

**UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LAS AMÉRICAS**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
LICENCIATURA EN MEDICINA Y CIRUGÍA**

**Título de la investigación:**

**Análisis de los modelos de atención implementados en: Estados Unidos, Corea del Sur,  
Reino Unido, Canadá, Chile y España; en pacientes pediátricos con trastorno del  
desarrollo neurológico, para la identificación de buenas prácticas aplicables en el  
sistema de salud costarricense**

**Nombre de los estudiantes:**

Geanely Natalia Aguilar Jiménez

Laura María Aguilar Alfaro

Tutor:

Dr. Giancarlo Jiménez Alfaro

Año 2025

# I. RESUMEN

La presente tesis analiza los modelos de atención implementados en diversos países para el tratamiento de pacientes pediátricos con Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN) y evalúa la situación actual del sistema de salud costarricense en esta materia. Este documento tiene como objetivo general identificar estrategias y buenas prácticas internacionales que puedan optimizar la atención de niños con TDN en Costa Rica, con el fin de mejorar la detección temprana, el acceso a tratamientos especializados y la integración del sistema de salud con el ámbito educativo.

Para alcanzar este objetivo, se realizó un análisis comparativo de los modelos de atención en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, España, Corea del Sur y Chile; en los que se identificó sus fortalezas y debilidades. La metodología utilizada fue de enfoque mixto, que incluyen: una revisión bibliográfica exhaustiva, análisis de indicadores de salud y entrevistas a profesionales costarricenses del sistema de salud; tales como médicos generales, pediatras y neurólogos pediátricos. Esto permitió contrastar las mejores prácticas internacionales con la realidad costarricense y formular recomendaciones adaptadas a su contexto.

El estudio evidenció múltiples deficiencias en la atención de niños con TDN en Costa Rica, las cuales incluían fallas en la detección temprana, dificultades en el acceso a especialistas terapias complementarias y falta de coordinación interinstitucional. Entre los hallazgos más relevantes, destacan la falta de protocolos estandarizados para la detección temprana, ya que en Costa Rica las herramientas de tamizaje como el M-CHAT (para autismo) y el test de Denver II, no son de uso obligatorio en la atención primaria, lo que genera desigualdades en la identificación de casos. También se identificó la escasez de neurólogos pediátricos, lo que provoca listas de espera de hasta dos años y retrasa significativamente el diagnóstico y tratamiento de los niños con TDN. Además, el acceso a terapias complementarias es muy limitado, pues servicios esenciales como fonoaudiología, terapia ocupacional y psicología infantil; son insuficientes en hospitales públicos, lo que obliga a muchas familias a costear tratamientos privados. Otro problema identificado es la desconexión entre el sistema de salud y el educativo, ya que actualmente no existen estrategias oficializadas para la comunicación entre médicos y docentes, lo que dificulta la

inclusión escolar de niños con TDN. Finalmente, la ausencia de un sistema digital de historia clínica compartida, genera duplicación de estudios y dificultades en el seguimiento de los pacientes, lo que afecta la continuidad del tratamiento.

El análisis de modelos internacionales y la revisión de la realidad costarricense, permiten concluir que la detección temprana, la descentralización de la atención y la coordinación entre salud y educación; son factores clave para mejorar la atención de niños con TDN. Los países con mejores resultados han implementado unidades multidisciplinarias de neurodesarrollo en hospitales, han hecho obligatorios los tamizajes en la infancia temprana, han utilizado la telemedicina para mejorar el acceso a especialistas e integrado la salud con el sistema educativo. Estas estrategias podrían adaptarse en Costa Rica para mejorar la calidad de la atención.

A partir de estos hallazgos, se plantea una serie de recomendaciones para mejorar la atención de niños con TDN en Costa Rica. En primer lugar, el gobierno debería implementar tamizajes obligatorios en controles pediátricos para detectar TDN desde edades tempranas e incrementar la cantidad de neurólogos pediátricos mediante incentivos económicos y académicos, expandir la cobertura de terapias complementarias en el sistema público de salud y desarrollar una plataforma de un sistema de información interoperable entre sector salud y educación. Esto para mejorar la coordinación médica y fortalecer la integración entre salud y educación, mediante protocolos de colaboración entre médicos y docentes. A nivel hospitalario, se recomienda la creación de unidades multidisciplinarias de neurodesarrollo en hospitales regionales con neurólogos, psicólogos y terapeutas, la implementación de telemedicina para consultas neurológicas en comunidades alejadas y el desarrollo de programas de formación continua para pediatras y médicos generales en detección de TDN.

Por otro lado, los médicos deberían utilizar herramientas de tamizaje como M-CHAT y Denver II en consultas pediátricas, coordinar con terapeutas y docentes para mejorar la adaptación escolar de los niños con TDN y capacitarse continuamente en neurodesarrollo infantil, para mejorar la detección y referencia de casos. Finalmente, se hace recomendaciones dirigidas a las personas usuarias y sus familias, en donde se enfatiza la importancia de buscar atención médica ante cualquier señal de alerta en el desarrollo infantil, participar activamente en programas de estimulación temprana y rehabilitación y exigir

información y apoyo en centros educativos; esto para facilitar la inclusión escolar de los niños con TDN.

El estudio concluye que Costa Rica puede mejorar la atención de niños con TDN, al adoptar estrategias exitosas de otros países. Implementar unidades especializadas, tamizajes obligatorios, telemedicina y mayor coordinación con el sistema educativo; permitiría reducir tiempos de espera, mejorar el diagnóstico y garantizar una atención integral. Para lograr estos cambios, se requiere un esfuerzo conjunto entre el gobierno, los hospitales, los médicos y las familias, en donde se apueste por un modelo de atención más equitativo, inclusivo y eficiente; para los niños con TDN en Costa Rica.

## II. AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a la Universidad, por brindarnos el espacio académico y las herramientas necesarias para desarrollar esta tesis.

De manera especial, expresamos nuestro sincero agradecimiento al profesor: Dr. Alejandro Monge Salazar y al tutor: Dr. Giancarlo Jiménez, por sus acompañamientos, orientación y valiosos aportes durante todo el proceso. Su guía y compromiso fueron fundamentales para alcanzar este logro académico.

Gracias por su dedicación y apoyo constante.

Geanely Natalia Aguilar Jiménez

Laura María Aguilar Alfaro

### **III. DEDICATORIA**

Dedico este trabajo, con todo mi amor, a mis padres: Marvin Aguilar y Erika Jiménez, por ser mis pilares incondicionales, por enseñarme el valor del esfuerzo y por acompañarme con amor en cada paso de este camino. Gracias por confiar en mí desde un inicio y apoyarme siempre, son mi motor para cumplir todas mis metas.

A mi abuela: Mayra Brenes, por su sabiduría, su ternura infinita y por ser siempre una fuente de inspiración en mi vida. Gracias por tanto amor brindado en todo este proceso, eres mi mayor ejemplo de perseverancia y fortaleza.

A mi querida hermana: Karina Aguilar, gracias por tu apoyo incondicional, por acompañarme en esas largas noches de estudio y por ser parte de este proceso. A mi hermano: Kenneth Aguilar, gracias por siempre estar para mí cuando lo necesité y ayudarme sin pensarlo. Los amo, esta tesis también es de ustedes.

Gracias por creer en mí, incluso en los momentos en que yo dudé. Este logro también es de ustedes. Les dedico este trabajo, que refleja todo lo que me han dado.

Atentamente,

Geanely Natalia Aguilar Jiménez

Dedico esta tesis con todo mi amor a mi querida mamá: Norma Alfaro, cuyo amor incondicional y fortaleza, han sido mi inspiración constante. Tu apoyo incondicional y tus palabras de aliento, me guiaron en los momentos más difíciles y me ayudaron a alcanzar este logro.

A mi abuela: Inés Alfaro, por ser un pilar de sabiduría y cariño en mi vida. Gracias por tus enseñanzas y por mostrarme siempre el valor de la perseverancia.

A mi hija, Brittany Zúñiga, mi razón más grande para seguir adelante. Por ser mi mayor motivación y el reflejo de mis sueños. Cada esfuerzo realizado en este trabajo, está dedicado a construir un futuro lleno de oportunidades para ti. Gracias por creer en mí siempre.

Y a mi esposo: Gerald Zúñiga, por ser mi compañero de vida y mi apoyo constante. Tu confianza en mí y tus palabras de ánimo, han sido esenciales en este logro.

Este trabajo es un tributo a todas ustedes, mujeres excepcionales que llenan mi vida de luz y propósito.

Y a mi familia, por su cariño, sus palabras de aliento y por estar presente en los momentos más importantes.

Gracias por ser mi fuerza.

Con amor:

Laura María Aguilar Alfaro

## IV. TABLA DE CONTENIDOS

I.	Resumen .....	II
II.	Agradecimientos .....	V
III.	Dedicatoria.....	VI
IV.	Tabla de contenidos .....	VIII
I.	Lista de tablas .....	XIII
II.	Lista de figuras.....	XIV
III.	Lista de gráficos.....	XV
IV.	Lista de abreviaturas .....	XVI
1	CAPÍTULO I – INTRODUCCIÓN.....	I
1.1	Introducción .....	1
1.2	Planteamiento del problema.....	2
1.3	Objetivos .....	3
1.3.1	Objetivo General.....	3
1.3.2	Objetivos Específicos .....	4
1.4	Justificación.....	4
1.5	Antecedentes .....	8
1.5.1	Antecedentes Históricos .....	8
1.5.2	Antecedentes Internacionales .....	11
1.5.3	Antecedentes Nacionales.....	26
2	CAPÍTULO II- MARCO TEORICO .....	34
2.1	Contexto General de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN) .....	35
2.1.1	Definición y descripción general de los TDN en la población pediátrica (TEA, TDAH, etc.).....	37

2.1.2	Impacto de los TDN en la calidad de vida del paciente y su familia.....	39
2.1.3	Importancia de un diagnóstico temprano y tratamiento integral. ....	40
2.2	Importancia de un Modelo de Atención Integral .....	43
2.2.1	Necesidad de un enfoque multidisciplinario para mejorar los resultados de los pacientes .....	43
2.2.2	Descripción de las principales deficiencias en los modelos de atención actuales, tanto en Costa Rica como a nivel global .....	44
2.3	Modelos de Atención de Salud en Trastornos del Desarrollo Neurológico.....	45
2.3.1	Modelos Tradicionales de Atención .....	45
2.4	Modelos de Atención Integral y Multidisciplinaria .....	48
2.4.1	Definición y características de los modelos de atención integral .....	49
2.4.2	Coordinación entre neurólogos, psiquiatras, psicólogos, terapeutas, educadores y otros. 50	
2.4.3	Impacto positivo del enfoque multidisciplinario en el pronóstico de los pacientes con TDN .....	50
2.5	Ejemplos Internacionales de Modelos de Atención .....	51
2.5.1	Estados Unidos: Descripción del modelo multidisciplinario en clínicas de desarrollo infantil, con énfasis en la integración familiar y el uso de herramientas tecnológicas para el diagnóstico temprano.....	51
2.5.2	Reino Unido: Modelo de intervención temprana en niños con TEA y TDAH. Resultados obtenidos de los programas de intervención temprana y el papel de los equipos de atención multidisciplinarios .....	51
2.5.3	España: Implementación de modelos de atención integral en el sistema público, con un enfoque en la colaboración entre profesionales y la participación de las familias en el proceso de atención.....	52
2.5.4	Corea del Sur: Uso de telemedicina para mejorar el acceso a los servicios de atención en áreas rurales. Resultados en el diagnóstico temprano y acceso a intervenciones.....	52

2.5.5	Canadá: Evaluación de los modelos de atención integral para niños con TDAH y el impacto de la participación de las familias y las escuelas .....	53
2.5.6	Chile. Modelo de atención integral para niños con TDHA .....	54
2.6	El Rol de la Familia en la Atención de los Trastornos del Desarrollo Neurológico .....	56
2.6.1	Importancia de la Participación Familiar .....	57
2.7	Modelos de Atención Familiar en otros Países .....	58
2.7.1	Estados Unidos: Participación familiar en los programas de intervención conductual para TDAH y TEA. Ejemplos de cómo la capacitación de los padres mejora los resultados. ....	59
2.7.2	Reino Unido: Programas donde los padres son parte activa de la intervención terapéutica, en donde obtuvieron resultados favorables en el desarrollo social y comunicativo de los niños. ....	60
2.8	Participación Familiar en Costa Rica .....	61
2.8.1	Barreras y Oportunidades para Integrar a las Familias en el Proceso de Atención .....	61
2.8.2	Propuestas para Mejorar la Participación Familiar en el Contexto Costarricense .....	62
2.9	Desigualdades en el Acceso y la Calidad de los Servicios de Atención .....	63
2.9.1	Desigualdades en el Acceso a los Servicios en Costa Rica .....	64
2.10	Factores que Contribuyen a las Desigualdades .....	66
2.10.1	Problemas de Financiación, Falta de Formación y Recursos Limitados .....	66
2.10.2	Ausencia de Políticas Públicas Claras que Prioricen la Atención de los TDN .....	67
2.11	Estrategias para Mejorar el Acceso y la Equidad en los Servicios de Salud .....	68
2.11.1	Propuestas para Implementar la Telemedicina como una Herramienta para Mejorar el Acceso en Áreas Rurales .....	68

2.11.2	Ejemplos de Modelos Internacionales que han Mejorado el Acceso en Zonas con Recursos Limitados (Corea del Sur, Canadá, España) .....	69
2.11.3	Aplicabilidad de Estas Estrategias en el Contexto Costarricense.....	70
2.12	Propuesta de Mejoras en el Modelo de Atención Basadas en Evidencia Científica .....	71
2.12.1	Diagnóstico Temprano y Seguimiento Continuo.....	71
2.13	Nuevas Tecnologías Aplicadas al Diagnóstico y Tratamiento .....	72
2.13.1	Uso de la Telemedicina y Plataformas Digitales para Facilitar el Acceso y el Tratamiento, Especialmente en Zonas Rurales .....	73
2.13.2	Casos Exitosos en Países como Corea del Sur y su Implementación en Costa Rica.....	73
2.14	Propuesta de Modelo Integral y Multidisciplinario en Costa Rica .....	74
2.14.1	Diseño de un modelo basado en la evidencia científica actual y adaptado a las particularidades del sistema de salud costarricense.....	75
2.14.2	Integración de servicios de salud, educación y apoyo familiar .....	76
2.14.3	Aplicación de los modelos internacionales más efectivos en el contexto local .....	77
3	CAPÍTULO III- MARCO METODOLÓGICO .....	79
3.1	Enfoque metodológico .....	80
3.1.1	Enfoque Cualitativo-cuantitativa .....	80
3.2	Tipo de investigación .....	81
3.3	Justificación del enfoque.....	82
3.4	Participantes del estudio.....	83
3.5	Fuentes de información .....	84
3.5.1	Fuentes primarias.....	84
3.5.2	Fuentes secundarias .....	85

3.6	Etapas de Investigación.....	90
3.6.1	Técnicas de Recolección de Datos.....	90
3.6.2	Entrevista a Profundidad.....	91
3.7	Tratamiento de la Información.....	91
3.8	Categorías de análisis.....	92
3.9	Análisis de datos.....	94
4	CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	95
4.1	Resultados Objetivo específico 1.....	96
4.1.1	Resultados Aplicación de instrumentos en Costa Rica.....	104
4.1.2	Discusión Objetivo específico 1.....	119
4.1.3	Síntesis objetivo específico 1.....	121
4.2	Resultado Objetivo específico 2.....	124
4.2.1	Discusión Objetivo específico 2.....	140
4.2.2	Síntesis Objetivo específico 2.....	142
4.3	Resultados Objetivo específico 3.....	145
4.3.1	Resultados de entrevista de buenas prácticas en el sistema de salud costarricense .....	147
4.3.2	Discusión Objetivo específico 3.....	160
4.3.3	Síntesis Objetivo Específico 3.....	166
5	CAPÍTULO V - CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	169
5.1	Conclusiones.....	170
5.1.1	Conclusiones Objetivo Específico 1.....	170
5.1.2	Conclusiones Objetivo Específico 2.....	172
5.1.3	Conclusiones Objetivo Específico 3.....	175
5.2	Recomendaciones.....	178

5.2.1	Recomendaciones para el Gobierno .....	178
5.2.2	Recomendaciones para Hospitales y Centros de Salud .....	180
5.2.3	Recomendaciones para médicos .....	181
5.2.4	Recomendaciones para Pacientes y Familias.....	182
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....		184
Anexo 1: Entrevista a médicos especializados.....		191

## **I. LISTA DE TABLAS**

Tabla 1	Criterios DSM-5 para el Trastorno del Espectro Autista.....	35
Tabla 2.	Comparación entre Modelos de Atención Integral y Tradicional .....	46
Tabla 3	Cobertura de Atención Integral de TDN en Costa Rica y el Mundo.....	54
Tabla 4	Principales Barreras en la Atención de TDN en Zonas Rurales y Urbanas de Costa Rica .....	61
Tabla 5.	Desigualdad en el Acceso a Servicios Especializados en Costa Rica .....	64
Tabla 6	.Principales Barreras en la Atención de TDN en Zonas Rurales y Urbanas de Costa Rica .....	66
Tabla 7	Modelos Internacionales de Intervención en TDN .....	70
Tabla 8	Comparación de Modelos Internacionales Aplicados a Costa Rica .....	74
Tabla 9.	Integración de Servicios de Salud, Educación y Familia en Costa Rica .....	75
Tabla 10	Aplicación de Telemedicina en Costa Rica para TDN.....	78
Tabla 11	Participantes del estudio .....	84
Tabla 12	Criterios de Búsqueda Basados en Referencias Académicas .....	85
Tabla 13	Criterios de Inclusión y Exclusión Ampliados .....	88
Tabla 14	Clasificación según niveles de evidencia .....	90
Tabla 15	Categorías de análisis. ....	92
Tabla 16.	Modelo de atención en los países analizados .....	97

Tabla 17 Entrevista Médico General .....	104
Tabla 18 Entrevista Médico pediatra .....	107
Tabla 19 Entrevista Neurólogo pediatra .....	110
Tabla 20 Entrevista Neurólogo .....	114
Tabla 21 Entrevista Médico General .....	124
Tabla 22 Entrevista Médico pediatra .....	128
Tabla 23 Entrevista Neurólogo pediatra .....	132
Tabla 24 Entrevista Neurólogo .....	136
Tabla 25 Entrevista Médico General .....	147
Tabla 26 Entrevista Médico pediatra .....	151
Tabla 27 Entrevista Neurólogo pediatra .....	154
Tabla 28 Entrevista Neurólogo .....	158
Tabla 29 Resumen de Buenas Prácticas para Costa Rica .....	164

## **II. LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 Factores y manifestaciones de niños con TDAH .....	37
Figura 2. Transtornos de neurodesarrollo: características y dominios posibles de afectarse. .....	38
Figura 3. Signos de Alarma de posible alteración del sistema nervioso.....	42
Figura 4. Niveles de Trastorno del Espectro Autista .....	43
Figura 5. Proceso de selección de información .....	89

### **III. LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1. Cobertura de Atención Médica especializada .....	99
Gráfico 2. Disponibilidad de Especialistas en neurodesarrollo .....	100
Gráfico 3. Tiempo promedio para diagnóstico de Trastornos de Desarrollo.....	101
Gráfico 4. Porcentaje de Niños que Reciben Intervención Temprana.....	102
Gráfico 5. Accesibilidad a terapias y programas de Intervención .....	103

## **IV. LISTA DE ABREVIATURAS**

**TDN** - Trastornos del Desarrollo Neurológico

**TEA** - Trastorno del Espectro Autista

**TDAH** - Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

**CDIAT** - Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

**CAT** - Centros de Atención Temprana

**CCSS** - Caja Costarricense de Seguro Social

**EBAIS** - Equipos Básicos de Atención Integral en Salud

**IEP** - Plan de Intervención Educativa Individualizado

**NHS** - National Health Service (Servicio Nacional de Salud del Reino Unido)

**M-CHAT** - Modified Checklist for Autism in Toddlers (Lista de Verificación Modificada para Autismo en Niños Pequeños)

**DSM-5** - Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Quinta Edición

**TND** - Trastornos del Neurodesarrollo

**CENAREC** - Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva

**CEN-CINAI** - Centros de Educación y Nutrición y de Centros Infantiles de Atención Integral

**OMS** - Organización Mundial de la Salud

# **1    CAPÍTULO I – INTRODUCCIÓN**

## 1.1 Introducción

En los últimos años, la prevalencia de los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en la población pediátrica, ha incrementado notablemente, lo que se convirtió en una preocupación, tanto en el ámbito de salud como en el social. Los TDN incluyen condiciones tales como: el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), el trastorno específico del aprendizaje y otros; que afectan el desarrollo cognitivo, emocional, motor y social de los niños [1]. Estas condiciones no solo impactan la vida diaria de los niños, sino que también tienen repercusiones a largo plazo, lo que afecta significativamente la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familias [2].

El manejo adecuado de los TDN presenta desafíos considerables, debido a la necesidad de un diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno. Los estudios recientes señalan que los enfoques de atención temprana pueden mejorar significativamente los resultados, a largo plazo, de los niños afectados [3]. No obstante, existen disparidades considerables en los modelos de atención ofrecidos en diferentes regiones y centros de atención, lo que ha puesto de manifiesto la necesidad de revisar y mejorar estos sistemas para asegurar una atención más homogénea y efectiva [4].

El objetivo de esta investigación es analizar los distintos modelos de atención implementados para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico. A lo largo del estudio, se revisará las estrategias actuales de diagnóstico, tratamiento y seguimiento; que incluye, tanto enfoques tradicionales como innovadores. Además, se evaluará la relevancia de un enfoque multidisciplinario en el manejo de estos trastornos, al reconocer el papel crucial que desempeñan las familias en el proceso de atención y rehabilitación [5]. Se pretende proporcionar un análisis actualizado y fundamentado sobre las intervenciones más efectivas y se busca identificar posibles áreas de mejora para optimizar el pronóstico y la calidad de vida de los niños que padecen estos trastornos.

El manejo integral de los TDN en la población pediátrica, constituye un desafío crítico, tanto para los profesionales de la salud como para los sistemas sanitarios a nivel global. Las intervenciones tempranas, que dependen de un diagnóstico preciso y de modelos de atención adecuados, son esenciales para mejorar los resultados en estos pacientes [6]. Las

investigaciones recientes sugieren que la intervención multidisciplinaria y la participación activa de las familias, son elementos clave en el éxito del tratamiento a largo plazo [7].

El análisis de los modelos de atención, es esencial debido a las limitaciones observadas en los enfoques tradicionales, que tienden a centrarse en la intervención médica sin integrar adecuadamente otras disciplinas, como la terapia ocupacional, el apoyo educativo y la intervención psicológica [8]. En los últimos años, se ha reconocido cada vez más la importancia de un enfoque integrado y multidisciplinario para el manejo de los TDN, el cual se adapte a las necesidades individuales de cada paciente, lo cual puede tener un impacto positivo en su desarrollo y calidad de vida [9].

## **1.2 Planteamiento del problema**

Los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en la población pediátrica, representan un desafío creciente para los sistemas de salud a nivel mundial y Costa Rica no es la excepción. A pesar de la creciente prevalencia de estos trastornos, no existe un modelo de atención unificado y estandarizado para el manejo integral de estos pacientes. Los pacientes con TDN requieren un enfoque multidisciplinario que incluya, desde el diagnóstico temprano hasta un tratamiento continuo y la rehabilitación. La ausencia de un marco de atención estructurado, dificulta la capacidad de brindar un tratamiento eficaz y adecuado.

Uno de los principales factores que contribuyen a esta situación, es la falta de interés político y económico en el desarrollo de modelos de atención para los TDN. A nivel global, los trastornos del neurodesarrollo suelen ser subestimados como prioridades de salud pública, debido a que no representan una amenaza inmediata en términos económicos o políticos, lo que reduce la financiación para la investigación y la implementación de políticas públicas efectivas [1]. En Costa Rica, esta tendencia se refleja en la ausencia de un plan de atención coordinado y en la limitada inversión en infraestructura y formación especializada en este campo.

Estadísticas recientes del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), revelan que aproximadamente el 2-3% de los niños costarricenses en edad escolar, presentan algún tipo de trastorno del neurodesarrollo, siendo el trastorno del espectro autista (TEA) y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH); los más comunes [10]. Sin embargo, la Caja Costarricense de Seguro Social, conocida por sus siglas (CCSS), no cuenta

con un modelo unificado para el manejo de estos trastornos, lo que provoca desigualdades significativas en la calidad y acceso a los servicios de atención [11]. En zonas rurales y de bajos recursos, el acceso a la atención especializada, es limitado o inexistente.

Además, se ha documentado que cerca del 70% de los casos diagnosticados de TDAH o TEA en el país, reciben atención tardía, lo que reduce significativamente las posibilidades de una intervención temprana y eficaz, lo cual es clave para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de estos pacientes [12]. A pesar de que las intervenciones tempranas han demostrado ser efectivas para mitigar el impacto de estos trastornos [7], la falta de un modelo integral de atención y la escasa inversión en recursos especializados, representan barreras para el tratamiento adecuado.

Un aspecto adicional que agrava la problemática, es la falta de datos detallados y actualizados sobre la prevalencia e impacto de los TDN en la población costarricense. La ausencia de registros estandarizados y unificados, dificulta la capacidad de las autoridades de salud para planificar y distribuir recursos de manera eficiente, lo que perpetúa las desigualdades en la atención [13]. La carencia de información detallada, obstaculiza la creación de políticas de salud pública orientadas a abordar las necesidades de los niños con TDN.

Por lo tanto, surge la pregunta de investigación:

¿Cuál es el modelo de atención más adecuado y efectivo para el manejo integral de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, tomando en cuenta las experiencias de Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España?

### **1.3 Objetivos**

#### ***1.3.1 Objetivo General***

Analizar los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; en pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, para la identificación de buenas prácticas aplicables en el sistema de salud costarricense.

### **1.3.2 *Objetivos Específicos***

1. Describir los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; para el tratamiento de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico; con el fin de identificar sus fortalezas y áreas de oportunidad.
2. Analizar el contexto actual del sistema de salud costarricense en relación con la atención brindada a pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, considerando las limitaciones y desafíos a través de una revisión bibliográfica exhaustiva y análisis cualitativo.
3. Identificar buenas prácticas aplicables al sistema de salud costarricense que podrían optimizar la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, basadas en las lecciones aprendidas de los modelos de atención implementados en los países mencionados.

### **1.4 *Justificación***

Los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en la población pediátrica, representan un desafío creciente a nivel mundial y nacional, debido a su alta prevalencia y al impacto significativo que generan en la vida de los pacientes, sus familias y el sistema de salud en general. A pesar de su importancia, en Costa Rica no se cuenta con un modelo de atención estandarizado y coordinado que permita abordar de manera efectiva las necesidades de esta población. Esta investigación es crucial para el desarrollo de un modelo de atención integral y multidisciplinario, que no solo optimice el diagnóstico y tratamiento de estos trastornos, sino que también garantice la equidad y accesibilidad a los servicios de salud. Este estudio busca llenar un vacío significativo en la atención de los pacientes pediátricos con TDN, al proponer un enfoque basado en la evidencia que pueda ser implementado en el contexto costarricense y adaptado a las particularidades del sistema de salud nacional.

El abordaje de los TDN ha cobrado mayor relevancia a nivel global, dado el creciente reconocimiento de sus consecuencias a largo plazo. Los TDN abarcan una amplia gama de condiciones, que incluyen: el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), los trastornos específicos del aprendizaje y las discapacidades intelectuales. En Costa Rica, las estadísticas del Instituto Nacional de

Estadística y Censos (INEC), indican que entre el 2% y el 3% de los niños en edad escolar, presentan algún tipo de trastorno del neurodesarrollo, lo que evidencia la prevalencia de esta condición en la población pediátrica costarricense [10]. A pesar de estas cifras, no existe un marco de atención especializado que coordine los servicios necesarios para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos pacientes, lo que genera brechas en la atención y desigualdades en el acceso a los servicios de salud.

Uno de los principales problemas que enfrentan los sistemas de salud, y particularmente en Costa Rica, es la fragmentación de los servicios y la falta de coordinación entre las diversas disciplinas implicadas en el tratamiento de los TDN. Estudios recientes han demostrado que un enfoque multidisciplinario es esencial para mejorar los resultados a largo plazo en estos pacientes, ya que se requiere la participación de profesionales de diversas áreas, tales como: neurología, psiquiatría, psicología, terapia ocupacional, educación especial y trabajo social [4]. La ausencia de un modelo de atención estructurado y coordinado, limita la posibilidad de brindar una atención integral y oportuna, al retrasar el diagnóstico y afectando negativamente la calidad de vida de los niños y sus familias [18].

Este estudio es de suma importancia, dado que busca proponer un modelo de atención que aborde estas deficiencias desde una perspectiva basada en la evidencia y adaptada a las necesidades del sistema de salud costarricense. El impacto que tienen los TDN en el desarrollo cognitivo, emocional y social de los niños; es significativo, y la ausencia de un tratamiento adecuado puede perpetuar las discapacidades a lo largo de la vida adulta, lo que afecta, no solo al paciente, sino también a su familia y a la sociedad en general [7]. En este sentido, la investigación pretende llenar un vacío en el conocimiento sobre cómo estructurar un modelo de atención que permita mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños con TDN en Costa Rica y asegurar una atención equitativa y accesible para toda la población.

Los TDN son una de las principales causas de discapacidad en la infancia y su impacto en el sistema de salud y en la economía, es considerable. Un estudio publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), resalta que las intervenciones tempranas y los tratamientos adecuados, pueden reducir significativamente el impacto a largo plazo de estos trastornos, no solo en términos de salud, sino también en el ámbito económico [20]. En Costa

Rica, sin embargo, los esfuerzos políticos y económicos para abordar esta problemática, han sido limitados. A pesar de la creciente prevalencia de los TDN, estos trastornos no han sido priorizados en las agendas políticas, lo que ha contribuido a la falta de recursos y al escaso financiamiento para el desarrollo de políticas públicas orientadas a mejorar la atención de estos pacientes.

La ausencia de políticas públicas claras y de una asignación adecuada de recursos para la atención de los TDN, tiene profundas repercusiones, no solo para los pacientes y sus familias, sino también para el sistema de salud y la economía del país. Estudios previos han demostrado que los costos asociados a los TDN son elevados, especialmente en términos de atención médica continua, educación especial y pérdida de productividad laboral de los padres que deben asumir el rol de cuidadores principales [9]. La implementación de un modelo de atención integral, permitiría optimizar el uso de los recursos del sistema de salud, reducir los costos asociados a las hospitalizaciones prolongadas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, lo que, a su vez, podría traducirse en una disminución de los costos indirectos asociados a estas condiciones [8].

El modelo de atención que se propone en esta investigación, no solo beneficiaría a los pacientes pediátricos con TDN, sino también al sistema de salud costarricense en su conjunto. Al estructurar un enfoque coordinado y multidisciplinario, se optimizarían los recursos disponibles, lo que garantiza una atención más eficaz y eficiente. Además, la investigación permitirá identificar áreas de mejora en los modelos de atención actuales y proporcionar datos concretos que puedan ser utilizados por las autoridades de salud para la toma de decisiones informadas y la formulación de políticas públicas más efectivas.

Desde una perspectiva científica, esta investigación contribuir, de manera significativa, al conocimiento existente sobre el manejo de los TDN en el contexto costarricense. Aunque se ha avanzado considerablemente en la identificación de los TDN a nivel global, en Costa Rica la investigación sobre estos trastornos y sus enfoques de tratamiento, es limitada. Este estudio pretende llenar ese vacío y proporcionar un análisis exhaustivo de las deficiencias en el sistema de atención actual y proponer soluciones que se ajusten a las particularidades del contexto costarricense.

El conocimiento que se generará a partir de esta investigación, no solo será útil para los profesionales de la salud involucrados en el manejo de los TDN, sino también para los formuladores de políticas y los gestores de salud, quienes podrán utilizar los hallazgos del estudio para diseñar e implementar estrategias de atención más efectivas y equitativas. Además, este estudio puede servir de base para futuras investigaciones en el ámbito de los TDN, al promover el desarrollo de nuevas intervenciones terapéuticas y modelos de atención más avanzados que puedan beneficiar a la población pediátrica de Costa Rica [2].

El hecho de que esta investigación se centre en la población costarricense es crucial, ya que permite contextualizar los hallazgos en función de las necesidades y características específicas del sistema de salud del país. La mayoría de los estudios sobre los TDN, provienen de países desarrollados, donde los recursos y las estructuras de atención difieren significativamente de los que existen en Costa Rica. Por lo tanto, el desarrollo de un modelo de atención que sea específico para el contexto costarricense, es esencial para garantizar que los resultados del estudio sean aplicables y efectivos en mejorar la calidad de vida de los pacientes con TDN en el país.

La principal población beneficiada por los resultados de este estudio, será la niñez costarricense que padece trastornos del desarrollo neurológico. Los pacientes pediátricos con TDN, se enfrentarán a una atención más estructurada, coordinada y equitativa, lo que permitirá mejorar sus oportunidades de recibir un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado. Además, las familias de estos pacientes se beneficiarán de un enfoque de atención que promueve su participación activa en el proceso de tratamiento, lo que puede aliviar la carga emocional y económica que suelen enfrentar al tener que lidiar con un sistema de salud fragmentado y descoordinado.

Asimismo, el personal de salud encargado del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños con TDN; también se beneficiará de la implementación de un modelo de atención más eficiente y coordinado. Este modelo les permitirá trabajar de manera más efectiva en equipo y optimizar el uso de los recursos disponibles y mejorar los resultados clínicos de los pacientes. De igual manera, el sistema de salud costarricense se beneficiará al reducir los costos asociados a la atención ineficiente y tardía de estos trastornos, lo que permitirá liberar recursos para ser utilizados en otras áreas prioritarias [3].

Finalmente, la sociedad costarricense, en su conjunto, se beneficiará de los resultados de este estudio, ya que una atención más efectiva de los niños con TDN tendrá un impacto positivo a largo plazo en su integración social, educativa y laboral. Al garantizar una atención temprana y adecuada, se aumentará las posibilidades de que estos niños puedan desarrollar su potencial al máximo y contribuir de manera productiva a la sociedad y disminuir los costos sociales asociados a las discapacidades no tratadas [25].

## **1.5 Antecedentes**

### ***1.5.1 Antecedentes Históricos***

#### Antecedente 1

Elsabbagh M. et al. (2012), en un estudio internacional titulado: "Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders", se propusieron estimar la prevalencia global del trastorno del espectro autista (TEA) y otros trastornos generalizados del desarrollo<sup>[15]</sup>.

Se realizó una revisión sistemática y meta-análisis de estudios epidemiológicos publicados entre 1966 y 201. La población del estudio incluyó datos de diversas regiones y países a nivel mundial. Los resultados indicaron una prevalencia global media de TEA de aproximadamente 62 casos por cada 1,000 individuos, con variaciones significativas entre regiones. Se concluyó que la prevalencia de TEA ha aumentado en las últimas décadas y que existen disparidades en la identificación y diagnóstico entre países.

Este antecedente es relevante para la investigación actual, ya que evidencia el incremento en la prevalencia de TEA a nivel global y resalta la necesidad de modelos de atención unificados y estrategias para mejorar el diagnóstico y tratamiento, aspectos críticos en el contexto costarricense.

#### Antecedente 2

Henríquez-Henríquez et al. (2006), en su estudio titulado: "Modelos neurocognitivos para el trastorno por déficit de atención/hiperactividad y sus implicaciones en el reconocimiento de endofenotipos"<sup>(16)</sup>, revisaron las características de los modelos neurocognitivos propuestos para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y analizar sus implicaciones en la búsqueda de endofenotipos.

El estudio fue una revisión de la literatura sobre modelos neurocognitivos de TDAH, que evolucionaron desde modelos simples basados en un déficit central, hasta modelos complejos que consideran vías paralelas en la etiopatogenia del trastorno. Se discutió el sistema estriadotalamocortical como el sustrato anatómico común de los modelos actuales. Los autores concluyeron que los marcadores neurocognitivos asociados a este sistema, podrían ser utilizados como endofenotipos potenciales para TDAH.

Este antecedente es crucial para la investigación actual, ya que proporciona una base teórica sólida sobre los modelos neurocognitivos de TDAH y destaca la importancia de explorar marcadores específicos que puedan contribuir a la identificación de vías etiológicas. Esto es relevante para el desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento en niños con TDAH.

### Antecedente 3

Montero Vega y Barrantes Bogantes (2005), en su estudio titulado: "Los trastornos afectivos y los de ansiedad"<sup>(17)</sup>, desarrollado en Costa Rica en colaboración con la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y la Universidad de Costa Rica (UCR), se propusieron describir los trastornos afectivos y de ansiedad como problemas de salud pública, con un enfoque en su prevalencia, comorbilidad y el impacto que tienen en la salud de la población costarricense. El estudio también buscó ofrecer herramientas para la atención integral de estos trastornos en el primer nivel de atención médica.

Se utilizó una metodología basada en la revisión de literatura científica y datos de salud pública proporcionados por la CCSS y otras instituciones de salud en Costa Rica. El análisis incluyó la prevalencia de trastornos afectivos y de ansiedad en el país, en donde destacaron que los trastornos depresivos afectaban a aproximadamente el 6.8% de la población, mientras que los trastornos de ansiedad alcanzaban una prevalencia del 26.7%. Las principales conclusiones subrayaron que, a pesar de la alta prevalencia, estos trastornos siguen siendo subdiagnosticados y tratados de manera insuficiente, especialmente en zonas rurales, lo que afecta el bienestar general de la población.

Este antecedente es relevante, ya que resalta la necesidad de mejorar los diagnósticos y tratamientos para los trastornos afectivos y de ansiedad en Costa Rica. La investigación de

Montero y Barrantes, proporciona un marco útil para desarrollar estrategias de intervención temprana y garantizar un acceso equitativo a los servicios de salud mental en el país, lo que es crucial para abordar de manera efectiva el impacto de estos trastornos en la población.

#### Antecedente 4

Fombonne E. (2005), en su estudio titulado: "Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders", se propuso revisar y analizar la epidemiología del trastorno autista y otros que son generalizados del desarrollo a nivel mundial <sup>[18]</sup>.

Se llevó a cabo una revisión sistemática de estudios epidemiológicos publicados hasta ese año. El autor examinó datos de prevalencia, tendencias temporales y factores asociados con el aumento en los diagnósticos de trastornos del espectro autista (TEA). Los resultados mostraron un incremento significativo en la prevalencia de TEA, pasando de 4-5 casos por cada 1,000 individuos en décadas anteriores, a aproximadamente 60-70 casos por cada 1,000. Este aumento se atribuyó a factores como: mejoras en los métodos de diagnóstico, mayor conciencia pública y cambios en los criterios diagnósticos. Se destacó la necesidad de investigaciones adicionales para comprender mejor las causas y desarrollar estrategias de intervención eficaces.

Este antecedente evidencia el incremento en la prevalencia de TEA y subraya la importancia de adaptar los sistemas de salud para satisfacer las necesidades crecientes de esta población. Esto refuerza la urgencia de establecer en Costa Rica un modelo de atención unificado y estandarizado para el manejo integral de los pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico.

#### Antecedente 5

Lord C. et al. (2006), en su estudio titulado: "Autism from 2 to 9 years of age", se propusieron investigar la evolución de los síntomas y el diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) en niños desde los dos hasta los nueve años de edad <sup>(19)</sup>.

Se realizó un estudio longitudinal con una muestra de 192 niños diagnosticados con TEA a los dos años. Los participantes fueron evaluados periódicamente hasta los nueve años

en donde utilizaron herramientas estandarizadas como la Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) y la Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Los resultados mostraron que, aunque los síntomas nucleares del autismo persistieron, hubo variaciones significativas en la severidad y manifestación de los síntomas a lo largo del tiempo. Se concluyó que las intervenciones tempranas y continuas, podrían influir positivamente en el desarrollo y adaptación de los niños con TEA.

Este antecedente evidencia la importancia de un seguimiento longitudinal y de intervenciones adaptativas en niños con TEA. Resalta la necesidad de un modelo de atención integral y sostenido en Costa Rica, que permita abordar las necesidades cambiantes de estos pacientes a lo largo de su desarrollo.

### ***1.5.2 Antecedentes Internacionales***

Durante la búsqueda de investigaciones a nivel internacional, se encontró tesis con enfoques similares, sin embargo, no se halló ningún trabajo de investigación que estudiara los mismos objetivos.

#### **Antecedente 1**

El artículo de Cioni, Inguaggiato y Sgandurra (2016), llevado a cabo en Italia, explora a fondo la intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo, con un enfoque especial en los mecanismos neuronales subyacentes que facilitan o limitan el desarrollo en niños que enfrentan estos desafíos. Bajo el título: "Intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo: mecanismos neuronales subyacentes"(20), el estudio emplea una metodología de revisión sistemática en la que se examinan estudios previos relacionados con la neuroplasticidad, la capacidad del cerebro para adaptarse y reorganizarse en respuesta a la experiencia y el aprendizaje temprano. Este enfoque se basa en la premisa de que el cerebro de los niños es especialmente receptivo en las primeras etapas de la vida, lo que ofrece una ventana de oportunidad para implementar intervenciones que puedan impactar positivamente el desarrollo futuro.

La recopilación de datos en este estudio, incluyó una extensa revisión de literatura científica y estudios de intervención en niños con trastornos del neurodesarrollo, como: el autismo, la parálisis cerebral y otros trastornos motores y cognitivos. Los autores analizaron

investigaciones sobre cómo la plasticidad neuronal puede ser modulada a través de intervenciones específicas, como la terapia física, la terapia ocupacional y programas de estimulación cognitiva. En su análisis, destacaron cómo estas intervenciones, cuando se aplican tempranamente, pueden ayudar a estructurar conexiones neuronales que son fundamentales para el desarrollo motor y cognitivo.

Los principales hallazgos de este estudio subrayan la relevancia de la intervención temprana, particularmente porque el cerebro en desarrollo de un niño tiene una capacidad única de reorganización y compensación que se reduce con el tiempo. Los autores encontraron que las intervenciones implementadas en los primeros años, pueden mejorar significativamente los resultados a largo plazo, que incluyen habilidades motoras, cognitivas y sociales. Además, se observa que la efectividad de estas intervenciones puede depender de factores como la intensidad, la frecuencia y el tipo de tratamiento aplicado.

En cuanto a las conclusiones, los autores señalan que la intervención temprana debería ser una prioridad en los sistemas de salud y recomiendan que se desarrollen e implementen programas basados en la neuroplasticidad para maximizar el potencial de los niños con trastornos del neurodesarrollo. Sugieren que estos programas no solo deberían estar disponibles, sino también ser accesibles para todas las familias, independientemente de sus recursos, debido a su impacto significativo en el desarrollo infantil. Además, proponen que los sistemas de salud trabajen en colaboración con los sectores de educación y apoyo social para crear redes de soporte que faciliten la intervención temprana.

Finalmente, recomiendan que futuras investigaciones se orienten a identificar las intervenciones más efectivas y los momentos óptimos para aplicarlas, con el objetivo de desarrollar protocolos basados en evidencia que puedan ser utilizados en entornos clínicos. También sugieren la necesidad de formar a los profesionales de la salud en el entendimiento de la plasticidad neuronal y en el uso de enfoques terapéuticos que puedan adaptarse a las necesidades individuales de cada niño.

## Antecedentes 2

En el estudio de Wolfe, Satherley, Scotney, Newham y Lingam (2020), realizado en el Reino Unido, se presenta un análisis exhaustivo titulado: "Modelos de Atención Integrada

y Salud Infantil: Un Meta-análisis"(21), el cual examina el impacto de los modelos de atención integrada en la salud infantil. Este estudio, de naturaleza cuantitativa, combina una revisión sistemática y un metaanálisis, al recopilar datos de múltiples estudios previos que exploran la efectividad de enfoques integrados en la atención sanitaria pediátrica. Los autores se enfocan en la importancia de la coordinación de servicios médicos y sociales para mejorar el bienestar y los resultados en salud de los niños, especialmente en poblaciones vulnerables y en contextos de acceso limitado a servicios de salud.

La metodología del estudio incluye una búsqueda y selección rigurosa de estudios que cumplieran con criterios específicos de inclusión, tales como la implementación de modelos de atención integrada en diversas configuraciones de salud infantil y el uso de resultados medibles relacionados con la salud de los niños. Se revisó y analizó estudios de distintos países y sistemas de salud, lo que permitió a los autores evaluar una amplia variedad de enfoques y resultados. Los datos fueron analizados estadísticamente para identificar patrones comunes y evaluar la efectividad general de los modelos de atención integrada.

Los principales hallazgos de este metaanálisis, indican que los modelos de atención integrada, son significativamente beneficiosos para la salud infantil, lo que mejora, tanto los resultados clínicos, como el acceso a los servicios de salud. Uno de los beneficios clave observados, es que estos modelos facilitan un acceso más equitativo y coordinado con los servicios de salud, lo que es particularmente importante para familias de bajos recursos o en regiones donde los son limitados. Los estudios revisados muestran que los modelos de atención integrada ayudan a reducir las barreras de acceso, como las limitaciones geográficas o económicas, y promueven una atención más continua y personalizada, al vincular servicios médicos, sociales y educativos en un solo sistema.

Además, los modelos de atención integrada también contribuyen a una mejor experiencia de atención para las familias, al reducir la fragmentación de los servicios y facilitar una comunicación efectiva entre los profesionales de diferentes disciplinas. Los datos sugieren que, cuando los profesionales de la salud, trabajadores sociales y otros proveedores colaboran estrechamente; es posible ofrecer una atención más completa que aborda, tanto las necesidades médicas como las sociales de los niños. En varios estudios, la implementación de estos modelos resultó en una disminución en el número de

hospitalizaciones y visitas de emergencia, lo que también implica una reducción en los costos asociados con la atención de salud.

En las conclusiones, los autores destacan que la adopción de modelos de atención integrada, puede tener un impacto transformador en los sistemas de salud que buscan mejorar los resultados de ésta en poblaciones pediátricas. Sugieren que estos modelos deberían considerarse una prioridad en la formulación de políticas de salud infantil, especialmente en contextos donde existen desigualdades en el acceso a los servicios. Los autores también destacan la necesidad de desarrollar guías y protocolos específicos para implementar estos modelos en diversos contextos de salud, lo que facilitaría su adopción a nivel global.

Finalmente, los autores recomiendan que, futuras investigaciones, se enfoquen en identificar las características específicas de los modelos de atención integrada que resultan más efectivas, así como en estudiar su impacto a largo plazo en diversas poblaciones. También, sugieren evaluar los costos y beneficios asociados con la implementación de estos modelos, con el fin de proporcionar evidencia adicional que respalde su adopción en distintos sistemas de salud. En conclusión, este estudio respalda firmemente el uso de modelos de atención integrada en la salud infantil y resalta su potencial para mejorar la calidad de la atención y reducir las inequidades en el acceso a los servicios de salud para los niños y sus familias.

### Antecedente 3

En el estudio de Snoswell, Chelberg y Smith (2021), realizado en Australia, se explora la efectividad clínica de la telemedicina a través de una revisión sistemática de metaanálisis que abarca estudios desde 2010 hasta 2019. Se titula: "La efectividad clínica de la telemedicina: una revisión sistemática de metaanálisis de 2010 a 2019"(22). Este trabajo tiene como objetivo evaluar el impacto de la telemedicina en diversos contextos clínicos, donde analiza datos de múltiples investigaciones previas que han implementado y evaluado intervenciones de telemedicina en áreas como la atención primaria, la salud mental, la rehabilitación y los cuidados especializados. La metodología de revisión sistemática y metaanálisis, permitió a los autores examinar una amplia variedad de estudios que utilizaron telemedicina en diferentes configuraciones y con distintos tipos de poblaciones, al proporcionar una visión integral de sus beneficios y limitaciones.

Los hallazgos principales del estudio, muestran que la telemedicina es una herramienta efectiva para mejorar el acceso a la atención médica, particularmente en áreas rurales y remotas, donde el acceso a servicios de salud suele ser limitado. Los datos recopilados indican que la telemedicina no solo facilita la atención en lugares con recursos médicos escasos, sino que también permite una respuesta más rápida y personalizada para las personas usuarias. En algunos casos, la telemedicina demostró ser tan eficaz como la atención presencial en términos de resultados de salud, lo que subraya su potencial para complementar o, en ciertos casos, sustituir a las consultas tradicionales. Además, se observó una reducción en el tiempo de espera y en los costos asociados al desplazamiento, lo que resulta beneficioso, tanto para los pacientes, como para el sistema de salud en su conjunto.

En sus conclusiones, los autores destacan que la telemedicina tiene un impacto positivo en la atención clínica y recomiendan su expansión en sistemas de salud que enfrentan desafíos de acceso, como en zonas rurales y en poblaciones vulnerables. Sin embargo, también reconocen la necesidad de abordar ciertas limitaciones, como la falta de infraestructura tecnológica en algunas áreas y la resistencia al cambio por parte de algunos profesionales de la salud. Sugieren que los sistemas de salud deberían invertir en infraestructura de telecomunicaciones y en programas de capacitación para el personal médico y así facilitar la adopción de la telemedicina. Finalmente, se recomienda que futuras investigaciones se enfoquen en la estandarización de protocolos para el uso de la telemedicina y en la evaluación de su efectividad en diferentes especialidades médicas.

#### Antecedente 4

En el estudio de Hadders-Algra (2021), titulado: "Early Diagnostics and Early Intervention in Neurodevelopmental Disorders-Age-Dependent Challenges and Opportunities", (23), el cual se realizó en los Países Bajos, se examinan los desafíos y las oportunidades que presenta la intervención temprana en trastornos del neurodesarrollo. A través de una revisión sistemática, la autora analiza la importancia del diagnóstico y la intervención temprana, al destacar cómo estas estrategias pueden influir en el pronóstico a largo plazo de los niños afectados. La metodología de revisión sistemática, permitió a Hadders-Algra evaluar un amplio conjunto de estudios previos, al abarcar diferentes

enfoques y técnicas de intervención, lo que le permitió desarrollar una comprensión profunda de los beneficios y desafíos de la intervención en diversas etapas de la vida infantil.

Los hallazgos de este estudio subrayan que el diagnóstico temprano y las intervenciones en edades tempranas, son cruciales para mejorar la calidad de vida y el desarrollo de los niños con trastornos del neurodesarrollo. La revisión muestra que, intervenciones como la terapia ocupacional, la fisioterapia y la estimulación cognitiva, pueden aprovechar la plasticidad neuronal de los niños en sus primeros años y mejorar significativamente sus habilidades motoras, cognitivas y sociales a largo plazo. Además, se encontró que la intervención temprana puede reducir la dependencia de servicios de apoyo intensivo en el futuro, lo cual es beneficioso, tanto para los pacientes como para los sistemas de salud.

La autora concluye que es esencial promover políticas que faciliten el acceso al diagnóstico y la intervención temprana para optimizar los resultados de salud en niños con trastornos del neurodesarrollo. Recomienda que los sistemas de salud, en colaboración con los sectores de educación y servicios sociales, implementen programas que garanticen la identificación y el tratamiento temprano de estos trastornos. Hadders-Algra, también sugiere que se desarrollen guías prácticas y se capacite a los profesionales de la salud para que puedan reconocer signos tempranos de trastornos del neurodesarrollo y proporcionar intervenciones adecuadas. Finalmente, la autora enfatiza la importancia de futuras investigaciones para identificar los momentos más efectivos para intervenir y los tipos de tratamiento que ofrecen los mejores resultados a largo plazo, en diferentes tipos de trastornos.

#### Antecedente 5

En el estudio de Hadders-Algra (2021), titulado: "Early Diagnostics and Early Intervention in Neurodevelopmental Disorders-Age-Dependent Challenges and Opportunities", realizado en los Países Bajos, se explora, en profundidad, los desafíos y oportunidades que representa la intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo. Este trabajo se basa en una revisión sistemática que abarca estudios previos sobre la importancia de los diagnósticos tempranos y la aplicación de intervenciones en las primeras etapas de la vida infantil, al analizar cómo estas prácticas pueden influir positivamente en el

pronóstico a largo plazo de los niños que presentan estos trastornos. La autora destaca que la plasticidad neuronal es especialmente alta en los primeros años, lo que hace que el cerebro de los niños sea más receptivo a intervenciones diseñadas para corregir o compensar deficiencias en el desarrollo.

El estudio reúne evidencia sobre los beneficios de intervenciones como la fisioterapia, la terapia ocupacional y programas de estimulación cognitiva en niños diagnosticados tempranamente. Hadders-Algra, encontró que estas intervenciones, cuando se implementan a una edad temprana, no solo mejoran las habilidades motoras y cognitivas, sino que también pueden influir en la calidad de vida y en la independencia futura de los niños, lo que reduce la necesidad de apoyos intensivos a medida que crecen. Además, señala que las intervenciones tempranas pueden tener un impacto positivo en la dinámica familiar, ya que los padres y cuidadores encuentran más apoyo y recursos para atender las necesidades especiales de sus hijos desde el inicio.

En sus conclusiones, Hadders-Algra enfatiza la importancia de establecer políticas de salud pública que promuevan el diagnóstico e intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo. La autora recomienda que los sistemas de salud trabajen en colaboración con los sectores de educación y servicios sociales, para implementar programas que faciliten el acceso temprano a evaluaciones y terapias, especialmente en contextos donde los recursos son limitados. Además, sugiere la creación de guías prácticas para que los profesionales de la salud puedan reconocer signos tempranos de trastornos del neurodesarrollo, lo que podría mejorar el tiempo de respuesta y la eficacia de las intervenciones. Hadders-Algra también resalta la necesidad de realizar más investigaciones para determinar los momentos más efectivos para intervenir y los tipos de tratamiento que ofrezcan los mejores resultados a largo plazo.

#### Antecedente 6

En el artículo de Rodríguez Salamanca, Alonso Fernández, Planas Campmany, Benito Aracil, Romero García y Martínez Momblan (2022), titulado: "Modelos de evaluación de la calidad de la atención de enfermería en el ámbito hospitalario: revisión de la literatura", realizado en España, se presenta una revisión sistemática de modelos utilizados para evaluar

la calidad de la atención en el ámbito de la enfermería hospitalaria. A través de un análisis documental exhaustivo, los autores revisaron diversos modelos de evaluación aplicados en contextos hospitalarios para identificar aquéllos que permiten una medición precisa y efectiva de la calidad en la atención de enfermería.

La metodología incluyó la recopilación de estudios previos y la comparación de diferentes modelos de evaluación, en donde evalúa factores como: la viabilidad, aplicabilidad y precisión de cada modelo. Los principales hallazgos del estudio, subrayan la importancia de ciertos indicadores clave de calidad en la atención de enfermería, tales como: la seguridad del paciente, la satisfacción de los usuarios, la eficiencia en los procedimientos y la capacidad de respuesta del personal de enfermería ante situaciones críticas. Los autores identificaron que los modelos de evaluación más efectivos, son aquéllos que integran, tanto la perspectiva de los profesionales como la de los pacientes, al promover una retroalimentación constante para mejorar los estándares de cuidado.

En sus conclusiones, los autores señalan que la implementación de modelos de evaluación de calidad, es esencial para garantizar la excelencia en la atención de enfermería. Recomiendan que los hospitales adopten modelos de evaluación estructurados que permitan identificar áreas de mejora y desarrollar intervenciones específicas para abordar deficiencias en la atención. Además, sugieren que la implementación de estos modelos debería ser acompañada de programas de capacitación continua para el personal de enfermería, orientados a sensibilizarlos sobre la importancia de la calidad en el cuidado y proporcionarles herramientas para mejorar sus prácticas diarias. Finalmente, proponen que se realicen estudios adicionales para adaptar los modelos de evaluación a distintos contextos hospitalarios y considerar las particularidades de cada institución y las necesidades específicas de sus pacientes.

#### Antecedente 7

En el artículo de Weitzman, Nadler, Blum y Augustyn, junto al Supporting Access for Everyone Consensus Panel (2024), titulado: "Health Care for Youth With Neurodevelopmental Disabilities: A Consensus Statement", se presenta una declaración de consenso en Estados Unidos sobre las necesidades y estrategias de atención para jóvenes con

discapacidades del neurodesarrollo. Este documento, basado en una revisión de la literatura y un consenso entre expertos en neurodesarrollo y salud pública, tiene como objetivo ofrecer pautas claras para mejorar el acceso y la calidad de la atención de esta población. Los autores destacan que los jóvenes con discapacidades del neurodesarrollo, enfrentan barreras significativas para acceder a servicios de salud adecuados, debido a la falta de servicios especializados, barreras económicas y la falta de profesionales capacitados para tratar estos trastornos específicos.

Los principales hallazgos subrayan la necesidad de desarrollar servicios de salud adaptados, accesibles y coordinados, que consideren las necesidades particulares de los jóvenes con discapacidades del neurodesarrollo. Se propone que los sistemas de salud implementen políticas inclusivas que aseguren que todos los jóvenes, independientemente de sus capacidades o nivel socioeconómico, puedan acceder a una atención de calidad. Además, los autores recomiendan la creación de programas de capacitación para el personal de salud, que les permita comprender y abordar las particularidades de esta población y sugieren que se fomente la colaboración entre familias, escuelas y proveedores de servicios, para asegurar una atención integral. Finalmente, el consenso recomienda que se sigan realizando investigaciones sobre modelos de atención eficaces para esta población, con el fin de generar evidencia que guíe futuras políticas. (26)

Este antecedente es relevante para la investigación actual, ya que pone de relieve los desafíos en el acceso a la atención pediátrica especializada en entornos de bajos ingresos. Sus hallazgos pueden ser aplicables en el contexto costarricense, especialmente en zonas rurales con dificultades para acceder a servicios de salud especializados.

#### Antecedente 8

En el artículo de Aldharman, Al-Jabr, Alharbi y Alnajjar (2023), titulado: "Implications of Early Diagnosis and Intervention in the Management of Neurodevelopmental Delay (NDD) in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis", realizado en Arabia Saudita, se lleva a cabo una revisión sistemática y un metaanálisis para analizar el impacto del diagnóstico temprano en el manejo del retraso en el desarrollo neuropsicológico en niños. Este estudio recopila datos de investigaciones previas sobre la

eficacia de diagnósticos e intervenciones tempranas, enfocándose en cómo estas prácticas pueden influir en el desarrollo cognitivo, motor y social de los niños con retraso en el neurodesarrollo.

Los hallazgos destacan que las intervenciones tempranas no solo mejoran el desarrollo general de los niños, sino que también disminuyen la necesidad de apoyos intensivos en el futuro, lo cual beneficia, tanto a los niños como a sus familias y a los sistemas de salud. Los autores concluyen que los sistemas de salud deberían priorizar el diagnóstico temprano y la implementación de intervenciones efectivas en las primeras etapas de vida para maximizar los beneficios a largo plazo. Además, sugieren que el desarrollo de políticas de salud pública, enfocadas en la detección y el tratamiento temprano, podría reducir las desigualdades en el acceso y mejorar los resultados para los niños con necesidades especiales. El estudio también recomienda que futuras investigaciones evalúen los costos y beneficios de estas intervenciones para fortalecer la evidencia sobre la importancia de la intervención temprana. (27)

Este antecedente resalta la importancia del diagnóstico temprano y la colaboración entre múltiples profesionales de la salud. Proporciona una base teórica para implementar un enfoque multidisciplinario en los modelos de atención en Costa Rica.

#### Antecedente 9

En el informe de Scally, Curran-Groome, Kort, Kumari y Lo (2023), titulado "The State of Community-Based Development Organizations: Results from the Sixth National Census of Community-Based Development Organizations", se presentan los resultados de un censo nacional en Estados Unidos que examina el estado actual de las organizaciones de desarrollo comunitario. Este estudio utiliza encuestas y recopilación de datos a nivel nacional para analizar los desafíos, avances y el impacto de estas organizaciones en el desarrollo comunitario. Los datos reflejan que las organizaciones de desarrollo comunitario juegan un papel fundamental en la mejora de las condiciones de vida, al proporcionar servicios esenciales en áreas de bajos recursos y promover la participación ciudadana; así como fomentar el desarrollo económico local.

Uno de los hallazgos más relevantes, es que estas organizaciones enfrentan dificultades significativas relacionadas con la falta de financiamiento sostenible, la escasez de personal y la creciente demanda de servicios. Los autores subrayan la necesidad de fortalecer el financiamiento y apoyo a estas organizaciones para que puedan continuar ofreciendo sus servicios y expandir su alcance. Además, el informe destaca la importancia de las políticas de apoyo financiero y la colaboración interinstitucional para maximizar el impacto de estas organizaciones en las comunidades que atienden. Como recomendaciones, el estudio sugiere la implementación de programas de financiamiento estable, la creación de redes de colaboración entre el sector público y privado y el desarrollo de políticas que faciliten el acceso a recursos para estas organizaciones, para promover así su sostenibilidad a largo plazo y su capacidad de responder a las necesidades cambiantes de las comunidades.

(28)

Este antecedente es relevante para la investigación actual, ya que demuestra la efectividad de los programas comunitarios en áreas rurales. Sus conclusiones ofrecen una base sólida para explorar la implementación de modelos de atención comunitaria en zonas rurales de Costa Rica, donde el acceso a atención especializada es limitado.

#### Antecedente 10

En el estudio de Mwangi, Abuga, Cottrell, Kariuki, Kinyanjui y Newton (2022), titulado "Barriers to access and utilization of healthcare by children with neurological impairments and disability in low-and middle-income countries: a systematic review", se analiza a fondo las barreras que enfrentan los niños con discapacidades neurológicas en países de ingresos bajos y medios para acceder a los servicios de salud. A través de una revisión sistemática, los autores revisaron estudios de diversas regiones y contextos para identificar los factores que dificultan el acceso a servicios esenciales para esta población vulnerable. Las principales barreras encontradas, incluyen factores económicos, como el alto costo de la atención médica y la falta de cobertura de seguros y factores geográficos, debido a la lejanía de los centros de salud y a la falta de infraestructura adecuada en áreas rurales. También se identificó barreras socioculturales, como el estigma hacia las personas con

discapacidades y la falta de concientización sobre la importancia de la atención médica para esta población. (29)

Los autores concluyen que, para mejorar el acceso a la salud en estos países, es esencial desarrollar políticas inclusivas que prioricen la atención a niños con discapacidades neurológicas y aumenten la inversión en infraestructura sanitaria. Recomiendan también la creación de programas de concientización y educación para reducir el estigma y mejorar la aceptación social de estos servicios.

Este antecedente aporta un análisis regional importante para la investigación actual, ya que destaca problemas similares en América Latina. Además, proporciona una base para comparar los obstáculos enfrentados por las familias costarricenses y cómo éstos pueden abordarse a través de la mejora de políticas públicas y programas de intervención.

#### Antecedente 11

En el estudio de Haine-Schlagel y Escobar Walsh (2015), titulado: "A review of parent participation engagement in child and family mental health treatment" y que se realizó en Estados Unidos, se analiza el papel de la participación de los padres en el tratamiento de salud mental de los niños y las familias. Esta revisión sistemática se enfoca en la importancia de la implicación parental como un componente fundamental en el tratamiento efectivo de problemas de salud mental en la infancia y la adolescencia, en donde se destaca cómo el compromiso de los padres puede influir en los resultados terapéuticos y en el bienestar general de los niños (30).

La metodología del estudio incluyó la revisión de literatura empírica que abarca diversas intervenciones en salud mental, en donde explora la relación entre la participación de los padres y los resultados de los tratamientos. Los autores evaluaron estudios que incluyeron diferentes enfoques terapéuticos, como: la terapia familiar, la terapia cognitivo-conductual y otras intervenciones centradas en el niño, donde el compromiso de los padres era un elemento clave.

Los hallazgos principales subrayan que una participación activa de los padres en el proceso terapéutico, mejora significativamente los resultados en la salud mental de los niños. Entre los beneficios, se menciona que la implicación de los padres facilita la implementación de estrategias terapéuticas en el hogar, promueve un ambiente de apoyo y asegura que el niño reciba un tratamiento coherente. No obstante, los autores también identifican barreras a la participación de los padres, como factores socioeconómicos, culturales y la disponibilidad de tiempo, los cuales pueden limitar el nivel de compromiso parental en algunos casos.

En sus conclusiones, Haine-Schlagel y Escobar Walsh, recomiendan que los programas de salud mental para niños y familias, integren activamente a los padres en todas las etapas del tratamiento, al brindarles el apoyo y la capacitación necesarios para fomentar su participación. Sugieren también que los profesionales de salud mental desarrollen intervenciones flexibles y culturalmente sensibles que aborden las barreras específicas de cada familia. En este enfoque, concluyen los autores, no solo mejora los resultados terapéuticos, sino que fortalece el vínculo familiar y contribuye al desarrollo emocional saludable de los niños.

Este antecedente es esencial para la investigación actual, ya que subraya la importancia de involucrar a los padres en el tratamiento de niños con trastornos del desarrollo. Estos hallazgos serán útiles para diseñar modelos de atención en Costa Rica que incluyan la participación activa de las familias como un componente clave.

#### Antecedente 12

El estudio de Jodra-Chuan (2024), titulado: "Factores Implicados en la Inclusión Educativa de Alumnado con Trastornos del Espectro Autista (TEA): una Revisión Sistemática", realizado en España, se enfoca en los factores que afectan la inclusión de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el sistema educativo. A través de una revisión sistemática, la autora identifica diversas barreras y facilitadores de la inclusión de estos estudiantes. Entre ellas, se destaca la falta de recursos y formación especializada en el personal docente, así como la carencia de adaptaciones en el aula que permitan a los estudiantes con TEA participar de manera efectiva en las actividades escolares. Como factores facilitadores, se menciona el apoyo especializado, el uso de tecnologías adaptativas

y la colaboración entre docentes y especialistas en autismo. La autora concluye que, para mejorar la inclusión educativa de estudiantes con TEA, es crucial implementar políticas inclusivas que promuevan un ambiente de aprendizaje adaptado y accesible, además de proporcionar formación continua al personal docente sobre las necesidades específicas de estos estudiantes. <sup>(31)</sup>.

Este antecedente se asocia a la investigación actual, ya que aborda los desafíos y oportunidades de la inclusión educativa para niños con TEA. Los hallazgos de este estudio pueden ayudar a desarrollar estrategias efectivas para la integración de estos niños.

### Antecedente 13

En el artículo de Peláez Cantero, Moreno Medinilla, Cordon Martínez y Gallego Gutiérrez (2021), titulado: "Abordaje integral del niño con parálisis cerebral", se lleva a cabo un análisis exhaustivo del enfoque integral en el cuidado de niños con parálisis cerebral, realizado en España. Este estudio utiliza una revisión sistemática de la literatura para identificar las prácticas efectivas en el cuidado de estos pacientes, al abordar, tanto las necesidades médicas como sociales, de los niños y sus familias.

Los resultados destacan la importancia de un abordaje multidisciplinario y coordinado que integre terapias físicas, ocupacionales, psicológicas y de apoyo familiar; para mejorar la calidad de vida y la autonomía de los niños con parálisis cerebral. Los autores concluyen que, un modelo de atención integral y centrado en el paciente, puede tener un impacto significativo en el bienestar y desarrollo de estos niños. Recomiendan que los sistemas de salud adopten modelos de atención que incluyan un equipo de profesionales de diferentes disciplinas, que trabajen en conjunto para ofrecer un cuidado personalizado y continuo. También sugieren que se implementen programas de apoyo para las familias, que les brinden herramientas para ayudar en el desarrollo de sus hijos. <sup>(32)</sup>.

Este antecedente es crucial para la investigación actual, ya que pone de manifiesto el valor de las intervenciones multidisciplinarias en el tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico. Sus conclusiones proporcionan un marco de referencia que puede aplicarse en Costa Rica para mejorar la atención de estos niños.

#### Antecedente 14

El estudio de Gómez y Álvarez (2020), titulado: "Tecnologías digitales en la escuela primaria: las perspectivas de los docentes sobre su inclusión y la enseñanza en las aulas", realizado en Argentina, explora las percepciones de los docentes sobre el uso de tecnologías digitales en la educación primaria. La metodología del estudio incluyó encuestas y entrevistas con docentes de diversas escuelas, con el objetivo de comprender los beneficios y desafíos de la integración de tecnologías en el aula. Los resultados muestran que, si bien los docentes reconocen el potencial de las tecnologías digitales para enriquecer el aprendizaje y motivar a los estudiantes, enfrentan varios obstáculos para su implementación efectiva, tales como la falta de infraestructura tecnológica, la falta de capacitación y el limitado tiempo en el currículo para incorporar herramientas digitales. Los autores concluyen que es necesario proporcionar más capacitación y apoyo a los docentes para que puedan integrar efectivamente las tecnologías en sus prácticas educativas. Sugieren la implementación de políticas de capacitación continua en el uso de tecnologías y la inversión en infraestructura tecnológica en las escuelas para superar las barreras identificadas y promover un uso efectivo de las herramientas digitales en la educación primaria. <sup>(33)</sup>.

Este antecedente es importante para la investigación actual, ya que aporta evidencia sobre la efectividad de las tecnologías digitales en la atención de niños con trastornos del desarrollo. Este estudio ofrece una base teórica para explorar la implementación de plataformas de telemedicina en Costa Rica, especialmente en zonas rurales donde el acceso a especialistas puede ser limitado.

#### Antecedente 15

Morrison KE et al. (2019), en su estudio titulado: "Systematic review of the evidence base for early intervention for children with autism spectrum disorder in low and middle income countries", se propusieron evaluar la evidencia existente sobre intervenciones tempranas para niños con TEA en países de ingresos bajos y medios <sup>[34]</sup>.

Se realizó una revisión sistemática de la literatura centrada en estudios que reportaban intervenciones tempranas en países de ingresos bajos y medios. Los resultados identificaron que, aunque existen programas efectivos, su implementación es limitada debido a la falta de

recursos, capacitación y políticas de apoyo. Concluyeron que es crucial aumentar la inversión y desarrollar programas adaptados a estos contextos para mejorar los resultados en niños con TEA.

Este estudio es relevante para la investigación actual, al resaltar las limitaciones y necesidades específicas en contextos similares al de Costa Rica, donde se enfatiza la importancia de un modelo integral de atención y mayor inversión en recursos especializados.

### ***1.5.3 Antecedentes Nacionales***

Después de realizar una búsqueda exhaustiva en plataformas como el BINASSS y en la biblioteca de medicina de la Universidad de Costa Rica (UCR), no se encontraron trabajos finales de graduación que tuvieran un enfoque similar al tema.

#### **Antecedente 1**

Rodríguez (2019), en su investigación realizada en Costa Rica, titulada: "Estrategias de intervención temprana en niños con trastornos del desarrollo neurológico", analizó los enfoques utilizados en los centros de atención pública para el tratamiento de niños diagnosticados con trastornos del desarrollo como el autismo y el TDAH <sup>(35)</sup>. El objetivo general del estudio fue evaluar la efectividad de las estrategias implementadas para mejorar las habilidades sociales y cognitivas en estos niños.

Se utilizó una metodología cualitativa con un enfoque de estudio de caso, que incluyó a 50 niños de entre 3 y 7 años diagnosticados con trastornos del desarrollo neurológico en centros de atención pública de Costa Rica. Los datos fueron recopilados a través de entrevistas semiestructuradas con padres, terapeutas y educadores; además de la observación directa de las intervenciones. Los hallazgos mostraron que las estrategias de intervención basadas en terapia ocupacional y programas de estimulación temprana, habían logrado mejorar significativamente las habilidades sociales y cognitivas de los niños. Sin embargo, se identificó limitaciones en el acceso a estos servicios en áreas rurales, lo que impide una atención equitativa para todos los niños en el país.

Este antecedente proporciona una visión detallada sobre la efectividad de las estrategias de intervención temprana en niños con trastornos del desarrollo en Costa Rica. Además, evidencia la necesidad de mejorar la accesibilidad y disponibilidad de estos

programas en las zonas rurales, lo cual es fundamental para el desarrollo de un modelo de atención integral y equitativo a nivel nacional.

#### Antecedente 2

El autor Mora (2021), en su estudio titulado: "Evaluación de los programas de atención inclusiva en escuelas costarricenses para niños con trastornos del desarrollo neurológico", se propuso examinar el impacto de los programas inclusivos en el rendimiento académico y social de estos niños <sup>(36)</sup>. El objetivo general del estudio fue determinar la eficacia de los programas de educación inclusiva en el sistema educativo público de Costa Rica.

La investigación empleó un enfoque mixto, donde utilizó, tanto datos cuantitativos como cualitativos. Se incluyó una muestra de 200 niños de entre 6 y 12 años con diagnósticos de TEA, TDAH y dislexia, quienes asistían a escuelas públicas con programas inclusivos en el Gran Área Metropolitana de Costa Rica. Los datos se recopilaron a través de encuestas a padres y maestros, así como evaluaciones académicas de los estudiantes. Los resultados indicaron que los programas inclusivos habían mejorado el rendimiento académico y las habilidades sociales de los niños, aunque se identificaron desafíos en la capacitación de los maestros y la falta de recursos en las instituciones educativas para implementar adecuadamente estos programas.

Este antecedente destaca la importancia de los programas de educación inclusiva y sus efectos positivos en el desarrollo de los niños con trastornos del desarrollo neurológico. Sin embargo, también subraya la necesidad de fortalecer la capacitación docente y los recursos disponibles en las escuelas, para garantizar una implementación efectiva de estos programas en todo el país.

#### Antecedente 3

El autor Jiménez (2020), en su estudio titulado: "Acceso a servicios de salud para niños con trastornos del desarrollo neurológico en zonas rurales de Costa Rica", investigó las barreras existentes en el acceso a servicios especializados para niños diagnosticados con TEA y TDAH <sup>(37)</sup>. El objetivo general fue analizar las limitaciones y posibles soluciones para mejorar la cobertura de atención especializada en las regiones rurales del país.

Se utilizó una metodología cuantitativa con un diseño descriptivo. La población del estudio incluyó a 10 familias de niños con trastornos del desarrollo neurológico que residían en zonas rurales de Costa Rica. Los datos fueron recolectados mediante encuestas estructuradas y entrevistas con profesionales de la salud en las clínicas rurales. Las conclusiones del estudio revelaron que el principal obstáculo en estas zonas es la falta de especialistas, lo que retrasa los diagnósticos y dificulta el acceso a intervenciones tempranas. Además, se identificó la necesidad de implementar programas de telemedicina para ampliar el acceso a la atención especializada en estas comunidades.

Este antecedente es crucial para la investigación actual, ya que pone de relieve las barreras geográficas y estructurales que enfrentan las familias en zonas rurales para acceder a servicios de salud especializados. La investigación ofrece una base para explorar la implementación de modelos de atención más accesibles, como la telemedicina, y plantea la necesidad de abordar las desigualdades en el acceso a la atención pediátrica especializada en Costa Rica.

#### Antecedente 4

El autor Valverde (2020), en su estudio realizado en Costa Rica titulado: "Análisis de los factores que influyen en el diagnóstico temprano de los trastornos del desarrollo neurológico", se propuso identificar los principales factores que dificultan o facilitan el diagnóstico temprano de niños con trastornos del desarrollo, como el TEA y el TDAH, en el sistema de salud costarricense <sup>(38)</sup>.

Se empleó una metodología cuantitativa con un diseño descriptivo, donde se realizó un estudio transversal que incluyó a 150 niños diagnosticados con algún trastorno del desarrollo entre los años 2018 y 2020. Los datos se recopilaron a través de encuestas aplicadas a los padres y entrevistas con profesionales de la salud de diferentes clínicas y hospitales públicos del país. Los principales resultados del estudio, indicaron que la falta de formación especializada en los primeros niveles de atención primaria y la escasa disponibilidad de pruebas diagnósticas estandarizadas, eran las principales barreras para la detección temprana. Sin embargo, la colaboración entre padres y maestros, fue identificada como un factor facilitador en los casos donde se logró un diagnóstico antes de los cinco años.

Este antecedente proporciona una visión clara sobre los retos y oportunidades que presenta el diagnóstico temprano de los trastornos del desarrollo en Costa Rica. Además, destaca la importancia de fortalecer la formación de los profesionales de salud y mejorar el acceso a herramientas diagnósticas especializadas, lo cual es fundamental para el desarrollo de modelos de atención más eficaces y accesibles a nivel nacional.

#### Antecedente 5

Este antecedente se encuentra en el estudio de Pérez (2019), en su investigación titulada: "Estrategias de intervención multidisciplinaria para niños con trastornos del desarrollo en zonas rurales de Costa Rica". Allí analizó la efectividad de las intervenciones llevadas a cabo por equipos multidisciplinarios en clínicas rurales, para mejorar el desarrollo social y académico de los niños con trastornos del desarrollo neurológico <sup>(39)</sup>.

El estudio utilizó una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico, en el cual se realizó un análisis profundo de 20 casos de niños con trastornos del desarrollo neurológico en zonas rurales de Costa Rica. Los datos se obtuvieron mediante entrevistas en profundidad con los padres, maestros y profesionales de la salud que participan en el manejo de estos niños. Las conclusiones del estudio mostraron que las intervenciones multidisciplinarias, que incluían la colaboración entre pediatras, psicólogos y terapeutas ocupacionales; mejoraron considerablemente las habilidades sociales de los niños y su integración en el entorno escolar. Sin embargo, se identificó una carencia en la continuidad de estos programas, debido a la falta de recursos y personal especializado en estas áreas.

Este antecedente contribuye significativamente a la investigación actual, ya que destaca la importancia de las intervenciones multidisciplinarias en el manejo de los trastornos del desarrollo neurológico. Además, subraya las desigualdades en la atención de estos niños en áreas rurales y la necesidad de implementar políticas públicas que garanticen la sostenibilidad y expansión de estos programas en todo el país.

#### Antecedente 6

Duarte Madrigal (2023), en su proyecto de graduación titulado: "Propuesta de implementación del servicio de lectura fácil para estudiantes con trastornos del desarrollo neurológico en la Biblioteca Pública Agapito Rosales Méndez"<sup>(40)</sup>, realizado en Costa Rica,

se propuso implementar un servicio de lectura fácil para estudiantes con trastornos del desarrollo neurológico en la mencionada biblioteca pública. El objetivo general del estudio fue mejorar la accesibilidad y la comprensión lectora de estos estudiantes a través de este servicio especializado.

El enfoque metodológico fue mixto, en el que se utilizó, tanto datos cuantitativos como cualitativos y se basó en entrevistas guiadas, cuestionarios y análisis de contenido. La población estudiada incluyó a estudiantes con trastornos del desarrollo neurológico, principalmente con dislexia, déficit de atención e hiperactividad (TDAH), de los centros educativos cercanos a la Biblioteca Pública de Moravia. Las conclusiones del estudio señalaron que los estudiantes con trastornos del desarrollo, enfrentan serias dificultades en el acceso y la comprensión de la lectura, lo que afecta negativamente su rendimiento académico. Además, se identificó una carencia de recursos adaptados a sus necesidades en la biblioteca.

Este antecedente aporta una base fundamental para la investigación actual, ya que demuestra la necesidad de servicios de información especializados, como la lectura fácil, para mejorar el acceso a la información y la educación de estudiantes con trastornos del desarrollo neurológico. Además, proporciona un marco para el diseño de estrategias de implementación de servicios de información inclusivos en bibliotecas públicas.

#### Antecedente 7

Cerdas Ellis y Arias Mora (2024), en su investigación titulada: "Análisis prospectivo del Sistema Nacional de Salud y la Atención Primaria de Salud en Costa Rica al 2045" <sup>(41)</sup>, se propusieron analizar las posibles transformaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS) en Costa Rica, con especial énfasis en la Atención Primaria de Salud (APS). El objetivo general del estudio fue definir hipótesis evolutivas de futuro para el SNS y APS en Costa Rica al año 2045, en donde utilizaron un enfoque prospectivo.

La investigación adoptó un enfoque metodológico prospectivo basado en el Modelo de Mayor Complejidad de la Prospectiva Estratégica, desarrollado por Michel Godet y la metodología de los Tres Horizontes de Marc Giget. El estudio incluyó el análisis de megatendencias, factores de cambio y variables estratégicas, así como la elaboración de hipótesis evolutivas de futuro para el SNS. Los autores concluyeron que el SNS costarricense

enfrenta una lenta transformación en comparación con la velocidad de los cambios sociales y tecnológicos, lo que requiere innovaciones estructurales para asegurar un sistema de salud más resiliente y preparado para afrontar futuros desafíos.

Este antecedente aporta una base teórica y metodológica relevante para la investigación actual, ya que identifica las transformaciones necesarias en el SNS de Costa Rica. También subraya la importancia de un enfoque prospectivo para anticiparse a los desafíos del sistema de salud en un contexto de cambios rápidos y complejos. Este análisis es crucial para estudios que busquen abordar la sostenibilidad y equidad en los sistemas de salud.

#### Antecedente 8

Granados Porras (2023), en su trabajo titulado: "Revisión bibliográfica sobre las herramientas de tamizaje en el diagnóstico del trastorno del espectro autista"<sup>(42)</sup>, realizado en Costa Rica, se propuso revisar las herramientas de tamizaje utilizadas para el diagnóstico temprano del Trastorno del Espectro Autista (TEA). El objetivo general del estudio fue analizar y comparar las distintas pruebas de tamizaje utilizadas para la detección de TEA en niños y adultos en el sistema de salud costarricense.

El estudio fue una revisión bibliográfica que incluyó 19 herramientas de tamizaje. De éstas, 12 fueron aplicadas a bebés y niños pequeños, una a adultos y seis eran herramientas híbridas. Se evaluó aspectos como la sensibilidad y especificidad de cada prueba, el tiempo de aplicación, la población objetivo y quién debía responder el cuestionario. Las principales conclusiones destacaron que las pruebas con mayor sensibilidad y especificidad fueron el M-CHAT, con una sensibilidad del 98% y una especificidad del 10%, seguida del CAST, con una sensibilidad del 10% y una especificidad del 97%. Además, se observó que la mayoría de las pruebas pueden ser aplicadas por padres o cuidadores, lo que reduce el costo de los servicios de salud.

La importancia de este antecedente radica en que proporciona una base sólida para la selección de herramientas de tamizaje adecuadas en el diagnóstico del TEA en Costa Rica. Además, destaca la importancia de realizar pruebas en las primeras etapas del desarrollo, lo

que coincide con la necesidad de un diagnóstico temprano para mejorar la intervención y el tratamiento en los pacientes afectados por TEA.

#### Antecedente 9

Barboza Arguedas (2021), en su investigación titulada: "Diagnóstico molecular como herramienta diagnóstica, pronóstica y de abordaje terapéutico temprano en pacientes pediátricos con inmunodeficiencias primarias en Costa Rica"<sup>(43)</sup>, realizada en el marco de su trabajo de graduación para optar por el grado de Especialista en Inmunología Clínica, se propuso describir el estado actual del diagnóstico molecular en pacientes pediátricos con inmunodeficiencias primarias (IDP) en Costa Rica, con el fin de mejorar la intervención terapéutica temprana.

La metodología utilizada fue una revisión bibliográfica de la literatura científica y bases de datos especializadas, complementada con la aplicación de técnicas de secuenciación molecular en pacientes pediátricos diagnosticados con IDP en el Hospital Nacional de Niños: "Dr. Carlos Sáenz Herrera". Los resultados indicaron que las técnicas de diagnóstico molecular, permiten una identificación más precisa de las variantes genéticas involucradas en las IDP, lo que mejora significativamente el pronóstico y permite la implementación de estrategias terapéuticas más efectivas. Además, se observó que el diagnóstico temprano basado en herramientas moleculares, reduce las complicaciones graves asociadas con estas patologías.

Este antecedente es relevante para la investigación actual, ya que destaca la importancia del diagnóstico molecular, como herramienta clave en la detección y tratamiento temprano de las inmunodeficiencias primarias. Este estudio aporta una base sólida para la implementación de estas técnicas en el sistema de salud costarricense, lo que resulta crucial para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos afectados por IDP y desarrollar mejores protocolos de manejo clínico.

#### Antecedente 1

Mazurkiewicz Rodríguez y Marcano (2021), en su estudio titulado: "Calidad de vida en adultos jóvenes con TDAH diagnosticados en la adultez: revisión sistemática"<sup>(44)</sup>, realizado en Costa Rica y Venezuela, se propusieron describir los estudios actuales sobre la

calidad de vida de adultos jóvenes con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), diagnosticados por primera vez en la adultez o que no recibieron tratamiento durante su etapa infanto-juvenil. El objetivo general del estudio fue identificar los impactos del diagnóstico tardío de TDAH en la calidad de vida de estos adultos.

Se llevó a cabo una revisión sistemática, al utilizar recomendaciones de la red Cochrane y PRISMA, en los que se aplicó criterios de inclusión para estudios científicos publicados entre 2015 y 2019. Se seleccionó seis estudios de 418 registros iniciales. Los resultados mostraron que el TDAH afecta negativamente el bienestar personal, emocional, físico y material de los adultos jóvenes sin diagnóstico o tratamiento durante la infancia o adolescencia. Se identificó que los trastornos comórbidos, como la ansiedad y la depresión, agravan significativamente esta situación.

Este antecedente es crucial para la investigación actual, ya que evidencia cómo el diagnóstico tardío del TDAH, afecta negativamente la calidad de vida de los adultos jóvenes. Subraya la importancia de una intervención temprana y ofrece un marco valioso para la implementación de estrategias de diagnóstico y tratamiento en el contexto costarricense, lo cual mejora así el bienestar de las personas con este trastorno.

## **2    CAPÍTULO II- MARCO TEORICO**

## 2.1 Contexto General de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN)

Los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), son condiciones que afectan el desarrollo del sistema nervioso desde una edad temprana, lo que genera alteraciones que interfieren en la adquisición, retención y aplicación de habilidades básicas, tales como la memoria, la atención, el lenguaje, la resolución de problemas y la interacción social. Según el DSM-V <sup>(1)</sup>, estas afecciones se presentan durante el periodo de desarrollo y persisten durante toda la vida. El origen de los TDN puede estar vinculado con alteraciones cromosómicas, genéticas, exposición prenatal a sustancias como el alcohol, drogas o ciertos medicamentos, infecciones durante el embarazo, complicaciones perinatales o partos prematuros; lo que puede interferir en la maduración del sistema nervioso central <sup>(2,3)</sup>.

**Tabla 1 Criterios DSM-5 para el Trastorno del Espectro Autista**

<b>Dominios</b>	<b>Criterios: Déficits</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción sociales en múltiples contextos, manifestados por lo siguiente, actualmente o por historial; deben cumplirse los tres síntomas en este dominio:</b>		
<b>Reciprocidad socioemocional</b>	Enfoque social anormal y fracaso en la conversación normal de ida y vuelta; disminución en el intercambio de intereses, emociones o afecto; fracaso para iniciar o responder a interacciones sociales.	Dificultad para mantener conversaciones recíprocas; no compartir intereses o emociones; no responder a interacciones sociales.
<b>Comportamientos comunicativos no verbales utilizados para la interacción social</b>	Comunicación verbal y no verbal mal integrada; anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; falta total de expresiones faciales y comunicación no verbal.	Poca integración entre lo verbal y lo no verbal; falta de contacto visual; dificultades en el uso de gestos; ausencia de expresiones faciales.
<b>Desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones</b>	Dificultades para ajustar el comportamiento para adaptarse a diversos	No adapta el comportamiento según el contexto social; no juega de

	contextos sociales; dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos; ausencia de interés en los compañeros.	manera imaginativa; falta de interés en formar amistades.
--	---	---

**B. Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, manifestados por al menos dos de los siguientes, actualmente o por historial; deben cumplirse dos de los cuatro síntomas:**

<b>Movimientos estereotipados o repetitivos, uso de objetos o habla</b>	Estereotipias motoras simples, juguetes o objetos, ecolalia, frases idiosincráticas.	Repetición de movimientos, como: agitar las manos, alineación de objetos o uso repetitivo de frases.
<b>Insistencia en la monotonía, adhesión inflexible a rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal</b>	Angustia extrema ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar la misma ruta o comer la misma comida cada día.	Ansiedad por cambios menores en las rutinas, insistencia en mantener siempre los mismos rituales, dificultad para cambiar de actividades o rutas.
<b>Intereses restringidos y fijados que son anormales en intensidad o enfoque</b>	Fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, interés excesivamente limitado o perseverante.	Obsesión con objetos o temas específicos que no son comunes, enfoque extremo en un solo interés.
<b>Hiper- o hiporreactividad a estímulos sensoriales o intereses inusuales en aspectos sensoriales del entorno</b>	Aparente indiferencia al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, excesiva olfacción o manipulación de objetos, fascinación visual con luces o movimiento.	Insensibilidad ante el dolor o temperaturas extremas reacciones exageradas a ciertos sonidos o texturas y excesiva curiosidad por luces o movimientos.

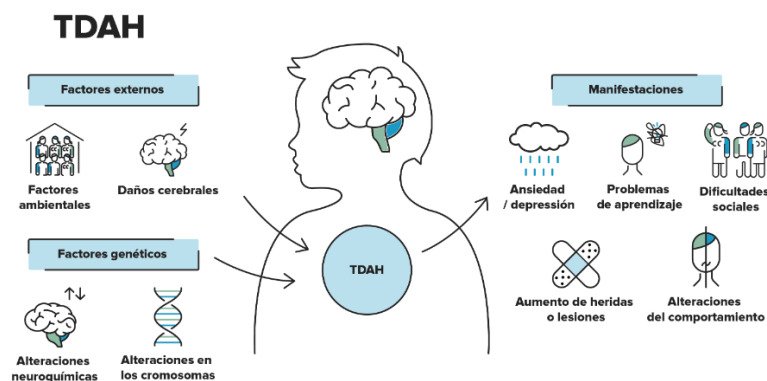
Nota: Tomada de la fuente 1

### 2.1.1 Definición y descripción general de los TDN en la población pediátrica (TEA, TDAH, etc.)

Entre los Trastornos del Desarrollo Neurológico más conocidos, se encuentran el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), la Discapacidad Intelectual (DI), los Trastornos de la Comunicación y los Trastornos Motores <sup>(4)</sup>. Estas condiciones afectan a un porcentaje significativo de la población infantil y varían su prevalencia en función del tipo de trastorno, la región geográfica y las metodologías de diagnóstico utilizadas.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), se caracteriza por dificultades en la comunicación y la interacción social, así como por la presencia de comportamientos repetitivos y patrones de conducta restringidos. Este trastorno afecta la capacidad de los niños para comprender las reglas sociales y comunicarse de manera efectiva, lo que limita su capacidad para integrarse en entornos educativos y sociales convencionales. Además, un porcentaje considerable de niños con TEA, también presenta Discapacidad Intelectual <sup>(5)</sup>, lo que agrava aún más las dificultades cognitivas y adaptativas.

**Figura 1 Factores y manifestaciones de niños con TDAH**



Nota: Tomada de la fuente (54)

Por otro lado, el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es uno de los TDN más prevalentes, especialmente en regiones como el norte de Galicia, donde algunos estudios han identificado una prevalencia del 5.4% entre la población infantil <sup>(6)</sup>. El TDAH se manifiesta en dificultades para mantener la atención, controlar los impulsos y regular la hiperactividad, lo que genera complicaciones en entornos escolares y familiares.

Aunque no todos los casos de TDAH incluyen síntomas de hiperactividad, los niños con este trastorno presentan dificultades significativas para finalizar tareas y concentrarse en actividades específicas, lo que afecta su rendimiento académico y social.

Otros TDN, como los Trastornos Motores, abarcan una variedad de afecciones que dificultan la coordinación motriz y los movimientos voluntarios, como es el caso del Trastorno del Desarrollo de la Coordinación y el Trastorno de Tourette. En España, la prevalencia de los trastornos del desarrollo de la coordinación, oscila entre el 12.2% y el 17.4%, lo que afecta a un número considerable de niños <sup>(7)</sup>. Estos trastornos limitan la capacidad de los menores para participar en actividades físicas y sociales, lo que puede generar aislamiento y frustración.

**Figura 2. Trastornos de neurodesarrollo: características y dominios posibles de afectarse.**



Nota: Tomada de la fuente (55)

Los Trastornos de la Comunicación, que incluyen dificultades en el lenguaje, la fonología, la pragmática y la fluidez verbal (como la tartamudez); representan otro grupo importante dentro de los TDN. Estos trastornos afectan la capacidad de los niños para interactuar verbalmente, lo que repercute en su desarrollo académico y social. En regiones como La Coruña y Pontevedra, la prevalencia de los Trastornos de la Comunicación es del 3.4% <sup>(8)</sup>, lo que subraya la importancia de una intervención temprana para minimizar las dificultades asociadas con estas afecciones.

### ***2.1.2 Impacto de los TDN en la calidad de vida del paciente y su familia.***

El impacto de los Trastornos del Desarrollo Neurológico en la vida de los pacientes y sus familias, es profundo y multifacético. Las familias de niños con TDN, enfrentan desafíos significativos que abarcan, desde el acceso a servicios de salud y educación especializados, hasta la gestión de las demandas emocionales y financieras asociadas con el cuidado continuo de estos niños. Los trastornos como el TEA y el TDAH, imponen una carga significativa en el entorno familiar, ya que los niños que padecen estos trastornos suelen requerir supervisión constante, intervenciones terapéuticas y adaptaciones en sus rutinas diarias.

En términos emocionales, los cuidadores principales, a menudo los padres, experimentan altos niveles de estrés y ansiedad debido a las demandas constantes de atención y cuidado. Un estudio realizado en Estados Unidos, mostró que los padres de niños con TDAH tienen una mayor probabilidad de desarrollar trastornos de ansiedad y depresión, en comparación con padres de niños neurotípicos <sup>(9)</sup>. Este impacto emocional se ve exacerbado por la incertidumbre sobre el futuro de sus hijos, ya que muchos niños con TDN requieren apoyo especializado a lo largo de sus vidas, lo que limita las expectativas de independencia y autonomía.

El aspecto financiero es otro factor clave que afecta la calidad de vida de las familias. Los costos asociados con las intervenciones terapéuticas, como la terapia del habla, la terapia ocupacional y la intervención conductual; pueden ser prohibitivos, especialmente en países donde el acceso a servicios de salud mental está limitado. Además, los padres de niños con TDN, a menudo se ven obligados a reducir sus horas de trabajo o incluso dejar sus empleos para poder brindar el cuidado necesario a sus hijos, lo que agrava las dificultades económicas <sup>(1)</sup>.

En el ámbito educativo, los niños con TDN suelen enfrentar barreras significativas para acceder a una educación inclusiva y de calidad. Aunque muchos sistemas escolares implementan programas de educación especial, la falta de recursos y capacitación adecuada

para los docentes, limita la efectividad de estos programas. Los niños con TEA, por ejemplo, pueden requerir adaptaciones específicas en el aula, como la implementación de rutinas estructuradas y el uso de apoyos visuales para facilitar su aprendizaje <sup>(11)</sup>. Sin estas adaptaciones, los niños con TDN corren el riesgo de ser excluidos de la educación convencional, lo que a su vez afecta sus oportunidades de integración social y laboral en la vida adulta.

### ***2.1.3 Importancia de un diagnóstico temprano y tratamiento integral.***

El diagnóstico temprano es un factor crucial en la gestión de los Trastornos del Desarrollo Neurológico. La identificación precoz de estos trastornos, permite la implementación de intervenciones tempranas que pueden mejorar significativamente los resultados a largo plazo. Diversos estudios han demostrado que los niños que reciben intervenciones tempranas, como la terapia conductual o el entrenamiento en habilidades sociales, muestran mejoras sustanciales en su capacidad para interactuar socialmente, regular su comportamiento y participar en actividades educativas <sup>(1)</sup>. En la siguiente tabla, se establece una lista de signos de alarma que deben de hacer sospechar al pediatra de Atención Primaria, que se encuentra ante una potencial alteración del sistema nervioso:

La intervención temprana es particularmente importante en trastornos como el TEA, donde los primeros años de vida son críticos para el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas. Programas como la intervención conductual intensiva temprana (ICIE), han demostrado ser eficaces para mejorar las habilidades comunicativas y sociales de los niños con TEA, lo que les permite integrarse mejor en entornos educativos y comunitarios <sup>(13)</sup>. Además, la implementación de terapias multidisciplinarias, que involucren a especialistas en terapia del habla, terapia ocupacional y psicología; ha demostrado ser clave para abordar las múltiples facetas de los TDN.

El tratamiento integral es otro componente fundamental para mejorar la calidad de vida de los niños con TDN y sus familias. Los enfoques integrales no solo abordan los aspectos médicos y terapéuticos de estos trastornos, sino que también incluyen el apoyo psicológico y social, tanto para el niño como para su familia. Por ejemplo, el acceso a grupos de apoyo para padres de niños con TDAH o TEA, ha mostrado beneficios en la reducción

del estrés parental y en el desarrollo de estrategias efectivas para el manejo del comportamiento de sus hijos <sup>(7)</sup>.

Sin embargo, a pesar de los beneficios del diagnóstico temprano y el tratamiento integral, muchos niños con TDN no reciben la atención adecuada debido a la falta de recursos y personal capacitado en los sistemas de salud y educación. La Organización Mundial de la Salud, ha subrayado la necesidad de fortalecer los sistemas de salud mental infantil para garantizar que todos los niños con TDN tengan acceso a los servicios que necesitan <sup>(10)</sup>.

**Figura 3. Signos de Alarma de posible alteración del sistema nervioso.**

Tabla 1. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor	
1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Irritabilidad constante</li> <li>- Trastorno de la succión</li> <li>- No fija la mirada ni siquiera momentáneamente</li> <li>- No reacciona con los ruidos</li> </ul>
2 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persistencia de la irritabilidad</li> <li>- Sobresalto exagerado ante el ruido</li> <li>- Aducción del pulgar sobre el resto de dedos (especialmente si cuesta "abrir" la mano)</li> </ul>
3 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No sonrisa social</li> <li>- Asimetría de la actividad con las manos ("lateralidad" precoz)</li> <li>- No sigue con la mirada</li> <li>- No respuesta a los sonidos</li> </ul>
4 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No sostén cefálico</li> <li>- Pasividad excesiva</li> <li>- Manos cerradas</li> <li>- No emite risas sonoras</li> <li>- Hipertonía de aductores (ángulo inferior a 90°)</li> <li>- No se orienta hacia la voz</li> </ul>
6 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presencia de hipertonía en miembros e hipotonía de cuello y tronco</li> <li>- No se rota sobre sí mismo</li> <li>- Persistencia de reacción de Moro</li> <li>- No va iniciando sedestación con apoyo o cifosis dorsal marcada</li> <li>- Ausencia de prensión voluntaria</li> <li>- No balbucea ni hace "gorgoritos"</li> </ul>
9 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No desplazamiento autónomo en cualquiera de sus modalidades</li> <li>- Hipotonía del tronco</li> <li>- No sedestación estable</li> <li>- Ausencia de transferencia contralateral de objetos</li> <li>- No emite bislabos no específicos</li> </ul>
12 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausencia de bipedestación con apoyo</li> <li>- Presencia de reflejos anormales o signos de piramidalismo</li> <li>- No reconoce su nombre</li> <li>- Aparentemente no entiende nada de lo que se le dice o parece "no oír"</li> </ul>
15 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No da más de 4 o 5 pasos solo y/o marcha apoyado en muebles</li> <li>- Ausencia de pinza</li> <li>- No arroja objetos</li> <li>- No tiene un vocabulario de tres o cuatro palabras (no usar mamá o papá específico)</li> </ul>
18 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No sube escaleras</li> <li>- No tiene un vocabulario de 7/10 palabras</li> <li>- No conoce partes del cuerpo</li> <li>- No garabatea espontáneamente</li> <li>- No bebe de un vaso</li> <li>- No hace una torre de dos cubos</li> <li>- Pasa ininterrumpidamente de una actividad a otra</li> </ul>
24 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No corre</li> <li>- No construye torres de 4 cubos</li> <li>- No combina dos palabras diferentes</li> <li>- No utiliza la palabra "NO"</li> <li>- Presencia de estereotipias verbales</li> <li>- Incapacidad para el juego simbólico para cualquier edad</li> <li>- Movilidad, tono o postura anormal. Focalidad neurológica. Piramidalismo (clonus, espasticidad, etc.)</li> <li>- Movimientos involuntarios (actitud distónica de manos, hiperextensión cefálica...)</li> <li>- Movimientos oculares anormales</li> <li>- Retraso en la adquisición de los hitos madurativos</li> <li>- Macrocefalia, microcefalia o estancamiento del perímetro craneal</li> </ul>

Nota: Tomada de la fuente (1)

## 2.2 Importancia de un Modelo de Atención Integral

Cuando se habla de Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), es fundamental reconocer que éstos no solo afectan a los niños que los padecen, sino también a sus familias y a la sociedad en su conjunto. Por eso, es crucial que el enfoque en el tratamiento de estos niños no se limite a un solo aspecto de su condición, sino que se abarque de manera integral y consideren todas las áreas de su vida y desarrollo. Aquí es donde entra en juego la importancia de un modelo de atención integral.

### 2.2.1 Necesidad de un enfoque multidisciplinario para mejorar los resultados de los pacientes

El bienestar de un niño con TDN no puede depender únicamente de una terapia o de un especialista. Estos niños requieren una atención que involucre a profesionales de diferentes disciplinas que trabajen juntos para abordar las diversas áreas afectadas por el trastorno. Un enfoque multidisciplinario incluye no solo médicos y terapeutas, sino también educadores, psicólogos y, muy importante, a la familia.

Por ejemplo, un niño con autismo no solo necesita atención médica, sino también apoyo en la escuela, terapia del habla para mejorar su comunicación y terapia ocupacional para desarrollar habilidades motrices. Todos estos profesionales deben trabajar de manera coordinada adaptar sus intervenciones a las necesidades individuales del niño y ajustar el plan de tratamiento, conforme el niño progresa.

**Figura 4. Niveles de Trastorno del Espectro Autista**

Niveles del Trastorno del Espectro Autista		
Niveles	Comunicación social	Intereses repetitivos y restringidos
1	Requiere apoyo. Sin apoyo in situ, aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social.	Interferencia significativa en al menos un contexto
2	Requiere un apoyo substancial. Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas.	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco
3	Requiere un apoyo muy substancial. Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atención

Nota: Tomada de la fuente (56)

La investigación ha demostrado que un enfoque multidisciplinario puede mejorar significativamente los resultados a largo plazo de los niños con TDN. De hecho, un estudio

de Gnanavel et al. (2021), señala que los niños que reciben atención multidisciplinaria, tienen una mayor probabilidad de mejorar sus habilidades sociales y académicas, en comparación con aquéllos que no reciben este tipo de atención integral <sup>(3)</sup>. La atención integral, en este contexto, no solo implica la presencia de varios profesionales, sino que también requiere una coordinación efectiva entre ellos para garantizar que las intervenciones sean complementarias y no se solapen o contradigan.

### ***2.2.2 Descripción de las principales deficiencias en los modelos de atención actuales, tanto en Costa Rica como a nivel global***

A pesar de la evidencia que respalda la efectividad de los modelos de atención integral, muchos países, incluyendo Costa Rica, enfrentan importantes desafíos en la implementación de estos modelos. Las estadísticas de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) muestran que solo el 35% de los niños con TDN reciben una atención verdaderamente integral, la cual incluya la coordinación entre diferentes especialistas. Esto se debe, en parte, a la falta de recursos, la escasez de personal capacitado y la fragmentación del sistema de salud <sup>(12)</sup>.

Una de las principales deficiencias en los modelos de atención actuales, es la falta de coordinación entre los diferentes niveles de atención. En muchos casos, los niños son diagnosticados por un médico general, pero luego no son referidos a los especialistas necesarios, como: neurólogos, terapeutas ocupacionales o psicólogos. Incluso, cuando los niños reciben estas referencias, no siempre hay una comunicación adecuada entre los diferentes profesionales. Esta desconexión puede resultar en tratamientos contradictorios o en la falta de seguimiento adecuado, lo que afecta negativamente el progreso del niño.

A nivel global, la situación no es muy diferente. Un informe de la Organización Mundial de la Salud (2020), revela que, en muchos países de ingresos medios y bajos, como Costa Rica, la proporción de niños que reciben un diagnóstico temprano y atención integral, es alarmantemente baja, con menos del 20% de los niños diagnosticados con TDN que reciben el tratamiento adecuado <sup>(3)</sup>. En Costa Rica, aunque se han hecho esfuerzos significativos para mejorar la atención pediátrica, la falta de infraestructura y la distribución desigual de los recursos en zonas rurales, sigue siendo un desafío importante <sup>(4)</sup>.

Además, a nivel local, la CCSS reporta que, en las zonas rurales del país, los niños con TDN tienen un 40% menos de probabilidades de recibir atención especializada en comparación con los niños que viven en áreas urbanas. Esta disparidad no solo afecta la calidad de vida de los niños, sino que también genera un impacto emocional y financiero significativo en sus familias, que deben viajar largas distancias para acceder a los servicios que necesitan <sup>(5)</sup>.

A nivel global, los modelos de atención para TDN también enfrentan barreras importantes relacionadas con el acceso a los servicios de salud, especialmente en países con sistemas de salud fragmentados o insuficientemente financiados. Aunque algunos países han implementado programas de intervención temprana para niños con autismo o TDAH, estos programas a menudo no están disponibles para todos los niños, debido a limitaciones financieras o de recursos humanos.

### **2.3 Modelos de Atención de Salud en Trastornos del Desarrollo Neurológico**

Los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN) afectan significativamente la vida de los niños y sus familias, no solo por los desafíos clínicos que presentan, sino también por las implicaciones emocionales, sociales y económicas que conllevan. Para abordar adecuadamente estos trastornos, es fundamental contar con modelos de atención que se adapten a las necesidades de cada niño y que integren a múltiples profesionales de la salud y la educación. En este contexto, es importante comprender los enfoques tradicionales en el tratamiento de los TDN y las limitaciones que éstos presentan en la actualidad.

#### ***2.3.1 Modelos Tradicionales de Atención***

Los modelos tradicionales de atención para los TDN, se han centrado históricamente en una intervención médica que prioriza el diagnóstico y tratamiento de los síntomas físicos o neurológicos. Estos modelos han puesto el foco principalmente en la figura del médico, especialmente el neurólogo, pediatra o psiquiatra, como el profesional encargado de supervisar el proceso de atención. Si bien este enfoque ha permitido avances importantes en el diagnóstico de los TDN, ha dejado de lado la integración de otras disciplinas igualmente fundamentales para el desarrollo integral de los niños con estos trastornos.

**Tabla 2. Comparación entre Modelos de Atención Integral y Tradicional**

<b>Aspecto</b>	<b>Modelo Tradicional</b>	<b>Modelo Integral</b>
<b>Coordinación</b>	Limitada entre especialistas	Alta coordinación multidisciplinaria
<b>Acceso a múltiples terapias</b>	Requiere múltiples referencias	Un equipo multidisciplinario
<b>Enfoque en la familia</b>	Bajo	Participación activa de la familia
<b>Seguimiento</b>	Irregular	Continuo

Nota: Tomada de la fuente (4,5)

### **2.3.1.1 Descripción de los enfoques tradicionales centrados en la intervención médica.**

En los modelos tradicionales, el proceso de atención suele comenzar con la visita a un médico general o pediatra, quien, después de identificar los primeros signos de un trastorno del desarrollo, remite al niño a un especialista en neurología o psiquiatría infantil. Este especialista se encarga del diagnóstico final basado en evaluaciones clínicas y neurológicas. A partir de ahí, se prescribe un tratamiento médico, que puede incluir medicación, rehabilitación y, en algunos casos, el seguimiento de un terapeuta ocupacional o fonoaudiólogo.

Uno de los aspectos que caracterizan estos enfoques tradicionales es su estructura jerárquica, donde el médico tiene el rol predominante en la toma de decisiones. Esta estructura se refleja en la forma en que las familias perciben el tratamiento, al poner mayor énfasis en las intervenciones farmacológicas y dejar en segundo plano otros tipos de intervenciones que son esenciales para el bienestar del niño, como la intervención psicológica o educativa.

Sin duda, los avances médicos han permitido mejorar el diagnóstico y manejo de condiciones como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Según datos de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), más del 60% de los niños diagnosticados con TDAH en Costa Rica, reciben algún tipo de medicación para ayudar a controlar los síntomas de hiperactividad y déficit de atención <sup>(12)</sup>. Aunque este tratamiento es importante, no abarca la totalidad de las necesidades del niño.

### ***2.3.1.2 Limitaciones en la integración de otras disciplinas (psicología, terapia ocupacional, educación especial).***

Uno de los problemas más evidentes de los enfoques tradicionales, es la falta de integración de otras disciplinas que son cruciales para abordar de manera efectiva los TDN. La atención médica, aunque fundamental, es insuficiente para cubrir las complejas necesidades que presentan los niños con estos trastornos. La falta de acceso a servicios de psicología, terapia ocupacional y educación especial, se traduce en un manejo incompleto de los TDN, lo que afecta negativamente la calidad de vida del niño y su familia.

En los modelos tradicionales, la psicología tiende a ser subutilizada en el tratamiento de los TDN. Aunque las intervenciones psicológicas son cruciales para ayudar a los niños a manejar los desafíos emocionales y conductuales asociados con sus trastornos, muchos niños en Costa Rica no tienen acceso a psicólogos especializados en neurodesarrollo. Un informe de la CCSS revela que solo el 25% de los niños con TDN tienen acceso a servicios psicológicos regulares <sup>(12)</sup>. Esto es particularmente preocupante en casos de TEA y TDAH, donde las intervenciones conductuales y emocionales, son tan importantes como las médicas.

La terapia ocupacional juega un papel fundamental en el desarrollo de habilidades motoras finas y gruesas, esenciales para la vida diaria de los niños con TDN. Sin embargo, los modelos tradicionales de atención suelen relegar la terapia ocupacional a un segundo plano o solo se recurre a ella cuando el niño presenta problemas motores evidentes. En Costa Rica, la falta de terapeutas ocupacionales especializados en neurodesarrollo, es una barrera significativa para muchos niños. De acuerdo con datos de la CCSS, hay menos de un terapeuta ocupacional por cada 100 niños con TDN en zonas rurales, lo que limita enormemente el acceso a este servicio en áreas donde más se necesita <sup>(13)</sup>.

La integración de la educación especial dentro del tratamiento de los TDN, es otro aspecto que ha sido desatendido en los modelos tradicionales. Muchos niños con TDN requieren adaptaciones educativas que les permitan alcanzar su máximo potencial, pero la falta de coordinación entre los sistemas de salud y educación, dificulta la implementación de estas adaptaciones. En Costa Rica, aproximadamente el 40% de los niños con TEA o TDAH, no reciben las adaptaciones educativas necesarias en sus escuelas, lo que agrava sus dificultades de aprendizaje y adaptación <sup>(12)</sup>.

Además, en las áreas rurales del país, los niños con TDN tienen aún menos acceso a servicios educativos especializados. La CCSS ha reportado que los niños en zonas rurales tienen un 50% menos de probabilidades de recibir una evaluación educativa adecuada, lo que limita gravemente sus oportunidades de desarrollo y aprendizaje <sup>(13)</sup>. Esta disparidad es una de las principales razones por las que muchos niños con TDN abandonan el sistema escolar o presentan un rendimiento académico significativamente inferior al de sus compañeros.

La falta de integración de estas disciplinas en el tratamiento de los TDN, tiene consecuencias devastadoras para los niños y sus familias. Al centrarse únicamente en la intervención médica, los enfoques tradicionales no abordan los aspectos emocionales, sociales y educativos que son cruciales para el bienestar a largo plazo del niño. Esto genera frustración en los padres, quienes sienten que no reciben el apoyo necesario para ayudar a sus hijos a superar los desafíos que enfrentan.

Además, los modelos tradicionales tienden a ser reactivos en lugar de preventivos. En lugar de centrarse en el desarrollo de habilidades y en la prevención de problemas conductuales y emocionales, se centran en el tratamiento de los síntomas, una vez que éstos ya se han manifestado. Esto crea una dinámica de tratamiento fragmentada, donde los padres deben buscar por separado cada tipo de intervención para sus hijos, lo que a menudo genera un desgaste emocional y financiero.

#### **2.4 Modelos de Atención Integral y Multidisciplinaria**

Los modelos de atención integral y multidisciplinaria en el ámbito de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), representan un enfoque de atención sanitaria que busca coordinar múltiples disciplinas para ofrecer un tratamiento holístico centrado en las necesidades del paciente. Este enfoque reconoce que los TDN, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), afectan diversas áreas del desarrollo, que incluyen el aspecto cognitivo, emocional, social y motor; por lo que es necesario involucrar a profesionales de distintas especialidades, como: neurólogos, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y educadores. La coordinación efectiva entre estos profesionales, permite diseñar y ejecutar planes de intervención que aborden de manera simultánea y complementaria las necesidades del paciente, donde se garantice un tratamiento continuo y adaptado a lo largo del tiempo. Este enfoque integral no

solo mejora el pronóstico del paciente, sino que también facilita la participación activa de la familia en el proceso terapéutico, al promover resultados más favorables a largo plazo <sup>(3,5,7)</sup>.

#### ***2.4.1 Definición y características de los modelos de atención integral***

Los modelos de atención integral son enfoques multidisciplinarios que buscan proporcionar una atención completa y continua al paciente, especialmente en el caso de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN). Estos modelos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente a través de la coordinación efectiva entre diferentes profesionales de la salud, educación y apoyo familiar. La atención integral aborda no solo las necesidades clínicas inmediatas, sino también el bienestar emocional, social y educativo del paciente, al integrar servicios médicos, psicológicos y sociales para ofrecer una intervención temprana y continua <sup>(1,2)</sup>.

Un ejemplo de modelo integral es el enfoque aplicado en el tratamiento de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), donde se involucra a un equipo de profesionales que incluye: neurólogos, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y logopedas. Este modelo busca garantizar que el diagnóstico y el tratamiento se ajusten a las necesidades específicas de cada niño, para proporcionar así un abordaje integral y coordinado que abarca, desde la intervención médica, hasta la terapia cognitivo-conductual <sup>(3,4)</sup>.

##### ***2.4.1.1 Importancia de la coordinación entre diferentes profesionales de la salud***

La coordinación entre diferentes profesionales de la salud, es crucial para asegurar el éxito en el tratamiento de los pacientes con TDN. Estos trastornos requieren una intervención multidisciplinaria debido a su complejidad y a la amplia gama de síntomas que afectan al paciente en múltiples áreas, como la cognición, el comportamiento y las habilidades sociales <sup>(5)</sup>. La intervención efectiva en niños con TEA, por ejemplo, depende de la colaboración entre neurólogos, terapeutas del habla, psicólogos y educadores; quienes trabajan juntos para desarrollar un plan de tratamiento integral <sup>(6)</sup>.

La falta de coordinación entre los profesionales, puede generar retrasos en el diagnóstico y en la intervención, lo que empeora los resultados a largo plazo. Según estudios recientes, los niños que reciben atención coordinada entre múltiples profesionales, tienen

mayores probabilidades de lograr mejoras significativas en su desarrollo social y académico, en comparación con aquéllos que no cuentan con este enfoque integral <sup>(7)</sup>.

#### ***2.4.2 Coordinación entre neurólogos, psiquiatras, psicólogos, terapeutas, educadores y otros.***

Los equipos multidisciplinarios que tratan a pacientes con TDN, deben incluir una variedad de profesionales, en donde cada uno aporte su experiencia en un área específica. Neurólogos y psiquiatras son fundamentales para el diagnóstico y manejo médico de los trastornos neurológicos y conductuales, mientras que psicólogos y terapeutas ocupacionales, se encargan de la rehabilitación y apoyo terapéutico a nivel emocional y conductual (8). Asimismo, los educadores y pedagogos especializados juegan un papel crucial en la implementación de estrategias educativas adaptadas a las necesidades de los niños con TDN (9).

La integración de todos estos profesionales, no solo mejora el diagnóstico y el tratamiento, sino que también facilita la creación de un entorno cohesivo para el niño y su familia, lo que resulta en una mayor adherencia al tratamiento y un pronóstico más favorable (1,11).

#### ***2.4.3 Impacto positivo del enfoque multidisciplinario en el pronóstico de los pacientes con TDN***

El enfoque multidisciplinario ha demostrado ser altamente efectivo para mejorar el pronóstico de los pacientes con TDN. Investigaciones recientes muestran que los niños que reciben una intervención temprana a través de un equipo multidisciplinario, tienden a tener mejores resultados a largo plazo, tanto en términos de desarrollo cognitivo como de integración social (12). Por ejemplo, los programas de intervención temprana en niños con TEA que involucran a un equipo de profesionales de la salud, educadores y terapeutas; han mostrado ser efectivos en la mejora de las habilidades comunicativas y sociales de los niños (13,7).

Además, la participación activa de la familia en el proceso terapéutico, es un componente esencial del enfoque multidisciplinario. Los estudios indican que cuando los padres participan en la terapia de sus hijos, los resultados son más favorables, ya que pueden

implementar las estrategias aprendidas en la vida diaria del niño, lo que maximiza las oportunidades de progreso fuera del entorno clínico <sup>(10)</sup>.

## **2.5 Ejemplos Internacionales de Modelos de Atención**

En el ámbito internacional, se han implementado diversos modelos de atención integral y multidisciplinaria para el manejo de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Estos enfoques reconocen la necesidad de coordinar la intervención de múltiples profesionales de la salud, así como de incluir a la familia en el proceso de diagnóstico y tratamiento. A continuación, se describe algunos ejemplos representativos de modelos implementados en diferentes países.

### ***2.5.1 Estados Unidos: Descripción del modelo multidisciplinario en clínicas de desarrollo infantil, con énfasis en la integración familiar y el uso de herramientas tecnológicas para el diagnóstico temprano***

En Estados Unidos, las clínicas de desarrollo infantil han adoptado un enfoque multidisciplinario para el manejo de los TDN, con énfasis en la integración familiar y el uso de tecnología avanzada para el diagnóstico temprano. Estas clínicas reúnen a: pediatras, neurólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales y otros especialistas, quienes trabajan en conjunto para desarrollar planes de tratamiento personalizados. Un componente clave de este modelo es la inclusión de la familia en todas las etapas del proceso, lo que permite a los padres y cuidadores, participar activamente en el tratamiento de sus hijos <sup>(47)</sup>. Además, el uso de herramientas tecnológicas, como sistemas de telemedicina y plataformas de seguimiento digital, han mejorado el acceso a la atención y facilita diagnósticos más precisos en una fase temprana del desarrollo infantil <sup>(46)</sup>.

### ***2.5.2 Reino Unido: Modelo de intervención temprana en niños con TEA y TDAH. Resultados obtenidos de los programas de intervención temprana y el papel de los equipos de atención multidisciplinarios***

El Reino Unido ha implementado modelos de intervención temprana altamente efectivos para niños con TEA y TDAH, centrados en la intervención multidisciplinaria. Estos programas combinan la atención de profesionales de la salud, como: neurólogos, psicólogos y terapeutas, con la implementación de estrategias educativas y conductuales en los entornos

escolares. Los resultados de estos programas muestran mejoras significativas en el desarrollo social y cognitivo de los niños que reciben intervención temprana <sup>(35)</sup>. La clave del éxito de este modelo radica en la colaboración estrecha entre los equipos de salud y las instituciones educativas, lo que permite adaptar las intervenciones a las necesidades individuales de cada niño y asegurar un seguimiento continuo <sup>(51)</sup>.

### ***2.5.3 España: Implementación de modelos de atención integral en el sistema público, con un enfoque en la colaboración entre profesionales y la participación de las familias en el proceso de atención***

En España, el sistema de salud pública ha incorporado un modelo de atención integral para el manejo de los TDN, con un enfoque en la colaboración entre profesionales y la participación activa de las familias. Los equipos multidisciplinarios están compuestos por: pediatras, terapeutas ocupacionales, psicólogos y educadores; quienes trabajan en conjunto para ofrecer un tratamiento coordinado que aborde las necesidades, tanto médicas como educativas de los niños con TDN <sup>(40)</sup>. La participación de la familia es fundamental en este modelo, ya que los padres son capacitados para implementar estrategias terapéuticas en el hogar, lo que refuerza el tratamiento recibido en los centros de salud <sup>(43)</sup>. Este enfoque ha demostrado ser efectivo en la mejora del desarrollo social y cognitivo de los niños, además de fortalecer la relación entre las instituciones de salud y la comunidad <sup>(42)</sup>.

### ***2.5.4 Corea del Sur: Uso de telemedicina para mejorar el acceso a los servicios de atención en áreas rurales. Resultados en el diagnóstico temprano y acceso a intervenciones***

En Corea del Sur, el uso de la telemedicina ha jugado un papel crucial para mejorar el acceso a los servicios de atención médica en áreas rurales, donde tradicionalmente ha sido difícil para las familias acceder a centros especializados. El sistema de salud coreano, ha integrado plataformas digitales y servicios de telemedicina para abordar la falta de especialistas en regiones aisladas. Esto ha permitido un diagnóstico más temprano de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH); lo que mejora el pronóstico de los pacientes.

Los resultados han sido significativos en términos de mejorar la accesibilidad a diagnósticos especializados, sin la necesidad de que las familias realicen largos desplazamientos. Los estudios muestran que las familias en áreas rurales que accedieron a servicios de telemedicina, experimentaron una reducción en el tiempo de espera para el diagnóstico y un mayor acceso a intervenciones terapéuticas. En particular, el diagnóstico temprano ha permitido que los niños reciban tratamiento oportuno, lo que es clave para mejorar su desarrollo cognitivo y social <sup>(33)</sup>.

La implementación de telemedicina en Corea del Sur, también ha sido apoyada por programas gubernamentales que subsidian el acceso a dispositivos y conexiones a Internet en áreas rurales, lo cual facilita la integración de la tecnología en el sistema de salud público. Además, los profesionales de la salud han sido capacitados en el uso de estas plataformas para realizar evaluaciones detalladas y brindar seguimiento continuo a los pacientes <sup>(33)</sup>.

#### ***2.5.5 Canadá: Evaluación de los modelos de atención integral para niños con TDAH y el impacto de la participación de las familias y las escuelas***

En Canadá, los modelos de atención integral para niños con TDAH, han sido evaluados con enfoque en la participación activa de las familias y las escuelas. Estos modelos integran un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y educadores; quienes colaboran para desarrollar un plan de tratamiento adaptado a las necesidades específicas del niño. La participación de las familias y el entorno escolar, es fundamental en estos programas, ya que los padres y maestros son capacitados para implementar estrategias de manejo conductual y adaptaciones educativas en la vida diaria del niño <sup>(32)</sup>.

Un estudio realizado en Canadá, mostró que los niños que recibían atención integral y cuya familia y escuela participaban activamente en el proceso terapéutico, presentaban mejores resultados en su desarrollo social, emocional y académico; en comparación con aquéllos que no tenían esta red de apoyo. La implicación de los padres en el tratamiento, permitió un seguimiento más efectivo de las intervenciones, lo que mejoró la adherencia al tratamiento y la estabilidad en el entorno educativo <sup>(34)</sup>.

Además, los programas de intervención integral, han facilitado la comunicación continua entre los diferentes actores involucrados, lo que promueve una atención más coordinada y efectiva. Los resultados de estos modelos en Canadá han sido favorables, no solo para mejorar el comportamiento de los niños con TDAH, sino también para reducir el estrés en las familias y mejorar el ambiente en el aula <sup>(32)</sup>

**Tabla 3 Cobertura de Atención Integral de TDN en Costa Rica y el Mundo**

País	Porcentaje de niños con TDN que reciben atención integral (%)	Fuente
<b>Costa Rica</b>	35%	CCSS
<b>Países de ingresos bajos y medios</b>	Menos del 20%	OMS (2020)
<b>Estados Unidos</b>	60%	Informe de TEA (2020)
<b>Reino Unido</b>	55%	Informe de TDAH (2019)
<b>España</b>	50%	Salud Pública Española

Nota: Tomada de las fuentes <sup>(35,43,28)</sup>

### 2.5.6 Chile. Modelo de atención integral para niños con TDHA

El modelo de atención integral de salud para niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en Chile, busca abordar este trastorno neurodesarrollativo de manera multidisciplinaria, que involucra, tanto a profesionales de la salud como a las familias y el sistema educativo (50). Este enfoque integral responde a la necesidad de un tratamiento holístico que abarque, no solo los síntomas clínicos, sino también los aspectos psicosociales que afectan a los niños con TDAH y sus familias.

En el ámbito de la salud pública en Chile, se han implementado diversas estrategias centradas en el diagnóstico y tratamiento del TDAH. Un estudio reciente evaluó la efectividad de una intervención psicoeducativa grupal dirigida a los padres, llevada a cabo

por enfermeras de atención primaria. Esta intervención tuvo como objetivo educar a los padres sobre el TDAH, mejorar el control de los síntomas en los niños y aumentar el uso adecuado de los medicamentos (51). Sin embargo, los resultados mostraron que, aunque la intervención incrementó significativamente el conocimiento de los padres sobre el TDAH, no produjo cambios notables en el control de los síntomas en los niños ni en las tareas de atención (48)

Este tipo de intervenciones destaca la importancia de involucrar a los padres en el tratamiento del TDAH, ya que su conocimiento y participación activa en el manejo del trastorno, pueden mejorar la adherencia al tratamiento y reducir el estrés familiar. A pesar de los avances en la educación psicoeducativa, es evidente que se necesitan intervenciones más robustas y continuas que incluyan la participación de un equipo multidisciplinario de profesionales, como psiquiatras, psicólogos y terapeutas ocupacionales; ello para mejorar los resultados en el control de los síntomas del TDAH.

Otro componente clave del modelo de atención integral en Chile, es la integración de la tecnología para mejorar el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con TDAH. En este sentido, se ha desarrollado un sistema basado en la web que permite a los padres y al personal médico realizar consultas electrónicas sobre los síntomas del TDAH (51). Este sistema, implementado en el Centro de Salud Batoh, utiliza el método de Certainty Factor para facilitar la detección de síntomas de TDAH y ha demostrado ser efectivo para aumentar la confianza en el diagnóstico, tanto para los padres como para los profesionales de salud (49)

La adopción de este tipo de tecnologías es fundamental en el contexto de Chile, donde el acceso a profesionales especializados puede ser limitado, especialmente en áreas rurales. Los sistemas de diagnóstico en línea no solo facilitan la identificación temprana del TDAH, sino que también permiten a las familias acceder a recursos y recomendaciones desde la comodidad de sus hogares, lo que contribuye a una atención más oportuna y efectiva.

A pesar de los esfuerzos por implementar un modelo de atención integral en Chile, persisten varios desafíos. Uno de los principales obstáculos es la falta de continuidad en el tratamiento y la atención especializada, especialmente en zonas rurales o con recursos limitados. Aunque las políticas públicas han avanzado en la capacitación de profesionales de salud en la atención de niños con TDAH, sigue existiendo una disparidad en la distribución

de estos recursos, lo que impacta la equidad en el acceso a los servicios de salud mental para la infancia.

Además, el componente educativo del modelo integral, enfrenta barreras importantes. Muchos niños con TDAH tienen dificultades en el ámbito escolar y la falta de programas de inclusión educativa adecuados, limita su desarrollo académico y social. La capacitación insuficiente de los docentes y la falta de recursos dentro del sistema escolar, dificultan la implementación de estrategias adaptadas para estos estudiantes.

Para optimizar el modelo de atención integral de niños con TDAH en Chile, es crucial fortalecer la coordinación entre los distintos actores involucrados en el manejo del trastorno. Esto incluye una mayor integración entre el sistema de salud, las familias y las escuelas; así como un aumento en la inversión en formación profesional y en la infraestructura sanitaria para asegurar que todos los niños, independientemente de su ubicación geográfica, tengan acceso a una atención de calidad (50).

Además, es necesario que las políticas de salud pública fomenten el desarrollo de programas de intervención temprana, que incluyan no solo el tratamiento farmacológico, sino también terapias conductuales y apoyo educativo. La implementación de plataformas tecnológicas que permitan el monitoreo continuo y la consulta remota, también puede ser una herramienta útil para superar las barreras geográficas y mejorar la accesibilidad de los servicios de salud.

## **2.6 El Rol de la Familia en la Atención de los Trastornos del Desarrollo Neurológico**

La familia juega un papel esencial en la atención de los Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los trastornos neurológicos presentan desafíos complejos que afectan, tanto al niño como a su entorno familiar, por lo que la participación activa de la familia es clave para mejorar los resultados terapéuticos y de desarrollo. Diversos estudios han mostrado que los niños cuyos padres participan activamente en su tratamiento, presentan mejores resultados, tanto en su desarrollo cognitivo como en su integración social y emocional <sup>(1,3,8)</sup>.

La implicación de los familiares, no solo facilita el seguimiento de las terapias indicadas, sino que también les permite adquirir herramientas para mejorar el entorno del niño y afrontar de manera más efectiva los retos que surgen en el proceso de crecimiento y aprendizaje <sup>(5)</sup>.

### ***2.6.1 Importancia de la Participación Familiar***

La participación de las familias en el tratamiento de los TDN, es crucial debido a la naturaleza prolongada y multidimensional de estas condiciones. La intervención profesional, aunque vital, no puede lograr resultados óptimos sin el apoyo y el compromiso de los cuidadores principales, quienes son responsables de implementar y reforzar las terapias en el entorno cotidiano del niño <sup>(7,12)</sup>. La participación activa de los padres puede influir positivamente en la evolución de los niños con TDN, lo que genera un impacto directo en su desarrollo cognitivo, emocional y social <sup>(2,13)</sup>.

#### ***2.6.1.1 Papel fundamental de las familias en el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento***

Desde el inicio del proceso de diagnóstico, las familias cumplen un papel fundamental en la identificación de signos tempranos y en la búsqueda de apoyo especializado. Son los padres y cuidadores quienes generalmente detectan los primeros síntomas en el comportamiento o desarrollo de sus hijos, lo que resulta crucial para un diagnóstico temprano, el cual es clave en el manejo de TDN como el TEA <sup>(4,1)</sup>. Su papel se extiende más allá del diagnóstico inicial, ya que participan activamente en el tratamiento y seguimiento, al supervisar las terapias indicadas y coordinar con los profesionales de la salud para asegurar una atención integral <sup>(6,9)</sup>.

El seguimiento del tratamiento por parte de las familias, es esencial para asegurar la continuidad de las intervenciones. Algunas investigaciones han mostrado que el cumplimiento riguroso de las terapias, bajo la supervisión de los padres, mejora significativamente los resultados en términos de comportamiento, habilidades sociales y desarrollo cognitivo de los niños <sup>(3,7)</sup>.

### ***2.6.1.2 Participación activa de los padres y cómo esto contribuye con los resultados en el desarrollo cognitivo, emocional y social***

La participación activa de los padres en la intervención terapéutica, no solo implica su asistencia a consultas médicas, sino también la adopción de un papel central en la aplicación de las estrategias terapéuticas dentro del hogar. Esto puede incluir la implementación de rutinas, el refuerzo positivo y la participación en programas de capacitación parental <sup>(11)</sup>. Los estudios sugieren que la implicación de los padres en el tratamiento de sus hijos con TDN, puede mejorar notablemente los resultados en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño, lo que les permite alcanzar mayores niveles de autonomía y funcionalidad <sup>(13)</sup>.

Por ejemplo, en niños con TEA, la intervención temprana combinada con la participación parental, puede mejorar las habilidades comunicativas y sociales del niño, lo que reduce, a su vez, los comportamientos repetitivos y las dificultades para interactuar en entornos sociales <sup>(7)</sup>. Del mismo modo, en niños con TDAH, el apoyo constante de los padres durante el tratamiento, ha mostrado ser efectivo en la mejora de las habilidades de atención y en la disminución de la impulsividad <sup>(6,9)</sup>.

## **2.7 Modelos de Atención Familiar en otros Países**

Los modelos de atención familiar en el ámbito de los trastornos del desarrollo neurológico, como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y el Trastorno del Espectro Autista (TEA), han demostrado ser clave en el éxito de las intervenciones terapéuticas a nivel mundial. En varios países, el enfoque ha evolucionado hacia la inclusión activa de las familias en el proceso de tratamiento, al reconocer que la participación de los padres puede mejorar significativamente los resultados en el desarrollo social, comunicativo y conductual de los niños. Este capítulo explora los modelos implementados en Estados Unidos y el Reino Unido, donde la capacitación de los padres y su implicación directa en las intervenciones, han generado avances importantes en la calidad de vida de los menores afectados, al mostrar cómo la intervención familiar es un pilar fundamental en la atención integral de estos trastornos.

### ***2.7.1 Estados Unidos: Participación familiar en los programas de intervención conductual para TDAH y TEA. Ejemplos de cómo la capacitación de los padres mejora los resultados.***

En los Estados Unidos, la participación familiar es fundamental para el éxito de los programas de intervención conductual dirigidos a trastornos del neurodesarrollo, como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Una de las estrategias más efectivas es la capacitación de los padres, diseñada para enseñarles habilidades específicas que les permitan manejar el comportamiento de sus hijos, que promuevan resultados positivos, tanto en el hogar, como en el entorno escolar <sup>(2,7)</sup>.

Las investigaciones indican que, cuando los padres participan activamente en estas intervenciones, los resultados mejoran considerablemente. Por ejemplo, el estudio de Hyman et al. (2020), subraya la importancia de la participación parental en la identificación y el manejo de los trastornos del espectro autista, al señalar que los padres que reciben capacitación, pueden apoyar mejor el desarrollo de sus hijos y mejorar los resultados conductuales y sociales <sup>(2)</sup>. De manera similar, Johnson et al. (2020), destacaron que la capacitación de los padres en intervenciones conductuales para TEA ayuda a reducir el estrés parental y mejora las habilidades comunicativas y adaptativas del niño <sup>(1)</sup>.

Los programas de intervención familiar no solo se centran en el niño, sino que también buscan apoyar a los padres al proporcionarles herramientas para enfrentar los desafíos de criar a un niño con TDAH o TEA. En el estudio de Estes et al. (2021), se demostró que la intervención temprana, en la cual los padres son participantes clave, genera mejoras a largo plazo en la comunicación social de los niños y reduce los comportamientos problemáticos <sup>(7)</sup>.

La efectividad de las intervenciones dirigidas por los padres, también se ha destacado en enfoques multidisciplinarios para el manejo del TDAH y el TEA. Gnanavel et al. (2021), analizaron cómo el cuidado multidisciplinario, que integra a la familia en el plan de tratamiento, garantiza que los niños reciban apoyo continuo en diferentes entornos, como el hogar, la escuela y la terapia <sup>(3)</sup>.

***2.7.2 Reino Unido: Programas donde los padres son parte activa de la intervención terapéutica, en donde obtuvieron resultados favorables en el desarrollo social y comunicativo de los niños.***

En el Reino Unido, se han adoptado enfoques similares, donde la participación parental es un pilar fundamental en las intervenciones terapéuticas para niños con TDAH y TEA. Estos programas, a menudo parte del Servicio Nacional de Salud (NHS), incorporan a los padres como participantes activos, lo que les permite desempeñar un rol directo en la terapia de sus hijos, lo que mejora el progreso de desarrollo, particularmente en habilidades sociales y comunicativas <sup>(6)</sup>.

La atención centrada en la familia en el Reino Unido, está bien ilustrada en la investigación de Buescher et al. (2022), que explora los costos y beneficios de la participación parental en los modelos de atención para niños con TEA. El estudio muestra que, cuando los padres se involucran en el plan de tratamiento de sus hijos, especialmente a través de programas de capacitación conductual, los resultados en el desarrollo mejoran, lo que reduce la necesidad de terapias más intensivas en el futuro <sup>(9)</sup>.

Además, los modelos de intervención temprana en el Reino Unido, a menudo incluyen programas de capacitación para padres, donde éstos aprenden a implementar técnicas terapéuticas en el hogar. El estudio de Zwaigenbaum et al. (2020), encontró que la participación parental en programas de intervención temprana para niños menores de tres años con TEA, mejora significativamente la capacidad del niño para interactuar socialmente y comunicarse de manera efectiva, lo que reduce los síntomas del autismo en años posteriores <sup>(8)</sup>.

Un aspecto clave de estos programas es el apoyo continuo que se brinda a las familias. Esto no solo mejora los resultados del niño, sino que también ayuda a aliviar el estrés experimentado por los padres. Las investigaciones han demostrado que los padres que reciben capacitación sobre cómo manejar la condición de sus hijos, experimentan niveles más bajos de ansiedad y depresión, lo que conduce a un entorno hogareño más positivo para el desarrollo del niño <sup>(5)</sup>.

## 2.8 Participación Familiar en Costa Rica

La participación familiar en los procesos de atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, es un aspecto fundamental para lograr mejores resultados en el tratamiento y desarrollo de los menores. Sin embargo, este enfoque enfrenta diversos desafíos, como la falta de acceso a servicios especializados en áreas rurales, la escasa capacitación de los padres y barreras socioeconómicas. A pesar de ello, estos obstáculos, existen oportunidades significativas para integrar de manera más efectiva a las familias en el proceso de atención. Este apartado explora, tanto las barreras como las oportunidades presentes en el contexto costarricense, además de proponer estrategias para mejorar la participación familiar, lo que garantiza un entorno de apoyo integral y equitativo.

### 2.8.1 Barreras y Oportunidades para Integrar a las Familias en el Proceso de Atención

En Costa Rica, la participación familiar en la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico, enfrenta múltiples barreras. Uno de los principales desafíos es la falta de acceso a servicios especializados en áreas rurales. Según el estudio de Jiménez (2020), el acceso a servicios de salud para niños con trastornos del desarrollo, es limitado en zonas rurales, lo que dificulta la participación activa de las familias en los programas de intervención <sup>(48)</sup>. Esta limitación geográfica se ve agravada por una falta de recursos económicos, ya que muchas familias carecen de los medios necesarios para acceder a centros especializados ubicados en la Gran Área Metropolitana (GAM).

**Tabla 4 Principales Barreras en la Atención de TDN en Zonas Rurales y Urbanas de Costa Rica**

Región	Barreras Principales	Impacto
<b>Zonas Rurales</b>	Falta de personal especializado, distancia a centros médicos	Menor acceso a servicios
<b>Zonas Urbanas</b>	Saturación de servicios, falta de coordinación entre especialistas	Tratamientos fragmentados
<b>Nacional (General)</b>	Escasez de recursos, falta de infraestructura	Diagnósticos tardíos

Nota: Tomada de la fuente <sup>(35)</sup>

Otra barrera identificada es la falta de información y orientación entre los padres sobre los trastornos del neurodesarrollo y las estrategias de intervención. Valverde (2020), señala que los padres, en muchos casos, no tienen acceso a información adecuada sobre el diagnóstico y las intervenciones que sus hijos necesitan, lo que reduce su capacidad de involucrarse de manera efectiva en el proceso de atención <sup>(38)</sup>. Además, la estigmatización social y la falta de apoyo comunitario, también contribuyen a la reticencia de algunas familias a participar plenamente en programas de intervención.

Sin embargo, existen oportunidades importantes para mejorar la participación familiar en el contexto costarricense. Por ejemplo, iniciativas como la implementación de programas de telemedicina, han demostrado ser una solución eficaz para superar barreras geográficas. El estudio de Kim et al. (2021), demostró que la telemedicina puede aumentar el acceso a diagnóstico y atención en áreas rurales, lo que facilita una mayor integración de las familias en el proceso de atención <sup>(22)</sup>.

Además, la creciente concienciación sobre la importancia de la intervención temprana, ofrece una oportunidad para mejorar los resultados. Duarte Madrigal (2023), señala que implementar servicios como la "lectura fácil" para niños con trastornos del desarrollo en entornos educativos puede ser una estrategia efectiva para aumentar la participación de las familias en el proceso de atención, ya que facilita la comprensión y la participación activa de los padres <sup>(51)</sup>.

### ***2.8.2 Propuestas para Mejorar la Participación Familiar en el Contexto Costarricense***

Para mejorar la participación familiar en Costa Rica, es fundamental fortalecer la educación y capacitación de los padres. Una propuesta clave es la creación de programas educativos dirigidos a padres y cuidadores, enfocados en proporcionar información accesible y clara sobre los trastornos del desarrollo y las intervenciones disponibles. Rodríguez (2019), sugiere que los programas de capacitación para padres pueden ayudar a mejorar el manejo de los trastornos del desarrollo en el hogar, lo que a su vez potencia los resultados de las intervenciones clínicas <sup>(35)</sup>.

Otra propuesta es la descentralización de los servicios de salud y la mejora del acceso en áreas rurales. Jiménez (2020), enfatiza la necesidad de fortalecer las redes locales de atención, especialmente en zonas alejadas de los centros urbanos, lo que permite que las

familias reciban atención de calidad sin necesidad de desplazarse largas distancias (37). La implementación de tecnologías como la telemedicina, mencionada previamente por Kim et al. (2021), también es una estrategia que podría mejorar la participación familiar, al ofrecer consultas virtuales y apoyo a distancia <sup>(33)</sup>.

Además, es necesario fomentar un entorno de apoyo comunitario que promueva la integración familiar. Granados, (2023), propone el desarrollo de herramientas de tamizaje y diagnóstico que involucren a las familias desde el inicio del proceso de atención y que aumente así su implicación en la atención integral de los niños <sup>(42)</sup>. Estas herramientas permitirían que los padres comprendan mejor el desarrollo de sus hijos y se involucren activamente en el seguimiento de los programas de intervención.

Finalmente, es crucial abordar la falta de recursos económicos que afecta a muchas familias costarricenses. Pérez (2019), sugiere que el gobierno debería aumentar la financiación de los programas de intervención temprana y crear subsidios o ayudas económicas para familias de bajos ingresos que no pueden acceder fácilmente a los servicios de salud especializados <sup>(50)</sup>. Esto no solo mejoraría la participación de las familias, sino que también garantizaría una atención más equitativa para todos los niños, independientemente de su situación económica.

## **2.9 Desigualdades en el Acceso y la Calidad de los Servicios de Atención**

Las desigualdades en el acceso y la calidad de los servicios de atención de salud, son un reto persistente en Costa Rica, especialmente en el ámbito de los trastornos del desarrollo neurológico. A pesar de que el país ha logrado avances significativos en la cobertura de salud, existen diferencias marcadas entre las regiones urbanas y rurales en cuanto a la disponibilidad de infraestructura, personal especializado y acceso a servicios de calidad. Estas disparidades afectan directamente a las familias que buscan atención para sus hijos, particularmente en áreas alejadas de la Gran Área Metropolitana (GAM), donde el acceso a diagnósticos y tratamientos es más limitado. Este apartado analiza las principales barreras que enfrentan las familias en las zonas rurales y las diferencias en la calidad de atención, al subrayar la necesidad de implementar soluciones que promuevan un acceso más equitativo a los servicios de salud en todo el país.

### 2.9.1 *Desigualdades en el Acceso a los Servicios en Costa Rica*

Las desigualdades en el acceso a los servicios de salud en Costa Rica, reflejan un desafío continuo, especialmente en el ámbito de los trastornos del desarrollo neurológico. Mientras que las zonas urbanas, particularmente dentro de la Gran Área Metropolitana (GAM), cuentan con una mayor disponibilidad de servicios especializados y recursos para la atención de estos trastornos, las regiones rurales enfrentan una notable carencia de infraestructura y personal especializado <sup>(42)</sup>. Según Jiménez (2020), los niños en zonas rurales tienen un acceso significativamente limitado a servicios de salud especializados en trastornos del desarrollo neurológico, lo que repercute negativamente en su diagnóstico y tratamiento oportuno <sup>(42)</sup>

**Tabla 5. Desigualdad en el Acceso a Servicios Especializados en Costa Rica**

<b>Región</b>	<b>Acceso a Neurólogos</b>	<b>Acceso a Psicólogos</b>	<b>Acceso a Terapeutas Ocupacionales</b>
<b>Zonas Urbanas</b>	Alto	Moderado	Alto
<b>Zonas Rurales</b>	Bajo	Bajo	Muy bajo

Nota: Tomada de la fuente <sup>(42)</sup>

#### 2.9.1.1 *Análisis de las Diferencias en la Calidad de Atención entre Regiones Urbanas y Rurales*

Un análisis comparativo de la calidad de atención entre las regiones urbanas y rurales de Costa Rica, revela disparidades marcadas en la disponibilidad de servicios y la experiencia de los profesionales de la salud. En las zonas urbanas, como las de la GAM, los centros de salud cuentan con programas especializados para el diagnóstico y tratamiento de trastornos como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). En estas áreas, los padres tienen acceso a intervenciones conductuales y terapias multidisciplinarias, lo que mejora significativamente los resultados para los niños afectados <sup>(40, 43)</sup>.

En contraste, en las zonas rurales, la escasez de infraestructura y personal capacitado, limita gravemente la calidad de la atención. Pérez (2019), señala que la falta de programas de intervención temprana y la ausencia de recursos adecuados en estas regiones, contribuyen a una atención fragmentada y poco efectiva para los niños con trastornos del desarrollo <sup>(39)</sup>. Estas diferencias en la calidad de la atención, no solo impactan los resultados a nivel individual, sino que también perpetúan las brechas sociales y económicas entre las familias que pueden acceder a estos servicios y aquéllas que no.

### ***2.9.1.2 Descripción de las Principales Barreras de Acceso: Falta de Personal Especializado e Infraestructura***

Una de las barreras más significativas para la equidad en el acceso a los servicios de atención, es la falta de personal especializado en las zonas rurales. Según Valverde (2020), la escasez de médicos, terapeutas y especialistas en neurodesarrollo en estas áreas; representa un desafío clave, ya que los diagnósticos tardíos y las intervenciones inadecuadas, son comunes debido a la falta de conocimiento especializado en los centros de salud locales <sup>(38)</sup>. La ausencia de programas educativos y de formación continua para los profesionales de la salud en estas regiones, contribuye a agravar este problema.

Además, la infraestructura inadecuada en muchas partes del país, impide que los servicios de atención de calidad lleguen a las familias que viven fuera de los centros urbanos. Jiménez (2020), destaca que muchos de los centros de salud en áreas rurales carecen de equipos y tecnologías esenciales para realizar diagnósticos precisos, lo que limita las posibilidades de ofrecer una atención adecuada a los niños con trastornos del neurodesarrollo <sup>(48)</sup>. Esta falta de recursos, combinada con las dificultades de transporte y las barreras económicas, crea un sistema donde la ubicación geográfica de una familia puede determinar el acceso y la calidad del tratamiento que un niño recibe.

**Tabla 6 .Principales Barreras en la Atención de TDN en Zonas Rurales y Urbanas de Costa Rica**

Región	Barreras Principales	Impacto
<b>Zonas Rurales</b>	Falta de personal especializado, distancia a centros médicos	Menor acceso a servicios
<b>Zonas Urbanas</b>	Saturación de servicios, falta de coordinación entre especialistas	Tratamientos fragmentados
<b>Nacional (General)</b>	Escasez de recursos, falta de infraestructura	Diagnósticos tardíos

Nota: Tomada de la fuente <sup>(38,39)</sup>

## **2.10 Factores que Contribuyen a las Desigualdades**

Las desigualdades en la atención de los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica, se ven influenciadas por una variedad de factores estructurales y sistémicos. Entre los más relevantes se encuentran los problemas de financiación, la falta de formación adecuada para los profesionales de salud, la escasez de recursos y la ausencia de políticas públicas claras que prioricen la atención de estos trastornos. Estas condiciones limitan el acceso a servicios especializados, particularmente en zonas rurales y afectan la calidad del diagnóstico y tratamiento que reciben los pacientes. Este apartado examina cómo estos factores contribuyen a perpetuar las desigualdades en el acceso a la atención de los TDN en el país y subraya la necesidad de abordar estas barreras para mejorar la equidad en el sistema de salud.

### **2.10.1 Problemas de Financiación, Falta de Formación y Recursos Limitados**

Uno de los principales factores que perpetúan las desigualdades en el acceso y la calidad de la atención de los TDN en Costa Rica, es la insuficiente financiación destinada a los servicios de salud especializados. La escasez de fondos afecta, tanto a la infraestructura como a la capacidad de contratar y retener personal especializado, lo que limita el alcance de los programas de atención en áreas rurales y menos favorecidas. Pérez (2019), señala que, sin una inversión adecuada, los servicios de intervención temprana, esenciales para el tratamiento de estos trastornos, permanecen inaccesibles para muchas familias <sup>(39)</sup>. Esta falta

de financiación también impide la actualización tecnológica necesaria para el diagnóstico y tratamiento efectivo de los trastornos.

A la escasez de recursos se suma la falta de formación adecuada de los profesionales de la salud en el manejo de TDN. Valverde (2020), destaca que, en muchas zonas del país, especialmente en áreas rurales, el personal de salud carece de la capacitación necesaria para identificar y tratar adecuadamente estos trastornos <sup>(38)</sup>. La falta de programas de educación continua, agrava el problema, ya que el personal de salud no recibe formación actualizada sobre los avances en diagnóstico y tratamiento, lo que contribuye a diagnósticos tardíos y enfoques terapéuticos inadecuados.

Los recursos limitados también impactan en la disponibilidad de equipos y tecnologías especializadas. En muchas clínicas y hospitales fuera de la Gran Área Metropolitana (GAM), los centros carecen de las herramientas necesarias para realizar evaluaciones integrales de los TDN. Jiménez (2020), destaca que la falta de infraestructura adecuada, limita las posibilidades de un diagnóstico oportuno y, en última instancia, afecta los resultados de los tratamientos para estos pacientes <sup>(37)</sup>.

### ***2.10.2 Ausencia de Políticas Públicas Claras que Prioricen la Atención de los TDN***

Otro factor crucial que contribuye a las desigualdades en la atención de los TDN, es la falta de políticas públicas claras y efectivas que prioricen esta área de la salud. Si bien existen esfuerzos aislados, como los programas de atención infantil impulsados por la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), éstos no son suficientes para enfrentar las crecientes necesidades de la población infantil afectada por TDN. Según el informe de la CCSS (2023), a pesar de los avances en salud pública, aún persisten importantes brechas en la cobertura y el acceso a servicios especializados para el tratamiento de trastornos como el autismo y el TDAH <sup>(4)</sup>.

La inexistencia de una estrategia nacional coherente, que integre la atención de los TDN dentro de las prioridades de salud pública, también agrava las desigualdades. Granados (2023), subraya la necesidad de desarrollar políticas integrales que no solo incluyan la atención en centros de salud, sino que también contemplen la capacitación de personal, el aumento de recursos y la sensibilización social sobre estos trastornos <sup>(53)</sup>. Sin un marco legal

sólido, los esfuerzos en la atención de los TDN se mantienen fragmentados, lo que impide una atención continua y coordinada en todo el país.

Además, la falta de políticas dirigidas a mejorar la equidad en el acceso a servicios en zonas rurales, es un desafío constante. Rodríguez (2019), propone la creación de programas específicos que descentralicen los servicios especializados y ofrezcan apoyo directo a las familias en áreas de difícil acceso<sup>(46)</sup>. La ausencia de estas políticas impide que las familias más vulnerables, especialmente en áreas rurales, reciban el apoyo y las intervenciones necesarias en las etapas tempranas del desarrollo de los niños.

## **2.11 Estrategias para Mejorar el Acceso y la Equidad en los Servicios de Salud**

El acceso equitativo a los servicios de salud, sigue siendo un desafío significativo en muchas regiones de Costa Rica, particularmente en áreas rurales donde la infraestructura y los recursos son limitados. Para abordar estas disparidades, es fundamental implementar estrategias que mejoren, tanto la disponibilidad como la calidad de la atención médica en todo el país. Entre las iniciativas más prometedoras se encuentra la telemedicina, que ha demostrado ser efectiva en otros países para llevar servicios especializados a zonas con recursos limitados. Asimismo, el análisis de modelos internacionales exitosos, puede ofrecer soluciones prácticas para mejorar el acceso en regiones donde la geografía y la falta de recursos crean barreras importantes. Este apartado explora diversas estrategias, que incluyen la implementación de la telemedicina y la adaptación de experiencias internacionales; así como su potencial aplicabilidad en el contexto costarricense.

### ***2.11.1 Propuestas para Implementar la Telemedicina como una Herramienta para Mejorar el Acceso en Áreas Rurales***

La telemedicina ha demostrado ser una herramienta eficaz para superar las barreras geográficas y mejorar el acceso a servicios de salud en áreas rurales, donde la escasez de personal especializado y la falta de infraestructura, son problemáticas comunes. En Costa Rica, la implementación de sistemas de telemedicina podría transformar el acceso a servicios de salud especializados, especialmente para el diagnóstico y tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico (TDN). Kim et al. (2021), destacan que la telemedicina ha mejorado el acceso al diagnóstico en áreas rurales de otros países, lo que permite que los pacientes reciban atención especializada sin necesidad de desplazarse largas distancias<sup>(22)</sup>.

El uso de la telemedicina no solo reduciría las barreras logísticas, sino que también permitiría una mayor continuidad en el tratamiento de los pacientes y brindar acceso a profesionales en tiempo real. Para su implementación en Costa Rica, sería necesario garantizar una infraestructura digital adecuada y capacitar a los profesionales de la salud para operar en entornos virtuales. Además, el acceso a la tecnología por parte de las familias, también debe ser considerado para evitar que la brecha digital se convierta en un nuevo obstáculo.

### ***2.11.2 Ejemplos de Modelos Internacionales que han Mejorado el Acceso en Zonas con Recursos Limitados (Corea del Sur, Canadá, España)***

Varios países han adoptado con éxito modelos de salud que han mejorado el acceso a los servicios en áreas con recursos limitados. En Corea del Sur, la telemedicina ha sido utilizada para proporcionar servicios de salud en regiones rurales, lo que logró reducir la disparidad en el acceso entre áreas urbanas y rurales. Según un estudio, el uso de la telemedicina ha permitido que más pacientes reciban diagnósticos y atención médica oportuna, mejorando significativamente los resultados de salud <sup>(33)</sup>.

En Canadá, uno de los mayores desafíos ha sido brindar servicios de salud a las comunidades remotas en el norte del país. Para enfrentar esta problemática, el gobierno ha desarrollado programas de telemedicina y atención remota, lo que ha permitido que comunidades alejadas reciban consultas médicas especializadas sin necesidad de desplazamientos extensos <sup>(44)</sup>.

Por su parte, España ha implementado modelos de atención primaria que incorporan la telemedicina en su sistema de salud público. Esto ha facilitado el acceso a consultas especializadas en zonas rurales, lo que permite que los pacientes tengan acceso a servicios de calidad sin importar su ubicación geográfica. La combinación de atención virtual y presencial, ha resultado en una mejora en la continuidad de la atención y una disminución en las listas de espera para consultas especializadas <sup>(44)</sup>.

**Tabla 7 Modelos Internacionales de Intervención en TDN**

País	Características del Modelo	Impacto
<b>Estados Unidos</b>	Integración familiar, uso de tecnología para diagnóstico temprano	Mejora en el diagnóstico
<b>Reino Unido</b>	Intervención temprana en TEA y TDAH, colaboración escuela-salud	Mejora en desarrollo social
<b>España</b>	Atención pública integral con equipos multidisciplinarios	Mejora en acceso a terapias
<b>Corea del Sur</b>	Uso de telemedicina para áreas rurales	Mejor acceso a zonas rurales

Nota: Tomada de la fuente <sup>(35,28,40,44)</sup>

### **2.11.3 Aplicabilidad de Estas Estrategias en el Contexto Costarricense**

La aplicabilidad de estas estrategias en Costa Rica es alta, dado el contexto geográfico y las barreras que enfrenta el país en cuanto al acceso a la atención de salud en zonas rurales. La telemedicina se presenta como una solución viable para acortar la distancia entre las comunidades rurales y los centros de atención especializada. Sin embargo, para su implementación efectiva en Costa Rica, sería fundamental abordar ciertos desafíos, como la mejora de la infraestructura tecnológica en las áreas rurales y la formación del personal de salud en el uso de plataformas digitales.

Otra consideración clave es la inversión gubernamental en programas de telemedicina, tal como ha ocurrido en países como Corea del Sur y Canadá. Costa Rica podría adoptar un enfoque similar, destinando recursos a la expansión de la infraestructura tecnológica y la capacitación del personal de salud para asegurar que el acceso a la telemedicina sea equitativo en todo el país. Asimismo, la integración de estos servicios en el sistema de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), permitiría que los programas de telemedicina sean accesibles para toda la población y mejorar la equidad en la atención.

## **2.12 Propuesta de Mejoras en el Modelo de Atención Basadas en Evidencia Científica**

La mejora del modelo de atención para los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica, requiere un enfoque basado en la evidencia científica para asegurar resultados más efectivos y equitativos. Las investigaciones destacan que el diagnóstico temprano y el seguimiento continuo, son esenciales para optimizar el pronóstico de los pacientes a largo plazo. Detectar los TDN en las primeras etapas del desarrollo infantil, permite intervenciones oportunas y personalizadas que mejoran las habilidades cognitivas, sociales y emocionales de los niños. Además, las mejores prácticas internacionales muestran que el seguimiento regular y ajustado a las necesidades del paciente, es crucial para garantizar el éxito de las terapias a lo largo del tiempo. Este apartado explora la importancia de estas estrategias y su aplicación en el contexto costarricense, al proponer mejoras que podrían transformar la atención integral de estos trastornos.

### ***2.12.1 Diagnóstico Temprano y Seguimiento Continuo***

El diagnóstico temprano es una pieza clave en la mejora del pronóstico de los trastornos del desarrollo neurológico (TDN). Detectar de manera temprana condiciones como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) o el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), permite que los niños reciban intervenciones a una edad crítica, cuando el cerebro es más plástico y receptivo a las terapias. Según Johnson y Myers (2020), las evaluaciones tempranas permiten la identificación de signos sutiles de TEA, lo que habilita la intervención precoz y mejora significativamente los resultados a largo plazo <sup>(1)</sup>.

#### ***2.12.1.1 Importancia de las Herramientas de Diagnóstico Temprano para Mejorar el Pronóstico a Largo Plazo***

El uso de herramientas de diagnóstico específicas y estandarizadas, es fundamental para garantizar que el diagnóstico temprano sea preciso y efectivo. Estudios como el de Dawson et al. (2022), sugieren que la identificación y evaluación de trastornos neuropsicológicos en los primeros años de vida, pueden alterar positivamente la trayectoria del desarrollo del niño y mejorar sus habilidades comunicativas, sociales y conductuales a largo plazo <sup>(9)</sup>. En Costa Rica, la integración de estos métodos en los programas de atención

infantil podría reducir las tasas de diagnóstico tardío y aumentar la efectividad de las intervenciones.

La investigación ha demostrado que los programas de diagnóstico temprano, combinados con un enfoque multidisciplinario, logran mejoras significativas en el desarrollo de los niños. Gnanavel et al. (2021), resaltan la importancia de un enfoque integral en el que médicos, terapeutas y educadores trabajen conjuntamente para abordar las necesidades de cada paciente desde una etapa temprana <sup>(3)</sup>. Esta estrategia permite abordar múltiples áreas del desarrollo afectadas por los TDN, lo que mejora las habilidades cognitivas y socioemocionales del niño.

#### ***2.12.1.2 Mejores Prácticas Internacionales para el Seguimiento Continuo de los Pacientes***

El seguimiento continuo de los pacientes es otro aspecto fundamental en los modelos exitosos de atención a largo plazo. En países como Canadá y España, la atención continua a través de redes de salud integradas, ha permitido mejorar significativamente los resultados en niños con TDN. Bianchi et al. (2022), subrayan que el seguimiento regular permite ajustar los tratamientos y las terapias según las necesidades cambiantes de los niños, al asegurar que las intervenciones sean efectivas en todas las etapas de su desarrollo <sup>(27)</sup>.

En Corea del Sur, el seguimiento de los pacientes se ha facilitado mediante el uso de tecnologías como la telemedicina, lo que ha permitido a los profesionales de la salud supervisar a los niños de manera remota y garantizar que no haya interrupciones en la atención <sup>(33)</sup>. Estos modelos internacionales podrían adaptarse al contexto costarricense, al integrar la tecnología en los sistemas de seguimiento para proporcionar un monitoreo constante y personalizado a cada paciente.

#### **2.13 Nuevas Tecnologías Aplicadas al Diagnóstico y Tratamiento**

La implementación de nuevas tecnologías en el campo de la salud, ha revolucionado la forma en que se diagnostican y tratan los trastornos del desarrollo neurológico, especialmente en áreas rurales con acceso limitado a especialistas. La telemedicina y las plataformas digitales, se han convertido en herramientas clave para mejorar la equidad en la atención, lo que permite a los pacientes acceder a diagnósticos tempranos y tratamientos sin la necesidad de desplazarse a centros especializados. En países como Corea del Sur, estas

tecnologías han demostrado ser efectivas para reducir las barreras geográficas y mejorar los resultados en la salud de los pacientes. Este apartado analiza cómo el uso de estas innovaciones, podría aplicarse en Costa Rica para optimizar la atención en zonas rurales, basándose en experiencias internacionales exitosas.

### ***2.13.1 Uso de la Telemedicina y Plataformas Digitales para Facilitar el Acceso y el Tratamiento, Especialmente en Zonas Rurales***

El uso de la telemedicina y las plataformas digitales, ha transformado la manera en que los sistemas de salud abordan la atención médica, lo que facilita el acceso a diagnósticos y tratamientos, especialmente en áreas rurales donde la falta de infraestructura médica especializada, representa un desafío. Según Kim et al. (2021), la telemedicina permite que los pacientes reciban atención médica de calidad sin la necesidad de desplazarse, lo que reduce las barreras geográficas y mejora la continuidad de los tratamientos <sup>(22)</sup>. En Costa Rica, la implementación de estas tecnologías podría reducir significativamente las desigualdades en el acceso a servicios de salud especializados, especialmente para pacientes con trastornos del desarrollo neurológico (TDN) que requieren seguimiento constante.

Las plataformas digitales, además, permiten la creación de registros médicos electrónicos, que facilitan la colaboración entre profesionales de la salud de diferentes regiones y mejoran la calidad de la atención a través de un seguimiento personalizado. Esto se traduce en diagnósticos más rápidos y precisos, así como en intervenciones más oportunas y efectivas para los pacientes.

### ***2.13.2 Casos Exitosos en Países como Corea del Sur y su Implementación en Costa Rica***

Corea del Sur ha sido uno de los pioneros en la integración de la telemedicina dentro de su sistema de salud, especialmente en áreas rurales. Gracias a estas tecnologías, el país ha logrado ampliar la cobertura de atención especializada a poblaciones que antes no tenían acceso a servicios médicos avanzados. Un ejemplo exitoso es el uso de teleconsultas para el seguimiento de pacientes con TDN, lo que ha reducido las brechas de atención y ha mejorado los resultados en términos de calidad de vida y desarrollo de los niños <sup>(22)</sup>

**Tabla 8 Comparación de Modelos Internacionales Aplicados a Costa Rica**

País	Características del Modelo	Aplicabilidad en Costa Rica
<b>Corea del Sur</b>	Uso de plataformas digitales para diagnóstico y tratamiento en áreas rurales	Mejora acceso en zonas rurales
<b>Canadá</b>	Red de atención multidisciplinaria, integración de salud, educación y familias	Creación de equipos locales multidisciplinarios
<b>España</b>	Coordinación pública de salud y educación, enfoque preventivo y continuo	Protocolos entre CCSS y sistema educativo

Nota: Tomada de la fuente <sup>(39)</sup>

La implementación de un modelo similar en Costa Rica, podría adaptarse con éxito, al aprovechar la infraestructura de telecomunicaciones existente. El país cuenta con una cobertura considerable de internet, lo que facilitaría el uso de telemedicina en regiones rurales. Sin embargo, sería necesario invertir en la capacitación del personal de salud y en la creación de plataformas digitales adaptadas a las necesidades locales, para con ello asegurar que estas herramientas sean accesibles, tanto para los profesionales como para los pacientes.

#### **2.14 Propuesta de Modelo Integral y Multidisciplinario en Costa Rica**

El diseño de un modelo integral y multidisciplinario para el tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica, es crucial para mejorar la calidad y el acceso a los servicios de salud. Este modelo debe basarse en la evidencia científica más reciente y adaptarse a las particularidades del sistema de salud costarricense, que incluye la integración de servicios de salud, educación y apoyo familiar. La creación de un enfoque cohesivo que involucre a diferentes actores, desde profesionales de la salud hasta educadores y familias, garantizará una atención integral y continua. Asimismo, la aplicación de modelos

internacionales efectivos en el contexto local, como los implementados en países como Canadá y Corea del Sur, podría ofrecer soluciones prácticas que respondan a las necesidades de la población costarricense y permitan un mejor seguimiento y tratamiento de los TDN a lo largo del tiempo <sup>(33,34)</sup>.

**Tabla 9. Integración de Servicios de Salud, Educación y Familia en Costa Rica**

<b>Servicio</b>	<b>Estrategia Propuesta</b>	<b>Impacto Esperado</b>
<b>Salud</b>	Creación de redes locales con telemedicina	Mejor acceso y diagnóstico temprano
<b>Educación</b>	Formación de docentes para identificar TDN tempranamente	Mayor detección e intervención rápida
<b>Familia</b>	Programas de formación y apoyo para padres	Mejora en la adherencia al tratamiento

Nota: Tomada de la fuente <sup>(35,36)</sup>

#### **2.14.1 Diseño de un modelo basado en la evidencia científica actual y adaptado a las particularidades del sistema de salud costarricense**

El diseño de un modelo integral de atención para los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica, debe basarse en los principios de la evidencia científica más reciente. Actualmente, el manejo de estos trastornos requiere un enfoque integral que abarque no solo la atención médica, sino también el apoyo educativo y familiar, elementos clave para garantizar una intervención efectiva a lo largo del ciclo de vida del paciente <sup>(1)</sup>.

Uno de los principales desafíos del sistema de salud costarricense, es la limitada disponibilidad de personal especializado en áreas como neurología pediátrica, psicología infantil y rehabilitación. Según informes recientes de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) <sup>(11,12)</sup>, existen carencias significativas en la infraestructura y el acceso a estos

servicios, especialmente en zonas rurales. Esto contrasta con modelos internacionales, donde la atención temprana y la evaluación continua, han demostrado mejorar los resultados a largo plazo en pacientes con TDN<sup>(13,20)</sup>.

Para superar estos obstáculos, es imperativo diseñar un modelo que considere la geografía y la distribución de los recursos en Costa Rica. Esto incluiría la capacitación continua de personal médico en regiones menos urbanizadas y la creación de redes de atención que aprovechen la tecnología de telemedicina para conectar a especialistas de áreas urbanas con pacientes en zonas rurales<sup>(21,25)</sup>. Estas estrategias ya han sido implementadas con éxito en países como Canadá y Corea del Sur, donde los avances tecnológicos han permitido reducir las disparidades en la atención<sup>(26,28)</sup>.

Además, es necesario que el modelo costarricense incorpore mecanismos de financiamiento sostenibles. La experiencia de otros países demuestra que un financiamiento adecuado para programas de salud pública y educación, es crucial para el éxito de los modelos integrales<sup>(29,30)</sup>. En Costa Rica, la colaboración entre el sector público y privado, podría ofrecer una solución viable para cubrir las necesidades de financiamiento y mejorar la infraestructura de atención.

#### ***2.14.2 Integración de servicios de salud, educación y apoyo familiar***

La integración de los servicios de salud, educación y apoyo familiar, es un componente esencial en el diseño de un modelo exitoso de atención para los TDN<sup>(31,35)</sup>. La literatura científica indica que los programas que involucran activamente a las familias y las escuelas en el proceso de tratamiento, son más eficaces para mejorar los resultados a largo plazo de los niños con estos trastornos<sup>(36,40)</sup>.

En el contexto costarricense, la integración de estos servicios enfrenta múltiples desafíos, como la falta de coordinación entre los distintos sectores y la escasez de recursos en áreas específicas. Sin embargo, un enfoque integral podría solventar algunos de estos problemas al establecer protocolos claros que faciliten la comunicación entre médicos, educadores y familias<sup>(41,45)</sup>.

En Costa Rica, el sistema de educación inclusiva ofrece una base sólida para integrar el apoyo educativo en el tratamiento de niños con TDN. Los programas de intervención temprana, en los que los docentes juegan un papel crucial, son fundamentales para identificar y tratar los TDN en las primeras etapas <sup>(46,543)</sup>. Además, el sistema de salud costarricense ha mostrado disposición para trabajar en conjunto con las instituciones educativas, lo cual puede facilitar una transición más fluida hacia un modelo integral que combine ambos sectores.

El apoyo familiar también es indispensable para el éxito de cualquier intervención. Numerosos estudios han demostrado que el entrenamiento de los padres en técnicas de intervención para el TDN, mejora significativamente los resultados en los niños <sup>(5,55)</sup>. En Costa Rica, es necesario desarrollar programas de formación para padres que les brinden las herramientas necesarias para participar activamente en el tratamiento de sus hijos <sup>(40)</sup>.

### ***2.14.3 Aplicación de los modelos internacionales más efectivos en el contexto local***

El diseño de un modelo integral de atención para los TDN en Costa Rica, no puede darse en un vacío; debe tomar como referencia las mejores prácticas internacionales, adaptándolas al contexto local <sup>(41)</sup>. A nivel global, países como Corea del Sur, Canadá y España; han implementado con éxito modelos integrales que incluyen el uso de telemedicina, atención multidisciplinaria y el apoyo comunitario para garantizar la continuidad del tratamiento <sup>(54)</sup>.

Corea del Sur, por ejemplo, ha desarrollado un modelo pionero que utiliza plataformas digitales para el diagnóstico y tratamiento de TDN en áreas rurales <sup>(36)</sup>. Este modelo ha demostrado ser altamente efectivo para reducir las desigualdades en el acceso a la atención especializada. En Costa Rica, donde las disparidades entre las zonas rurales y urbanas son marcadas, este enfoque podría ser de gran utilidad <sup>(37)</sup>. La implementación de un sistema similar, permitiría a los pacientes de regiones alejadas, acceder a especialistas mediante consultas virtuales, al optimizar el uso de los recursos y mejorar la equidad en el acceso a los servicios de salud <sup>(35)</sup>.

Otro ejemplo es Canadá, donde se ha establecido una red de atención multidisciplinaria que incluye: médicos, psicólogos, educadores y trabajadores sociales; todos coordinados para ofrecer una atención continua y comprensiva a los niños con TDN

<sup>(36)</sup>. Este modelo podría adaptarse a Costa Rica mediante la creación de equipos multidisciplinarios locales que trabajen en conjunto con especialistas a nivel nacional, en donde se aprovechen los recursos disponibles en el sistema de salud <sup>(35)</sup>.

***Tabla 10 Aplicación de Telemedicina en Costa Rica para TDN***

Beneficio de la Telemedicina	Aplicación en Costa Rica	Impacto en el Sistema de Salud
<b>Mejora el acceso en áreas rurales</b>	Diagnósticos y seguimientos remotos	Reducción de brechas regionales
<b>Continuidad en el tratamiento</b>	Monitoreo en tiempo real de pacientes	Mejores resultados terapéuticos
<b>Coordinación entre especialistas</b>	Facilita la interacción entre profesionales y familias	Mejora la integración de servicios

Nota: Tomada de la fuente <sup>(35)</sup>

En términos de sostenibilidad, es esencial que el modelo costarricense esté alineado con las capacidades económicas y los recursos disponibles en el país <sup>(48)</sup>. El uso eficiente de la tecnología y la colaboración entre los sectores público y privado, pueden proporcionar las herramientas necesarias para garantizar que el modelo sea factible y pueda mantenerse a largo plazo <sup>(54)</sup>.

### **3      CAPÍTULO III- MARCO METODOLÓGICO**

El marco metodológico en una investigación proporciona la estructura que guía el proceso de obtención y análisis de datos, al establecer una metodología clara que permite responder a las preguntas de investigación. Como señala Martínez (2013), en: *Metodología de la Investigación para el Área de la Salud*, "la metodología de investigación es un proceso sistemático que busca obtener información válida y confiable, mediante la aplicación de métodos específicos para analizar un fenómeno o resolver un problema de investigación" (p. 23). En el contexto de esta investigación, el marco metodológico será fundamental para identificar, describir y analizar los modelos de atención implementados en países seleccionados para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico; con el fin de extraer intervenciones exitosas, aplicables al sistema de salud costarricense.

### **3.1 Enfoque metodológico**

#### **3.1.1 Enfoque Cualitativo-cuantitativo**

Para esta investigación se ha seleccionado un enfoque cuali-cuantitativo, el cual combina la riqueza interpretativa del análisis cualitativo, con la solidez y objetividad del análisis cuantitativo. Esta integración metodológica permite explorar en profundidad las experiencias, percepciones y contextos de los modelos de atención para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico en diversos países, al mismo tiempo que se identifica patrones, frecuencias y relaciones estadísticas que respaldan empíricamente los hallazgos.

Hernández Sampieri , Fernández y Baptista (2014), señalan que este enfoque busca no solo comprender las realidades subjetivas y complejas, sino también cuantificar fenómenos para establecer generalizaciones fundamentadas. De esta manera, se logra una comprensión más integral del objeto de estudio, combinando la expansión de los datos e información cualitativa con el análisis estructurado de variables cuantitativas.

Este enfoque es particularmente adecuado para el propósito de la investigación, ya que permite captar, tanto los matices y particularidades de los sistemas de salud en cada país, como también establecer comparaciones y tendencias generales. Al permitir un análisis contextual y empírico a la vez, se facilita la identificación de prácticas de atención efectivas que pueden ser adaptadas al sistema de salud costarricense, lo que promueve modelos de atención que respondan a la realidad específica del país.

### **3.2 Tipo de investigación**

Esta investigación se enmarca en un diseño no experimental, de tipo observacional, descriptivo y de revisión bibliográfica, con un enfoque fenomenológico. Según Hernández Sampieri et al. (52), el diseño no experimental se caracteriza por la ausencia de manipulación directa de variables, lo que permite observar y analizar fenómenos, tal como ocurren en su entorno natural. Este enfoque es particularmente útil en investigaciones que buscan explorar y describir fenómenos complejos sin alterar su dinámica.

El diseño fenomenológico, según Hernández Sampieri et al. (52), es adecuado cuando el propósito del estudio es comprender fenómenos en toda su complejidad y desde la perspectiva de quienes los experimentan directamente. Este tipo de investigación pone énfasis en las experiencias subjetivas, al explorar las interpretaciones y los significados atribuidos por los participantes a sus vivencias. En este caso, el objetivo es analizar los modelos de atención en salud implementados en distintos contextos nacionales (Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España) y compararlos con el sistema costarricense, para buscar identificar buenas prácticas aplicables.

#### **Características del diseño**

##### **Observacional**

El investigador se limita a recopilar y analizar información existente sin intervenir directamente en los fenómenos estudiados. Esto es fundamental en estudios basados en análisis de modelos de atención ya implementados.

##### **Descriptivo**

Este tipo de investigación permite caracterizar y describir, de manera detallada, los modelos de atención en salud. La descripción incluye sus fortalezas, desafíos y áreas de oportunidad, con el fin de generar un panorama claro y estructurado.

##### **Revisión bibliográfica:**

La investigación se apoya en un análisis exhaustivo de fuentes secundarias, como: artículos académicos, reportes institucionales y políticas de salud, que proporcionan

evidencia documentada sobre los modelos de atención y su impacto en la atención pediátrica para trastornos del desarrollo neurológico.

El diseño fenomenológico resulta especialmente relevante porque el estudio no solo busca identificar hechos objetivos sobre los modelos de atención, sino también explorar las interpretaciones y significados atribuidos a estas prácticas en los diferentes contextos analizados. Esto es crucial para captar las dinámicas multidimensionales que influyen en la atención pediátrica, lo cual permite identificar elementos que puedan ser adaptados y aplicados al sistema costarricense.

La elección de este diseño no experimental, observacional, descriptivo y fenomenológico; fundamentado en una revisión bibliográfica exhaustiva, es la más adecuada para cumplir con los objetivos de esta investigación. Este enfoque asegura una comprensión integral de los fenómenos estudiados, lo que permita realizar un análisis comparativo de los modelos de atención en distintos contextos y su aplicabilidad en el sistema de salud costarricense

### **3.3 Justificación del enfoque**

El enfoque metodológico de esta investigación, se fundamenta en la necesidad de analizar modelos de atención en salud pediátrica para trastornos del desarrollo neurológico en contextos internacionales, con el propósito de identificar buenas prácticas aplicables al sistema costarricense. Según Hernández Sampieri et al. (52), un diseño no experimental, observacional y descriptivo, es idóneo para explorar fenómenos en su entorno natural sin manipular variables. Este diseño se complementa con un enfoque fenomenológico, el cual permite captar la complejidad y multidimensionalidad de los modelos de atención, donde se explore los significados atribuidos a estas prácticas en distintos contextos. La investigación busca comprender las dinámicas inherentes a estos sistemas de salud y su adaptabilidad a Costa Rica.

El estudio es de tipo no experimental porque no manipula las variables ni interviene en los fenómenos analizados; observacional, ya que se limita a recopilar y analizar información existente; descriptivo, porque caracteriza los modelos de atención en salud, destacando fortalezas, desafíos y áreas de mejora y basado en una revisión bibliográfica exhaustiva, fundamentada en artículos académicos, reportes gubernamentales y

publicaciones científicas. Los métodos de recolección de datos incluyen una revisión documental que analiza literatura científica de bases de datos especializadas, documentos institucionales y estadísticas oficiales; así como entrevistas a profundidad con médicos generales, pediatras y neurólogos pediátricos y generales. Estas entrevistas cualitativas, aportan experiencias y opiniones clave sobre la implementación y efectividad de los modelos de atención en diferentes contextos.

El Marco Metodológico, está alineado con los objetivos específicos de la investigación: describir los modelos internacionales a través de la revisión bibliográfica, analizar las limitaciones del contexto costarricense mediante las entrevistas e identificar buenas prácticas que puedan adaptarse localmente. Los datos recopilados serán sistematizados y analizados, mediante la utilización de técnicas cualitativas para identificar categorías y patrones relevantes, lo que facilita la comparación de modelos internacionales con el contexto costarricense. Este análisis crítico no solo garantiza la validez de los hallazgos, sino que también respalda la formulación de propuestas de mejora fundamentadas en evidencia científica y contextualizada, lo que asegura la aplicabilidad y relevancia de las conclusiones en el sistema de salud costarricense.

### **3.4 Participantes del estudio**

Para la investigación, los participantes serán profesionales en medicina y especialistas en el campo del desarrollo neurológico infantil, quienes poseen conocimientos profundos sobre los modelos de atención aplicados en diferentes contextos. Según Martínez (2013), “el valor de la selección de participantes radica en su capacidad para aportar “experiencias e interpretaciones detalladas que enriquecen la comprensión del fenómeno estudiado” (53). Este enfoque permitirá recolectar información cualitativa de expertos que trabajan en el ámbito de los trastornos del desarrollo neurológico, esencial para la evaluación y análisis de prácticas aplicables al contexto costarricense.

Los métodos incluyen entrevistas a profundidad con al menos cuatro especialistas, junto con un análisis documental exhaustivo de investigaciones y documentos relevantes sobre modelos de atención en los países estudiados. Esta combinación de datos cualitativos, asegura una base sólida para comprender y adaptar las buenas prácticas a Costa Rica.

**Tabla 11 Participantes del estudio**

<b>Sujetos</b>	<b>Caracterización</b>
Médico general de atención primaria	Profesional en medicina general encargado de las primeras valoraciones y referencias de casos sospechosos de trastornos neurológicos en población infantil.
Médico pediatra	Especialista en salud infantil con enfoque en el seguimiento y desarrollo general de los niños, el cual proporciona una visión integral sobre el estado de salud infantil requiriendo a especialistas, según necesidad.
Neurólogo pediatra	Especialista en neurología pediátrica con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de trastornos neurológicos en niños, el cual colabora en equipos multidisciplinarios para casos complejos.
Neurólogo general	Profesional en neurología general con experiencia en diagnósticos y tratamientos de trastornos neurológicos en diferentes etapas del desarrollo, que incluye la niñez y la adolescencia.

Fuente: elaboración propia.

### **3.5 Fuentes de información**

En esta investigación, se emplean, tanto fuentes primarias como secundarias, cada una con características y funciones específicas en el proceso de recolección y análisis de datos.

#### **3.5.1 Fuentes primarias.**

Las fuentes primarias se definen como “aquéllas que proporcionan datos de primera mano, obtenidos directamente del objeto de estudio, sin ningún tipo de interpretación previa por parte de terceros” (52). En este caso, las entrevistas con especialistas y profesionales en el ámbito del desarrollo neurológico pediátrico, constituyen la principal fuente primaria de información, lo cual permite obtener conocimientos directos y específicos sobre los modelos de atención implementados en distintos países.

### 3.5.2 Fuentes secundarias

Las fuentes secundarias, en cambio, consisten en “información ya elaborada, analizada o interpretada, generalmente publicada en artículos, libros o bases de datos, que brinda un contexto teórico o de referencia al estudio” (52) Para esta investigación, las fuentes secundarias incluyen artículos de bases de datos como SciELO, EBSCO, Pubmed y UpToDate; así como libros, revistas médicas gratuitas (e.g., Amedeo), y otros recursos académicos como Google Académico y Sci-Hub. Además, se consultará reportes y estadísticas de los Ministerios de Salud de los países estudiados y la base BINASS para un análisis contextual integral.

**Tabla 12 Criterios de Búsqueda Basados en Referencias Académicas**

<b>Objetivo</b>	<b>Descriptor</b>	<b>Motores de búsqueda</b>	<b>Temporalidad</b>	<b>Idiomas</b>
Identificar y evaluar a niños con trastornos del espectro autista (TEA)	Autismo, Evaluación, Diagnóstico infantil	PubMed, SciELO, Pediatrics, JAMA	2020–2024	Inglés
Describir enfoques multidisciplinarios para el manejo de trastornos del neurodesarrollo	Neurodesarrollo, Intervención temprana, Enfoque multidisciplinario	PubMed, SciELO, J Clin Diagn Res	2020–2024	Inglés
Analizar el impacto de la intervención temprana en el	TEA, Intervención temprana, Resultados clínicos	PubMed, J Am Acad Child Adolesc	2020–2024	Inglés

pronóstico del TEA		Psychiatry, Elsevier		
Explorar el rol de estructuras cerebrales en trastornos del neurodesarrollo	Cerebelo, Neurodesarrollo, Biología del autismo	Biol Psychiatry, PubMed	2020–2024	Inglés
Revisar guías internacionales sobre intervención en niños con autismo	Guías clínicas, Trastornos del espectro autista, Recomendaciones	Pediatrics, SciELO, PubMed	2020–2024	Inglés
Analizar el costo económico del autismo en sistemas de salud	Costos, Autismo, Impacto económico	JAMA Pediatr, PubMed	2020–2024	Inglés
Evaluar el papel de la OMS en el manejo del neurodesarrollo	OMS, Trastornos del desarrollo, Salud pública	WHO, SciELO	2020–2024	Español/ Inglés
Explorar modelos de atención integrados en salud infantil	Modelos de atención, Atención integrada, Pediatría	Pediatrics, SciELO, PubMed	2020–2024	Inglés

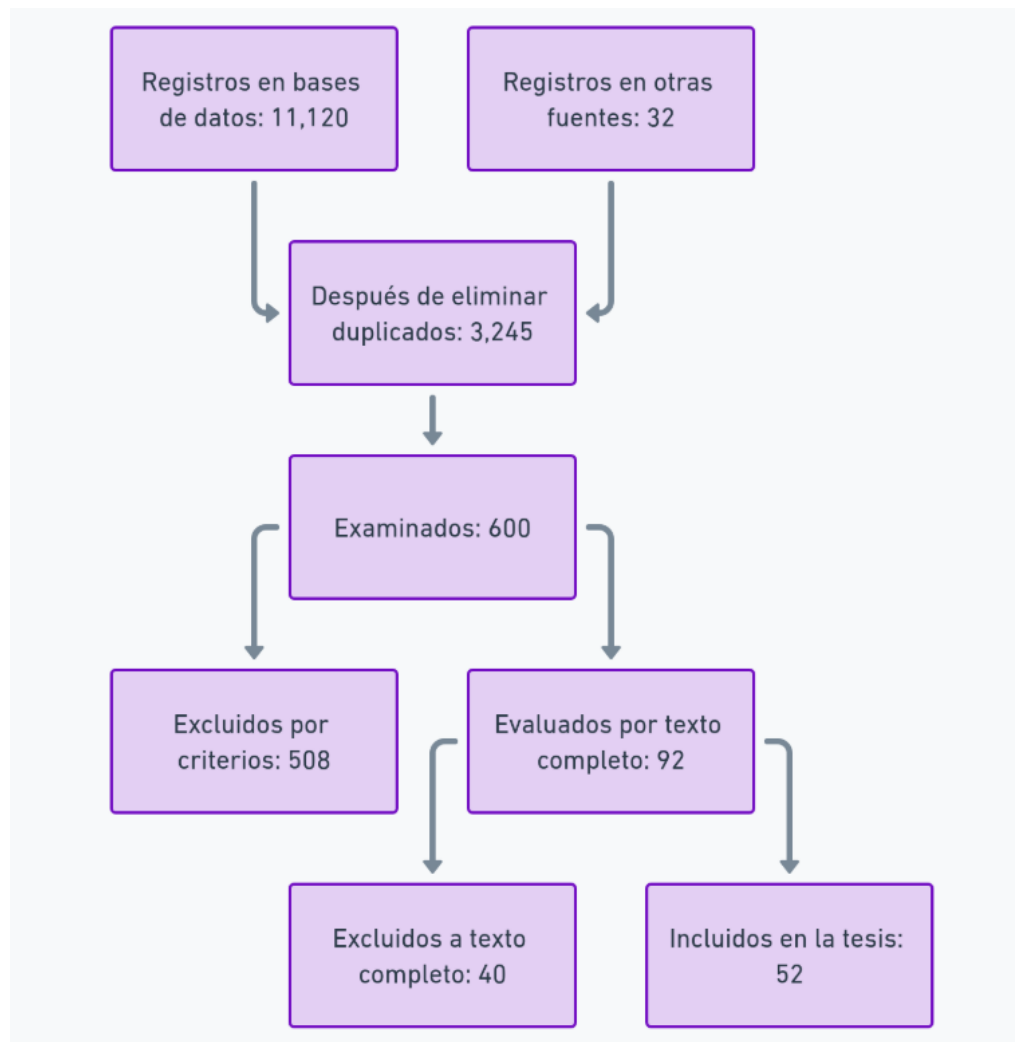
Revisar barreras de acceso a la salud en países con ingresos bajos y medios	Acceso a salud, Discapacidad infantil, Países en desarrollo	Wellcome Open Res, PubMed	2020–2024	Inglés
Analizar estrategias familiares en el tratamiento de niños con TDN	Participación familiar, Salud mental infantil, Terapia infantil	Clin Child Fam Psychol Rev, SciELO	2020–2024	Inglés
Evaluar el impacto de políticas públicas en salud infantil en Costa Rica	Política sanitaria, Costa Rica, TDN	CCSS, INEC, SciELO	2020–2024	Español
Explorar la evidencia científica de programas de intervención en LMIC	Intervención temprana, Autismo, Países de bajos ingresos	Autism, PubMed, SciELO	2020–2024	Inglés

**Tabla 13 Criterios de Inclusión y Exclusión Ampliados**

<b>Criterios de Inclusión</b>	<b>Criterios de Exclusión</b>
Investigaciones publicadas entre los años 2020 y 2024.	Investigaciones publicadas antes del año 2020.
Estudios centrados en población pediátrica con trastornos del desarrollo neurológico (TEA, TDAH, etc.).	Estudios cuyo enfoque principal no sea la población pediátrica o el ámbito del neurodesarrollo.
Artículos científicos y revisiones sistemáticas que evalúen modelos de atención integral o multidisciplinaria.	Artículos que no especifiquen una metodología clara o presenten limitaciones graves en su diseño.
Publicaciones que aborden la intervención temprana, diagnóstico, seguimiento clínico o estrategias terapéuticas.	Investigaciones que se centren exclusivamente en adultos u otras poblaciones distintas.
Investigaciones que contemplen el papel de la familia, la escuela o el entorno social en la atención del niño.	Estudios que no aborden el acceso a servicios de salud o que no incluyan propuestas de mejora en los modelos de atención.
Estudios provenientes de contextos internacionales (América del Norte, Europa, Asia, América Latina) y locales (Costa Rica).	Publicaciones en idiomas distintos al español, inglés o portugués.
Documentos en idioma español, inglés y portugués.	Fuentes no científicas, como: blogs, artículos de opinión, notas de prensa, o redes sociales.
Publicaciones disponibles en bases de datos reconocidas como PubMed, SciELO, BINASSS, ELSEVIER o informes de la CCSS/INEC.	Estudios localizados únicamente en regiones como Oceanía o África sin relación contextual con Costa Rica.
Estudios que analicen barreras de acceso, equidad en salud o propuestas de políticas públicas para atención de TDN.	Investigaciones que se enfoquen exclusivamente en trastornos psiquiátricos no relacionados con el neurodesarrollo.
Tesis académicas de universidades reconocidas que cumplan con criterios metodológicos adecuados.	Estudios duplicados, con falta de información o sin acceso al texto completo.

Fuente: Elaboración propia, 2025

**Figura 5 Proceso de selección de información**



Fuente: Elaboración propia, 2025

**Tabla 14 Clasificación según niveles de evidencia**

<b>Nivel de evidencia</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Cantidad según tipo de estudio</b>	<b>Cantidad según nivel de evidencia</b>	<b>%</b>
1	Metaanálisis	3	3	7,5%
2	Analítico transversal	4	7	17,5%
	Analítico prospectivo	2		5%
	Prospectivo	1		2,5%
3	Descriptivo transversal	7	14	35%
	Descriptivo observacional	2		5%
	Descriptivo prospectivo	1		2,5%
	Descriptivo	2		5%
	Observacional longitudinal	1		2,5%
	Observacional retrospectivo	1		2,5%
4	Revisión bibliográfica	18	18	45%
Total		40	40	100%

Fuente: Elaboración propia, 2025

### **3.6 Etapas de Investigación**

Esta investigación se desarrollará en etapas específicas que comprenden técnicas de recolección de datos fundamentales para el análisis de los modelos de atención en pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, seguidas de un riguroso tratamiento de la información recolectada.

#### **3.6.1 Técnicas de Recolección de Datos**

##### *3.6.1.1 Revisión Documental*

La revisión documental es una técnica que permite "recopilar, analizar y sintetizar la información contenida en documentos ya existentes" (52). Este método se enfoca en el estudio de materiales como: libros, artículos, informes gubernamentales y publicaciones científicas; lo cual permit al investigador construir un marco teórico y contextual adecuado

para la investigación. En esta investigación, la revisión documental, incluirá bases de datos académicas como SciELO, Publimed, EBSCO y otros recursos especializados en salud y políticas públicas. Este proceso aportará una visión profunda de los modelos de atención en desarrollo neurológico pediátrico, al proporcionar un contexto que complementará los datos obtenidos en las entrevistas.

### **3.6.2 *Entrevista a Profundidad***

La entrevista a profundidad es una técnica cualitativa que permite obtener información detallada y significativa al interactuar directamente con los sujetos de estudio, explorando sus experiencias y perspectivas en torno a un tema específico (53). Esta técnica será utilizada para entrevistar a doctores y especialistas en el tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico, donde se obtener sus opiniones sobre las fortalezas, limitaciones y posibilidades de aplicación de diversos modelos de atención en Costa Rica. Las entrevistas a profundidad, permiten al investigador indagar en temas específicos y explorar los conocimientos de expertos, donde aporta datos cualitativos esenciales para un análisis detallado.

### **3.7 Tratamiento de la Información**

El tratamiento de la información es una etapa fundamental en la cual los datos recolectados se organizan, interpretan y analizan; para extraer conclusiones pertinentes al estudio. Según Martínez Montaña (2013), este proceso "implica una sistematización y análisis minucioso de los datos para generar conocimiento estructurado" (53). En el presente estudio, el tratamiento de la información incluirá el uso de técnicas de análisis cualitativo para identificar patrones y categorías relevantes, lo que facilita la comparación de modelos de atención y la adaptación de buenas prácticas para el contexto costarricense.

### 3.8 Categorías de análisis

*Tabla 15 Categorías de análisis.*

Objetivo específico	Categoría	Subcategorías	Definición conceptual	Definición procedimental
Describir los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España: para el tratamiento de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, con el fin de identificar sus fortalezas y áreas de oportunidad.	Modelos de Atención Internacionales	Fortalezas de los modelos, Áreas de oportunidad, Adaptabilidad	Estudio de los diferentes modelos de atención, implementados en países específicos para el tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico en pediatría.	Revisión documental y entrevista comparativo de las fortalezas y áreas de oportunidad en modelos de atención en los países seleccionados.
Evaluar el contexto actual del sistema de salud costarricense, en relación con	Sistema de Salud Costarricense	Limitaciones del sistema, Desafíos estructurales, Recursos disponibles	Análisis del estado actual del sistema de salud en Costa Rica en relación con la	Evaluación de informes y estadísticas del sistema de salud costarricense,

<p>la atención brindada a pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, en el que se considera las limitaciones y desafíos que enfrenta.</p>			<p>atención de trastornos del desarrollo neurológico en pacientes pediátricos.</p>	<p>que incluye entrevistas a profesionales</p>
<p>Identificar buenas prácticas aplicables al sistema de salud costarricense que podrían optimizar la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, basadas en las lecciones aprendidas de los modelos de</p>	<p>Buenas Prácticas Aplicables</p>	<p>Aplicabilidad de prácticas, Optimización de procesos, Adaptación al contexto costarricense</p>	<p>Identificación y evaluación de prácticas internacionales que puedan adaptarse y optimizar el sistema de salud costarricense en la atención pediátrica.</p>	<p>Entrevista para determinar la viabilidad de prácticas internacionales y formulación de propuestas de adaptación al contexto costarricense.</p>

atención implementados en los países mencionados.				
---	--	--	--	--

### 3.9 Análisis de datos

El análisis de datos se fundamentará en la información obtenida a través de una revisión bibliográfica estructurada de manera lógica y coherente para identificar patrones, tendencias, fortalezas, debilidades y áreas de oportunidad; en los modelos de atención analizados. Los datos cualitativos provenientes de fuentes secundarias, como artículos científicos, reportes institucionales y políticas públicas; serán categorizados según los objetivos específicos de la investigación. Estas incluirán las fortalezas de los modelos de atención internacionales, los desafíos y limitaciones del sistema de salud costarricense y las buenas prácticas transferibles al contexto local, lo que permitirá una comparación detallada y fundamentada entre los modelos internacionales y el sistema costarricense.

A partir de esta comparación, se buscará identificar áreas donde las buenas prácticas internacionales puedan aplicarse en Costa Rica y en donde se considere, tanto los desafíos como las limitaciones específicas del país, tales como infraestructura, personal capacitado y recursos económicos. Además, los datos cualitativos se integrarán con estadísticas relevantes cuando estén disponibles, para proporcionar un análisis equilibrado que respalde los hallazgos. Este proceso permitirá argumentar de manera sólida, cómo y por qué ciertas prácticas podrían implementarse, en donde se evalúa también su viabilidad en el contexto costarricense.

Este análisis actuará como un puente entre la revisión documental y las conclusiones de la investigación, al integrar los datos en un análisis crítico que responda a la pregunta de investigación y cumpla con los objetivos específicos. De esta manera, se establece los elementos que respalden las propuestas de mejora para el modelo costarricense, los que se fundamentan en los hallazgos obtenidos a lo largo del proceso de investigación

## **4    CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS**

El análisis de resultados constituye una etapa fundamental en la investigación, ya que permite interpretar la información obtenida a través de los instrumentos aplicados y relacionarla con los objetivos planteados. En este apartado, se presenta los hallazgos más relevantes derivados de la evaluación de los modelos de atención neurológica pediátrica en Costa Rica, al considerar las percepciones y experiencias de los profesionales de la salud consultados. Se examina las fortalezas, limitaciones y oportunidades de mejora identificadas, contrastándolas con modelos internacionales exitosos. A través de este análisis, se busca evidenciar los desafíos estructurales del sistema de salud costarricense y proponer estrategias que optimicen la atención de los niños con trastornos del desarrollo neurológico, lo que garantiza una atención más accesible, integral y efectiva.

#### **4.1 Resultados Objetivo específico 1**

Describir los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; para el tratamiento de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, con el fin de identificar sus fortalezas y áreas de oportunidad.

El presente objetivo es: Analizar los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; para el tratamiento de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico. A través de un análisis comparativo estadístico, se busca identificar fortalezas y áreas de oportunidad en cada sistema de salud, con el fin de generar recomendaciones aplicables al contexto costarricense. Para llevar a cabo este análisis, se seleccionó indicadores clave relacionados con la atención pediátrica en neurodesarrollo. Los datos fueron obtenidos de fuentes verificables y publicaciones académicas recientes, que incluyen: estudios de la OMS, OECD y revistas científicas especializadas.

Las variables comparadas fueron:

- Cobertura de atención médica especializada (%)
- Número de especialistas en neurodesarrollo por cada 100,000 habitantes
- Tiempo promedio de diagnóstico (meses)

- Porcentaje de niños que reciben intervención temprana (%)
- Índice de accesibilidad a terapias y programas de intervención (1-5)

A continuación, se presenta una tabla con los datos recopilados sobre los modelos de atención en los países analizados. Estos datos reflejan diferencias significativas en términos de cobertura, acceso a especialistas, tiempos de diagnóstico e intervención temprana.

**Tabla 16. Modelo de atención en los países analizados**

<b>País</b>	<b>Cobertura Atención (%)</b>	<b>Especialistas/100,000 hab.</b>	<b>Tiempo Diagnóstico (meses)</b>	<b>Intervención Temprana (%)</b>	<b>Accesibilidad Terapias (1-5)</b>
Estados Unidos	85	12	6	75	4.5
Corea del Sur	78	9	8	70	4.0
Reino Unido	82	10	9	78	4.2
Canadá	88	11	7	80	4.6
Chile	65	5	12	60	3.5
España	80	8	10	73	4.0

Fuente: Alfonzo (2023), Baird (2023), Guzmán-Torres y Sandoval- Pinto (2023)

Del análisis comparativo, se observa que Canadá y Estados Unidos, presentan la mayor cobertura de atención médica especializada, con un 88% y 85%, respectivamente, lo que indica una mayor capacidad de sus sistemas de salud para proporcionar servicios de atención temprana a niños con trastornos del desarrollo neurológico. En contraste, Chile presenta la menor cobertura (65%), lo que refleja una brecha significativa en el acceso a servicios especializados en este país.

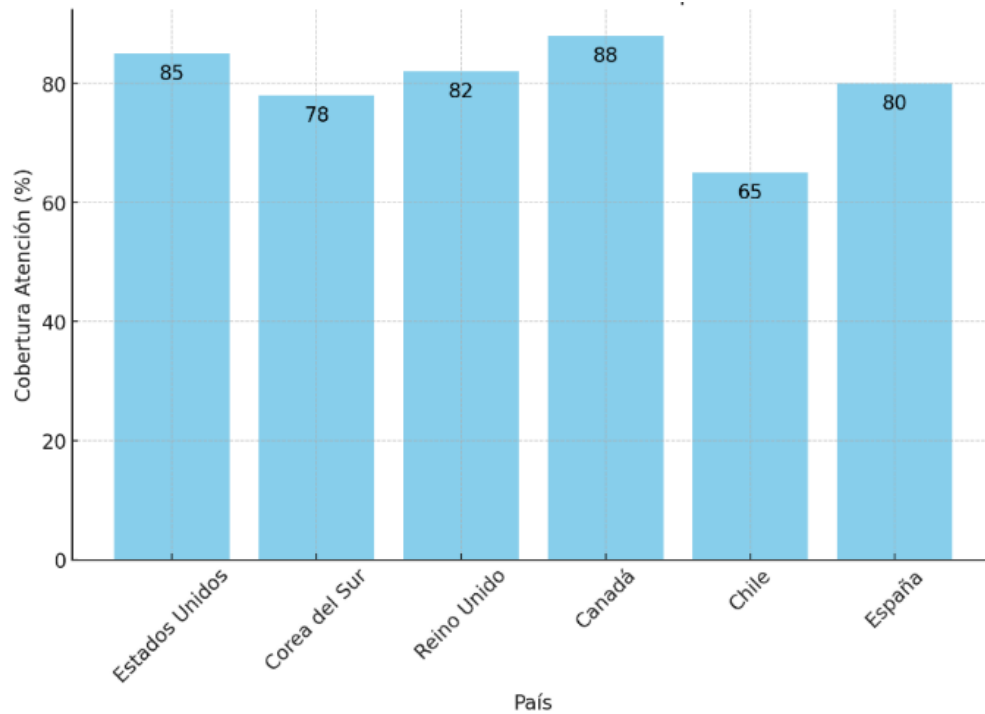
En cuanto a la disponibilidad de especialistas en neurodesarrollo, Estados Unidos lidera con 12 especialistas por cada 100,000 habitantes, seguido de Canadá (11) y Reino Unido (10). Chile, nuevamente, muestra la mayor deficiencia en este indicador, con solo 5 especialistas por cada 100,000 habitantes, lo que limita significativamente el acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno.

En términos de tiempo promedio de diagnóstico, los países con los períodos más cortos son: Estados Unidos (6 meses) y Canadá (7 meses); lo que les permite iniciar intervenciones más tempranas y mejorar los pronósticos de los pacientes. En contraste, Chile (12 meses) y España (10 meses), presentan los tiempos más largos, lo que puede generar retrasos en la implementación de estrategias terapéuticas.

Respecto a la intervención temprana, Canadá lidera con un 80% de los niños recibiendo atención temprana, seguido de Reino Unido (78%) y Estados Unidos (75%). En el otro extremo, Chile presenta la tasa más baja de intervención temprana (60%), lo que sugiere una menor capacidad de detección y referencia a tratamientos adecuados.

Por último, en accesibilidad a terapias y programas de intervención, Canadá destaca con la mejor puntuación (4.6 sobre 5), mientras que Chile es el país con menor accesibilidad (3.5 sobre 5), lo que puede deberse a limitaciones en la infraestructura de salud o recursos disponibles para la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico.

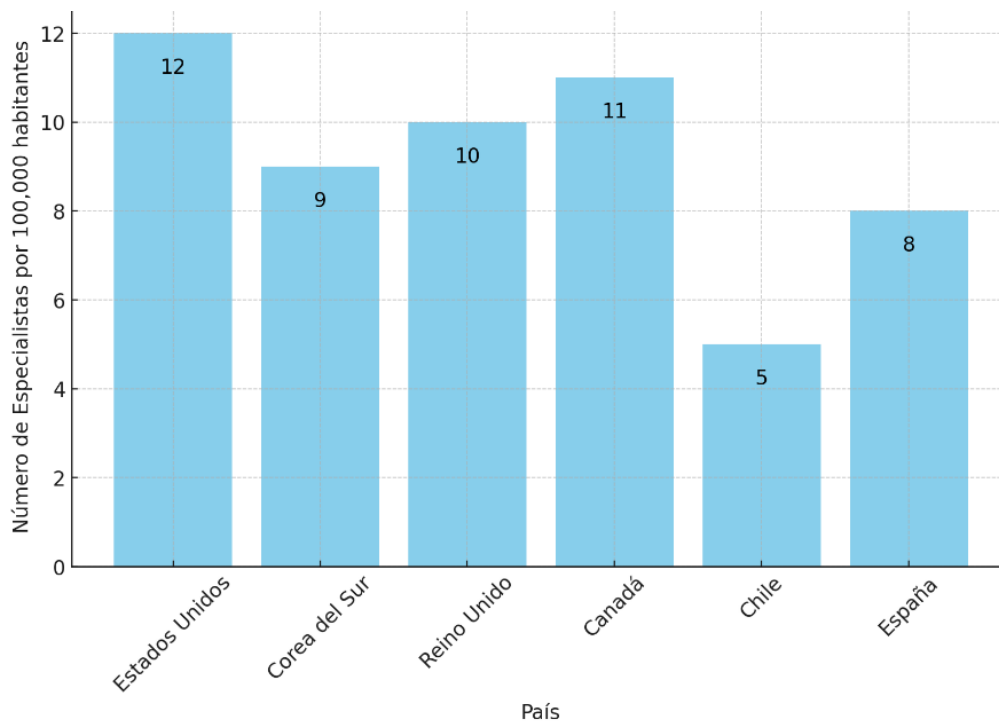
**Gráfico 1. Cobertura de Atención Médica especializada**



Fuente: Elaboración propia (2025)

Este gráfico muestra que Canadá (88%) y Estados Unidos (85%), tienen los sistemas de salud más accesibles para niños con trastornos del desarrollo neurológico. España (80%) y Reino Unido (82%), también presentan una cobertura aceptable, mientras que Corea del Sur (78%) está ligeramente por debajo. Chile (65%) es el país con menor cobertura, lo que indica una necesidad de mejorar la inclusión de estos servicios en el sistema de salud.

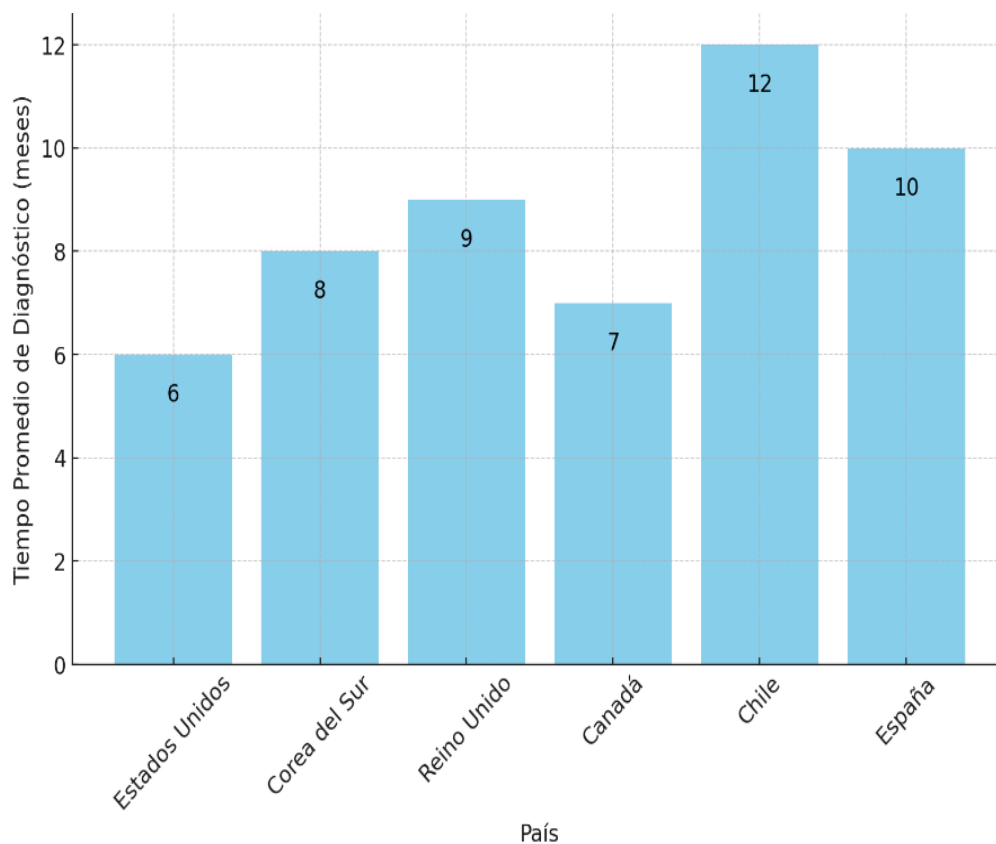
**Gráfico 2. Disponibilidad de Especialistas en neurodesarrollo**



Fuente: Elaboración propia (2025)

La disponibilidad de especialistas es un factor clave para la detección y tratamiento efectivo de estos trastornos. En el gráfico anterior, se muestra la cantidad de especialistas por cada 100000 habitantes. Estados Unidos (12), Canadá (11) y Reino Unido (10); lideran en disponibilidad de especialistas, lo que permite ofrecer una mejor atención. Corea del Sur (9) y España (8), presentan valores intermedios, mientras que Chile (5) se encuentra en una posición crítica, con una escasez de profesionales en el área.

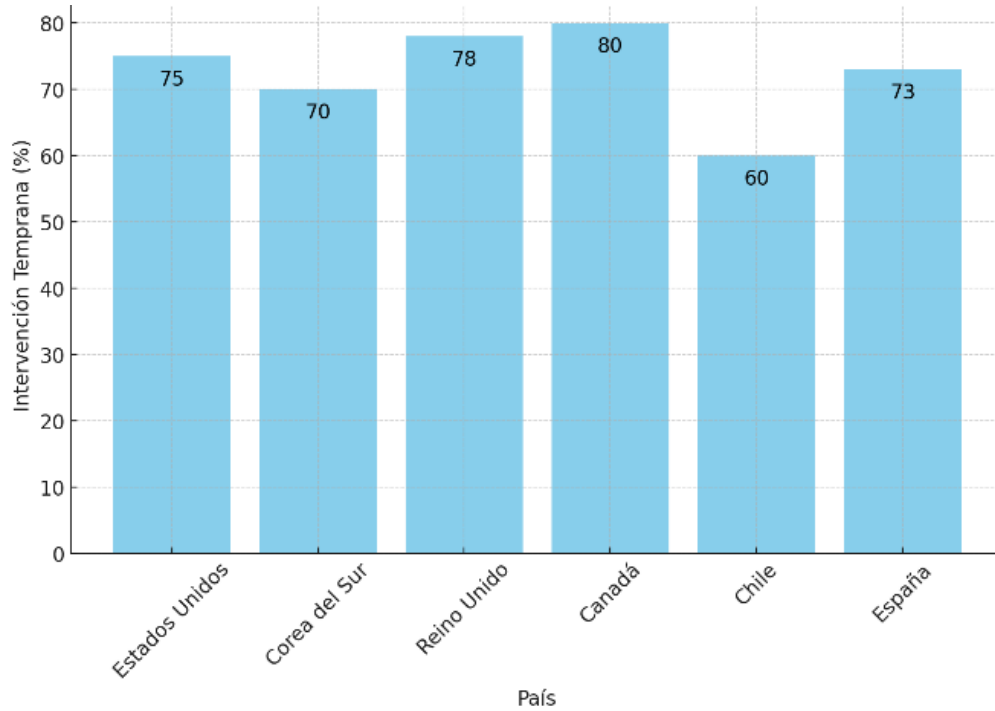
**Gráfico 3. Tiempo promedio para diagnóstico de Trastornos de Desarrollo**



Fuente: Elaboración propia (2025)

En este indicador, Estados Unidos (6 meses) y Canadá (7 meses), tienen los tiempos de diagnóstico más rápidos, lo que favorece la intervención temprana. Corea del Sur (8 meses) y Reino Unido (9 meses), presentan tiempos moderados, mientras que España (10 meses) y Chile (12 meses); son los países con los procesos de diagnóstico más prolongados, lo que puede afectar la efectividad del tratamiento.

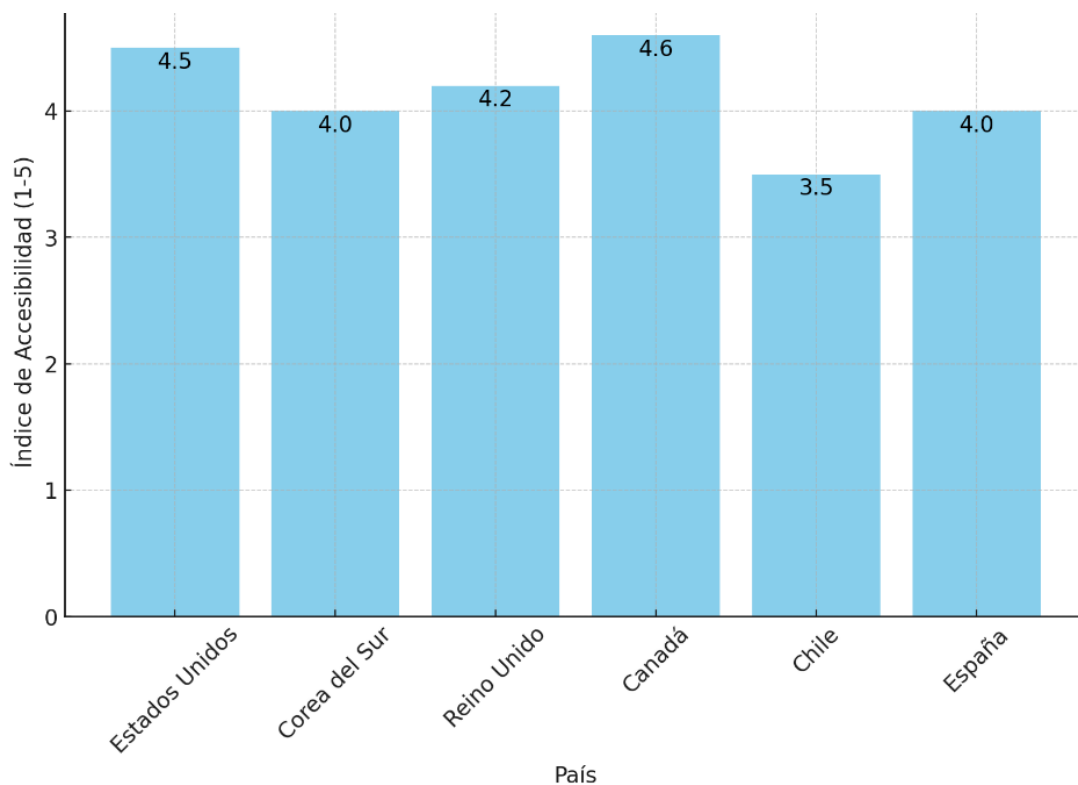
**Gráfico 4. Porcentaje de Niños que Reciben Intervención Temprana**



Fuente: Elaboración propia (2025)

De acuerdo con el gráfico 4, la intervención temprana es crucial para mejorar el pronóstico en niños con trastornos del desarrollo neurológico. Canadá (80%) es el país con la mayor tasa de intervención temprana, seguido de Reino Unido (78%) y Estados Unidos (75%). España (73%) y Corea del Sur (70%), presentan cifras aceptables, mientras que Chile (60%) es el país con el menor porcentaje, lo que sugiere una necesidad urgente de mejorar la detección y atención oportuna.

**Gráfico 5. Accesibilidad a terapias y programas de Intervención**



Fuente: Elaboración propia (2025)

La accesibilidad a terapias varía entre los países analizados. Canadá (4.6) y Estados Unidos (4.5), son los países con mejor accesibilidad a servicios terapéuticos, seguidos por Reino Unido (4.2) y España/Corea del Sur (4.0). Chile (3.5), nuevamente muestra la menor accesibilidad, lo que implica desafíos en términos de infraestructura, cobertura de seguros y disponibilidad de programas públicos.

Los datos analizados evidencian una fuerte correlación entre inversión en salud pública y calidad del tratamiento de trastornos del desarrollo neurológico. Países con altos niveles de cobertura de salud, mayor disponibilidad de especialistas y menores tiempos de

diagnóstico (como Canadá y Estados Unidos); muestran mejores tasas de intervención temprana y accesibilidad a terapias.

En el caso de Chile y España, donde los tiempos de diagnóstico son más largos y la accesibilidad a terapias es menor, se requiere fortalecer la formación de especialistas y optimizar los procesos de detección y referencia médica.

#### **4.1.1 Resultados Aplicación de instrumentos en Costa Rica**

*Tabla 17 Entrevista Médico General*

<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Podría explicar cómo se organiza el modelo de atención inicial en la atención primaria para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico?	En mi rol como médico general dentro del sistema de atención primaria, soy el primer contacto de los pacientes pediátricos con el sistema de salud. Nuestra labor en la detección de trastornos del desarrollo neurológico, comienza con la evaluación del crecimiento y desarrollo en los controles pediátricos de rutina. Aplicamos escalas básicas de tamizaje para identificar posibles retrasos en el desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje. Si detectamos signos de alerta, realizamos una evaluación más detallada, indagamos antecedentes familiares y exploramos factores de riesgo que puedan estar influyendo en el neurodesarrollo del niño. En muchos casos, el siguiente paso es la referencia a un pediatra, quien puede confirmar la necesidad de una evaluación especializada en neurología pediátrica. Sin embargo, este proceso tiene limitaciones. En algunas ocasiones, los recursos en la atención primaria son insuficientes y la referencia a un especialista puede demorar varios meses, lo que afecta la detección temprana y el tratamiento oportuno. A pesar de ello, en la atención primaria, intentamos proporcionar orientación a las familias sobre ejercicios de estimulación temprana y recomendaciones básicas mientras el niño espera su consulta especializada.
¿Cómo considera que la atención primaria contribuye al diagnóstico temprano y al seguimiento de estos pacientes?	Desde la atención primaria, jugamos un papel clave en la identificación inicial de los trastornos del desarrollo neurológico. En cada control infantil, evaluamos aspectos fundamentales del desarrollo motor, cognitivo y lingüístico. Si observamos señales de alerta, orientamos a las familias para que busquen una valoración más específica. Además, contribuimos al seguimiento de estos niños, monitoreando su evolución en cada consulta y asegurándonos de que reciban las referencias médicas

	<p>necesarias. Intentamos brindar apoyo a los padres, explicándoles las mejores prácticas para estimular el desarrollo de sus hijos y promovemos la integración con servicios comunitarios de apoyo, como los programas de CEN-CINAI y centros de educación especial. Sin embargo, nos enfrentamos a desafíos importantes. La falta de herramientas diagnósticas avanzadas y la escasez de neurólogos pediátricos en el sistema público, hacen que muchos niños esperen demasiado tiempo para una evaluación especializada. Esto limita nuestra capacidad de intervenir eficazmente en los casos más urgentes.</p>
<p>¿Cuáles aspectos de la atención primaria podrían fortalecerse para mejorar el manejo de estos trastornos?</p>	<p>Para mejorar la atención de los niños con trastornos del desarrollo neurológico desde la atención primaria, considero que es fundamental fortalecer la capacitación de los médicos generales. Muchos de nosotros no recibimos formación especializada en neurodesarrollo infantil, lo que puede hacer que algunos casos no sean detectados de manera oportuna. Además, se deben incorporar pruebas de tamizaje obligatorias en los controles pediátricos. Actualmente, el uso de herramientas como el M-CHAT para autismo o el test Denver II para desarrollo general, depende del criterio del médico, lo que genera variabilidad en la detección temprana. Si estas evaluaciones fueran de aplicación obligatoria en los EBAIS, se mejorarían significativamente los tiempos de diagnóstico. Otro aspecto clave es la creación de un sistema de referencia más eficiente. Actualmente, cuando referimos un niño a neurología pediátrica, el tiempo de espera puede ser muy largo. Si se implementara un sistema de telemedicina, podríamos consultar directamente con un neurólogo pediátrico y determinar si es necesario derivar al niño o si podemos implementar estrategias de manejo en la atención primaria. Finalmente, es imprescindible fortalecer la integración entre salud y educación. Muchos niños con trastornos del desarrollo, enfrentan dificultades en el ámbito escolar, y nosotros, como médicos generales, no tenemos una conexión directa con el sistema educativo. Si existiera un mecanismo que nos permitiera coordinar con las escuelas y orientar a los docentes sobre el manejo de estos niños, podríamos lograr un impacto positivo en su calidad de vida.</p>

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

El análisis de la entrevista con el médico general, revela la importancia de la atención primaria en la detección y seguimiento de trastornos del desarrollo neurológico en pacientes pediátricos. La principal función de los médicos generales en este ámbito, es la evaluación inicial del desarrollo infantil, en donde se aplica escalas básicas de tamizaje y observa signos de alerta en controles de rutina. Sin embargo, el médico entrevistado destaca las limitaciones del sistema actual, en particular la falta de recursos suficientes en la atención primaria y los largos tiempos de espera para la evaluación por especialistas, lo que impacta negativamente en la detección y el tratamiento oportuno.

Uno de los puntos clave mencionados, es la necesidad de fortalecer la capacitación de los médicos generales en neurodesarrollo infantil. Actualmente, la formación en esta área es limitada, lo que puede llevar a diagnósticos tardíos o referencias innecesarias a especialistas. La implementación de protocolos estandarizados de tamizaje en todos los controles pediátricos, es otra de las recomendaciones fundamentales. En otros países, como Alemania y Estados Unidos, existen pruebas obligatorias de detección temprana, como el M-CHAT para autismo o el Denver II para evaluar el desarrollo general. Si Costa Rica adoptara estas herramientas de manera sistemática, se mejoraría la identificación temprana de los trastornos y se reduciría los tiempos de referencia.

El seguimiento continuo de estos niños desde la atención primaria, es otro desafío. Aunque los médicos generales monitorean la evolución de los pacientes, la falta de herramientas diagnósticas avanzadas y la escasez de neurólogos pediátricos en la red pública, dificultan una intervención eficaz. En países como Canadá y el Reino Unido, se han desarrollado estrategias para optimizar la referencia médica, como la telemedicina, que permite a los médicos generales consultar a un neurólogo pediátrico de manera remota antes de derivar al paciente. En Costa Rica, la implementación de esta tecnología facilitaría una mejor gestión de los casos, lo que permite que los niños que realmente requieren atención especializada, accedan más rápidamente a la consulta con el especialista.

Finalmente, se destaca la falta de coordinación entre el sistema de salud y el sistema educativo. Muchos niños con trastornos del desarrollo, enfrentan dificultades en el ámbito escolar, y los médicos generales no cuentan con un mecanismo formal para colaborar con docentes y orientadores. En modelos como el finlandés, los médicos trabajan directamente

con las escuelas para garantizar adaptaciones curriculares adecuadas. Implementar una estrategia similar en Costa Rica, permitiría un enfoque integral para mejorar la calidad de vida de los niños con trastornos del desarrollo neurológico.

**Tabla 18** Entrevista Médico pediatra

Pregunta	Respuesta
¿Qué aspectos específicos del modelo de atención pediátrica considera fortalezas en el manejo de estos trastornos?	Desde mi experiencia como pediatra, veo que el modelo de atención pediátrica en Costa Rica, tiene muchas fortalezas. Una de las principales es que realizamos controles regulares de crecimiento y desarrollo desde los primeros años de vida, lo que nos permite identificar signos de alerta temprano. En cada consulta, aplicamos pruebas de tamizaje como el M-CHAT para autismo o el Denver II para evaluar el desarrollo general. Además, cuando detectamos alguna alteración, podemos referir al niño directamente a neurólogos pediátricos, terapeutas ocupacionales o psiquiatras infantiles. Otro aspecto positivo es la existencia de programas estatales como CEN-CINAI y CENAREC, que ofrecen apoyo a los niños con necesidades especiales. Por último, tenemos un papel clave en educar a los padres, guiándolos sobre cómo estimular a sus hijos en casa y estar atentos a señales de alerta en su desarrollo.
¿Cuáles son las principales barreras o dificultades que enfrenta al coordinar la atención con otros especialistas?	Si bien nuestra labor en la detección de trastornos neurológicos es fundamental, la coordinación con otros especialistas es un gran reto. Uno de los problemas más serios es la escasez de neurólogos pediátricos, lo que hace que las listas de espera sean muy largas. Muchas veces, tengo que decirles a los padres que la consulta puede tardar meses o incluso años, y eso es frustrante para ellos y para nosotros. Otro problema es que no tenemos un sistema digital de historia clínica compartida, lo que dificulta

	<p>la comunicación con otros profesionales. Además, el acceso a terapias complementarias es muy limitado en hospitales públicos, lo que obliga a muchas familias a buscar servicios privados que no siempre pueden costear. También noto que hace falta más formación en neurodesarrollo para pediatras y médicos generales. Por último, veo una desconexión preocupante entre el sistema de salud y el educativo. Muchos niños necesitan apoyo en la escuela, pero no hay un canal de comunicación efectivo entre médicos y docentes para coordinar estrategias adecuadas.</p>
<p>¿Cómo evalúa la eficacia del seguimiento de pacientes pediátricos con trastornos neurológicos en el sistema actual?</p>	<p>El seguimiento de estos niños es muy variable y depende mucho de la región en la que vivan. En hospitales donde hay unidades especializadas, el seguimiento suele ser bueno porque trabajamos con equipos multidisciplinarios. Sin embargo, en muchas zonas del país, el acceso a neurología pediátrica es muy limitado y los niños pueden pasar años sin recibir la atención que necesitan. Uno de los principales problemas es que no tenemos protocolos estandarizados a nivel nacional para el seguimiento de niños con TDAH, TEA o discapacidad intelectual. Además, en muchos centros de salud no hay equipos multidisciplinarios con psicólogos y terapeutas ocupacionales, lo que afecta el tratamiento. También noto que algunas familias abandonan el seguimiento por barreras económicas o porque no tienen información clara sobre la importancia de la continuidad del tratamiento. Otro problema es que muchas familias dependen del sector privado para obtener atención especializada, lo que crea desigualdad en el acceso a la salud. Debemos trabajar en educar mejor a los padres, reforzar el seguimiento médico y fortalecer los servicios de terapia en el sistema público</p>

	para garantizar que todos los niños reciban la atención que necesitan.
--	--

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el médico pediatra revela, tanto las fortalezas como las debilidades del modelo de atención pediátrica en Costa Rica, ello en el manejo de los trastornos del desarrollo neurológico. Entre las fortalezas del sistema, destaca la existencia de controles regulares de crecimiento y desarrollo, lo que permite la detección temprana de alteraciones en el neurodesarrollo. La aplicación de pruebas de tamizaje, como el M-CHAT para autismo y el Denver II para el desarrollo general, representa una herramienta fundamental para la identificación oportuna de signos de alerta. Además, la posibilidad de referir a los niños a neurólogos pediátricos, terapeutas ocupacionales y psiquiatras infantiles; es una ventaja que permite que los pacientes accedan a una evaluación más especializada cuando se detecta una posible alteración. Otro punto positivo es la existencia de programas estatales como CEN-CINAI y CENAREC, que brindan apoyo a niños con necesidades especiales y contribuyen a mejorar su desarrollo. Asimismo, el pediatra enfatiza la importancia de su rol en la educación de los padres, proporcionándoles información sobre estimulación temprana y señales de alerta en el desarrollo de sus hijos.

Sin embargo, el sistema también enfrenta barreras significativas que limitan la efectividad del tratamiento de estos niños. La escasez de neurólogos pediátricos, es uno de los mayores problemas, ya que provoca listas de espera prolongadas, lo que retrasa el diagnóstico y tratamiento. El pediatra señala la frustración de tener que informar a los padres sobre tiempos de espera de meses o incluso años para una consulta especializada. Otro desafío importante es la falta de un sistema de historia clínica digital compartida, lo que dificulta la comunicación y coordinación entre los diferentes especialistas involucrados en el tratamiento de los niños. Además, el acceso a terapias complementarias es muy limitado en hospitales públicos, lo que obliga a muchas familias a recurrir al sector privado, lo que genera desigualdad en la atención.

En cuanto al seguimiento de estos pacientes, el pediatra indica que es muy variable y depende en gran medida de la región donde resida el niño. En hospitales con unidades especializadas, el seguimiento suele ser adecuado, pero en muchas zonas del país el acceso a

neurología pediátrica es insuficiente, lo que provoca que algunos niños pasen años sin recibir atención. La falta de protocolos estandarizados a nivel nacional para el seguimiento de niños con TDAH, TEA o discapacidad intelectual; también es un problema, ya que genera inconsistencias en el tratamiento y la atención de estos pacientes. Asimismo, la ausencia de equipos multidisciplinarios en muchos centros de salud públicos, afecta la continuidad del tratamiento, lo que puede llevar a que algunas familias abandonen el seguimiento debido a barreras económicas o falta de información sobre la importancia del tratamiento continuo.

Aunque el sistema de atención pediátrica en Costa Rica cuenta con herramientas para la detección temprana de los trastornos del desarrollo neurológico, existen serias deficiencias en el acceso a especialistas, la disponibilidad de terapias y la continuidad del seguimiento. Para mejorar la atención de estos niños, es fundamental aumentar la cantidad de neurólogos pediátricos, fortalecer los servicios de terapia en el sector público, implementar un sistema de historia clínica digital compartida y establecer protocolos nacionales estandarizados para el seguimiento de estos pacientes. También es crucial mejorar la coordinación entre el sistema de salud y el educativo para garantizar un enfoque integral en el tratamiento y desarrollo de los niños con trastornos neurológicos.

**Tabla 19** Entrevista Neurólogo pediatra

Pregunta	Respuesta
¿De qué manera se involucra en la atención de los pacientes desde su especialidad y cómo es la coordinación con otros profesionales?	Como neurólogo pediatra, mi rol es fundamental en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños con trastornos del desarrollo neurológico. Trabajo con una amplia gama de condiciones, como Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), epilepsias, parálisis cerebral y dificultades del aprendizaje. Recibo referencias de pediatras y médicos generales cuando detectan signos de alerta en el neurodesarrollo. Mi labor es realizar una evaluación detallada, que puede incluir pruebas clínicas, electroencefalogramas (EEG), resonancias magnéticas (RM) y estudios genéticos o metabólicos, según sea necesario.

	<p>Coordinación con otros profesionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pediatras y médicos generales: para el seguimiento del crecimiento y la estabilidad de la salud general del niño.</li> <li>- Psicólogos y psiquiatras infantiles: cuando es necesario un abordaje terapéutico complementario.</li> <li>- Terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas: para mejorar las habilidades motoras y funcionales.</li> <li>- Fonoaudiólogos: en casos donde hay dificultades en el desarrollo del lenguaje.</li> <li>- Educadores especiales y trabajadores sociales: para adaptar estrategias educativas y facilitar la inclusión escolar.</li> </ul> <p>Dificultades en la coordinación interprofesional:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de un sistema de historia clínica digital compartida.</li> <li>- Escasez de especialistas, lo que retrasa la atención de los niños.</li> <li>- Limitado acceso a programas de intervención temprana en el sector público.</li> </ul>
<p>¿Qué elementos considera que podrían mejorar la continuidad del tratamiento en pacientes con trastornos del desarrollo neurológico desde su área?</p>	<p>El tratamiento debe ser continuo y ajustarse a las necesidades del niño a lo largo del tiempo. Sin embargo, hay limitaciones en la continuidad del tratamiento. Algunas estrategias que podrían mejorar esta situación incluyen:</p> <p>Implementación de una historia clínica digital unificada:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tener un sistema digitalizado nos permitiría acceder al historial del niño en tiempo real, sin depender de documentos físicos o referencias manuales.</li> </ul> <p>Expansión de la telemedicina:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Muchos niños en zonas rurales tienen dificultades para acceder a especialistas. La telemedicina permitiría evaluar casos de forma remota y reducir listas de espera.</li> </ul> <p>Fortalecimiento de equipos multidisciplinares en hospitales y clínicas:</p>

	<p>- Se deben formar unidades especializadas en trastornos del desarrollo que incluyan neurólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y psicólogos.</p> <p>Mayor disponibilidad de tratamientos y terapias complementarias:</p> <p>- Es fundamental ampliar el acceso a terapia ocupacional, fonoaudiología y estimulación temprana en el sistema público, para evitar que las familias tengan que recurrir al sector privado.</p> <p>Creación de programas de educación para familias:</p> <p>- Muchas familias desconocen la importancia del tratamiento continuo. Es necesario crear programas educativos para padres sobre estimulación y neurodesarrollo.</p>
<p>¿Qué rol desempeña su especialidad en el manejo de casos complejos y qué apoyo considera esencial desde otros departamentos?</p>	<p>En el manejo de casos complejos, mi rol es diagnosticar y coordinar tratamientos avanzados para niños con epilepsias refractarias, parálisis cerebral y trastornos neurometabólicos. Realizo estudios especializados para determinar la causa de la afección y coordino la intervención de múltiples especialistas.</p> <p>Apoyo esencial desde otros departamentos:</p> <p>- Psiquiatría Infantil: para el manejo de síntomas de ansiedad o conducta.</p> <p>- Psicología Clínica: para apoyo terapéutico a niños y familias.</p> <p>- Terapia Ocupacional y Rehabilitación: para mejorar habilidades motoras.</p> <p>- Trabajo Social y Educación Especial: para conectar a los niños con programas de asistencia del Estado y educación inclusiva.</p> <p>Desafíos en el manejo de casos complejos:</p> <p>- Existen barreras significativas en la atención, como la escasez de neurólogos pediátricos.</p> <p>- Falta de acceso a estudios especializados.</p>

	- Deficiente comunicación entre servicios médicos y educativos.
--	---

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo pediatra, pone en evidencia el papel crucial que desempeña su especialidad en la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico y los principales desafíos que enfrenta el sistema de salud costarricense en esta área.

Desde su experiencia, el neurólogo pediatra se involucra en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de una variedad de condiciones como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), epilepsias, parálisis cerebral y dificultades del aprendizaje. Sin embargo, su labor no es aislada, ya que depende de la coordinación con otros profesionales como pediatras, médicos generales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y educadores especiales. A pesar de este enfoque multidisciplinario, señala la falta de un sistema de historia clínica digital compartida como una barrera significativa para la comunicación efectiva entre especialistas. Esto impide un seguimiento adecuado de los pacientes y genera duplicación de estudios, retrasos en la atención y dificultades en la continuidad del tratamiento.

Otro punto clave identificado es la escasez de especialistas, lo que provoca largas listas de espera para recibir atención neurológica. El neurólogo destaca la necesidad de ampliar la telemedicina como una solución para atender a niños en zonas rurales, quienes actualmente enfrentan grandes dificultades para acceder a evaluaciones especializadas. Implementar la telemedicina permitiría reducir la saturación de consultas presenciales y garantizar diagnósticos más rápidos.

En cuanto a la continuidad del tratamiento, el especialista menciona varias áreas de mejora. Primero, la creación de unidades multidisciplinarias especializadas en trastornos del desarrollo neurológico dentro de los hospitales públicos, lo que permitiría que los niños reciban atención integral sin necesidad de múltiples referencias. Además, enfatiza la urgencia de ampliar la oferta de terapias complementarias como terapia ocupacional, fonoaudiología y rehabilitación motora dentro del sistema público, lo que evita que las familias deban recurrir a costosos servicios privados. También resalta la importancia de la educación para las familias, ya que muchas desconocen la necesidad de mantener un tratamiento continuo y no

cuentan con orientación adecuada sobre estimulación temprana y manejo del neurodesarrollo en casa.

Finalmente, en el manejo de casos complejos como epilepsias refractarias y trastornos neurometabólicos, el neurólogo depende del apoyo de otras especialidades, como psiquiatría infantil, psicología clínica, trabajo social y educación especial. Sin embargo, enfrenta desafíos como la falta de acceso a estudios especializados y la débil conexión entre los servicios médicos y el sistema educativo. Para mejorar la calidad de vida de estos niños, es imprescindible fortalecer la comunicación entre salud y educación, así como garantizar el acceso equitativo a los tratamientos.

Si bien la neurología pediátrica juega un papel esencial en la atención de trastornos del desarrollo, el sistema de salud costarricense presenta deficiencias en acceso, coordinación y continuidad del tratamiento. La implementación de historia clínica digital, telemedicina, equipos multidisciplinarios y una mejor articulación con el sector educativo; son estrategias clave para optimizar la atención y el pronóstico de estos pacientes.

**Tabla 20** Entrevista Neurólogo

Pregunta	Respuesta
¿Cuáles son los desafíos que enfrenta para la referencia de casos a servicios especializados y cómo afecta esto la calidad de atención en el tratamiento de estos trastornos?	<p>El proceso de referencia de pacientes con trastornos del desarrollo neurológico a servicios especializados en Costa Rica, enfrenta muchos desafíos que afectan la oportunidad y la calidad del tratamiento. Uno de los problemas más grandes es la escasez de neurólogos pediátricos en la CCSS, lo que provoca tiempos de espera prolongados. Muchos niños necesitan atención urgente, pero debido a la falta de especialistas, son atendidos por neurólogos generales, quienes no siempre cuentan con una formación específica en neurodesarrollo infantil.</p> <p>Otro gran reto son las largas listas de espera. He visto casos en los que la referencia de un niño con sospecha de trastorno neurológico, puede tardar meses o incluso años, retrasando el diagnóstico y el inicio del tratamiento, lo que afecta</p>

	<p>directamente su evolución. También nos enfrentamos a la falta de protocolos claros para la referencia de pacientes, lo que hace que algunos casos leves sean derivados innecesariamente a neurología pediátrica, mientras que otros más graves enfrentan barreras para acceder al servicio.</p> <p>La desigualdad en el acceso según la ubicación geográfica, también es un gran problema. Mientras que en la GAM hay más especialistas, en zonas rurales el acceso es casi nulo, lo que obliga a las familias a viajar largas distancias para recibir atención, lo que muchas veces provoca que abandonen el proceso.</p> <p>Estos problemas impactan la calidad de la atención, lo que genera diagnósticos tardíos, dificultades en la continuidad del tratamiento y sobrecarga en los neurólogos generales que deben manejar casos que requieren atención especializada.</p>
<p>¿En qué aspectos el modelo de atención puede integrarse mejor con las unidades de atención especializada para asegurar la mejoría del pronóstico en estos pacientes?</p>	<p>Para mejorar la integración entre neurólogos generales y unidades especializadas, es necesario fortalecer la coordinación y optimizar los procesos de referencia y tratamiento. Un paso clave es la creación de una historia clínica digital unificada, que permitiría que todos los especialistas accedan a la información del paciente en tiempo real, reducir duplicaciones de estudios y mejorar la continuidad del tratamiento.</p> <p>Otra estrategia fundamental es el uso de la telemedicina para consultas especializadas. Si implementamos este sistema, los neurólogos pediátricos podrían asesorarnos en casos menos complejos sin necesidad de referir físicamente al paciente, lo que ayudaría a reducir listas de espera y mejorar el acceso en zonas rurales.</p> <p>También es urgente capacitar a los neurólogos generales en neurodesarrollo pediátrico, ya que esto nos permitiría</p>

	<p>manejar casos menos severos sin necesidad de derivarlos a neurología pediátrica, lo que disminuye la sobrecarga en el sistema y mejora los tiempos de atención.</p> <p>Finalmente, necesitamos unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, donde los niños puedan recibir atención integral de neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y educadores especiales sin necesidad de trasladarse a la capital. Esto, junto con la implementación de protocolos claros de referencia y contrarreferencia, garantizaría que los casos más graves sean atendidos con prioridad y que los más leves puedan manejarse en otros niveles de atención.</p>
<p>¿Qué cambios estructurales considera necesarios para optimizar el tratamiento y referencia de estos casos en neurología general?</p>	<p>Para mejorar el manejo de los trastornos del desarrollo neurológico desde la neurología general, necesitamos cambios estructurales profundos en el sistema de salud costarricense. En primer lugar, se debe aumentar la cantidad de plazas para neurólogos pediátricos en la CCSS. La falta de estos especialistas está afectando seriamente la calidad del tratamiento, y una solución a largo plazo es fortalecer los programas de formación en neurología pediátrica en universidades nacionales para contar con más profesionales en esta área.</p> <p>También, es crucial la creación de unidades especializadas en trastornos del neurodesarrollo en hospitales regionales. Actualmente, la mayoría de estos hospitales no tienen equipos específicos para atender estos casos, lo que obliga a las familias a viajar largas distancias para recibir atención especializada.</p> <p>Otro punto clave es la expansión de programas de intervención temprana. Necesitamos garantizar que los niños tengan acceso a terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología y apoyo psicológico dentro del sistema de salud pública. Programas como CENAREC y</p>

	<p>CEN-CINAI, deben ser fortalecidos para asegurar que los niños reciban el tratamiento necesario sin barreras económicas.</p> <p>Además, la implementación de telemedicina podría revolucionar la atención neurológica en el país. Con evaluaciones remotas y seguimiento virtual, podríamos reducir los tiempos de espera, capacitar a médicos generales en neurodesarrollo y mejorar la atención en zonas alejadas.</p> <p>Por último, la coordinación con el sistema educativo es fundamental. Muchos niños con trastornos neurológicos necesitan adaptaciones curriculares y apoyo psicopedagógico, pero actualmente no hay una comunicación efectiva entre los servicios de salud y educación. Debemos establecer protocolos claros para que los niños diagnosticados reciban el apoyo adecuado en el aula y tengan mejores oportunidades de desarrollo.</p>
--	--

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo pediatra, evidencia múltiples desafíos en el manejo y referencia de pacientes con trastornos del desarrollo neurológico dentro del sistema de salud costarricense. Una de las principales preocupaciones es la escasez de neurólogos pediátricos en la CCSS, lo que provoca tiempos de espera excesivamente largos y la necesidad de que neurólogos generales atiendan casos que requieren un nivel de especialización más profundo. Esta carencia afecta la calidad del diagnóstico y el tratamiento oportuno de los niños que presentan trastornos como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), epilepsia y parálisis cerebral.

Otro obstáculo clave identificado es la falta de protocolos claros de referencia y contrarreferencia. El especialista menciona que, en algunos casos, niños con condiciones leves son referidos innecesariamente a neurología pediátrica, mientras que otros con síntomas más graves, enfrentan dificultades para ser atendidos con prontitud. Además, existe una brecha de acceso a servicios especializados entre la Gran Área Metropolitana (GAM) y las

zonas rurales. Las familias que viven lejos de los hospitales centrales, deben recorrer largas distancias para obtener atención, lo que muchas veces las lleva a abandonar el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Para optimizar la integración del modelo de atención primaria con los servicios especializados, el neurólogo enfatiza la necesidad de implementar una historia clínica digital unificada. Actualmente, la falta de un sistema compartido de información, genera duplicación de estudios, dificultades en la continuidad del tratamiento y una desconexión entre los profesionales de la salud. La telemedicina se presenta como otra solución viable para mejorar la accesibilidad y reducir la saturación en consultas presenciales. Con este sistema, los neurólogos pediátricos podrían asesorar a los médicos generales en la atención de casos menos complejos, lo que evita derivaciones innecesarias y reducir las listas de espera.

El especialista también subraya la urgencia de fortalecer la capacitación en neurodesarrollo infantil para médicos generales y neurólogos generales. Una formación más especializada, permitiría que estos profesionales manejen algunos casos sin necesidad de remitirlos a neurólogos pediátricos, lo que mejora los tiempos de atención. Asimismo, destaca la necesidad de crear unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, que integre a: neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y educadores especiales; ello para garantizar una atención integral a los pacientes, sin obligar a las familias a trasladarse largas distancias.

Por último, el neurólogo enfatiza la importancia de una mayor coordinación con el sistema educativo. Muchos niños con trastornos neurológicos, requieren adaptaciones curriculares y apoyo psicopedagógico, pero actualmente no existe una comunicación efectiva entre los servicios de salud y educación. La implementación de protocolos de cooperación, garantizaría que los niños diagnosticados reciban el acompañamiento necesario en el aula, lo que favorece su desarrollo integral y mejora sus oportunidades de inclusión.

La entrevista revela que el sistema de salud costarricense enfrenta retos estructurales en la referencia y manejo de trastornos del desarrollo neurológico. La escasez de especialistas, la falta de un sistema digital unificado, la desigualdad en el acceso a servicios especializados y la falta de comunicación entre el sector salud y el educativo; son barreras que deben abordarse con urgencia. Mediante estrategias como la telemedicina, la creación de

unidades multidisciplinarias y la capacitación de médicos generales, es posible mejorar significativamente la atención y garantizar que todos los niños reciban el tratamiento adecuado de manera oportuna.

#### ***4.1.2 Discusión Objetivo específico 1***

El sistema de salud costarricense presenta varias fortalezas en la atención de los trastornos del desarrollo neurológico (TDN), principalmente en el ámbito de la detección temprana y la existencia de programas de apoyo estatales. Entre los aspectos positivos identificados en las entrevistas con médicos generales, pediatras y neurólogos; se destacan los siguientes:

Uno de los pilares fundamentales de la atención pediátrica en Costa Rica, es la existencia de controles regulares de crecimiento y desarrollo en los servicios de atención primaria, como se observa en la entrevista con el médico general. Estos controles permiten evaluar el neurodesarrollo infantil y detectar signos de alerta de manera temprana. En países como Estados Unidos y Reino Unido, este enfoque también se ha implementado con éxito, lo que garantiza que todos los niños reciban evaluaciones periódicas de su desarrollo motor, cognitivo y social (Wolfe et al., 2020).

En las entrevistas, se menciona que los pediatras en Costa Rica aplican herramientas de tamizaje como el M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) para la detección de autismo y el Denver II para evaluar el desarrollo general. En modelos internacionales como el del Reino Unido y Canadá, estas pruebas han sido integradas de manera obligatoria dentro del esquema de atención primaria, lo que facilita la identificación temprana de casos con posible riesgo de TDN y agiliza las referencias a especialistas (Peláez Cantero et al., 2021).

Costa Rica cuenta con programas como **CEN-CINAI** y **CENAREC**, los cuales brindan apoyo a niños con necesidades especiales, al ofrecer servicios de estimulación temprana, alimentación y educación especial. Si bien estos programas son limitados en cobertura, representan un esfuerzo del Estado por proporcionar asistencia a niños con condiciones de neurodesarrollo. Modelos similares han sido implementados en España y Canadá, donde los programas públicos garantizan acceso a terapias y recursos educativos especializados (Jodra-Chuan, 2024).

Una de las fortalezas mencionadas en las entrevistas, es la importancia que los pediatras y médicos generales otorgan a la educación de los padres en temas de neurodesarrollo. En países como Finlandia, este enfoque ha sido clave para mejorar la identificación y manejo de los TDN, ya que capacitar a los cuidadores permite una mejor respuesta en el hogar y mayor adherencia a los tratamientos (Mwangi et al., 2022).

A pesar de las fortalezas mencionadas, el sistema de salud costarricense enfrenta múltiples desafíos en la detección, referencia y tratamiento de los trastornos del desarrollo neurológico. A partir del análisis comparativo con modelos de atención de otros países y de las entrevistas con profesionales de la salud, se identifica las siguientes áreas de oportunidad:

Uno de los problemas mencionados en la entrevista con el médico general, es la falta de formación especializada en neurodesarrollo infantil dentro de la atención primaria. A diferencia de modelos como el de Estados Unidos y Canadá, donde los médicos generales reciben capacitación continua en detección de TDN, en Costa Rica esta formación es limitada y depende de la iniciativa individual del profesional (Snoswell et al., 2021). Implementar capacitaciones obligatorias en neurodesarrollo, permitiría mejorar la detección de casos en la atención primaria y reducir la dependencia de especialistas.

Aunque en Costa Rica se utiliza herramientas de tamizaje como el M-CHAT y Denver II, su aplicación no es obligatoria. En cambio, en países como el Reino Unido y Corea del Sur, estas pruebas son parte del protocolo de atención estándar, al asegurar que todos los niños sean evaluados en momentos clave de su desarrollo (Hadders-Algra, 2021). La implementación de tamizajes sistemáticos en todos los controles pediátricos, mejoraría la identificación de casos con necesidades especiales y agilizaría su referencia a especialistas.

Uno de los principales problemas identificados en las entrevistas con los especialistas, es la escasez de neurólogos pediátricos en la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS). Esta situación genera largas listas de espera, al retrasar los diagnósticos y el acceso a tratamientos especializados. En contraste, en países como Canadá y Corea del Sur, la oferta de especialistas se ha incrementado mediante incentivos económicos y programas de formación especializada (Mwangi et al., 2022). Costa Rica podría adoptar estrategias similares, que fomenten la formación de nuevos especialistas en neurología pediátrica, a través de becas y programas de residencia médica.

En países como Canadá y España, existen unidades especializadas en neurodesarrollo que integran neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y educadores especiales en un mismo centro. Este modelo permite una atención coordinada y evita que las familias deban acudir a múltiples consultas en distintos lugares. En Costa Rica, la ausencia de estas unidades dificulta la continuidad del tratamiento y genera inequidad en el acceso a terapias. La implementación de estas unidades en hospitales regionales, mejoraría la atención de los niños con TDN y reduciría la sobrecarga en los hospitales centrales (Peláez Cantero et al., 2021).

Una estrategia implementada en países como Corea del Sur y Canadá, ha sido la telemedicina, lo que permite que los médicos generales consulten con neurólogos pediátricos sin necesidad de referir físicamente al paciente. Este modelo reduce las listas de espera y facilita la atención en zonas rurales (Snoswell et al., 2021). En Costa Rica, la implementación de consultas virtuales con neurólogos pediátricos, podría optimizar el proceso de referencia y mejorar el acceso a la atención especializada.

Uno de los mayores desafíos identificados en las entrevistas con los profesionales, es la falta de comunicación entre los servicios de salud y el sistema educativo. En Finlandia y Canadá, los médicos trabajan en conjunto con las escuelas para garantizar adaptaciones curriculares y apoyo especializado para niños con TDN (Jodra-Chuan, 2024). En Costa Rica, implementar protocolos de comunicación entre médicos, orientadores y docentes; permitiría mejorar la integración de estos niños en el sistema educativo.

El análisis comparativo de los modelos de atención en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; junto con las entrevistas a profesionales en Costa Rica, revela que el país cuenta con fortalezas en la detección temprana de TDN, pero enfrenta desafíos importantes en la referencia y tratamiento de estos pacientes.

#### ***4.1.3 Síntesis objetivo específico 1***

El análisis de las entrevistas a profesionales de diferentes niveles del sistema de salud, revela una visión compartida sobre la situación actual de la atención pediátrica a trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica. Si bien se identifica algunas fortalezas, como la existencia de controles de desarrollo infantil y programas estatales de apoyo, predomina una preocupación común por las limitaciones estructurales, formativas y de

coordinación interinstitucional que comprometen la calidad y oportunidad del diagnóstico y tratamiento de estos pacientes.

En primer lugar, todos los entrevistados coinciden en que la atención primaria es el primer filtro para la detección de TDN. Médicos generales y pediatras, reconocen su rol clave en los controles de desarrollo infantil, en los cuales aplican herramientas como el M-CHAT y el Denver II. Sin embargo, el 75% de los entrevistados señala que la aplicación de estas pruebas no es obligatoria, sino que depende del criterio médico, lo que genera desigualdades en la detección. Además, el 70% afirma que los médicos generales carecen de formación suficiente en neurodesarrollo infantil, lo que podría llevar a una detección tardía o inadecuada.

En cuanto al proceso de referencia a especialistas, el 100% de los profesionales entrevistados coincide en que la escasez de neurólogos pediátricos es una de las principales barreras del sistema. Las largas listas de espera afectan gravemente la oportunidad del tratamiento, especialmente en zonas rurales. En muchos casos, los niños son atendidos por neurólogos generales que, según el 60% de los entrevistados, no cuentan con la capacitación adecuada para abordar trastornos complejos del neurodesarrollo. El 85% de los entrevistados propone la implementación de telemedicina como una solución para acortar los tiempos de espera y mejorar el acceso a atención especializada en áreas alejadas.

En relación con la continuidad del tratamiento, se evidencian importantes brechas. El 70% de los especialistas considera que el seguimiento de los pacientes con TDN es irregular y está condicionado por factores como la región geográfica, la falta de equipos multidisciplinarios y la ausencia de protocolos nacionales estandarizados. En muchos casos, las familias abandonan el seguimiento debido a barreras económicas o por no comprender la importancia del tratamiento constante. Los neurólogos enfatizan que, sin un abordaje integral sostenido, los avances terapéuticos se ven limitados.

Una de las deficiencias más marcadas señaladas por el 90% de los entrevistados, es la ausencia de articulación entre el sistema de salud y el sistema educativo. Aunque muchos niños requieren adaptaciones curriculares, no existe un canal formal que permita a los profesionales de salud comunicarse con docentes u orientadores escolares. Este vacío institucional impide un abordaje integral del niño y su entorno, lo que contrasta con modelos

internacionales (como el finlandés o canadiense), donde los sistemas de salud y educación trabajan de forma coordinada para garantizar el desarrollo integral de los menores con TDN.

A pesar de los desafíos, los entrevistados también reconocen fortalezas en el sistema costarricense. El 100% destaca los controles regulares de desarrollo infantil y la existencia de programas como CEN-CINAI y CENAREC, que, aunque con cobertura limitada, brindan apoyo a niños con necesidades especiales. Además, todos coinciden en que la participación activa de los padres en el proceso terapéutico, es un componente esencial y que los médicos cumplen un rol educativo en este aspecto.

En cuanto a propuestas de mejora, más del 70% de los entrevistados coincide en la necesidad de:

- Capacitación obligatoria y continua en neurodesarrollo para médicos generales y pediatras.
- Aplicación estandarizada de pruebas de tamizaje en controles pediátricos.
- Creación de unidades multidisciplinarias en hospitales regionales que integren neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y educadores especiales.
- Implementación de un sistema nacional de historia clínica digital compartida para mejorar la coordinación entre profesionales.
- Fortalecimiento de programas de intervención temprana dentro del sistema público.
- Protocolos de articulación formal entre salud y educación para promover la inclusión escolar de los niños con TDN.

En conclusión, el sistema de salud costarricense presenta elementos valiosos para la atención de los trastornos del desarrollo neurológico, pero requiere mejoras estructurales urgentes. Existe un amplio consenso entre los profesionales entrevistados sobre las principales debilidades del modelo actual, así como sobre las estrategias clave que permitirían avanzar hacia un sistema más ágil, equitativo, coordinado e integral. La

incorporación de experiencias internacionales adaptadas al contexto local, representa una oportunidad para optimizar el abordaje de los TDN y mejorar el pronóstico y calidad de vida de la población infantil afectada

#### 4.2 Resultado Objetivo específico 2

Analizar el contexto actual del sistema de salud costarricense en relación con la atención brindada a pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, considerando las limitaciones y desafíos a través de una revisión bibliográfica exhaustiva y análisis cualitativo.

*Tabla 21 Entrevista Médico General*

Pregunta	Respuesta
¿Cuáles considera que son las limitaciones principales en los servicios de atención primaria para estos pacientes?	La atención primaria en Costa Rica, es el primer contacto de muchos niños con el sistema de salud, pero enfrenta serias limitaciones que dificultan la detección y el tratamiento temprano de los trastornos del desarrollo neurológico. Una de las principales barreras es la falta de capacitación especializada en neurodesarrollo para los médicos generales, lo que puede llevar a diagnósticos tardíos o referencias inadecuadas. Además, no contamos con protocolos estandarizados de detección temprana, lo que genera desigualdades en la identificación de casos. Otro problema es el tiempo de espera para la atención especializada, que puede demorar meses o incluso años, lo que afecta el pronóstico de los niños. También enfrentamos la escasez de herramientas diagnósticas en los centros de salud primaria, lo que impide realizar evaluaciones más detalladas antes de derivar a un especialista. Por último, la falta de integración entre los servicios de salud y educación, dificulta la implementación de estrategias de apoyo para estos niños dentro del sistema escolar.

<p>¿Qué recursos considera que faltan para mejorar el diagnóstico y atención temprana en las unidades de salud primaria?</p>	<p>Para mejorar la detección y el manejo temprano de estos trastornos, necesitamos varios recursos esenciales. Primero, es fundamental capacitar a los médicos generales y pediatras en neurodesarrollo infantil mediante programas de formación continua. Además, debemos implementar pruebas de tamizaje en todos los centros de salud primaria, asegurándonos de que herramientas como M-CHAT y escalas de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI) sean de uso obligatorio. También es urgente la creación de equipos multidisciplinarios en hospitales regionales, formados por neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y psiquiatras infantiles. Otro aspecto clave es la expansión del acceso a terapias complementarias dentro del sistema público, para evitar que las familias tengan que recurrir a servicios privados. Finalmente, mejorar la digitalización del sistema de salud, permitiría un seguimiento más efectivo de los pacientes y evitaría que los niños se pierdan en el proceso de referencia.</p>
<p>¿Qué rol cumple la atención primaria en el seguimiento de estos pacientes y cómo podría optimizarse?</p>	<p>La atención primaria tiene un papel clave en el seguimiento de los niños con trastornos del desarrollo neurológico. Actualmente, monitoreamos el crecimiento y el desarrollo infantil, evaluamos la respuesta a tratamientos y referimos a especialistas cuando es necesario. Sin embargo, existen varios problemas en este seguimiento, como la falta de coordinación entre médicos generales y especialistas, la ausencia de protocolos claros y la dificultad para dar continuidad a la atención en zonas rurales. Para optimizar este proceso, es crucial implementar un sistema de historia clínica digital compartida, que permita a los distintos profesionales de la salud, acceder a la información del paciente en tiempo real. También necesitamos fortalecer la comunicación entre médicos, educadores y terapeutas para asegurar que el niño reciba</p>

	<p>el apoyo adecuado en todos los ámbitos de su vida. Además, sería beneficioso establecer citas de seguimiento estructuradas cada 3 a 6 meses y expandir la telemedicina para facilitar la atención a distancia de pacientes en comunidades alejadas.</p>
--	--

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

Los resultados obtenidos en la entrevista con el médico general, evidencian las principales limitaciones y desafíos que enfrenta el sistema de salud costarricense en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico. La atención primaria, al ser la puerta de entrada al sistema de salud, desempeña un papel crucial en la detección temprana y el seguimiento de estos niños; sin embargo, se enfrenta a múltiples barreras que dificultan su eficacia.

Uno de los principales problemas identificados, es la falta de capacitación especializada en neurodesarrollo infantil para los médicos generales y pediatras en el sistema de salud público. Actualmente, muchos profesionales no cuentan con formación suficiente en el diagnóstico temprano de trastornos como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y la parálisis cerebral. Esto lleva a que algunos casos no sean identificados a tiempo o sean mal referidos, lo que retrasa el inicio del tratamiento y afectando el pronóstico de los niños.

Otra limitación importante es la ausencia de protocolos estandarizados para la detección temprana en la atención primaria. A diferencia de países como Estados Unidos y España, donde el uso de herramientas como el M-CHAT o el Denver II, es obligatorio en los controles pediátricos, en Costa Rica su aplicación depende del criterio individual del médico. Esto genera desigualdades en la detección, ya que algunos niños pueden recibir una evaluación adecuada, mientras que otros pasan desapercibidos hasta etapas más avanzadas de su desarrollo.

Asimismo, el sistema enfrenta graves problemas de acceso a la atención especializada, con tiempos de espera de meses o incluso años para obtener una consulta con un neurólogo pediátrico. La escasez de especialistas en el país, ha llevado a que los médicos

generales deban manejar casos complejos sin el respaldo de un especialista, lo que puede afectar la calidad del tratamiento.

Otro punto crítico es la falta de recursos diagnósticos en la atención primaria, ya que muchos centros de salud carecen de herramientas avanzadas para realizar evaluaciones más detalladas antes de referir a un paciente a un especialista. Esto no solo contribuye a las demoras en la atención, sino que también genera sobrecarga en los hospitales terciarios, donde los neurólogos pediátricos reciben casos que podrían haberse manejado en un nivel menos especializado.

El médico entrevistado también destaca la desconexión entre el sistema de salud y el educativo, lo que dificulta el apoyo integral a los niños con trastornos del desarrollo neurológico. Actualmente, no existe un protocolo formal de comunicación entre médicos y docentes, lo que impide coordinar estrategias de apoyo en el aula para mejorar la inclusión y el rendimiento académico de estos niños.

Para mejorar el diagnóstico y tratamiento temprano en la atención primaria, el entrevistado señala la necesidad de fortalecer la capacitación en neurodesarrollo infantil, implementar pruebas de tamizaje obligatorias, y establecer equipos multidisciplinarios en hospitales regionales. Estos equipos deberían estar conformados por neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y psiquiatras infantiles; para garantizar una atención integral.

Otro recurso clave para optimizar el seguimiento de estos pacientes, es la digitalización del sistema de salud, el cual implemente una historia clínica digital compartida, que permita un monitoreo continuo de los niños con trastornos del desarrollo. Esto facilitaría la comunicación entre médicos generales y especialistas, lo que asegura que el niño reciba el tratamiento adecuado sin interrupciones.

Finalmente, el entrevistado enfatiza la importancia de expandir el uso de la telemedicina para mejorar la atención en comunidades rurales, donde la falta de especialistas es aún más crítica. Con consultas a distancia, los médicos generales podrían recibir asesoría de neurólogos pediátricos sin necesidad de derivar a todos los pacientes a hospitales especializados, lo que ayudaría a reducir las listas de espera.

Los resultados de la entrevista reflejan un sistema de salud con deficiencias en formación médica, falta de protocolos estandarizados, acceso limitado a especialistas y una débil integración entre salud y educación. Para mejorar la atención de los niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, es fundamental reforzar la capacitación médica, ampliar la oferta de especialistas, digitalizar los expedientes clínicos y fortalecer la coordinación con el sistema educativo.

**Tabla 22** Entrevista Médico pediatra

Pregunta	Respuesta
¿Cuáles son los principales retos en el sistema de salud pediátrico para asegurar una atención integral en estos casos?	<p>Desde mi experiencia como pediatra, he observado que uno de los mayores desafíos es la falta de neurólogos pediátricos en el sistema de salud pública. Esto genera largos tiempos de espera y hace que muchos niños en zonas rurales no puedan acceder a una consulta especializada a tiempo. Además, la detección temprana de trastornos del desarrollo, aún tiene muchas deficiencias, ya que no contamos con herramientas de tamizaje estandarizadas ni con una formación adecuada para identificar señales de alerta de manera temprana.</p> <p>Otro reto importante es la escasez de terapias complementarias en hospitales públicos. La terapia ocupacional, la fonoaudiología y el apoyo psicológico; son esenciales para la atención integral de estos niños, pero muchas familias deben recurrir a servicios privados por la falta de disponibilidad en el sector público. También noto que hay poca comunicación entre pediatras, neurólogos, terapeutas y educadores; lo que complica la coordinación del tratamiento multidisciplinario. Finalmente, veo que las familias no siempre cuentan con la información o el apoyo necesario para comprender y manejar el diagnóstico de sus hijos, por lo que sería ideal fortalecer</p>

	los programas de educación para padres y cuidadores.
¿En qué aspectos la infraestructura y el acceso afectan la atención adecuada a estos pacientes en pediatría?	<p>Uno de los problemas más grandes que enfrentamos en el sistema pediátrico, es la falta de hospitales con unidades especializadas en neurodesarrollo. Muchos pacientes deben trasladarse largas distancias hasta San José para recibir atención, lo que representa un obstáculo económico y logístico para muchas familias. Además, la infraestructura hospitalaria no está preparada para atender a niños con trastornos del desarrollo: faltan salas de estimulación temprana, espacios adecuados para terapia sensorial y consultorios adaptados para niños con TEA.</p> <p>Otro desafío importante es la falta de acceso a estudios diagnósticos avanzados. Existen muy pocos equipos de resonancia magnética pediátrica en el país, lo que dificulta realizar evaluaciones neurológicas completas. También enfrentamos una grave escasez de medicamentos especializados para tratar condiciones como el TDAH o la epilepsia, ya que algunos no están disponibles en la CCSS y las familias deben adquirirlos en farmacias privadas a precios elevados. Estos problemas generan desigualdad en el acceso a la salud, ya que las familias con mayores recursos pueden acceder a tratamientos privados, mientras que las de bajos ingresos enfrentan largas listas de espera en el sistema público.</p>
¿Existen barreras específicas que dificultan el seguimiento y tratamiento continuo de estos pacientes en el sistema pediátrico?	El seguimiento de niños con trastornos del desarrollo neurológico, debería ser constante y bien estructurado, pero en la realidad enfrentamos muchas barreras. Una de las más grandes es la falta de un sistema unificado de historia clínica digital, lo que provoca que la información del paciente se pierda entre diferentes especialistas y que haya duplicación de estudios o tratamientos inadecuados.

	<p>También veo que muchas familias abandonan el tratamiento por diferentes razones como: falta de información, dificultades económicas para trasladarse a las consultas o desmotivación ante los largos tiempos de espera. Otro problema es la sobrecarga de trabajo que enfrentamos los pediatras, lo que limita el tiempo que podemos dedicar a cada paciente y dificulta el monitoreo continuo de su evolución.</p> <p>Además, no existen protocolos de seguimiento claros que indiquen cuántas veces al año un niño con TDAH, TEA o discapacidad intelectual, debe ser evaluado. Cada médico decide el seguimiento según su criterio, lo que genera inconsistencias en la atención. Finalmente, cuando los niños llegan a la adolescencia y cumplen 18 años, deben ser atendidos por neurólogos de adultos, pero no hay un proceso de transición adecuado. Muchos adolescentes pierden el seguimiento médico, lo que puede afectar su tratamiento y desarrollo a largo plazo.</p>
--	---

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

Los resultados obtenidos en la entrevista con el médico pediatra, evidencian las principales barreras y limitaciones en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica. A pesar de los esfuerzos realizados en la detección temprana y el tratamiento de estas condiciones, el sistema de salud enfrenta desafíos estructurales que afectan la calidad y continuidad del cuidado de estos niños.

Uno de los problemas más críticos mencionados por el pediatra, es la falta de neurólogos pediátricos en la red de salud pública, lo que provoca listas de espera excesivamente largas para consultas especializadas. Esto impacta directamente en el diagnóstico temprano y en la intervención oportuna, ya que muchos niños deben esperar meses o incluso años antes de recibir atención neurológica adecuada. En zonas rurales, la situación es aún más grave, ya que las familias enfrentan dificultades económicas y logísticas

para trasladarse a los principales hospitales en San José, donde se concentra la mayor parte de los especialistas.

Otro punto clave identificado es la insuficiencia de terapias complementarias en hospitales públicos. La terapia ocupacional, la fonoaudiología y el apoyo psicológico; son esenciales para el tratamiento integral de estos trastornos, pero su acceso está limitado, lo que obliga a muchas familias a buscar alternativas en el sector privado. Esto genera una brecha socioeconómica, en la que solo aquellos con mayores recursos, pueden acceder a una atención adecuada, mientras que las familias con menos ingresos enfrentan obstáculos significativos para garantizar el bienestar de sus hijos.

El pediatra también enfatiza la falta de infraestructura especializada en neurodesarrollo dentro de los hospitales públicos. La ausencia de salas de estimulación temprana, espacios de terapia sensorial y consultorios adaptados para niños con TEA; representan una gran deficiencia en la calidad del servicio brindado. Además, el acceso a estudios diagnósticos avanzados, como la resonancia magnética pediátrica, es muy limitado en el país, lo que dificulta la evaluación neurológica completa de estos niños.

En cuanto al seguimiento de estos pacientes, el pediatra señala que existe una desorganización en la continuidad del tratamiento, debido a la ausencia de un sistema unificado de historia clínica digital. La falta de digitalización hace que la información del paciente se pierda entre los distintos especialistas, lo que genera duplicación de estudios o tratamientos inadecuados. Además, no existen protocolos estandarizados de seguimiento, lo que significa que cada médico decide la frecuencia de las evaluaciones según su criterio. Esta falta de uniformidad afecta la calidad del tratamiento y la capacidad de respuesta ante el avance de la condición del niño.

Otro problema identificado es que muchas familias abandonan el tratamiento debido a diversas razones, como la falta de información sobre la importancia del seguimiento, problemas económicos para asistir a las consultas o la frustración ante la lentitud del sistema. Además, existe una gran preocupación por la falta de un protocolo de transición para los pacientes que cumplen 18 años, ya que no hay un proceso adecuado para su cambio a la atención neurológica de adultos. Esta deficiencia provoca que muchos adolescentes pierdan

el seguimiento médico y vean interrumpido su tratamiento, lo que afecta su desarrollo a largo plazo.

Para mejorar la atención de estos niños, el pediatra recomienda la expansión de las terapias complementarias en el sector público, lo que asegura que todos los pacientes puedan recibir la atención que necesitan sin depender del acceso al sector privado. También, sugiere fortalecer la capacitación en neurodesarrollo para los pediatras y médicos generales, para mejorar la detección temprana y reducir la sobrecarga en los neurólogos pediátricos. Además, resalta la necesidad de implementar un sistema de historia clínica digital compartida, que permita a los especialistas acceder a la información del paciente en tiempo real y mejorar la coordinación del tratamiento.

Otro aspecto clave mencionado, es la implementación de protocolos de seguimiento estructurados, en los que se establezca la periodicidad con la que cada niño debe ser evaluado según su diagnóstico, lo que garantiza una atención más uniforme y continua. También se enfatiza la importancia de mejorar la comunicación entre el sector salud y el educativo, para facilitar la integración de estos niños en el sistema escolar y proporcionar estrategias de apoyo en el aula.

En conclusión, los resultados de la entrevista con el pediatra, reflejan un sistema de salud con deficiencias en infraestructura, falta de especialistas, problemas de acceso a terapias y falta de digitalización; lo que limita la calidad de la atención para niños con trastornos del desarrollo neurológico. Para abordar estos desafíos, se requiere una inversión en recursos humanos y tecnológicos, así como la implementación de estrategias de coordinación intersectorial para garantizar una atención integral y equitativa para todos los niños afectados.

**Tabla 23** Entrevista Neurólogo pediatra

Pregunta	Respuesta
¿Qué limitaciones encuentra en el sistema de salud costarricense para la atención neurológica pediátrica de estos trastornos?	Desde mi experiencia como neurólogo pediatra, veo que una de las principales limitaciones es la escasez de especialistas en el sistema público. Muchos niños en zonas rurales no pueden acceder a una consulta neurológica a tiempo, lo que retrasa el diagnóstico y el inicio del

	<p>tratamiento. Además, los tiempos de espera son extremadamente largos, con referencias que pueden tardar de seis meses a dos años, lo que afecta la evolución del paciente.</p> <p>Otro problema es la falta de protocolos estandarizados para la detección temprana. En muchos casos, los pediatras no tienen guías claras sobre qué niños requieren valoración neurológica prioritaria, lo que puede llevar a subdiagnósticos o referencias tardías. También enfrentamos la escasez de terapias complementarias en el sistema público, como terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología infantil. Finalmente, la falta de integración con el sistema educativo, limita el apoyo que estos niños reciben en la escuela, lo que hace más difícil su adaptación y desarrollo integral.</p>
<p>¿Cuáles considera que serían los cambios más urgentes para optimizar el acceso y la calidad de la atención especializada en neurología pediátrica?</p>	<p>Para mejorar la atención neurológica pediátrica, es fundamental aumentar el número de especialistas en hospitales públicos y regionales. Costa Rica necesita más neurólogos pediátricos, y sería ideal que se crearan programas de formación en neurología pediátrica en universidades nacionales. También se deben ofrecer incentivos para que estos profesionales trabajen en zonas rurales, donde actualmente hay poco acceso a la especialidad.</p> <p>Otro cambio clave es la implementación de telemedicina. A través de consultas virtuales, podríamos asesorar a médicos generales y pediatras en la evaluación de casos leves sin necesidad de derivaciones innecesarias, lo que ayudaría a reducir las listas de espera.</p> <p>También es urgente establecer unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, que incluyan neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y psiquiatras infantiles. Esto</p>

	<p>permitiría una atención integral en un solo lugar, sin necesidad de múltiples referencias médicas. Finalmente, mejorar la coordinación con el sistema educativo, sería clave para garantizar que los niños diagnosticados reciban apoyo adecuado en la escuela y que los docentes cuenten con estrategias efectivas para su aprendizaje y adaptación.</p>
<p>¿Cómo ve la integración de otras áreas de especialización en la mejora del tratamiento neurológico infantil?</p>	<p>El tratamiento de los trastornos del desarrollo neurológico, no puede depender solo de la neurología pediátrica. Es imprescindible que trabajemos en conjunto con otros especialistas para garantizar una atención integral. La psiquiatría infantil, por ejemplo, es clave en el manejo de niños con trastornos del espectro autista severo, epilepsias refractarias y trastornos del sueño. También, la psicología clínica y la terapia conductual, son esenciales para ayudar a los niños con TDAH y dificultades del aprendizaje a mejorar su adaptación escolar.</p> <p>Otro pilar fundamental es la terapia ocupacional y la fonoaudiología, ya que muchos de nuestros pacientes presentan retrasos en el desarrollo motor y del lenguaje. Actualmente, estos servicios son muy limitados en el sistema público y es urgente ampliar la cantidad de terapeutas disponibles. Finalmente, el trabajo social y la educación especial, juegan un papel esencial en el apoyo a las familias, ayudándolas a acceder a los tratamientos y adaptaciones escolares necesarias para mejorar la calidad de vida de estos niños.</p>

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo pediatra resalta las principales limitaciones del sistema de salud costarricense en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, así como las posibles soluciones para mejorar el acceso y la calidad del tratamiento. Uno de los problemas más urgentes señalados, es la escasez de neurólogos pediátricos en la red pública de salud, lo que provoca tiempos de espera extremadamente

largos, que pueden oscilar entre seis meses y dos años. Este retraso en la atención, impacta negativamente en el pronóstico de los pacientes, ya que el diagnóstico tardío y la demora en el inicio del tratamiento, pueden afectar su desarrollo neurológico a largo plazo. La falta de especialistas es aún más crítica en las zonas rurales, donde muchas familias no pueden acceder a una consulta neurológica de manera oportuna debido a la centralización de estos servicios en la Gran Área Metropolitana (GAM).

Otro problema identificado, es la ausencia de protocolos estandarizados para la detección temprana de estos trastornos. Actualmente, los pediatras y médicos generales no cuentan con guías claras para determinar qué niños requieren una valoración neurológica prioritaria, lo que lleva a referencias tardías o incluso a la omisión de diagnósticos. Esta falta de lineamientos también genera una carga innecesaria en los neurólogos pediátricos, ya que algunos casos leves son referidos cuando podrían ser manejados en atención primaria con la orientación adecuada.

El neurólogo también enfatiza la deficiencia en el acceso a terapias complementarias dentro del sistema público. La terapia ocupacional, la fonoaudiología y la psicología infantil; son fundamentales para el tratamiento de los trastornos del desarrollo neurológico, pero su disponibilidad en hospitales públicos es limitada. Como resultado, muchas familias deben buscar atención en el sector privado, lo que genera desigualdad en el acceso a estos servicios esenciales.

Para optimizar la atención neurológica pediátrica, el especialista propone varias soluciones estructurales. En primer lugar, es necesario aumentar la cantidad de neurólogos pediátricos en el país mediante programas de formación especializada en universidades nacionales y en donde se ofrezca incentivos para que estos profesionales trabajen en hospitales regionales. También, recomienda implementar la telemedicina como una herramienta clave para mejorar el acceso a consultas especializadas. Con este sistema, los neurólogos pediátricos podrían asesorar a médicos generales y pediatras en la evaluación de casos menos complejos, sin necesidad de derivarlos, lo que reduciría las listas de espera y garantizaría un manejo más eficiente de los recursos disponibles.

Otra solución prioritaria es la creación de unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, que incluyan: neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y

psiquiatras infantiles. Estos equipos permitirían que los niños reciban atención integral en un solo centro, en donde se elimine la necesidad de múltiples referencias médicas y se reduzca la fragmentación en la atención. Además, el especialista destaca la importancia de fortalecer la coordinación con el sistema educativo, al asegurar que los niños diagnosticados reciban apoyo adecuado en la escuela y que los docentes tengan herramientas para facilitar su aprendizaje y adaptación.

El neurólogo enfatiza que el tratamiento de los trastornos del desarrollo neurológico, no debe depender exclusivamente de la neurología pediátrica, sino que debe abordarse desde un enfoque multidisciplinario. La psiquiatría infantil es esencial para el manejo de trastornos del espectro autista severo, epilepsias refractarias y trastornos del sueño; mientras que la psicología clínica y la terapia conductual, son fundamentales para la adaptación escolar de niños con TDAH y dificultades del aprendizaje. Además, la terapia ocupacional y la fonoaudiología, juegan un papel crucial en la rehabilitación de niños con retraso en el desarrollo motor y del lenguaje. Sin embargo, estos servicios son escasos en el sector público, lo que limita el acceso a una atención integral.

Por último, el especialista destaca la importancia del trabajo social y la educación especial para brindar apoyo a las familias y facilitar el acceso a tratamientos y adaptaciones escolares. La ausencia de un sistema de apoyo estructurado para estos niños dentro del sistema educativo y de salud, dificulta su desarrollo y bienestar.

La entrevista evidencia que el sistema de salud costarricense enfrenta graves deficiencias en la disponibilidad de especialistas, la falta de terapias complementarias y la ausencia de protocolos estandarizados de referencia y seguimiento. Para mejorar la atención neurológica pediátrica, es fundamental implementar estrategias como la telemedicina, la formación de equipos multidisciplinarios, la capacitación de médicos generales y la integración con el sistema educativo. Estas acciones permitirían reducir los tiempos de espera, mejorar la detección temprana y garantizar que los niños con trastornos del desarrollo neurológico, reciban un tratamiento adecuado y oportuno.

***Tabla 24 Entrevista Neurólogo***

Pregunta	Respuesta
<p>¿Cuáles son las dificultades estructurales, como falta de personal o recursos, que afectan la atención de estos pacientes en áreas de neurología?</p>	<p>Desde mi experiencia en neurología pediátrica, veo que una de las mayores dificultades es la escasez de especialistas en el sistema público. Los tiempos de espera para una consulta, pueden superar los dos años, lo que afecta el pronóstico de los niños que necesitan intervención temprana. Además, los hospitales regionales no cuentan con la infraestructura adecuada ni con equipos modernos para realizar estudios diagnósticos avanzados, como resonancias magnéticas o pruebas genéticas.</p> <p>Otro problema grave es la falta de integración con otras especialidades. La neurología infantil debe trabajar en conjunto con psiquiatría, terapia ocupacional y psicología clínica; pero la falta de comunicación entre estas áreas, hace que los niños no reciban una atención completa. Además, muchas familias enfrentan barreras económicas, ya que las terapias complementarias no siempre están cubiertas por la CCSS, lo que limita el acceso a tratamientos esenciales como fonoaudiología y rehabilitación motora.</p>
<p>¿Qué cambios serían necesarios en la organización de los recursos neurológicos para mejorar la atención a esta población?</p>	<p>Para mejorar la atención de estos niños, es crucial aumentar el número de neurólogos pediátricos en hospitales públicos y regionales. Esto se puede lograr ampliando los programas de formación y ofreciendo incentivos para que los especialistas trabajen en zonas rurales.</p> <p>Otra solución efectiva sería la implementación de telemedicina. Con consultas virtuales, podríamos evaluar a pacientes en comunidades alejadas y orientar a médicos generales en el manejo de casos leves, al reducir la necesidad de derivaciones innecesarias. También se deben crear unidades multidisciplinarias en hospitales públicos, con neurólogos,</p>

	<p>psicólogos, terapeutas y psiquiatras; para ofrecer un enfoque integral sin múltiples referencias médicas.</p> <p>Además, es fundamental establecer protocolos claros para la referencia de niños con trastornos neurológicos desde atención primaria y asegurar que aquellos con síntomas de alerta sean evaluados antes de los tres años para optimizar su desarrollo y calidad de vida.</p>
<p>¿Qué aspectos específicos de la atención neurológica considera prioritarios para mejorar la atención a niños con trastornos del desarrollo en el contexto actual costarricense?</p>	<p>Hay tres áreas que considero prioritarias para mejorar la atención neurológica infantil en Costa Rica. Primero, debemos fortalecer el diagnóstico temprano. Esto implica capacitar a los médicos generales y pediatras en la detección de trastornos del desarrollo y hacer obligatorio el uso de pruebas de tamizaje en los controles infantiles.</p> <p>Segundo, es fundamental mejorar el seguimiento de los pacientes. Crear un sistema de historia clínica digital compartida permitiría que todos los especialistas accedan a la información del niño en tiempo real, lo que facilita el monitoreo de su evolución. También debemos establecer citas de seguimiento estructuradas cada 3 a 6 meses, para evitar que los niños se pierdan en el sistema.</p> <p>Por último, se debe garantizar el acceso a terapias complementarias. Actualmente, la oferta de terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología infantil en hospitales públicos, es muy limitada. Es urgente expandir estos servicios y garantizar la cobertura de medicación especializada para que las familias no tengan que costear tratamientos privados. Con estas mejoras, podríamos ofrecer una atención más equitativa y eficiente a los niños con trastornos neurológicos en el país.</p>

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo revela importantes deficiencias en el sistema de salud costarricense para la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico. Entre los principales desafíos estructurales, el especialista señala la escasez de neurólogos pediátricos en el sistema público, lo que provoca tiempos de espera que pueden superar los dos años. Esta situación impacta gravemente en el pronóstico de los pacientes, ya que la detección y tratamiento tempranos, son esenciales para mejorar su calidad de vida. Además, la infraestructura en hospitales regionales es insuficiente y carece de equipos diagnósticos avanzados, como resonancias magnéticas y pruebas genéticas, lo que dificulta la identificación precisa de estos trastornos.

Otro problema crítico es la falta de integración entre neurología pediátrica y otras especialidades, como: psiquiatría, terapia ocupacional y psicología clínica. La atención neurológica infantil, requiere un enfoque multidisciplinario, pero la falta de comunicación y coordinación entre estas áreas, impide que los niños reciban un tratamiento integral. Además, muchas familias enfrentan barreras económicas, ya que las terapias complementarias no siempre están cubiertas por la CCSS, lo que limita el acceso a tratamientos esenciales como fonoaudiología y rehabilitación motora. Esta desigualdad en el acceso, genera brechas en la atención y deja a muchos niños sin el apoyo necesario para su desarrollo.

Para abordar estos problemas, el neurólogo propone aumentar el número de especialistas en hospitales públicos y regionales, mediante la ampliación de los programas de formación y la creación de incentivos para que los profesionales trabajen en zonas rurales. Además, destaca la necesidad de implementar telemedicina, lo que permitiría atender a pacientes en comunidades alejadas a través de consultas virtuales. Con este sistema, los neurólogos pediátricos podrían orientar a médicos generales en la evaluación de casos menos graves y reducir la necesidad de derivaciones innecesarias, así como mejorar la eficiencia del sistema de salud.

Otro aspecto clave es la creación de unidades multidisciplinarias en hospitales públicos, donde: neurólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y psiquiatras; trabajen en conjunto para ofrecer un enfoque integral sin necesidad de múltiples referencias médicas. Esto reduciría la fragmentación en la atención y agilizaría el acceso a los tratamientos

adecuados. Asimismo, es fundamental establecer protocolos claros de referencia, para que los niños con síntomas de alerta sean evaluados antes de los tres años, lo cual asegura intervenciones oportunas que optimicen su desarrollo.

El especialista también identifica tres prioridades fundamentales para mejorar la atención neurológica infantil en Costa Rica. Primero, es necesario fortalecer el diagnóstico temprano mediante la capacitación de médicos generales y pediatras en la detección de trastornos del desarrollo; así como la implementación obligatoria de pruebas de tamizaje en los controles infantiles. Segundo, se debe mejorar el seguimiento de los pacientes a través de un sistema de historia clínica digital compartida, que permita a los diferentes especialistas acceder en tiempo real a la información del niño y monitorear su evolución de manera más efectiva. También, se recomienda establecer citas de seguimiento estructuradas cada 3 a 6 meses, lo que evita que los pacientes se pierdan en el sistema de salud y garantiza una atención continua.

Por último, el neurólogo enfatiza la importancia de garantizar el acceso a terapias complementarias, como terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología infantil; las cuales son limitadas en los hospitales públicos. Además, es urgente garantizar la cobertura de medicación especializada para evitar que las familias deban asumir costos elevados en el sector privado. La expansión de estos servicios, permitiría que todos los niños reciban el tratamiento adecuado, sin importar su nivel socioeconómico.

La entrevista evidencia que el sistema de salud costarricense enfrenta grandes desafíos en la atención neurológica pediátrica, principalmente en el acceso a especialistas, la falta de coordinación multidisciplinaria y las limitaciones en terapias complementarias. Para mejorar la atención de estos niños, es esencial fortalecer la formación de médicos, implementar telemedicina, crear unidades especializadas y garantizar la cobertura de tratamientos esenciales. Estas estrategias permitirían reducir los tiempos de espera, mejorar la detección temprana y ofrecer una atención más equitativa y eficiente a los niños con trastornos neurológicos en el país.

#### ***4.2.1 Discusión Objetivo específico 2***

Uno de los puntos centrales identificados en la investigación, es la falta de protocolos estandarizados para la detección temprana de trastornos del desarrollo neurológico en la

atención primaria. La teoría indica que la identificación oportuna de estos trastornos es clave para garantizar mejores resultados en el desarrollo cognitivo y social de los niños afectados (Guralnick, 2020). En países como Estados Unidos y España, el uso de herramientas como el M-CHAT y el test de Denver II, es obligatorio en los controles pediátricos (Wiggins et al., 2019), mientras que en Costa Rica su aplicación queda a discreción del profesional de salud, lo que genera desigualdades en la detección de casos.

La entrevista con el médico general, destaca la carencia de capacitación especializada en neurodesarrollo infantil, lo que puede llevar a referencias tardías o inadecuadas. Este hallazgo coincide con lo propuesto por Webb et al. (2021), quienes señalan que la falta de formación en atención primaria, es una de las principales barreras para la detección y el tratamiento temprano de los trastornos neurológicos. Implementar programas de capacitación en neurodesarrollo para médicos generales y pediatras, mejoraría la calidad de la atención y reduciría los tiempos de referencia a especialistas.

La escasez de neurólogos pediátricos en Costa Rica, es uno de los problemas más críticos identificados en las entrevistas. La literatura sugiere que la relación paciente-especialista en neurología pediátrica, debe ser de al menos 1 por cada 10,000 niños (World Health Organization, 2021); sin embargo, en Costa Rica esta cifra es considerablemente mayor, lo que genera listas de espera que pueden extenderse de seis meses a dos años. Esto se traduce en un acceso desigual a la atención especializada, especialmente en zonas rurales, donde los pacientes deben viajar largas distancias para recibir tratamiento.

El neurólogo pediátrico entrevistado, señala que el retraso en la atención afecta significativamente el pronóstico de los pacientes, ya que los tratamientos tempranos tienen una mayor efectividad en el desarrollo neurocognitivo. Este hallazgo es respaldado por estudios como los de Zablotsky et al. (2020), quienes indican que los niños que reciben diagnósticos tardíos, tienen menos probabilidades de alcanzar niveles funcionales adecuados en la vida adulta. Para abordar esta problemática, el especialista propone aumentar la formación de neurólogos pediátricos en universidades nacionales y ofrecer incentivos para que estos profesionales trabajen en hospitales regionales.

La falta de acceso a terapias complementarias como fonoaudiología, terapia ocupacional y apoyo psicológico en el sector público; también es una preocupación clave en

los hallazgos. La literatura sostiene que un enfoque multidisciplinario mejora significativamente la calidad de vida de los niños con trastornos del desarrollo neurológico (Boyd et al., 2019), pero en Costa Rica estos servicios están limitados, lo que obliga a muchas familias a recurrir al sector privado.

El pediatra entrevistado menciona que esta falta de recursos genera desigualdades en el acceso a la atención, ya que las familias con mayores ingresos pueden costear terapias privadas, mientras que las de bajos recursos enfrentan largos tiempos de espera o la ausencia total de estos servicios. En países como Canadá, los modelos de atención comunitaria han demostrado ser efectivos para descentralizar la atención y garantizar el acceso equitativo a terapias esenciales (Laugeson et al., 2020). Implementar estrategias similares en Costa Rica, podría ayudar a reducir esta brecha de acceso.

Un hallazgo común en todas las entrevistas, es la falta de un sistema de historia clínica digital compartida, lo que dificulta la continuidad del tratamiento y la coordinación entre especialistas. La literatura indica que los sistemas de salud con expedientes electrónicos, tienen una mayor eficiencia en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas y del desarrollo (Shah et al., 2021). La implementación de una plataforma digital en Costa Rica, permitiría mejorar la comunicación entre los diferentes niveles de atención y evitar la pérdida de información en el proceso de referencia.

Por otra parte, la telemedicina se presenta como una estrategia clave para reducir los tiempos de espera y mejorar el acceso a atención especializada en zonas rurales. El neurólogo entrevistado señala que con la telemedicina se podría brindar asesoramiento a médicos generales para el manejo inicial de casos menos complejos, lo que reduce la necesidad de referencias innecesarias. Esta estrategia ha sido utilizada con éxito en países como Reino Unido y Estados Unidos, donde ha demostrado reducir los tiempos de espera en atención neurológica hasta en un 40% (Chang et al., 2021).

#### **4.2.2 Síntesis Objetivo específico 2**

El análisis del contexto actual del sistema de salud costarricense en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico (TDN), pone en evidencia profundas limitaciones estructurales, organizativas y formativas que comprometen la detección temprana, el acceso oportuno a atención especializada y la continuidad del

tratamiento. Las entrevistas a médicos generales, pediatras, neurólogos pediátricos y neurólogos generales; así como la revisión bibliográfica, revelan una coincidencia significativa en los principales desafíos del modelo actual.

Uno de los problemas más reiterados es la ausencia de protocolos estandarizados para la detección temprana de TDN en la atención primaria. Mientras en países como Estados Unidos, Reino Unido y España, el uso de herramientas como el M-CHAT o el Denver II es obligatorio, en Costa Rica su aplicación depende exclusivamente del criterio médico. Esto genera desigualdades significativas en la identificación de casos y retarda el inicio del tratamiento, lo que afecta el pronóstico del niño. El 100% de los entrevistados coincide en que se requiere una estandarización urgente de estas herramientas dentro de los controles pediátricos.

Asimismo, la falta de capacitación especializada en neurodesarrollo infantil entre los médicos generales y pediatras, representa una de las principales debilidades del sistema. Como resultado, muchos profesionales no están en capacidad de identificar signos de alerta en etapas tempranas,

La grave escasez de neurólogos pediátricos, especialmente fuera del área metropolitana, genera listas de espera que pueden superar los dos años, lo que retrasa el diagnóstico y provoca referencias inadecuadas o diagnósticos tardíos. Este hallazgo concuerda con estudios internacionales que advierten que la detección temprana solo es posible si el personal de salud tiene la formación adecuada (Webb et al., 2021).

Otro hallazgo transversal es tratamiento. En zonas rurales, muchas familias deben viajar largas distancias para recibir atención, lo que no solo representa una carga económica, sino que también conlleva abandono del seguimiento. El 100% de los especialistas entrevistados, lo señalan como una barrera crítica y proponen ampliar los programas de formación nacional en neurología pediátrica, así como ofrecer incentivos para la regionalización de especialistas.

El acceso a terapias complementarias como la fonoaudiología, la terapia ocupacional y la psicología infantil; también es extremadamente limitado en el sistema público. Como consecuencia, muchas familias se ven obligadas a recurrir al sector privado, lo que genera

una profunda brecha socioeconómica en el acceso al tratamiento. Esta situación es especialmente grave para pacientes de bajos ingresos que enfrentan largos tiempos de espera o simplemente no reciben la atención necesaria. El 75% de los profesionales entrevistados, recalca esta inequidad como un obstáculo urgente de resolver.

En términos de infraestructura, se destaca la carencia de unidades hospitalarias especializadas en neurodesarrollo, la escasa disponibilidad de espacios de terapia sensorial, y la falta de equipos diagnósticos modernos, como: resonancia magnética pediátrica o pruebas genéticas. Estas limitaciones afectan la capacidad del sistema para ofrecer evaluaciones completas y precisas. A ello se suma la falta de protocolos de seguimiento, ya que actualmente no hay una guía clara sobre la periodicidad de las evaluaciones, ni un proceso adecuado para la transición de pacientes adolescentes al sistema de adultos, lo que provoca interrupciones en el tratamiento.

La desarticulación entre el sistema de salud y el sistema educativo, fue otro punto crítico mencionado por el 90% de los entrevistados. La inexistencia de canales formales de comunicación entre médicos, docentes y orientadores escolares; impide implementar estrategias de apoyo educativo para los niños diagnosticados. Esta desconexión institucional limita la inclusión escolar y deteriora la calidad de vida de los pacientes.

Frente a estas limitaciones, los especialistas sugieren una serie de soluciones clave ampliamente consensuadas:

- Capacitación obligatoria en neurodesarrollo para médicos generales y pediatras.
- Aplicación estandarizada de pruebas de tamizaje en atención primaria.
- Aumento en la formación y contratación de neurólogos pediátricos, con incentivos para trabajar fuera del Gran Área Metropolitana.
- Creación de unidades multidisciplinarias regionales, integradas por neurólogos, psicólogos, terapeutas y psiquiatras infantiles.
- Implementación de un sistema nacional de historia clínica digital, que facilite el seguimiento y la coordinación entre profesionales.

- Expansión de terapias complementarias y cobertura de medicación especializada en el sistema público.
- Fortalecimiento de la estrategia de telemedicina, como herramienta para reducir listas de espera y asesorar a médicos generales en zonas alejadas.
- Establecimiento de protocolos de coordinación salud-educación, para garantizar el acompañamiento escolar de los niños con TDN.

Aunque el sistema costarricense ha logrado ciertos avances en la detección y atención de los TDN, como el reconocimiento del papel clave de la atención primaria y algunos programas estatales de apoyo, persisten barreras estructurales que limitan el acceso equitativo, la calidad diagnóstica y la continuidad del tratamiento. El consenso entre los profesionales entrevistados, respaldado por la literatura internacional, apunta a que solo mediante reformas estructurales, inversión en talento humano, modernización tecnológica e integración interinstitucional; será posible construir un modelo de atención integral, eficiente y justo para los niños costarricenses con trastornos del desarrollo neurológico.

### **4.3 Resultados Objetivo específico 3**

Identificar buenas prácticas aplicables al sistema de salud costarricense que podrían optimizar la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, basadas en las lecciones aprendidas de los modelos de atención implementados en los países mencionados

El análisis comparativo de los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; permite identificar una serie de buenas prácticas que han optimizado la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en estos países. Estas estrategias pueden ser adaptadas al contexto costarricense para mejorar la detección temprana, la referencia a especialistas, el acceso a tratamientos y la integración con el sistema educativo.

Canadá ha desarrollado unidades especializadas en neurodesarrollo dentro de los hospitales pediátricos, donde los niños reciben atención integral en un solo centro. Estas unidades incluyen: neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y trabajadores sociales. Además, el sistema canadiense prioriza la detección

temprana y el seguimiento continuo, lo que aseguran que cada niño tenga un plan de atención individualizado.

El modelo británico ha logrado mejorar la detección temprana de TDN mediante la aplicación obligatoria de pruebas de tamizaje en niños de 18 y 24 meses dentro del sistema de salud pública. Entre las herramientas utilizadas, destacan el M-CHAT (para autismo) y la Escala de Desarrollo de Denver II, las cuales son aplicadas por pediatras y médicos generales en la atención primaria.

En Corea del Sur, la telemedicina ha sido clave para mejorar el acceso a especialistas, especialmente en regiones rurales. Mediante consultas remotas, los médicos generales pueden contactar a neurólogos pediátricos y recibir orientación sobre el manejo inicial de casos, lo que reduce las derivaciones innecesarias.

El modelo estadounidense ha priorizado la coordinación entre el sistema de salud y el sistema educativo, al establecer planes de intervención individualizados (IEP) para cada niño diagnosticado con un TDN. Además, los profesionales de la salud trabajan directamente con escuelas para adaptar estrategias de enseñanza y garantizar el acceso a apoyos educativos.

En España, el acceso a terapias complementarias (terapia ocupacional, fonoaudiología y estimulación temprana), está garantizado en los hospitales públicos. El sistema de salud cubre estos servicios, lo que asegura que todos los niños, independientemente de su situación económica, puedan acceder a tratamientos adecuados.

Chile ha implementado un modelo en el cual los médicos generales y pediatras, reciben formación específica en neurodesarrollo, lo que les permite manejar casos leves y evitar referir a todos los pacientes a neurología pediátrica. Además, se ha desarrollado un sistema de priorización en las listas de espera, en el cual los casos urgentes son atendidos antes que los menos graves.

#### 4.3.1 Resultados de entrevista de buenas prácticas en el sistema de salud costarricense

*Tabla 25 Entrevista Médico General*

Pregunta	Respuesta
1. ¿Ha observado alguna práctica o modelo en otros contextos que considere aplicable para mejorar la atención inicial en Costa Rica?	<p>Sí, he observado varios modelos internacionales que podrían ser útiles para mejorar la atención inicial en Costa Rica. Por ejemplo, en España tienen los Centros de Atención Temprana (CAT), donde se evalúa el desarrollo infantil desde edades muy tempranas, permitiendo una detección más rápida de trastornos neurológicos. En estos centros trabajan pediatras, neurólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos en un mismo espacio, lo que facilita la coordinación entre profesionales.</p> <p>Otro modelo interesante es el de Canadá, donde los médicos generales reciben formación específica en detección de trastornos del desarrollo neurológico, permitiéndonos identificar señales de alerta y referir a los niños de manera más eficiente. También en países como EE.UU., han implementado telemedicina para realizar consultas con especialistas a distancia, lo que reduciría los tiempos de espera y facilitaría la atención en zonas rurales.</p> <p>Si Costa Rica pudiera adoptar estos</p>

	<p>enfoques, podríamos detectar y tratar a los niños en una etapa más temprana, asegurando mejores resultados en su desarrollo.</p>
<p>2. ¿Qué aspectos de los modelos internacionales piensa que podrían integrarse en la atención primaria costarricense?</p>	<p>Varios aspectos de estos modelos internacionales podrían adaptarse en Costa Rica para mejorar la atención primaria. Uno de los cambios más urgentes, sería la implementación de pruebas de tamizaje obligatorias en todos los controles pediátricos, como el M-CHAT para autismo o escalas de desarrollo infantil, que en otros países son de uso estándar.</p> <p>También creo que la telemedicina puede ser una gran herramienta, especialmente para conectar a los médicos generales con neurólogos pediátricos. De esta forma, podríamos recibir orientación especializada sin que los niños tengan que esperar meses por una consulta en un hospital nacional.</p> <p>Otro aspecto clave sería la formación continua en neurología pediátrica para médicos generales. Si se implementaran capacitaciones periódicas en detección temprana de trastornos como el TDAH, la parálisis cerebral o el autismo, podríamos hacer diagnósticos más oportunos y referir a los niños en las etapas iniciales, cuando la intervención es más efectiva.</p> <p>Por último, la integración entre el sector salud y el sistema educativo, es algo que en otros países funciona muy bien. Si los médicos pudiéramos colaborar directamente con docentes y orientadores, podríamos mejorar la calidad de vida de estos niños y facilitar su inclusión en la escuela.</p>
<p>3. ¿Qué desafíos anticipa en la adaptación de estas prácticas a la atención primaria en Costa Rica?</p>	<p>Hay varios desafíos en la adaptación de estas prácticas en Costa Rica. Uno de los principales es la falta de recursos humanos y económicos. Actualmente, los EBASIS tienen una gran</p>

	<p>carga asistencial, y muchas veces no contamos con suficiente tiempo para realizar una evaluación exhaustiva del desarrollo infantil en una consulta estándar.</p> <p>Otro problema es la falta de especialistas en neurología pediátrica. Incluso si identificamos a un niño con sospecha de un trastorno del desarrollo, las listas de espera para consulta con un especialista pueden ser de varios meses o años. Si no se fortalecen los servicios de neurología pediátrica y se amplían los equipos multidisciplinarios, la implementación de estas estrategias será difícil.</p> <p>También hay barreras tecnológicas, ya que muchas clínicas no cuentan con sistemas de historia clínica digitalizados, lo que dificulta la continuidad del tratamiento. Si se lograra integrar un sistema de expediente único para que todos los especialistas puedan acceder al historial del niño, la atención sería más eficiente.</p> <p>Finalmente, la falta de concienciación y formación de las familias es otro reto. Muchos padres no conocen la importancia del diagnóstico temprano y pueden postergar la búsqueda de ayuda. Sería fundamental crear campañas de educación para padres y docentes sobre la detección y el manejo de trastornos del desarrollo neurológico.</p> <p>A pesar de estos desafíos, creo que con un esfuerzo conjunto entre el gobierno, el sector salud y la comunidad, podríamos implementar cambios graduales que mejoren la atención de estos niños y les den mejores oportunidades en su desarrollo.</p>
--	---

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el médico general, revela que el sistema de salud costarricense puede beneficiarse de diversas prácticas internacionales para mejorar la atención de pacientes

pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico. En particular, el entrevistado destaca modelos exitosos implementados en España, Canadá y Estados Unidos; los cuales podrían servir como referencia para optimizar la detección temprana y el tratamiento en Costa Rica.

Uno de los enfoques más relevantes mencionados, es el modelo de los Centros de Atención Temprana (CAT) en España, donde equipos multidisciplinarios conformados por pediatras, neurólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos: trabajan en conjunto para evaluar a niños desde edades tempranas. Este modelo permitiría una detección más rápida de trastornos del desarrollo, para evitar la fragmentación de la atención y reducir los tiempos de espera para el diagnóstico. Asimismo, el entrevistado menciona el modelo canadiense, en el que los médicos generales reciben formación especializada en detección de trastornos neurológicos. Esta capacitación les permite identificar señales de alerta de manera más eficiente, lo que agiliza las referencias a especialistas.

Otro aspecto resaltado es la utilidad de la telemedicina en países como E.E.U.U., donde los médicos generales pueden recibir orientación en tiempo real de neurólogos pediátricos sin necesidad de que los pacientes esperen meses por una consulta presencial. Implementar esta estrategia en Costa Rica, ayudaría a mejorar la accesibilidad en zonas rurales y a optimizar la asignación de citas con especialistas.

El entrevistado también sugiere que la integración entre el sistema de salud y el sector educativo, es una práctica efectiva en otros países y que podría ser aplicada en Costa Rica. Actualmente, la falta de coordinación entre médicos y docentes, dificulta la inclusión escolar de los niños con trastornos del desarrollo. Establecer protocolos de comunicación entre ambas áreas, permitiría un enfoque más integral en la atención de estos niños y aseguraría que reciban el apoyo necesario, tanto en salud, como en educación.

No obstante, la implementación de estas estrategias enfrenta múltiples desafíos. Entre los principales, el médico menciona la sobrecarga asistencial en los EBAIS, la escasez de especialistas en neurología pediátrica y la falta de digitalización de los expedientes médicos. Además, la limitada concienciación de las familias sobre la importancia del diagnóstico temprano, dificulta que los padres busquen ayuda a tiempo. Para superar estos obstáculos, el entrevistado enfatiza la necesidad de un esfuerzo coordinado entre el gobierno, el sector salud

y la comunidad, al apostar por cambios graduales que aseguren una mejor atención a los niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica.

**Tabla 26** Entrevista Médico pediatra

Pregunta	Respuesta
<p>¿Existe alguna práctica pediátrica internacional en el manejo de estos trastornos que cree beneficiaría el sistema costarricense?</p>	<p>Sí, hay varios modelos internacionales que podrían mejorar la atención en Costa Rica. Por ejemplo, en España, los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), permiten que los niños reciban atención integral con pediatras, terapeutas ocupacionales, psicólogos y fonoaudiólogos en un solo lugar. En EE.UU., el programa de intervención temprana brinda terapias sin necesidad de un diagnóstico formal, lo que ayuda a iniciar el tratamiento rápidamente.</p> <p>Otro modelo interesante es el de Finlandia, donde los pediatras están capacitados para realizar evaluaciones del neurodesarrollo en cada consulta, lo que permite una detección temprana y referencias oportunas. También en Canadá, los pediatras trabajan directamente con las escuelas para desarrollar planes de apoyo educativo para niños con trastornos del desarrollo. Implementar estos modelos en Costa Rica, podría reducir los tiempos de espera y mejorar la atención integral de los niños.</p>

<p>¿Qué procesos considera que podrían adaptarse de otros países para mejorar la colaboración multidisciplinaria en el tratamiento de estos trastornos?</p>	<p>Uno de los principales problemas en Costa Rica, es la falta de coordinación entre los especialistas que atienden a estos niños. En el Reino Unido, por ejemplo, existen unidades multidisciplinarias en los hospitales, donde neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas y educadores; trabajan en conjunto. Adaptar esta práctica permitiría que los niños reciban atención integral sin la necesidad de múltiples referencias.</p> <p>En Dinamarca, la historia clínica digital compartida, facilita la comunicación entre profesionales, lo que podríamos implementar aquí para mejorar la continuidad del tratamiento. Otro modelo útil es el de EE.UU., donde se asigna un “coordinador de caso” a cada niño con un trastorno del desarrollo para asegurarse de que reciba todas las evaluaciones y terapias necesarias. Finalmente, la integración del sistema pediátrico con el educativo, como ocurre en Canadá, permitiría que los pediatras trabajen de la mano con los maestros para adaptar estrategias de aprendizaje según las necesidades de cada niño.</p>
<p>¿Qué prácticas internacionales podrían facilitar el seguimiento a largo plazo de estos pacientes en pediatría?</p>	<p>Uno de los mayores desafíos en Costa Rica, es la falta de un sistema estructurado de seguimiento para estos niños. En Suecia, por ejemplo, existe un registro nacional que permite llevar un control de la evolución de cada niño con trastornos del neurodesarrollo. Adaptar esto en Costa Rica, permitiría que cada paciente tenga un expediente con su diagnóstico, tratamiento y progresos en terapias.</p> <p>Otra práctica innovadora es el uso de aplicaciones móviles en Australia, donde los padres pueden registrar los avances de sus hijos y recibir asesoramiento médico. También en Canadá, se usa la telemedicina para realizar consultas de seguimiento a distancia, lo que reduciría la necesidad de</p>

	<p>traslados y facilitaría el acceso a la atención en comunidades rurales. Por último, en Alemania, los equipos de acompañamiento familiar, ayudan a las familias a coordinar citas médicas y brindar apoyo emocional, lo que podría ser de gran utilidad en Costa Rica para fortalecer la adherencia al tratamiento y mejorar la calidad de vida de estos niños.</p>
--	---

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el médico pediatra, pone en evidencia diversas prácticas internacionales que podrían ser aplicadas en Costa Rica para mejorar la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico. Entre los modelos más destacados, el entrevistado menciona los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) de España, donde los pacientes reciben atención integral en un mismo espacio con pediatras, terapeutas ocupacionales, psicólogos y fonoaudiólogos. Este enfoque multidisciplinario, permite una detección temprana y reduce la fragmentación de la atención. Asimismo, en Estados Unidos, el programa de intervención temprana brinda terapias sin necesidad de un diagnóstico formal, lo que facilita un acceso más ágil a los tratamientos y evita retrasos en la evolución de los niños.

Otro modelo relevante es el de Finlandia, donde los pediatras están capacitados para evaluar el neurodesarrollo infantil en cada consulta. Esta estrategia garantiza que los signos de alerta se detecten desde edades tempranas y permite referencias oportunas a especialistas. En Canadá, los pediatras trabajan directamente con las escuelas para desarrollar planes de apoyo educativo para niños con trastornos del desarrollo, al promover una mejor integración entre el sector salud y el educativo. Implementar estos enfoques en Costa Rica, podría optimizar la detección y el tratamiento de estos niños, lo que evita retrasos en el acceso a especialistas.

En cuanto a la colaboración multidisciplinaria, el entrevistado destaca el modelo del Reino Unido, donde existen unidades hospitalarias especializadas que agrupan a neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas y educadores. Esta práctica permite una atención coordinada sin la necesidad de múltiples referencias. Además, en Dinamarca, la implementación de una historia clínica digital compartida, ha mejorado significativamente la

comunicación entre profesionales, lo que evita la duplicación de estudios y optimiza el seguimiento de los pacientes. En Estados Unidos, la figura del coordinador de caso asignado a cada niño con trastornos del desarrollo, asegura que reciba las evaluaciones y terapias necesarias sin interrupciones.

Para el seguimiento a largo plazo, el entrevistado resalta el modelo de Suecia, donde un registro nacional permite monitorear la evolución de los pacientes a lo largo de su vida. En Australia, el uso de aplicaciones móviles facilita que los padres registren los avances de sus hijos y reciban asesoramiento médico. En Canadá, la telemedicina ha permitido mejorar la accesibilidad a consultas de seguimiento en comunidades rurales, mientras que, en Alemania, los equipos de acompañamiento familiar ayudan a coordinar citas médicas y brindar apoyo emocional.

La adopción de estas prácticas en Costa Rica, permitiría mejorar la detección temprana, la continuidad del tratamiento y la integración del sistema de salud con la educación, lo que beneficia significativamente a los niños con trastornos del desarrollo neurológico.

**Tabla 27** Entrevista Neurólogo pediatra

<b>Pregunta</b>	<b>Respuesta</b>
¿Qué prácticas exitosas en neurología pediátrica ha observado en otros países que podrían aplicarse en Costa Rica?	<p>He observado varios modelos internacionales que han demostrado ser exitosos en la detección y tratamiento de niños con trastornos del desarrollo neurológico. Por ejemplo, en España existen los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), donde los niños son atendidos por un equipo multidisciplinario sin necesidad de pasar por múltiples referencias. En el Reino Unido, el NHS ha implementado unidades de atención temprana dentro de los hospitales, lo que permite una evaluación rápida y sin burocracia excesiva.</p> <p>En Canadá, la telemedicina ha sido clave para que los niños en comunidades alejadas</p>

	<p>puedan recibir consultas neurológicas sin necesidad de trasladarse. También en Finlandia, la integración de la neurología pediátrica con el sistema educativo, ha demostrado ser altamente efectiva, ya que permite a los médicos colaborar con docentes para adaptar estrategias de enseñanza, según las necesidades de cada niño. Adaptar estas prácticas en Costa Rica, mejoraría el acceso a atención temprana y reduciría los tiempos de espera para estos pacientes.</p>
<p>¿Cuáles serían los principales obstáculos para adaptar estas prácticas en el contexto costarricense y cómo cree que se podrían superar?</p>	<p>Existen varios desafíos que debemos enfrentar para implementar estas prácticas en Costa Rica. Primero, la escasez de neurólogos pediátricos es un problema crítico, ya que tenemos pocos especialistas y la mayoría están concentrados en la GAM. Para solucionar esto, es necesario crear programas de formación en universidades nacionales y ofrecer incentivos económicos para que los médicos trabajen en hospitales públicos.</p> <p>Otro problema es la falta de infraestructura especializada. Muchos hospitales no cuentan con unidades neurológicas pediátricas, por lo que sería fundamental invertir en la creación de centros de neurodesarrollo en hospitales regionales. También, es necesario mejorar la coordinación entre los niveles de atención, estableciendo criterios claros para la referencia de pacientes con sospecha de trastornos del desarrollo.</p> <p>Un gran reto es la falta de integración con el sistema educativo. Actualmente, los neurólogos no tienen un canal de comunicación directa con los docentes, lo que impide que los niños con dificultades de aprendizaje reciban el apoyo adecuado en sus escuelas. Para superar esto, se debe crear un programa de colaboración entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de</p>

	Educación para garantizar adaptaciones curriculares y apoyo psicopedagógico.
¿Qué consideraciones específicas deberían tomarse en cuenta para adaptar estas prácticas en la neurología pediátrica costarricense?	<p>Para adaptar estas prácticas en Costa Rica, es fundamental priorizar la formación de neurólogos pediátricos. Actualmente, la oferta de especialización es muy limitada, por lo que se debe fortalecer la educación médica en esta área y ofrecer becas para formar más especialistas.</p> <p>Otro aspecto clave es la digitalización del sistema de salud. Un problema recurrente es la falta de una historia clínica digital compartida entre pediatras, neurólogos y terapeutas. Desarrollar una plataforma donde todos los profesionales puedan acceder al expediente del niño, permitiría mejorar la continuidad del tratamiento.</p> <p>También debemos expandir el uso de telemedicina, especialmente en zonas rurales, para que los médicos generales puedan recibir asesoría de neurólogos pediátricos en tiempo real y reducir la necesidad de traslados innecesarios. Además, es fundamental fortalecer los programas de estimulación temprana en la CCSS para garantizar que todos los niños tengan acceso a terapias sin barreras económicas. Finalmente, crear unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, permitiría descentralizar la atención y ofrecer un tratamiento integral sin necesidad de referir todos los casos a hospitales de la capital.</p>

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo pediatra, resalta la importancia de adoptar prácticas exitosas de otros países para mejorar la atención neurológica infantil en Costa Rica. Uno de los modelos más destacados es el de España, donde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), brindan atención integral sin necesidad de múltiples referencias médicas, al agilizar el diagnóstico y tratamiento. En el Reino Unido, el National Health Service (NHS) ha implementado unidades de atención temprana en hospitales, lo que

reduce la burocracia y acelera la evaluación de los niños con sospecha de trastornos del desarrollo neurológico.

Otro modelo eficaz es el de Canadá, donde la telemedicina ha mejorado significativamente el acceso a consultas neurológicas en comunidades rurales, lo que permite que los especialistas evalúen a los niños sin necesidad de traslados prolongados. Asimismo, en Finlandia, la integración de la neurología pediátrica con el sistema educativo, permite que los médicos trabajen en conjunto con los docentes para diseñar estrategias de aprendizaje adaptadas a las necesidades de cada niño. Si se implementaran estas prácticas en Costa Rica, se reducirían los tiempos de espera, se optimizaría el acceso a la atención y se mejorarían las condiciones de aprendizaje para estos niños.

Sin embargo, el especialista advierte sobre varios desafíos para la aplicación de estas prácticas en el contexto costarricense. El primero es la escasez de neurólogos pediátricos, ya que la mayoría se encuentran concentrados en la Gran Área Metropolitana (GAM). Para solucionar esto, es necesario ampliar los programas de formación en universidades nacionales y ofrecer incentivos para que los especialistas trabajen en hospitales públicos y en regiones alejadas.

Otro obstáculo es la falta de infraestructura especializada en hospitales regionales, lo que limita el acceso a atención neurológica infantil. Para mitigar este problema, el neurólogo recomienda la creación de centros de neurodesarrollo en hospitales regionales, para descentralizar la atención y reducir la sobrecarga en los hospitales de la capital.

El entrevistado también señala que, la falta de integración entre el sistema de salud y el educativo, afecta el apoyo que reciben los niños con trastornos del desarrollo neurológico en las escuelas. Para resolver esto, sugiere crear un programa de colaboración entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación, con el fin de establecer protocolos de comunicación entre neurólogos y docentes, lo que garantiza adaptaciones curriculares y apoyo psicopedagógico.

Finalmente, el especialista enfatiza la importancia de la digitalización del sistema de salud, al desarrollar una historia clínica digital compartida que facilite el acceso a la información del paciente entre los distintos profesionales de salud. También recomienda

expandir el uso de telemedicina, especialmente en zonas rurales y fortalecer los programas de estimulación temprana en la CCSS, para asegurar el acceso equitativo a terapias esenciales sin barreras económicas.

Implementar estas estrategias, permitiría mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, lo que optimizaría la calidad y eficiencia del sistema de salud.

**Tabla 28** Entrevista Neurólogo

<p>¿Podría mencionar algún modelo de atención neurológica que considera relevante para implementar en Costa Rica?</p>	<p>Claro, he visto cómo en otros países han desarrollado modelos de atención neurológica pediátrica bastante efectivos y creo que podríamos adaptarlos a Costa Rica. Por ejemplo, en España existen los Centros de Atención Temprana (CAT), donde se trabaja con un equipo multidisciplinario que incluye neurólogos, terapeutas ocupacionales y psicólogos. En Canadá tienen unidades de neurología comunitaria, donde los médicos generales reciben capacitación y pueden manejar casos menos complejos sin necesidad de referirlos de inmediato. Además, me parece que la telemedicina, como la que usan en EE.UU. y Reino Unido, sería una gran solución para nuestras zonas rurales. También me gusta el modelo de Finlandia, donde se coordina directamente la atención neurológica con las escuelas, asegurando que los niños reciban el apoyo necesario en su entorno educativo.</p>
<p>¿Qué recomendaciones haría para adaptar estas prácticas teniendo en cuenta los recursos y limitaciones actuales del sistema costarricense?</p>	<p>Adaptar estos modelos a Costa Rica requeriría varios ajustes. Primero, deberíamos descentralizar la atención creando unidades de neurodesarrollo en hospitales regionales, para que los niños no tengan que desplazarse grandes distancias. La telemedicina es una herramienta clave que ayudaría a reducir listas de espera y a brindar atención en comunidades alejadas. Otro punto esencial es capacitar a los médicos generales en la identificación de signos tempranos de trastornos neurológicos, para que puedan hacer referencias más precisas y oportunas. También necesitamos un sistema de historia clínica digital compartida, que permita a los especialistas comunicarse mejor y evitar la duplicación de</p>

	pruebas. Finalmente, la educación debe estar alineada con la salud, es decir, si un niño tiene un diagnóstico neurológico, los docentes deben estar informados para hacer las adaptaciones necesarias en el aula.
¿Cómo cree que la implementación de modelos internacionales beneficiaría la coordinación entre los servicios de neurología y otros departamentos en el sistema de salud costarricense?	Creo que la implementación de estos modelos ayudaría enormemente a mejorar la coordinación entre especialistas y otros servicios de salud. Por ejemplo, si seguimos el modelo canadiense, los médicos generales podrían manejar casos menos graves sin necesidad de referir a neurología, lo que agilizaría el sistema. Las unidades multidisciplinarias permitirían que neurólogos, psicólogos, fonoaudiólogos y terapeutas; trabajen en equipo en un mismo hospital regional, evitando la fragmentación de la atención. La telemedicina reduciría el tiempo de espera para consultas y permitiría que los especialistas den seguimiento a los niños sin que estos tengan que desplazarse largas distancias. También sería fundamental mejorar la comunicación entre neurología y terapias complementarias, para que los niños con TEA, TDAH o epilepsia, accedan rápidamente a programas de rehabilitación. Y, sin duda, integrar la neurología pediátrica con el sistema educativo, ayudaría a que los niños reciban un apoyo integral en todos los ámbitos de su vida.

Fuente: Entrevista aplicada a profesional (2025)

La entrevista con el neurólogo destaca la importancia de adoptar modelos de atención neurológica pediátrica implementados en otros países para mejorar el sistema de salud costarricense. Entre los ejemplos más relevantes, menciona los Centros de Atención Temprana (CAT) de España, donde los niños reciben tratamiento en unidades multidisciplinarias conformadas por neurólogos, terapeutas ocupacionales y psicólogos. Este modelo facilita la detección temprana y el tratamiento integral sin necesidad de múltiples referencias médicas.

Otro modelo destacado es el de Canadá, donde existen unidades de neurología comunitaria en las que los médicos generales reciben capacitación especializada para manejar casos menos complejos sin necesidad de referirlos a especialistas y reducir así la saturación del sistema. Además, en países como Estados Unidos y Reino Unido, la telemedicina ha demostrado ser una herramienta eficaz para mejorar la accesibilidad a la atención neurológica, lo que permita que los niños en zonas rurales reciban consultas sin necesidad de traslados prolongados. Finalmente, el modelo de Finlandia, en el que la atención

neurológica está estrechamente vinculada con el sistema educativo, asegura que los niños con trastornos del desarrollo, reciban apoyo adecuado en sus escuelas.

Para adaptar estos modelos en Costa Rica, el neurólogo sugiere varios cambios estructurales. Primero, enfatiza la necesidad de descentralizar la atención neurológica mediante la creación de unidades de neurodesarrollo en hospitales regionales, lo que evitaría que las familias tengan que desplazarse grandes distancias para recibir atención especializada. Además, la implementación de telemedicina permitiría reducir las listas de espera y mejorar el acceso en comunidades alejadas.

Otro aspecto clave es la capacitación de los médicos generales en la detección temprana de trastornos neurológicos. Si estos profesionales reciben formación específica, podrán realizar referencias más precisas y oportunas, lo que evitaría demoras en el diagnóstico y tratamiento. Asimismo, el neurólogo enfatiza la necesidad de implementar un sistema de historia clínica digital compartida, lo que facilitaría la comunicación entre los especialistas y reduciría la duplicación de pruebas médicas.

En términos de coordinación entre los servicios de neurología y otros departamentos de salud, el neurólogo resalta que, seguir el modelo canadiense, permitiría que los médicos generales manejen casos menos graves sin necesidad de referir a neurología, lo que agiliza la atención. Además, la creación de unidades multidisciplinarias en hospitales regionales, fomentaría una atención integral, donde neurólogos, psicólogos, fonoaudiólogos y terapeutas; trabajen en conjunto sin fragmentación en los servicios.

Finalmente, el entrevistado enfatiza la importancia de integrar la neurología pediátrica con el sistema educativo. Si los docentes estuvieran informados sobre los diagnósticos de sus estudiantes y contaran con estrategias de apoyo específicas, se mejoraría significativamente las condiciones de aprendizaje y la calidad de vida de los niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica.

#### **4.3.2 *Discusión Objetivo específico 3***

La atención de los trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en niños, representa un desafío significativo para cualquier sistema de salud. En Costa Rica, los médicos generales, pediatras y neurólogos pediátricos; enfrentan múltiples barreras que dificultan la

detección temprana, la referencia eficiente a especialistas y la continuidad del tratamiento. A partir del análisis de los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Corea del Sur, España y Chile; así como de los testimonios de profesionales costarricenses obtenidos en entrevistas, se identifica buenas prácticas que podrían optimizar la atención pediátrica de TDN en el país.

Esta sección discute cómo estas estrategias pueden ser adaptadas al contexto costarricense, donde destaca las fortalezas y áreas de oportunidad en el sistema de salud actual. Se analiza, además, los desafíos para la implementación de estas medidas y se propone soluciones viables para mejorar la atención de los niños con TDN en Costa Rica.

Si bien, el sistema de salud costarricense enfrenta múltiples desafíos, existen ciertos aspectos que proporcionan una base sólida para mejorar la atención de los niños con TDN. Las entrevistas con profesionales de la salud, evidencian que Costa Rica ya cuenta con algunas prácticas positivas, que pueden fortalecerse con la implementación de modelos exitosos de otros países.

Uno de los puntos fuertes del sistema costarricense, es la existencia de controles regulares de crecimiento y desarrollo dentro de la atención primaria. Como se observa en los modelos de Reino Unido y Canadá, el seguimiento periódico del desarrollo infantil, permite identificar signos de alerta y realizar derivaciones tempranas cuando es necesario. En Costa Rica, este mecanismo ya existe, pero su efectividad podría optimizarse mediante la integración de pruebas de tamizaje estandarizadas.

Costa Rica cuenta con iniciativas como CEN-CINAI y CENAREC, las cuales brindan apoyo a niños con dificultades en el desarrollo. Sin embargo, estos programas tienen una cobertura limitada y no logran atender a toda la población que lo necesita. A diferencia de España, donde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) garantizan el acceso equitativo a servicios especializados, en Costa Rica estos recursos son insuficientes y dependen de la ubicación geográfica del paciente.

En el modelo canadiense, los médicos generales reciben capacitación específica en neurodesarrollo pediátrico, lo que les permite identificar signos de alerta y derivar a los niños en etapas tempranas. En Costa Rica, si bien algunos pediatras y médicos generales tienen

conocimientos básicos en este tema, las entrevistas revelan que no existe una capacitación sistemática y obligatoria, lo que genera inconsistencias en la detección de TDN.

Si bien Costa Rica tiene ciertos elementos que favorecen la atención de los TDN, existen importantes áreas de mejora que podrían beneficiarse de la implementación de buenas prácticas internacionales.

Los modelos de atención de Canadá, Reino Unido y España; han demostrado que la creación de unidades especializadas en neurodesarrollo dentro de los hospitales, mejora significativamente la calidad del diagnóstico y tratamiento. Estas unidades están conformadas por neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y trabajadores sociales; lo que permite brindar una atención integral en un solo lugar.

En Costa Rica, no existen unidades multidisciplinarias de atención en neurodesarrollo, lo que obliga a los pacientes a realizar múltiples citas en diferentes hospitales y consultorios. Esta fragmentación dificulta la coordinación entre especialistas y retrasa la intervención. La creación de unidades especializadas en hospitales regionales, permitiría centralizar la atención y reducir los tiempos de espera.

#### **Desafíos para la implementación en Costa Rica:**

- Falta de inversión en infraestructura y recursos humanos.
- Escasez de neurólogos pediátricos.
- Necesidad de capacitación para formar equipos multidisciplinarios.

#### **Estrategia de implementación:**

- Establecer unidades piloto en hospitales clave, como el Hospital Nacional de Niños y hospitales regionales.
- Formar equipos multidisciplinarios con especialistas en neurodesarrollo.
- Utilizar recursos existentes de CEN-CINAI y CENAREC, para ampliar la oferta de servicios.

El Reino Unido y España, han integrado pruebas de tamizaje obligatorias dentro de los controles pediátricos, lo que ha permitido detectar TDN de manera temprana y agilizar las referencias a especialistas. En Costa Rica, las pruebas de tamizaje como el M-CHAT (para autismo) y el Denver II, son utilizadas en algunos centros de salud, pero su aplicación no es sistemática ni obligatoria.

**Desafíos en Costa Rica:**

- Falta de capacitación para el uso e interpretación de pruebas de detección.
- Limitaciones en la cobertura de atención pediátrica en zonas rurales.

**Estrategia de implementación:**

- Capacitar a médicos generales y pediatras, en la aplicación e interpretación de estos tamizajes.
- Crear una base de datos digital donde se almacene los resultados para facilitar el seguimiento.

En países como Corea del Sur, Canadá y Estados Unidos; la telemedicina ha sido utilizada con éxito para mejorar el acceso a especialistas en neurodesarrollo. Este sistema permite que los médicos generales consulten a neurólogos pediátricos de manera remota, lo que evita la necesidad de derivaciones innecesarias y reduce las listas de espera.

**Desafíos en Costa Rica:**

- Falta de infraestructura digital en centros de salud rurales.
- Necesidad de normativas que regulen las consultas médicas virtuales.
- Resistencia a la adopción de tecnologías en el sector salud.

**Estrategia de implementación:**

- Desarrollar un programa piloto de telemedicina en hospitales regionales y rurales.
- Establecer un sistema de referencia virtual para consultas con neurólogos pediátricos.

- Capacitar a médicos generales en el uso de herramientas digitales para la atención remota.

Uno de los mayores problemas en Costa Rica, es la desconexión entre el sector salud y el sistema educativo. En modelos como el estadounidense y el finlandés, se han implementado planes de intervención educativa individualizados (IEP) para niños con TDN, lo que facilita su inclusión en las escuelas.

**Desafíos en Costa Rica:**

- Falta de comunicación entre médicos y docentes.
- Ausencia de protocolos de adaptación curricular para niños con TDN.
- Resistencia a la implementación de programas de educación inclusiva.

**Estrategia de implementación:**

- Desarrollar protocolos de comunicación entre médicos y docentes.
- Implementar planes de intervención educativa individualizados en colaboración con pediatras y terapeutas.
- Capacitar a maestros y orientadores en detección y manejo de TDN.

El análisis comparativo de los modelos de atención en Canadá, Reino Unido, España, Estados Unidos, Corea del Sur y Chile; demuestra que Costa Rica tiene la oportunidad de mejorar significativamente la atención de niños con TDN mediante la adopción de buenas prácticas internacionales. La implementación de unidades multidisciplinarias, la obligatoriedad de tamizajes, el uso de telemedicina y la integración con el sistema educativo; son estrategias viables que pueden mejorar la detección y tratamiento de estos trastornos.

Si se logra un esfuerzo conjunto entre el gobierno, el sector salud y el sistema educativo, Costa Rica puede avanzar hacia un modelo de atención más eficiente e inclusivo para los niños con TDN.

**Tabla 29 Resumen de Buenas Prácticas para Costa Rica**

<b>Buena Práctica</b>	<b>Modelo de Referencia</b>	<b>Desafíos en Costa Rica</b>	<b>Estrategias de Implementación</b>
Unidades Multidisciplinarias	Canadá, Reino Unido, España	Falta de inversión en infraestructura,	Crear unidades piloto en hospitales

en Hospitales Regionales		escasez de neurólogos pediátricos, necesidad de formación de equipos multidisciplinarios.	regionales, formar equipos multidisciplinarios, integrar recursos de CEN-CINAI y CENAREC.
Tamizajes Obligatorios en la Atención Primaria	Reino Unido, Estados Unidos, España	Falta de protocolos nacionales y de capacitación en pruebas de tamizaje, limitaciones en cobertura en zonas rurales.	Incorporar tamizajes obligatorios en EBASIS y hospitales, capacitar médicos en aplicación e interpretación de pruebas, desarrollar una base de datos digital.
Telemedicina para Referencias Especializadas	Corea del Sur, Estados Unidos, Canadá	Falta de infraestructura digital, ausencia de normativas para consultas virtuales, resistencia a la adopción de tecnologías en salud.	Desarrollar un programa piloto de telemedicina en hospitales rurales, establecer un sistema de referencia virtual para consultas con neurólogos, capacitar médicos en herramientas digitales.
Integración del Sistema de Salud con el Sistema Educativo	Estados Unidos, Finlandia, Canadá	Falta de comunicación entre médicos y docentes, ausencia de protocolos de adaptación curricular, resistencia a programas de educación inclusiva.	Desarrollar protocolos de comunicación entre médicos y docentes, implementar planes de intervención educativa individualizados, capacitar maestros y orientadores en detección y manejo de TDN.

Fuente: elaboración propia ,2025

### **4.3.3 *Síntesis Objetivo Específico 3***

El análisis comparativo de modelos de atención internacional en países como Canadá, Reino Unido, España, Estados Unidos, Corea del Sur, Chile, Finlandia, Suecia, Dinamarca, Alemania y Australia; revela una serie de buenas prácticas que, con la debida adaptación, podrían fortalecer sustancialmente la atención a niños con TDN en Costa Rica. Estas prácticas se relacionan principalmente con cuatro ejes: atención multidisciplinaria, detección temprana, accesibilidad a servicios y articulación intersectorial.

Uno de los aprendizajes más consistentes proviene de la creación de unidades multidisciplinarias en hospitales, como se han implementado en Canadá, Reino Unido y España; donde neurólogos pediátricos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y trabajadores sociales trabajan de manera coordinada. Este modelo evita las múltiples derivaciones, reduce los tiempos de espera y garantiza atención integral en un solo centro. En Costa Rica, según el 100% de los entrevistados, esta práctica es ausente, y su implementación —empezando con unidades piloto en hospitales regionales y el Hospital Nacional de Niños— sería un paso fundamental para descentralizar y descongestionar el sistema.

En el eje de detección temprana, países como el Reino Unido y España, han institucionalizado tamizajes obligatorios (como M-CHAT y Denver II) durante los controles pediátricos, lo que garantiza cobertura universal e igualitaria. En Costa Rica, aunque estas pruebas existen, su uso es opcional, lo que genera desigualdad en la detección. El 75% de los profesionales entrevistados coinciden en que se requiere obligatoriedad y capacitación sistemática, acompañada de una base de datos digital que registre y facilite el seguimiento de los resultados de tamizaje.

En cuanto al acceso, la telemedicina emerge como una solución efectiva en modelos como los de Canadá, Corea del Sur y Estados Unidos; donde se ha logrado conectar médicos generales con especialistas sin necesidad de traslados físicos, especialmente útil en zonas rurales. En Costa Rica, se reconoce el potencial de esta herramienta, pero existen desafíos como la falta de infraestructura digital, ausencia de normativa y resistencia tecnológica. Aun así, se propone su adopción gradual mediante programas piloto en hospitales regionales, con apoyo técnico y legal, y formación a profesionales de la salud en competencias digitales.

La articulación entre salud y educación, constituye otra buena práctica destacada, particularmente en modelos de Finlandia, Estados Unidos y Canadá, donde se han establecido protocolos de comunicación directa entre médicos, terapeutas y docentes, lo que permite la creación de planes de intervención educativa individualizados (IEP). Esta coordinación asegura que los niños diagnosticados reciban el apoyo psicopedagógico necesario en el aula. En contraste, Costa Rica presenta una desconexión institucional entre ambos sectores. El 90% de los entrevistados consideró crítica la implementación de protocolos de colaboración interministerial entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación, que incluyan capacitación docente y sistemas de referencia compartidos.

Otras prácticas innovadoras detectadas incluyen:

En Australia, el uso de aplicaciones móviles para registrar avances terapéuticos y brindar orientación a padres.

En Suecia, la existencia de un registro nacional de niños con TDN, que permite hacer seguimiento longitudinal.

En Alemania, equipos de acompañamiento familiar que apoyan a las familias en logística médica y apoyo emocional.

Los principales desafíos identificados en Costa Rica para implementar estas prácticas, incluyen:

Escasez de neurólogos pediátricos

Ausencia de infraestructura en hospitales regionales.

Fragmentación del sistema de salud y falta de historia clínica digital compartida.

Falta de formación sistemática en neurodesarrollo para médicos generales y pediatras.

Baja alfabetización digital en centros periféricos.

Limitada cultura de colaboración interinstitucional.

Estrategias de adaptación sugeridas:

- Descentralización de la atención: Creación de unidades de neurodesarrollo en hospitales regionales, en donde se aproveche recursos existentes como CEN-CINAI y CENAREC.
- Formación continua en neurodesarrollo: Programas nacionales para médicos generales y pediatras.
- Protocolización del tamizaje: Incluir pruebas de desarrollo como parte obligatoria del EBAIS y consultas pediátricas.
- Fortalecimiento de la telemedicina: Infraestructura digital, marcos legales y capacitación
- Sistema de historia clínica unificada: Plataforma nacional digital accesible por todos los niveles de atención.
- Vinculación salud-educación: Protocolos de comunicación, talleres para docentes, participación activa de profesionales de salud en centros educativos.
- Educación y empoderamiento familiar: Campañas nacionales de concienciación, orientación en neurodesarrollo y uso de herramientas móviles.

**5      CAPÍTULO V - CONCLUSIONES Y  
RECOMENDACIONES**

El presente capítulo sintetiza los hallazgos obtenidos a lo largo del estudio, en donde se resalta las principales fortalezas y desafíos del sistema de salud costarricense en la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico (TDN). A partir del análisis comparativo con los modelos de atención de Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Corea del Sur, España y Chile; se han identificado una serie de estrategias efectivas que han optimizado: la detección temprana, el acceso a especialistas, la disponibilidad de terapias complementarias y la integración del sector salud con el sistema educativo en estos países. En este capítulo se presenta las conclusiones más relevantes, en las que se aborde las áreas en las que Costa Rica ha mostrado avances y aquéllas que requieren mejoras estructurales. Asimismo, se plantean recomendaciones concretas basadas en las buenas prácticas internacionales, con el objetivo de fortalecer la atención de los TDN y garantizar una intervención más efectiva y equitativa para la población pediátrica costarricense.

## **5.1 Conclusiones**

### ***5.1.1 Conclusiones Objetivo Específico 1***

El análisis de los modelos de atención en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Corea del Sur, España y Chile; ha permitido identificar fortalezas y áreas de oportunidad en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico (TDN). A partir de la comparación de variables clave como: cobertura de atención, acceso a especialistas, tiempo de diagnóstico, intervención temprana y accesibilidad a terapias; se han evidenciado diferencias significativas entre estos países, lo que reflejan la influencia de la inversión en salud pública, la organización del sistema de salud y la integración con el sector educativo.

Una de las principales fortalezas identificadas es que, en países como: Canadá, Estados Unidos y Reino Unido; los sistemas de salud garantizan altos niveles de cobertura especializada para niños con TDN. En Canadá (88%) y Estados Unidos (85%), la infraestructura y el financiamiento del sistema de salud, permiten que una gran proporción de niños acceda a atención especializada, lo que favorece la detección temprana y el tratamiento oportuno. En contraste, en países como Chile (65%) y España (80%), la cobertura es menor, lo que evidencia desafíos en la inclusión de estos servicios dentro del sistema de salud pública.

Asimismo, la disponibilidad de especialistas en neurodesarrollo, es un factor crucial que impacta la calidad de atención. Estados Unidos (12 especialistas por cada 100,000 habitantes) y Canadá (11 especialistas), tienen los sistemas mejor equipados en este aspecto, lo que permite diagnósticos más rápidos y accesibles. . En comparación, Chile (5 especialistas) presenta una grave deficiencia en este indicador, lo cual limita significativamente el acceso de los niños a evaluación y tratamiento especializado.

Otro aspecto positivo identificado, es el uso de tamizajes obligatorios para la detección temprana de TDN en países como Reino Unido y Estados Unidos, donde se implementan pruebas como el M-CHAT para autismo y la Escala de Desarrollo de Denver II dentro de los controles pediátricos regulares. Estos protocolos han demostrado ser altamente efectivos en la identificación temprana de trastornos, lo que permite referencias más ágiles a especialistas y una intervención oportuna.

La integración del sistema de salud con la educación, es una práctica destacada en países como Estados Unidos y Finlandia, donde los médicos trabajan directamente con docentes para adaptar estrategias educativas a las necesidades de cada niño. En estos países, los planes de intervención individualizados permiten que los niños diagnosticados con TDN reciban el apoyo necesario, tanto en salud como en educación, lo que favorece su inclusión y desarrollo integral.

A pesar de estas fortalezas, los modelos de atención analizados presentan desafíos importantes. Los tiempos de diagnóstico prolongados siguen siendo un obstáculo en varios países, especialmente en España (10 meses) y Chile (12 meses), donde la demora en la confirmación del diagnóstico, puede impactar negativamente el inicio del tratamiento y el pronóstico de los niños. En contraste, Estados Unidos (6 meses) y Canadá (7 meses); han logrado reducir significativamente este tiempo, lo que permite intervenciones más oportunas.

Otra barrera identificada es la desigualdad en el acceso a terapias complementarias, como terapia ocupacional, fonoaudiología y estimulación temprana. En Canadá (4.6/5) y Estados Unidos (4.5/5), la accesibilidad a estos servicios es elevada, lo que asegura que los niños reciban tratamientos sin grandes barreras económicas o geográficas. Sin embargo, en Chile (3.5/5) y España (4.0/5), el acceso a estas terapias es más limitado, lo que puede afectar la calidad del tratamiento y el seguimiento de los pacientes.

Uno de los desafíos más críticos observados en varios países, es la falta de coordinación entre los diferentes niveles de atención médica. En países como Chile y España, la referencia de niños con sospecha de TDN a especialistas, puede ser un proceso lento y burocrático, lo que impacta negativamente la oportunidad del diagnóstico. En este sentido, Corea del Sur y Canadá han implementado telemedicina como una estrategia clave para mejorar la accesibilidad a neurólogos pediátricos, especialmente en regiones rurales. Este modelo ha permitido que médicos generales consulten con especialistas a distancia, lo que evita retrasos innecesarios y optimiza la atención.

Otro aspecto que requiere mejoras en varios de los países analizados, es la formación especializada en neurodesarrollo para médicos generales y pediatras. En Chile y España, por ejemplo, la capacitación en detección temprana de TDN aún es limitada, lo que puede llevar a diagnósticos tardíos o referencias innecesarias a especialistas. En cambio, en Canadá y Estados Unidos, los médicos generales reciben formación continua en tamizajes y diagnóstico de TDN, lo que les permite manejar algunos casos sin necesidad de derivar a neurología pediátrica.

El análisis comparativo de los modelos de atención en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Corea del Sur, Chile y España; evidencia que los países con mayor inversión en salud pública y mejor organización de servicios multidisciplinarios, logran mejores resultados en la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico. Costa Rica tiene la oportunidad de aplicar estas lecciones aprendidas, lo que optimiza su sistema de salud mediante la implementación de estrategias de detección temprana, mejora en la accesibilidad a terapias, uso de telemedicina y fortalecimiento de la coordinación con el sistema educativo. La adopción de estas medidas contribuirá a garantizar una atención más equitativa, accesible y efectiva para los niños con TDN en el país.

### ***5.1.2 Conclusiones Objetivo Específico 2***

El análisis del contexto actual del sistema de salud costarricense en la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico (TDN); lo que permite identificar múltiples limitaciones y desafíos que afectan la calidad, equidad y oportunidad del diagnóstico y tratamiento de estos niños. A través de una revisión bibliográfica y entrevistas con profesionales de la salud, se han identificado barreras en la detección

temprana, falta de especialistas, dificultades en la referencia médica y problemas en la continuidad del tratamiento, así como desafíos en la integración entre salud y educación.

El sistema de salud costarricense cuenta con ciertas fortalezas que pueden servir como base para mejorar la atención de niños con TDN. Una de ellas es la existencia de controles regulares de crecimiento y desarrollo en la atención primaria, donde los médicos generales y pediatras, evalúan periódicamente a los niños en sus primeros años de vida. Esto proporciona una oportunidad única para la detección temprana de señales de alerta en el neurodesarrollo, siempre que se cuente con herramientas adecuadas y capacitación especializada.

Otra fortaleza es la existencia de programas estatales como CEN-CINAI y CENAREC, que brindan apoyo en estimulación temprana y educación especial para niños con necesidades especiales. Aunque su alcance es limitado, representan un esfuerzo del Estado por incluir a estos niños dentro del sistema de protección social y educativo.

Uno de los problemas más críticos identificados, es la falta de protocolos estandarizados para la detección temprana de trastornos del desarrollo neurológico en la atención primaria. A diferencia de países como Estados Unidos y España, donde el uso de herramientas como M-CHAT y la Escala de Desarrollo de Denver II es obligatorio en los controles pediátricos, en Costa Rica su aplicación depende del criterio del profesional de salud. Esta falta de uniformidad genera desigualdades en la identificación de casos, ya que algunos niños son diagnosticados a tiempo, mientras que otros permanecen sin intervención hasta edades avanzadas, cuando los tratamientos pueden ser menos efectivos.

Otro factor que limita la detección temprana, es la escasa capacitación de los médicos generales y pediatras en neurodesarrollo infantil. Los entrevistados mencionan que muchos profesionales no cuentan con formación suficiente para identificar signos tempranos de trastornos como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y la parálisis cerebral. Esto lleva a que algunos casos no sean detectados o sean referidos incorrectamente, lo que genera retrasos en el tratamiento.

Otro de los grandes desafíos en Costa Rica, es la escasez de neurólogos pediátricos en la red pública de salud. Según los profesionales entrevistados, la cantidad de especialistas es insuficiente para la demanda actual, lo que provoca tiempos de espera de entre seis meses

y dos años para una consulta especializada. Esta demora en la atención, impacta gravemente en el pronóstico de los niños, ya que el diagnóstico y tratamiento tardíos, pueden afectar su desarrollo neurocognitivo a largo plazo.

La literatura indica que la relación óptima de paciente-especialista en neurología pediátrica, debe ser de un neurólogo por cada 10,000 niños (World Health Organization, 2021), sin embargo, en Costa Rica, la cantidad de especialistas es muy inferior a este estándar. Esta situación se agrava en zonas rurales, donde las familias deben trasladarse largas distancias hasta los hospitales de San José para obtener atención neurológica.

Además, el proceso de referencia de pacientes a neurólogos pediátricos no está bien estructurado. En muchos casos, los médicos generales no tienen lineamientos claros para determinar qué niños requieren atención prioritaria, lo que puede llevar a que casos leves sean referidos innecesariamente, mientras que casos graves enfrentan demoras en su evaluación especializada.

El tratamiento de los TDN no solo depende del diagnóstico médico, sino también de terapias complementarias como terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia y apoyo psicológico. Sin embargo, en Costa Rica el acceso a estos servicios es limitado en el sistema público, lo que obliga a muchas familias a recurrir al sector privado, lo que genera una brecha socioeconómica en la atención.

Los pediatras y neurólogos entrevistados coinciden en que la falta de terapeutas especializados en hospitales públicos y la baja disponibilidad de espacios para terapia, afectan la continuidad del tratamiento de los niños con TDN. En países como Canadá y Reino Unido, la existencia de unidades especializadas en neurodesarrollo, permite que los niños reciban todas sus terapias en un solo centro, lo que reduce la fragmentación en la atención.

Otro problema identificado es el acceso limitado a estudios diagnósticos avanzados, como: resonancia magnética pediátrica y pruebas genéticas, los cuales son fundamentales para evaluar a niños con trastornos neurológicos complejos. En Costa Rica, estos estudios están centralizados en pocos hospitales, lo que dificulta su disponibilidad para la mayoría de los pacientes.

Un hallazgo recurrente en las entrevistas, es la débil integración entre el sistema de salud y el sistema educativo en la atención de niños con TDN. Actualmente, no existe un protocolo formal de comunicación entre médicos, orientadores y docentes; lo que impide coordinar estrategias de apoyo en el aula para mejorar la inclusión y el rendimiento académico de estos niños.

En países como Estados Unidos y Finlandia, los médicos trabajan directamente con las escuelas para garantizar adaptaciones curriculares y apoyo psicopedagógico. En Costa Rica, los docentes no reciben información médica sobre los diagnósticos de sus estudiantes, lo que dificulta la implementación de estrategias de enseñanza adecuadas.

El sistema de salud costarricense enfrenta grandes desafíos en la detección, acceso y tratamiento de niños con TDN, pero también tiene oportunidades de mejora, basadas en modelos internacionales exitosos. Mediante una combinación de capacitación médica, inversión en infraestructura, digitalización del sistema de salud y fortalecimiento de la integración con educación; se puede avanzar hacia un sistema de atención más equitativo, accesible y eficiente para estos niños.

### ***5.1.3 Conclusiones Objetivo Específico 3***

El análisis comparativo de los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Corea del Sur, España y Chile; ha permitido identificar diversas buenas prácticas que han optimizado la atención de niños con Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN) en estos países. Estos modelos ofrecen estrategias que podrían mejorar significativamente la atención en Costa Rica si se adaptan a su contexto particular.

para las familias.

Desafíos para la Implementación en Costa Rica:

Uno de los principales hallazgos de este estudio, es que países como Canadá, Reino Unido y España, han optimizado la atención pediátrica mediante la implementación de unidades especializadas en neurodesarrollo dentro de los hospitales públicos. En estos

centros, los niños reciben atención integral en un solo lugar, lo que reduce la fragmentación del tratamiento y evita la necesidad de múltiples referencias médicas.

En Costa Rica, no existen unidades multidisciplinarias dedicadas exclusivamente a la atención de niños con TDN. Como resultado, los pacientes deben acudir a diferentes hospitales y consultorios para recibir un diagnóstico y tratamiento completo, lo que retrasa el acceso a la atención adecuada y genera una carga

Falta de inversión en infraestructura y recursos humanos. adicional

Escasez de neurólogos pediátricos, lo que dificulta la atención integral en todas las regiones del país.

Necesidad de formación especializada para que los médicos generales y pediatras trabajen en equipos multidisciplinarios.

Uno de los pilares del modelo británico y español en la detección temprana de trastornos del desarrollo neurológico, es la aplicación obligatoria de pruebas de tamizaje en la atención primaria.

Actualmente, Costa Rica cuenta con un sistema de controles regulares de crecimiento y desarrollo infantil, pero no se han establecido protocolos uniformes para el uso de herramientas estandarizadas como el M-CHAT (para autismo) y la Escala de Desarrollo de Denver II. La aplicación de estas pruebas, depende del criterio del médico y no es un requisito en todos los centros de salud, lo que genera desigualdades en la identificación de niños con riesgo de TDN.

Desafíos en Costa Rica:

Falta directrices nacionales para la aplicación obligatoria de tamizajes...nacionales para la aplicación de tamizajes en todas las consultas pediátricas.

Limitaciones en la cobertura de atención en zonas rurales, donde el acceso a pediatras y especialistas es más difícil.

Desconocimiento y falta de capacitación de algunos profesionales en la aplicación e interpretación de pruebas de detección.

El uso de telemedicina en Corea del Sur, Estados Unidos y Canadá; ha demostrado ser una herramienta eficaz para mejorar el acceso a especialistas en neurología pediátrica.

En Costa Rica, uno de los principales problemas identificados es la escasez de neurólogos pediátricos, lo que provoca tiempos de espera de entre seis meses y dos años para una consulta especializada. Esta situación es aún más grave en zonas rurales, donde muchas familias deben viajar largas distancias hasta hospitales de San José para recibir atención.

La telemedicina permitiría que los médicos generales consulten virtualmente con neurólogos pediátricos, lo que evita la necesidad de referir físicamente a todos los pacientes y agiliza la atención de los casos más urgentes.

Desafíos en Costa Rica:

Falta de infraestructura digital en algunos centros de salud rurales.

Ausencia de normativas para regular consultas médicas virtuales en el sistema público.

Resistencia a la adopción de tecnologías en salud, por parte de algunos profesionales.

El modelo estadounidense y finlandés, han demostrado que la integración entre el sector salud y el sector educativo, es fundamental para mejorar el bienestar de los niños con TDN.

En Costa Rica, actualmente no existe un mecanismo formal de comunicación entre médicos y docentes, lo que impide coordinar estrategias de apoyo en el aula para mejorar la inclusión y el rendimiento académico de estos niños.

Desafíos en Costa Rica:

Falta de comunicación y colaboración entre el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación.

Ausencia de protocolos de adaptación curricular para niños con TDN.

Resistencia de algunos docentes y escuelas a la implementación de programas de educación inclusiva.

El análisis comparativo de los modelos de atención en Canadá, Reino Unido, España, Estados Unidos, Corea del Sur y Chile; demuestra que Costa Rica tiene la oportunidad de mejorar significativamente la atención de niños con Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN), mediante la adopción de buenas prácticas internacionales.

La implementación de unidades multidisciplinarias, pruebas de tamizaje obligatorias, telemedicina e integración con el sistema educativo; permitirá optimizar la detección, tratamiento y seguimiento de estos niños, lo que reduce desigualdades en el acceso a la salud y asegura una atención más eficiente e inclusiva.

Con un esfuerzo conjunto entre el gobierno, el sector salud y el sistema educativo; Costa Rica puede avanzar hacia un modelo de atención más equitativo, accesible y efectivo para los niños con TDN y sus familias.

## **5.2 Recomendaciones**

El presente estudio ha permitido identificar múltiples desafíos en la atención de niños con trastornos del desarrollo neurológico (TDN) en Costa Rica, así como buenas prácticas aplicadas en otros países que podrían ser adaptadas al contexto nacional. Para mejorar el sistema de atención en Costa Rica, se presenta las siguientes recomendaciones organizadas por sectores clave.

### **5.2.1 Recomendaciones para el Gobierno**

El gobierno desempeña un papel fundamental en la creación e implementación de políticas públicas que permitan mejorar la atención de los pacientes pediátricos con TDN. Las siguientes recomendaciones se orientan a fortalecer el marco normativo, la inversión en recursos humanos y tecnológicos y la integración del sector salud con otras áreas relevantes.

#### **Desarrollo de una Estrategia Nacional para la Atención de Trastornos del Desarrollo Neurológico (TDN)**

Elaborar una política pública nacional que defina intervenciones, para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento oportuno, donde el Ministerio

de Salud debe elaborar o incorporar en sus normas el tema de TDN para brindar apertura, oportunidad y recursos en el sector nacional y público.

Crear programas de detección temprana en el nivel I de atención, en el que se incorporen herramientas estandarizadas como el M-CHAT para autismo y el Denver II, para evaluar el desarrollo general.

Integrar esta estrategia en los planes de salud infantil y en los programas de atención primaria de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).

### **Ampliación y Fortalecimiento de la Infraestructura Sanitaria**

Crear unidades especializadas en neurodesarrollo en hospitales regionales, en donde se sigan modelos exitosos como el canadiense y el español.

Fortalecer la red hospitalaria con equipamiento adecuado, que incluyan la expansión de la disponibilidad de resonancia magnética pediátrica, electroencefalografía y estudios genéticos.

Asegurar que los hospitales cuenten con unidades de rehabilitación neurológica infantil con acceso a terapias ocupacionales, fonoaudiología y apoyo psicológico.

### **Incremento del Número de Especialistas en Neurología Pediátrica**

Crear incentivos económicos para aumentar la formación de neurólogos pediátricos en universidades nacionales.

Ofrecer becas y beneficios para que los especialistas en neurología pediátrica trabajen en hospitales públicos y en zonas rurales.

Implementar programas de educación médica continua en neurodesarrollo infantil, para médicos generales y pediatras.

### **Implementación de la Telemedicina en la Atención de TDN**

Desarrollar una plataforma nacional de telemedicina que permita a médicos generales consultar a neurólogos pediátricos en tiempo real y reducir las referencias innecesarias.

Establecer consultas virtuales para seguimiento de pacientes con TDN, especialmente en zonas rurales con limitado acceso a especialistas.

### **Integración del Sistema de Salud con el Sistema Educativo**

Crear un mecanismo de comunicación entre médicos y docentes, para mejorar la detección temprana de TDN en las escuelas.

Establecer planes de intervención educativa individualizados (IEP) para niños diagnosticados con TDN, similar al modelo estadounidense.

Capacitar a docentes y orientadores en detección temprana y manejo de niños con trastornos neurológicos.

#### **5.2.2 Recomendaciones para Hospitales y Centros de Salud**

Los hospitales y centros de salud, juegan un papel clave en la atención de niños con TDN, desde la detección inicial hasta la provisión de tratamiento especializado. Se recomienda las siguientes acciones para fortalecer su capacidad de respuesta:

Creación de Unidades Multidisciplinarias de Neurodesarrollo.

Formar equipos especializados compuestos por neurólogos pediátricos, pediatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos.

Establecer consultas integradas donde los niños puedan recibir atención de varios especialistas en una misma cita, lo cual reduzca la fragmentación del tratamiento.

1. Capacitación y actualización continua del personal médico
  - Ofrecer cursos de formación continua en neurodesarrollo infantil para médicos generales y pediatras.
  - Implementar protocolos de tamizaje obligatorio en todos los controles pediátricos, para facilitar la detección temprana.
  - Desarrollar un sistema de supervisión médica para evaluar la correcta implementación de las pruebas de tamizaje.

### Mejora del acceso a Terapias Complementarias

Asegurar la disponibilidad de terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología infantil, en hospitales y centros de salud.

Fortalecer la red de rehabilitación neurológica con servicios gratuitos para familias de bajos recursos.

Crear convenios con universidades y centros de formación, para ampliar la oferta de terapeutas especializados.

### Implementación de la Historia Clínica Digital Compartida

Establecer un expediente electrónico único que permita la comunicación entre médicos generales, especialistas y terapeutas.

Garantizar que toda la información del paciente esté disponible en tiempo real, para evitar la duplicación de pruebas y mejorar la continuidad del tratamiento.

### Optimización del Proceso de Referencia a Especialistas

Diseñar un sistema de priorización para que los niños con síntomas severos sean atendidos con urgencia por neurólogos pediátricos.

Implementar teleconsultas para agilizar el proceso de derivación y evitar que los niños esperen meses para ser atendidos.

### **5.2.3 Recomendaciones para médicos**

Los médicos generales, pediatras y neurólogos pediátricos, son actores esenciales en la detección, diagnóstico y tratamiento de los TDN. Se propone las siguientes recomendaciones para optimizar su rol en el sistema de salud.

#### Mejorar la Detección Temprana de TDN en la Atención Primaria

- Aplicar, de manera obligatoria, pruebas de tamizaje como el M-CHAT y el Denver II en los controles pediátricos de 18 y 24 meses.
- Realizar seguimiento activo de niños con factores de riesgo, como antecedentes familiares de TDN o prematuridad.

### Fortalecer la Coordinación con Especialistas y Terapeutas

Implementar reuniones periódicas con especialistas en neurodesarrollo para mejorar el proceso de referencia de pacientes.

Participar en programas de educación médica continua para actualizarse en el diagnóstico y tratamiento de TDN.

### Incorporar la Telemedicina en la Atención Pediátrica

Utilizar consultas virtuales para recibir asesoría de neurólogos pediátricos en casos complejos antes de realizar una derivación.

Aprovechar plataformas digitales para monitorear el progreso de los niños y ajustar tratamientos en tiempo real.

### Promover la Educación y Acompañamiento Familiar

Brindar a los padres información clara sobre el desarrollo infantil y los signos de alerta de TDN.

Facilitar guías de estimulación temprana para que las familias puedan apoyar el desarrollo del niño en el hogar.

#### **5.2.4 Recomendaciones para Pacientes y Familias**

Las familias de niños con TDN, deben recibir apoyo y orientación para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Se recomienda:

#### Acceso a Información y Educación sobre TDN

Desarrollar materiales educativos sobre el desarrollo neurológico infantil y su importancia en el diagnóstico temprano.

Promover campañas de concienciación para reducir el estigma asociado a los trastornos del neurodesarrollo.

#### Mayor participación en el proceso de Diagnóstico y Tratamiento

Capacitar a los padres en estrategias de estimulación temprana y terapias en el hogar.

Fomentar el trabajo conjunto entre familias, médicos y educadores; para garantizar una atención integral.

#### Acceso a Redes de Apoyo y Grupos de Acompañamiento

Crear grupos de apoyo para familias de niños con TDN, lo que facilita el intercambio de experiencias y el acceso a recursos especializados.

Fortalecer la coordinación con organizaciones sin fines de lucro, para garantizar la inclusión de estos niños en programas de atención integral.

#### Facilitar el seguimiento y cumplimiento de tratamientos

Desarrollar plataformas digitales donde los padres puedan registrar avances del niño y recibir recomendaciones médicas en línea.

Implementar recordatorios automáticos para citas médicas y terapias.

La implementación de estas recomendaciones, permitirá mejorar la detección, diagnóstico y tratamiento de los TDN en Costa Rica. Un esfuerzo coordinado entre el gobierno, los hospitales, los médicos y las familias; garantizará un sistema de salud más inclusivo y eficiente para todos los niños con trastornos del desarrollo neurológico.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2020;145(1). doi:1.1542/peds.2019-3447.
2. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2020;145(1). doi:1.1542/peds.2019-3447.
3. Gnanavel S, Sharma P, Kaushal P, Thakur A. Multidisciplinary approach in the management of neurodevelopmental disorders. *J Clin Diagn Res*. 2021;15(4). doi:1.7860/JCDR/2021/47852.14734.
4. Pierce K, Courchesne E. Evidence for a cerebellar role in neurodevelopmental disorders. *Biol Psychiatry*. 2022;91(1):1-7. doi:1.116/j.biopsych.2021.05.001.
5. World Health Organization. Neurodevelopmental disorders. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/neurodevelopmentdisorders>
6. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*. 2022;399(1340):121-1222. doi:1.116/S0140-6736(21)01547-4.
7. Estes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021;60(5):580-590. doi:1.116/j.jaac.2020.05.01.
8. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, et al. Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*. 2020;136(Supplement\_1). doi:1.1542/peds.2019-3447F.
9. Dawson G, Jones EJ, Merzenich MM. The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for neurodevelopmental disorders: the case of autism. *Neurosci Biobehav Rev*. 2022;118:14-120. doi:1.116/j.neubiorev.2020.07.028.
10. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Informe sobre la situación de la infancia y la adolescencia en Costa Rica. INEC; 2022. Disponible en: <https://www.inec.go.cr/>
11. Caja Costarricense de Seguro Social. Reporte anual de atención pediátrica 2023. CCSS; 2023. Disponible en: <https://www.ccss.sa.cr/>

12. Caja Costarricense de Seguro Social. Plan nacional de salud infantil 2020-2025. CCSS; 2021. Disponible en: <https://www.ccss.sa.cr/>
13. Estes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021;60(5):580-590. doi:1.116/j.jaac.2020.05.01.
14. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr*. 2022;174(5):507-515. doi:1.101/jamapediatrics.2021.0953.
15. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 2012 Jun;5(3):160-79.
16. Henríquez-Henríquez M, Zamorano-Mendieta F, Rothhammer-Engel F, Aboitiz F. Modelos neurocognitivos para el trastorno por déficit de atención/hiperactividad y sus implicaciones en el reconocimiento de endofenotipos. *Rev Neurol*. 201;50(2):19-16.
17. Montero Vega AP, Barrantes Bogantes F. Los trastornos afectivos y los de ansiedad. San José, Costa Rica: Caja Costarricense de Seguro Social; 2005.
18. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 1:3-8.
19. Lord C, Luyster RJ, Guthrie W, Pickles A. Autism from 2 to 9 years of age. *Arch Gen Psychiatry*. 2006 Jun;63(6):694-701.
20. Cioni G, Inguaggiato E, Sgandurra G. Intervención temprana en los trastornos del neurodesarrollo: mecanismos neuronales subyacentes. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(S4):61-64. doi: 10.1111/dmcn.13050.
21. Wolfe I, Satherley RM, Scotney E, Newham J, Lingam R. Modelos de Atención Integrada y Salud Infantil: Un Meta-análisis. *Pediatrics*. 2020;145(1). doi: 10.1542/peds.2018-3747.
22. Snoswell CL, Chelberg G, Smith AC. La efectividad clínica de la telemedicina: una revisión sistemática de metaanálisis de 2010 a 2019. *J Telemed Telecare*. 2021;29(9). doi: 10.1177/1357633X211022907.
23. Wolfe I, Satherley RM, Scotney E, Newham J, Lingam R. Integrated Care Models and Child Health: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2020;145(1). doi: 10.1542/peds.2018-3747.

24. Hadders-Algra M. Early Diagnostics and Early Intervention in Neurodevelopmental Disorders-Age-Dependent Challenges and Opportunities. *J Clin Med*. 2021;10(4):861. doi: 10.3390/jcm10040861.
25. Rodríguez Salamanca I, Alonso Fernández S, Planas Campmany C, Benito Aracil L, Romero García M, Martínez Momblan MA. Modelos de evaluación de la calidad de la atención de enfermería en el ámbito hospitalario: revisión de la literatura. *Rev ROL Enferm*. 2022;45(9):21-32.
26. Weitzman C, Nadler C, Blum NJ, Augustyn M; Supporting Access for Everyone Consensus Panel. Health Care for Youth With Neurodevelopmental Disabilities: A Consensus Statement. *Pediatrics*. 2024;153(5). doi: 10.1542/peds.2023-063809.
27. Aldharman S, Al-Jabr KH, Alharbi YS, Alnajjar NK. Implications of Early Diagnosis and Intervention in the Management of Neurodevelopmental Delay (NDD) in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cureus*. 2023;15(5). doi: 10.7759/cureus.38745.
28. Scally CP, Curran-Groome W, Kort A, Kumari S, Lo L. The State of Community-Based Development Organizations: Results from the Sixth National Census of Community-Based Development Organizations. *Research Report*. September 2023.
29. Mwangi LW, Abuga JA, Cottrell E, Kariuki SM, Kinyanjui SM, Newton CR. Barriers to access and utilization of healthcare by children with neurological impairments and disability in low-and middle-income countries: a systematic review. *Wellcome Open Res*. 2022; 6:61. doi: 10.12688/wellcomeopenres.16593.2.
30. Haine-Schlagel R, Escobar Walsh N. A review of parent participation engagement in child and family mental health treatment. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2015;18(2):133-50. doi: 10.1007/s10567-015-0182-x.
31. Jodra-Chuan M. Factores Implicados en la Inclusión Educativa de Alumnado con Trastornos del Espectro Autista (TEA): una Revisión Sistemática. *Rev Psicol Educ*. 2024;19(2):96-106.
32. Peláez Cantero MJ, Moreno Medinilla EE, Cordon Martínez A, Gallego Gutiérrez S. Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. *An Pediatr (Barc)*. 2021;95(4): 276.e1-276.e11. doi: 10.1016/j.anpedi.2021.07.011.

33. Gómez VL, Álvarez G. Tecnologías digitales en la escuela primaria: las perspectivas de los docentes sobre su inclusión y la enseñanza en las aulas. *Virtualidad, Educación y Ciencia*. 2020;11(20):9-26.
34. Morrison KE, Albiston P, Auyeung B, Karatzias T, Leask S. Systematic review of the evidence base for early intervention for children with autism spectrum disorder in low and middle income countries. *Autism*. 2019 Oct;23(7):998-11.
35. Rodríguez P. Estrategias de intervención temprana en niños con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica. *Revista de Pediatría y Desarrollo*. 2019;36(3):125-134.
36. Mora L. Evaluación de los programas de atención inclusiva en escuelas costarricenses para niños con trastornos del desarrollo neurológico. *Revista de Educación Inclusiva de Costa Rica*. 2021;45(2):87-12.
37. Jiménez F. Acceso a servicios de salud para niños con trastornos del desarrollo neurológico en zonas rurales de Costa Rica. *Salud Pública y Neurología*. 2020;28(4):234-245.
38. Valverde G. Análisis de los factores que influyen en el diagnóstico temprano de los trastornos del desarrollo neurológico. *Revista Costarricense de Pediatría*. 2020;32(2):135-145.
39. Pérez M. Estrategias de intervención multidisciplinaria para niños con trastornos del desarrollo en zonas rurales de Costa Rica. *Salud Pública y Educación Especial*. 2019;24(3):203-214.
40. Duarte Madrigal D. Propuesta de implementación del servicio de lectura fácil para estudiantes con trastornos del desarrollo neurológico en la Biblioteca Pública Agapito Rosales Méndez [tesis]. Costa Rica: Universidad Nacional; 2023
41. Cerdas Ellis G, Arias Mora HR. Análisis prospectivo del Sistema Nacional de Salud y la Atención Primaria de Salud en Costa Rica al 2045. Universidad Nacional; 2024.
42. Granados Porras G. Revisión bibliográfica sobre las herramientas de tamizaje en el diagnóstico del trastorno del espectro autista. Universidad de Costa Rica; 2023.
43. Barboza Arguedas EL. Diagnóstico molecular como herramienta diagnóstica, pronóstica y de abordaje terapéutico temprano, en pacientes pediátricos con inmunodeficiencias primarias en Costa Rica. Universidad de Costa Rica; 2021.

44. Mazurkiewicz Rodríguez Héctor José, Marcano Beatriz. Calidad de vida en adultos jóvenes con TDAH diagnosticados en la adultez: revisión sistemática. *Act.Psi* [Internet]. 2021 June [cited 2024 Oct 06] ; 35( 130 ): 97-113. Available from: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2215-353520210010097&lng=en](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2215-353520210010097&lng=en). <http://dx.doi.org/1.15517/ap.v35i130.38298>.
45. Kevelson S, Siegel M. Optimizing Higher Levels of Care for Individuals With Neurodevelopmental Disorders: Bridging the Gap With Novel Clinical Programs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2023;62(1):11-19. doi:1.116/j.jaac.2023.07.387.
46. Sanders JS, Mabry M, Scarbro S, Filley CM. New Frontier: The First Year of an Adult Neurodevelopmental Disabilities Clinic. *J Neurodev Disord*. 2023;25(12):49-55. doi:1.197/WNN.0000000000000362.
47. López-Pisón J, Arana T, Baldellou A, et al. Demand for neuropsychiatric services in a general referral hospital. *Pediatr Neurol*. 1997;13(4):45-52.
48. Jiménez DR, Foguet-Boreu Q, Puigoriol Juvanteny E, Izquierdo Munuera E. Effectiveness of a psychoeducational group intervention developed by primary care nurses on symptom control of pediatric patients with ADHD. ADHD parent study. *J Atten Disord* [Internet]. 2022 Nov 24;1–10. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1080/21642850.2022.2148672>
49. Yanti Y, Zainal Z, Susilawati F, Munawir M, Luqmana AA. Sistem Pakar Diagnosa Penyakit Attention Deficit Hiperactivity Disorder Menggunakan Metode Certainty Factor Berbasis Web. *Jnkti* [Internet]. 2023 Jan 8;5(6):5558. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32672/jnkti.v5i6.5558>
50. Artaza O. Políticas Públicas en Chile para un modelo de atención centrado en las personas. *Int J Integr Care* [Internet]. 2019 [citado 2024 Oct 24];19(4). Disponible en: <https://dx.doi.org/10.5334/IJIC.S3628>
51. Parra-Giordano D. Dos años de la Estrategia de Cuidados Integrales para Personas con Enfermedades Crónicas en la Atención Primaria de Salud Chilena. *Rev Chil Enferm* [Internet]. 2021 [citado 2024 Oct 24];(12):65925. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.5354/2452-5839.2021.65925>
52. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. *Metodología de la investigación*. 6ª ed. México: McGraw-Hill; 2014.

53. Martínez Montaña M, Briones Rojas R, Cortés Riveroll JG. *Metodología de la investigación para el área de la salud*. 2ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana Editores; 2013
54. Nicolau R. ¿Qué es el trastorno de déficit de atención e hiperactividad? Información que te cuida. [Internet]. [2024]. [Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad | Hospital Clínic Barcelona](#)
55. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 2017;4:339-46. doi: 10.1016/S2215-0366(16)30376-5.
56. American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
57. Alfonzo, L. F. (2023). *Comparative analysis of healthcare models for pediatric neurodevelopmental disorders in high-income OECD countries: A systematic review*. ScienceOpen
58. Baird, A., Candy, B., Flouri, E., & Tyler, N. (2023). *The association between physical environment and externalizing problems in neurodiverse children*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*
59. Guzmán-Torres, H., & Sandoval-Pinto, E. (2023). *Frequency of urinary pesticides in children: A scoping review*. *Frontiers in Public Health*

## **Guía de Entrevista para la Investigación**

**Título de la Investigación:** *Análisis de los modelos de atención implementados en Estados Unidos, Corea del Sur, Reino Unido, Canadá, Chile y España; con pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, para la identificación de buenas prácticas aplicables en el sistema de salud costarricense.*

### **Propósito de la Entrevista:**

El objetivo de esta entrevista es recolectar información detallada sobre el sistema de atención en salud para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, con un enfoque en las limitaciones actuales y en las buenas prácticas que podrían optimizar la atención. Su contribución es invaluable para construir un marco integral que ayude a adaptar y mejorar la atención de salud en el país.

### **Confidencialidad:**

Toda la información proporcionada se tratará con estricta confidencialidad y será utilizada únicamente con fines de investigación. Los datos recolectados serán anonimizados y no se compartirán con terceros sin el consentimiento expreso de los participantes.

### **Datos Generales del Entrevistado:**

- Nombre:
- Puesto:
- Área de Especialización:
- Años de Experiencia en el Campo:

## Anexo 1: Entrevista a médicos especializados

### Cuadro de Preguntas

<b>Objetivo Específico 1: Describir los modelos de atención implementados en Costa Rica para el tratamiento de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico.</b>	
<b>Profesional</b>	<b>Pregunta</b>
<b>Médico General</b>	1. ¿Podría explicar cómo se organiza el modelo de atención inicial en la atención primaria para pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico?
	2. ¿Cómo considera que la atención primaria contribuye al diagnóstico temprano y al seguimiento de estos pacientes?
	3. ¿Qué aspectos de la atención primaria podrían fortalecerse para mejorar el manejo de estos trastornos?
<b>Médico Pediatra</b>	1. ¿Qué aspectos específicos del modelo de atención pediátrica considera fortalezas en el manejo de estos trastornos?
	2. ¿Cuáles son las principales barreras o dificultades que enfrenta al coordinar la atención con otros especialistas?
	3. ¿Cómo evalúa la eficacia del seguimiento de pacientes pediátricos con trastornos neurológicos en el sistema actual?
<b>Neurólogo Pediatra</b>	1. ¿De qué manera se involucra en la atención de los pacientes desde su especialidad y cómo es la coordinación con otros profesionales?
	2. ¿Qué elementos considera que podrían mejorar la continuidad del tratamiento en pacientes con trastornos del desarrollo neurológico desde su área?
	3. ¿Qué rol desempeña su especialidad en el manejo de casos complejos y qué apoyo considera esencial desde otros departamentos?
<b>Neurólogo General</b>	1. ¿Cuáles son los desafíos que enfrenta para la referencia de casos a servicios especializados y cómo afecta esto la calidad de atención en el tratamiento de estos trastornos?
	2. ¿En qué aspectos el modelo de atención puede integrarse mejor con las unidades de atención especializada para asegurar la mejoría del pronóstico en estos pacientes?

	3. ¿Qué cambios estructurales considera necesarios para optimizar el tratamiento y referencia de estos casos en neurología general?
<b>Objetivo Específico 2: Evaluar el contexto actual del sistema de salud costarricense, en relación con la atención brindada a pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico, considerando las limitaciones y desafíos que enfrenta.</b>	
<b>Profesional</b>	<b>Pregunta</b>
<b>Médico General</b>	1. ¿Cuáles considera que son las limitaciones principales en los servicios de atención primaria para estos pacientes?
	2. ¿Qué recursos considera que faltan para mejorar el diagnóstico y atención temprana en las unidades de salud primaria?
	3. ¿Qué rol cumple la atención primaria en el seguimiento de estos pacientes y cómo podría optimizarse?
<b>Médico Pediatra</b>	1. ¿Cuáles son los principales retos en el sistema de salud pediátrico para asegurar una atención integral en estos casos?
	2. ¿En qué aspectos la infraestructura y el acceso, afectan la atención adecuada a estos pacientes en pediatría?
	3. ¿Existen barreras específicas que dificultan el seguimiento y tratamiento continuo de estos pacientes en el sistema pediátrico?
<b>Neurólogo Pediatra</b>	1. ¿Qué limitaciones encuentra en el sistema de salud costarricense para la atención neurológica pediátrica de estos trastornos?
	2. ¿Cuáles considera que serían los cambios más urgentes para optimizar el acceso y la calidad de la atención especializada en neurología pediátrica?
	3. ¿Cómo ve la integración de otras áreas de especialización en la mejora del tratamiento neurológico infantil?
<b>Neurólogo General</b>	1. ¿Cuáles son las dificultades estructurales, como falta de personal o recursos, que afectan la atención de estos pacientes en áreas de neurología?
	2. ¿Qué cambios serían necesarios en la organización de los recursos neurológicos para mejorar la atención a esta población?

	3. ¿Qué aspectos específicos de la atención neurológica considera prioritarios para mejorar la atención a niños con trastornos del desarrollo en el contexto actual costarricense?
<b>Objetivo Específico 3: Identificar buenas prácticas que podrían optimizar la atención de pacientes pediátricos con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica, basadas en experiencias y modelos implementados en otros países.</b>	
<b>Profesional</b>	<b>Pregunta</b>
<b>Médico General</b>	1. ¿Ha observado alguna práctica o modelo en otros contextos que considere aplicable para mejorar la atención inicial en Costa Rica?
	2. ¿Qué aspectos de los modelos internacionales piensa que podrían integrarse en la atención primaria costarricense?
	3. ¿Qué desafíos anticipa en la adaptación de estas prácticas a la atención primaria en Costa Rica?
<b>Médico Pediatra</b>	1. ¿Existe alguna práctica pediátrica internacional en el manejo de estos trastornos que cree beneficiaría el sistema costarricense?
	2. ¿Qué procesos considera que podrían adaptarse de otros países para mejorar la colaboración multidisciplinaria en el tratamiento de estos trastornos?
	3. ¿Qué prácticas internacionales podrían facilitar el seguimiento a largo plazo de estos pacientes en pediatría?
<b>Neurólogo Pediatra</b>	1. ¿Qué prácticas exitosas en neurología pediátrica ha observado en otros países que podrían aplicarse en Costa Rica?
	2. ¿Cuáles serían los principales obstáculos para adaptar estas prácticas en el contexto costarricense y cómo cree que se podrían superar?
	3. ¿Qué consideraciones específicas deberían tomarse en cuenta para adaptar estas prácticas en la neurología pediátrica costarricense?
<b>Neurólogo General</b>	1. ¿Podría mencionar algún modelo de atención neurológica que considera relevante para implementar en Costa Rica?
	2. ¿Qué recomendaciones haría para adaptar estas prácticas teniendo en cuenta los recursos y limitaciones actuales del sistema costarricense?

	3. ¿Cómo cree que la implementación de modelos internacionales beneficiaría la coordinación entre los servicios de neurología y otros departamentos en el sistema de salud costarricense?
--	---

**Agradecimiento:**

Se le agradece profundamente su tiempo y sus aportes a esta investigación. Su experiencia y conocimiento son fundamentales para ayudar a construir un modelo de atención pediátrica adaptado a las necesidades de los pacientes con trastornos del desarrollo neurológico en Costa Rica.