gasto con servicio social, pero la atención no la podemos cubrir] E2.

En Subcategoría Incremento de diagnósticos de Naneas y déficit de recursos materiales y humanos especializados

[El equipo hace lo que puede, se trabaja con recursos limitados]E1.

[Los Naneas se terminan atendiendo entre atención secundaria y privada, por falta de recursos. No tenemos terapeuta, ni kinesiólogos] E2.

[De repente, tenemos fonoaudiólogo y terapeuta, mientras no sea la parte motora]E2.

[No tenemos un equipo especializado de Naneas, solo ofrecemos el control de salud]E3.

[Hay muy poca capacitación, avisan muy encima y no podemos cambiar la agenda por asistir a capacitación. La capacitación recibida fue con enfoque hospitalario, se suponía que era para APS]E4.

[Con la ley TEA debería haber salas, e infraestructura]E3.

[Algunos requieren kinesióloga capacitada en Naneas]E2

[Más protección legal, capacitación, difusión] E3

[Hay desconocimiento, por reemplazo de licencias y no hay inducción en periodos cortos] E3.

[A veces no hay materiales de apoyo, escasos folletos del Chile Crece, cuesta que autoricen fotocopias] E7.

En Subcategoría Comprensión limitada de las discapacidades (desconocimiento en definición, magnitud y seguimiento de Naneas)

[A veces no se conocen los niños, ya que están bajo el cuidado de atención domiciliaria o porque están postrados]E4.

[Falta ordenar, el Síndrome de Down, Autismo, las parálisis cerebrales, hay que clasificar de acuerdo a sus necesidades]E.2

[No hay un programa dedicado a los Naneas, no nos da el tiempo para hacer rescate]E9.

[No todos los profesionales conocen a los Naneas, sobre todo en la gente joven, hay alta rotación, no se interiorizan]. E9

[Hay desconocimiento, por falta de capacitaciones]E5.

[Hay muchos sub-diagnósticos]E2.

Categoría demandas de política, estrategias y modelo de cuidado en AP para Naneas y subcategoría Desvinculación en comunicación entre la Atención Primaria (AP) y la atención 2 y 3 aria

[No hay política, solo el control. Con la ley TEA, estamos pesquisando y derivando al nivel secundario]E1.

[Comunicación con el nivel secundario, horrible, nada, nada. Puedo estar dos horas esperando que me contesten del poli, envié correo a la enfermera, para tener respuesta]E3.

[El seguimiento es por intuición, no llega nada desde el poli] E4

[Hemos diagnosticado y clasificado y no tenemos ninguna contrarreferencia del hospital, nunca han llamado] E4.

[Hay que mejorar la comunicación y gestión, reunirse con pediatría del hospital] E4.

[Sería espectacular reunirse con el equipo 2dario para la contrarreferencia, no hay nada nada, y ellos no educan. Llegan sin ningún documento, y no sabe quién controló]E3.

[Podrían avisar el alta de los prematuros, mandar correo]E3.

[Faltan trabajo entre APS y el nivel 2dario, comunicación y apoyo como Rayen para saber si lo envió a psiquiatra o neurólogo, pero nada...]E4.

[Hay desconocimiento desde el hospital sobre las prestaciones a niños TEA]E1.

[El sistema de contrarreferencia, no es rápido, se agiliza por propia iniciativa]E1.

Categoría Atención humanizada en AP para Naneas y subcategoría ética y responsabilidad profesional en Atención Primaria

[Con evaluaciones del desarrollo psicomotor, las pautas breves, el EEDP, y TEPSI, pesquias riego, retraso, rezago. Se toman decisiones sola]E4.

[Los con sospecha de TEA van a médico, y se llama para saber si está en tratamiento]E4.

[El año pasado contrataron fonoaudiólogo. El 90 % de nuestros niños tenían trastornos del lenguaje]E6.

[La nutricionista del hospital llama para saber por niños que tienen dificultad con acople o con incremento de peso]E4.

[Muchas mamás van al pediatra particular y vienen después al control del niño sano, por la evaluación del desarrollo psicomotor. Del hospital deberían enviar el bajo control (saber quiénes son), para seguimiento y visita domiciliaria]E7.

[Deberían tener el doble de rendimiento, el control de Down debería durar dos]E3.

[Sin hora, se atiende igual, pero falta contar con equipo para Naneas por aumento de enfermedades, antes no se diagnosticaba el autismo, el déficit atencional]E3.

[Organizar mejor, equidad, tener cupos protegidos para Naneas]E5.

[Las familias están agobiadas, se apoya con asistente social, educación por enfermera, nutricionista, y se refuerza la visita, lo que más vemos son los prematuros]E2.

[Es importante el domicilio, se va en conjunto para los manejos de sonda aseo, aspiración] E2.

[Los Naneas tienen acceso a la ley Ricarte Soto, y las leches son por esa ley] E2.

[Atendemos FONASA y DIPRECA, se apoya, pero se requiere capacitación] E8.

[Para fluidez queda con hora agendada y la enfermera va revisando que no falten a sus controles] E9.

DISCUSIÓN

El acortamiento de las brechas en salud en los Naneas adscritos a distintos niveles socio económicos e influenciados por los determinantes sociales resulta ser de base ética.⁽³²⁾ Las barreras físicas, de actitud y la falta de capacitación contribuyen aún más a la desigualdad en la atención.⁽³³⁾

En la metacategoría Asimetría del componente comunitario y subcategoría Brecha entre la política de salud y la necesidad de atención primaria especializada, se revela, la importancia del trabajo conjunto con la atención primaria y los beneficios que esta les podría otorgar.⁽³⁵⁾ Se hace hincapié en la necesidad de infraestructura, mostrando limitaciones en la organización y en las redes de Atención, percibido como ambigüedad y falta de preparación en la atención, y en la falta de protocolos para estandarizar la asistencia,⁽³⁵⁾ abordar las disparidades socioeconómicas, reducir las desigualdades, aumentar la financiación de los servicios y brindar servicios más accesibles.⁽³⁶⁾

En la subcategoría Incremento de diagnósticos de Naneas y déficit de recursos materiales y humanos especializados, existe un incremento general, la prevalencia de TEA (2020) es de 27,6 y 3,8 veces más frecuente entre los niños, asociada a ingresos económicos menores. La edad media del diagnóstico es de 49 meses.⁽³⁸⁾

Se requiere cambiar el enfoque biomédico y capacitar a los enfermeros, (quienes no se sienten preparados) por lo que el cuidado otorgado es fragmentado.⁽¹⁵⁾

La necesidad de atención en salud mental es percibida como barrera,^(13,38,39,40,41,42,43) y muchas veces se sienten obligados a buscar respuesta en instituciones privadas, condicionada a los recursos económicos del grupo familiar.⁽⁴⁴⁾

Subcategoría Comprensión limitada de las discapacidades (desconocimiento en definición, magnitud y seguimiento de Naneas). “Naneas”, tienen una condición médica compleja, necesidad de atenciones, requieren cuidados de mayor complejidad. Presentan barreras de acceso para la participación (escuelas, barrios, etc.), necesidad interdisciplinaria y un abordaje humanizado.⁽⁴⁵⁾

La pluralidad de “necesidades” se aproxima a diversidad disciplinaria y atención en red, con abordaje coordinado, desde distintas perspectivas, con el fin de lograr la integralidad de la atención. El cuidado en red apunta a la integralidad de la atención con enfoque comunitario, el término “especiales”, ayuda a focalizarse en quienes más lo necesitan, y el término “salud”, se incluye el “estado de completo bienestar físico, mental y también social, trascendiendo al enfoque biologicista.^(45,46,47,48,49,50,51)

Autores los definen como grupo que padecen una enfermedad crónica a fin de proporcionarles cuidados integrales, “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud” (Naneas).^(52,53,54,55,57)

Silva MEDA enfatiza en conocer las demandas de cuidado de Naneas y sus familias, desde el enfoque psicosocial y espiritual, desde un enfoque de respeto de sus derechos y de inclusión en la sociedad.⁽⁵⁸⁾

El sistema sanitario recalca la medición sistemáticamente de sus prioridades (Naneas) y sus familias, la calidad de vida y el bienestar a la hora de desarrollar servicios, apoyos y sistemas.^(13,43-59)

Categoría demandas de política, estrategias y modelo de cuidado en AP para Naneas y subcategoría desvinculación en comunicación entre la atención primaria AP y la atención 2 y 3 aria se menciona la necesidad de mejorar la coordinación de la atención, la atención centrada en la familia, la toma de decisiones compartida, y la necesidad de un enfoque integral centrado en la familia, para abordar las disparidades en la atención y promover la equidad en la salud para los Naneas y sus familias. A su vez, pone especial atención en las madres pertenecientes a minorías, de áreas rurales y las familias con bajos ingresos, que informan niveles más bajos de atención, lo que indica disparidades significativas.⁽⁶⁰⁾

En Atención humanizada en AP para Naneas y subcategoría ética y responsabilidad profesional en AP, la entidad alude a la humanización de la atención considerando la dignidad y derecho a la salud y necesidades biológicas, psicológicas, espirituales y sociales.^(58,61) Y la integralidad de la atención, el abordaje de la persona con una mirada holística.⁽⁶²⁾

El cuidado, incorpora una comunicación expedita, e incluye lenguaje verbal y no verbal, buen trato, escucha activa y comunicación, que beneficia al personal de salud y usuario(a).⁽⁶⁰⁾

Según Cervera⁽⁶³⁾ las estrategias de humanización para cuidado de la salud del niño alivian tensiones y ansiedades.

Desde las últimas décadas del siglo pasado, siguiendo el ejemplo de países más avanzados, se han estado llevando a cabo en Chile iniciativas que favorecen la integración de niños y niñas con algún tipo de limitación, discapacidad o necesidad especial al sistema regular de educación pero se debe avanzar imperiosamente desde la Atención Primaria.⁽⁶⁴⁾

CONCLUSIONES

La investigación realizada permite la reflexión sobre las asimetrías de cuidados de los Naneas en la atención primaria de salud, revelando algunas dificultades estructurales. A pesar de los esfuerzos por parte de las autoridades sanitarias y los profesionales de salud para implementar un modelo de atención integral, los resultados sugieren que las deficiencias en infraestructura, recursos humanos y capacitación de los profesionales de salud han tenido un impacto en la calidad de la atención que se ofrece a esta población vulnerable.

Los hallazgos evidencian una desconexión crítica entre los diferentes niveles de atención, particularmente entre la atención primaria y los niveles secundarios o terciarios. Esta falta de articulación entre los sistemas de salud refleja una brecha significativa que limita el acceso efectivo a la atención integral y especializada que los Naneas requieren para su desarrollo y bienestar. Si bien existen políticas y directrices gubernamentales que promueven el apoyo temprano, el estudio indica que estas políticas no se implementan de manera eficaz en la práctica, restringiendo el acceso a una atención que cumpla con las expectativas y necesidades de las familias.

Además, la investigación subraya la importancia de un reconocimiento formal y efectivo de los derechos de los niños, niñas y familias en la articulación de los sectores de educación, salud y asistencia social, un aspecto que aún está pendiente de desarrollar. A pesar de los esfuerzos por parte de los sistemas de atención en salud para ofrecer servicios seguros, eficaces y equitativos, es claro que la atención a los Naneas debe ser abordada de forma transversal y coordinada en todos los niveles del sistema de salud. Esto implicaría una revisión y reestructuración de los modelos de atención actuales para garantizar que se centren en las necesidades específicas de este grupo etario, teniendo en cuenta su contexto social, cultural y económico.

La atención primaria de salud (APS), en su rol fundamental de puerta de entrada y eje articulador del sistema, debe jugar un papel central en la mejora de esta situación. Es indispensable que la APS no solo se encargue de la atención básica, sino que también asuma la responsabilidad de integrar los recursos y servicios disponibles, mejorando la comunicación y la colaboración entre los diferentes niveles de atención. Esto implica fortalecer la capacidad de la APS para gestionar una atención de salud continua, oportuna y resolutive, que no solo aborde las necesidades inmediatas de los Naneas, sino que también se enfoque en la prevención, promoción de la salud y la educación de las familias.

En términos teóricos, se destaca el potencial de aplicar conceptos de la teoría de la complejidad en la comprensión de los procesos de salud-enfermedad en la atención primaria de salud de los Naneas. Este enfoque puede ofrecer nuevas perspectivas para abordar los desafíos existentes, permitiendo a los profesionales de la salud generar soluciones más integradas y adaptadas a las realidades sociales y culturales de las comunidades. A través de la aplicación de esta teoría, se podría fomentar una mayor adaptabilidad en la atención, una discusión más rica sobre las necesidades de salud locales y, en última instancia, una capacidad ampliada para desarrollar nuevas metas y estrategias que promuevan un modelo de atención más inclusivo y eficaz.

Resulta imperativo la creación de políticas públicas efectivas en la práctica, con enfoque holístico, que considere tanto las dimensiones físicas como espirituales y emocionales del cuidado, solo así es posible cerrar las brechas existentes y ofrecer una atención más equitativa y de mayor calidad a los Naneas y sus familias.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS) <https://www.paho.org/es/temas/equidad-salud>.
2. Wilkinson D. The multidimensional nature of social cohesion: psychological sense of community, attraction, and neighboring. *Am J Commun Psychol* 2007; 40 (3-4): 214-29.
3. Vega J, Bedregal P, Jadue L, Delgado I. [Gender inequity in the access to health care in Chile]. *Rev Med Chile*, 2003; 131 (6): 669-78
4. Superintendencia de Salud. Estudio de satisfacción de usuarios-Atención de salud hospitalaria. 2012; Disponible en: <http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/w3-article-7392.html>
5. Smith M. Programa NANEAS Clínica Alemana de Santiago (Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud). *Contacto Científico*. 2016;6(6). Disponible en: [//contactocientifico.alemana.cl/ojs/index.php/cc/article/view/403](http://contactocientifico.alemana.cl/ojs/index.php/cc/article/view/403)
6. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos ME, Galanti M, Barja S, et al. Models of care and classification of “children with special health care needs-CSHCN”: Recommendations from the CSHCN Committee, Chilean Paediatric Society. *Rev Chil pediatría*. 2016;87(3):224-32.
7. Lizama M, Ávalos Ma, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. 2011;82(3):238-44. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=50370-
8. Strain H, Becerra C, Leyton B, Santander S. Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Santiago, Chile; 2014. Report No.:1. Disponible en: [https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 en APS_web\(1\).pdf](https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma_Técnica_para_la_supervisión_de_niños_y_niñas_de_0_a_9_en_APS_web(1).pdf)
9. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying Children With Special Health Care Needs: Development and Evaluation of a Short Screening Instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38-48.
10. Ministerio de Salud. “Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)”. Resolución exenta N° 217 del 15 de febrero de 2022
11. World health organization New report highlights neglected health needs of children with developmental disabilities <https://www.who.int/news/item/15-09-2023-new-reports-highlights-neglected-health-needs-of-children-with-developmental-disabilities>
12. Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, Wells N. Inequities in health care

needs for children with medical complexity. *Health Aff (Millwood)*. 2014 Dec;33(12):2190-8. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0273. PMID: 25489038; PMCID: PMC4334319.

13. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAG de. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 31 de julio de 2020 [citado 3 de octubre de 2021];73: e20190071. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/reben/a/yCsNhycVBC8bDvCtpZ8RMwv/?lang=en>

14. Lima HF, Oliveira DC de, Bertoldo C da S, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm da UFSM* 2021;11(0):40. Disponible en: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/48104/html>

15. Silva T, A. A garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas: reinventando o cuidado para a cidadania. 2017;74(Suppl 4):223. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/GwzRsdXNJ96sz7vS3Lsn4Mr/?lang=pt&format=pdf>

16. Schimith MD, Cezar-Vaz MR, Xavier DM, Cardoso LS. Communication in health and inter-professional collaboration in the care for children with chronic conditions. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29.

17. Halfon N, DuPlessis H, Inkelas M. Transforming the U.S. child health system. *Health Aff*. marzo de 2007;26(2):315-30.

18. Dinkevich E, Ozuah P. Well-Child Care: Effectiveness of Current Recommendations. *Pediatría Clínica [Internet]*;41(4):211-7. Disponibl en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/000992280204100403>

19. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *An Pediatría* 2020;93(3):183-93. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-enfermedades-cronicas- poblacion-pediatrica-comorbilidades-articulo-S1695403320300242>

20. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr* 2015;41(1). Disponible en: </pmc/articles/PMC4328636/>

21. Godoy G. Chile tiene cada vez menos niños entre 0 y 14 años. [Internet]. Instituto Nacional de Estadísticas. 2020. Disponible en: <https://www.ine.cl/prensa/2020/08/16/chile-tiene-cada-vez-menos-niños-entre-0-y-14-años-y-si-en-1992-ellos-eran-el-29-7-de-la-población-en-2050-se- espera-que-representen-solo-el-14-2>

22. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Los enfoques cuantitativo y cualitativo en la investigación científica. En: Mares J, editor. *Metodología de la investigación*. 5a ed. Mcgraw Hill Education; 2010. p. 7.

23. Fernando R., Lenise M., Silveira S., Ojeda M. Momentos Del Proyecto De Investigación Fenomenología En Enfermería. *Index De Enfermería*. 2017;26(1).

24. Reynolds J, Lewis S. Ethnography and evaluation: temporalities of complex systems and methodological complexity. *Anthropol Med*. 2019;26(1):1-17.

25. Rodríguez G, Gil J, García E. Métodos de investigación cualitativa. En: *Metodología de la investigación Cualitativa*. 2a ed. Málaga: Ediciones Aljibe; 1999. p. 39-57.

26. Bardin L. *Análisis de contenido*. 3a ed. Madrid: AKAL Universitaria; 2002.

27. Yadav D. Criteria for good qualitative research: A comprehensive review. *Asia- Pacific Education Researcher*. 2022; 31:679-689. doi: 10.1007/s40299-021-00619-0.

28. Taylor S, Bogdan R. El trabajo con los datos. *Análisis de los datos en la investigación cualitativa*. En: Piatigorky J, editor. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 2a ed. Barcelona: Paidós; 1994. p. 152-74.

29. Hernández R, Fernández C, Baptista M del P. El proceso de investigación cualitativa. En: Mares J, editor.

Metodología de la investigación. 5a ed. México: Mcgraw Hill Educación; 2010. p. 362-542.

30. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Lolas F, Quezada A, editores. Pautas Éticas de investigación en sujetos humanos: Nuevas perspectivas. Santiago, Chile: Programa Regional de Bioética OPS; 2003. p. 83

31. Espinoza MA, Cabieses B. Equidad en Salud y Evaluación de Tecnologías Sanitarias en Chile Rev Med Chile 2014; 142 (S1): S 45-

32. World health organization New report highlights neglected health needs of children with developmental disabilities <https://www.who.int/news/item/15-09-2023-new-reports-highlights-neglected-health-needs-of-children-with-developmental-disabilities>

33. Allende L, García C, Molina C. Categorización de los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales en atención en salud según nivel de complejidad pertenecientes al programa ambulatorio de NANEAS <http://hdl.handle.net/11447/3006>

34. Schuertz, Amanda Louyse, Verônica de Azevedo Mazza, Bruna Seidel, Victória Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes and Laura Christina Macedo. "Primary Health Care to meet families of children with special needs." (2020).

35. Sapiets SJ, Hastings RP, Totsika V. Predictors of Access to Early Support in Families of Children with Suspected or Diagnosed Developmental Disabilities in the United Kingdom. J Autism Dev Disord. 2024 Apr;54(4):1628-1641. doi: 10.1007/s10803-023-05996-7. Epub 2023 May 4. Erratum in: J Autism Dev Disord. 2024 Apr;54(4):1642. doi: 10.1007/s10803-024-06237-1. PMID: 37142908; PMCID: PMC10159231.

36. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, Durkin MS, Fitzgerald RT, Furnier SM, Hughes MM, Ladd-Acosta CM, McArthur D, Pas ET, Salinas A, Vehorn A, Williams S, Esler A, Grzybowski A, Hall-Lande J, Nguyen RHN, Pierce K, Zahorodny W, Hudson A, Hallas L, Mancilla KC, Patrick M, Shenouda J, Sidwell K, DiRienzo M, Gutierrez J, Spivey MH, Lopez M, Pettygrove S, Schwenk YD, Washington A, Shaw KA. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 24;72(2):1-14.

37. Machado MGO et al Lima HF, Oliveira DC de, Bertoldo Cda S, Neves ET. Nursing care for children with special health care needs in primary care. (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. Rev Enferm UFSM. 2021;11: e40-e40.

38. Schimith MD, Cezar-Vaz MR, Xavier DM, Cardoso LS. Communication in health and inter- professional collaboration in the care for children with chronic conditions. Rev Lat Am Enfermagem. 2021;29: e3390.

39. Foster CC, Mangione - Smith R, Simon TD. Caring for Children with Medical Complexity: Perspectives off Primary Care Providers. J Pediatr. 2017; 182:275- 282.e4.

40. Nóbrega VM da, Silva ME de A, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert AP da S, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Rev Esc Enferm USP. 2017;51: e03226.

41. Tavares TS, Silva KL, Lima RG de, Duarte ED. Garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas: reinventando o cuidado para a cidadania. Rev Bras Enferm. 2021;74: e20190136.

42. Pieszak GM. Family care for children with special health needs and social care networks. Res, Soc Dev [Internet]. 2020;7. Disponible en: https://www.lareferencia.info/vufind/Record/BR_839f96190da9f4a07ea33c5d84e8fb28

43. Nogueira Reis KM, Vilaça Alves G, Araújo Barbosa T, de Oliveira Lomba G, Pinto Braga P, Nogueira Reis KM, et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. Cienc Enferm. abril de 2017;23(1):45 -55

44. Schilling-Álvarez, M; Rivas-Riveros, E. Demandas de cuidado en niños(as) y adolescentes con necesidades especiales (NANEAS) de baja complejidad: perspectiva de madres o cuidadoras y enfermeras(os) /. Horiz.

Enferm ; 34(2): 247-270, 2023.

45. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-9.

46. Flores J. Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. 2016;87(3):224-32.

47. Dinkevich E, Ozuah PO. Well-Child Care: Effectiveness of Current Recommendations. *Clin Pediatr (Phila)*. 2002;41(4):211-7.

48. Forascepi C. Chile: nuevos desafíos sanitarios e institucionales en un país en transición. *Rev Panam Salud Pública*. 2018; 42:1-8.

49. Asamblea mundial de la salud. 62a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud [Internet]. 2009. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-sp.pdf?ua=1

50. Miranda Valdebenito N, González Burboa A. El enfoque de derecho de la infancia y adolescencia en el contexto chileno. *Humanidades Médicas*. diciembre de 2016;16(3):459-74.

51. Pherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-9.

52. Organización Mundial de la Salud [OMS] J. Constitución [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/Who-we-are/constitution>

53. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1 I):117-23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9651423/>

54. Comité de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud (NANEAS). Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud. Santiago, Chile; 2008. Disponible en: <https://comitenaneas.sochipe.cl/subidos/catalogo3/DeclaracionComitéNANEAS2008.pdf>

55. Silva MEDA, Reichert APDS, Souza SAFD, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm* 2018;27(2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072018000200313&lng=pt&tlng=pt

56. Coleman, JD, MPH; Mia Morrison, MPH; Sarah K. Perkins, MAPS; Jeffrey P. Brosco, MD, PhD; Edward L. Schor, MD. Quality of Life and Well-Being for Children and Youth With Special Health Care Needs and their Families: A Vision for the Future.

57. Yun HJ, Parker ML, Wilson CB, Cui M. Medical Complexity of Children with Special Healthcare Needs and Healthcare Experiences. *Children (Basel)*. 2024 27;11(7):775. doi: 10.3390/children11070775.

58. Cruz C. La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería (Montev)*. 2020; 9(1): 21-32. Disponible en: <https://doi.org/10.22235/ech.v9i1.2146>

59. Bermejo HJC. Humanizar la asistencia sanitaria. Bilbao: Editorial Desclee; 2014.

60. Crüz-Riveros Consuelo, Lay Lisboa Siu-Lin. Humanización del cuidado desde la perspectiva de niños-niñas y adolescentes hospitalizados: revisión integrativa. *Cienc. enferm*. 2022; 28: 34. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532022000100304&lng=es.

61. Vega P, Rivera MS. Cuidado holístico, ¿mito o realidad? *Horiz Enferm*. 2009; 20(1): 81-86. Disponible en: https://nanopdf.com/download/cuidado-holistico-mito-o-realidad_pdf [Links]

62. Giannini H. La metafísica eres tú. Santiago: Editorial Catalonia; 2007.

63. Cervera, A. La humanización de la salud ya no es una opción, es un compromiso. <https://www.simbiotia.com/humanizacion-de-la-salud/>.2020.

64. Bermeosolo J. Educación e inclusión: el aporte del profesional de la salud pontificia universidad católica de chile. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864014700483>. Rev. Med. Clin. Condes - 2014; 25(2) 363-371

FINANCIAMIENTO

El estudio se realizó sin financiamiento.

CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran no presentar conflictos de interés.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización del estudio y redacción del manuscrito: Edith Rivas-Riveros, Catalina Sepúlveda Rivas.

Investigación: Edith Rivas-Riveros, Marlene Schilling Álvarez, Catalina Sepúlveda Rivas

Redacción revisión y edición: Marlene Schilling Álvarez, Catalina Sepúlveda Rivas.