



Universidad Nacional de San Juan

EUCS
ESCUELA UNIVERSITARIA
DE CIENCIAS DE LA SALUD



1985-2025
Aniversario del Consejo
Interuniversitario Nacional

Universidad Nacional de San Juan

Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

Nivel educativo de padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y su relación con la adherencia al tratamiento

Autor: E.U. Celina Oviedo.

Director: Lic. Héctor L. Figueroa.

San Juan, 2026.

ÍNDICE

Agradecimientos	4
Introducción	5
Título.....	7
Problema de investigación	7
Justificación	7
Datos Antecedentes.....	8
Objetivos.....	12
Objetivo General	12
Objetivos específicos	12
Hipótesis.....	12
Marco Teórico	13
1. Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Elizabeth Orem.....	13
1.1 Autocuidado.....	14
1.2 Déficit de autocuidado.....	14
1.3 Sistemas de Enfermería.....	15
1.4 Aplicación de la teoría al proyecto de investigación.	15
2. La internación domiciliaria.....	16
2.1 Internación domiciliaria pediátrica.	17
2.2 Humanización del cuidado pediátrico en la internación domiciliaria.	18
3. Función de la familia de pacientes pediátricos con internación domiciliaria.....	19
3.1 Nivel educativo de los integrantes familiares.....	20
3.2 Función de enfermería en la internación domiciliaria pediátrica.	20
3.3 Adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos.....	20
4. Conceptos centrales	21
4.1 Familia en la antigüedad y en la actualidad.....	21

4.2 Educación	22
Diseño metodológico.....	23
Tipo de investigación	23
Variable.....	24
Población	24
Criterios de inclusión.....	25
Criterios de exclusión.....	25
Muestra.....	26
Unidad de análisis.....	26
Operacionalización de variables	27
Instrumento de recolección de datos.....	28
Consideraciones legales y éticas	29
La Ley de Educación Nacional N° 26206	29
La constitución de la provincia de San Juan con respecto a la educación.....	29
Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.....	30
Marco normativo de la internación domiciliaria en República Argentina	31
Marco normativo provincial vinculado a la internación domiciliaria	32
Consideraciones éticas de Enfermería.....	33
Bibliografía.....	35
Anexo I	39
Encuesta para madres, padres y/o tutores.....	39
Anexo II.....	43
Consentimiento informado	43
Anexo III.....	45
Autorización para empresa privada.....	45

Agradecimientos

El presente trabajo es el resultado de un proceso académico que no habría sido posible sin el acompañamiento de diversas personas y la institución que contribuyó a mi formación académica.

En primer lugar, agradezco al Licenciado Héctor Figueroa por su orientación, acompañamiento y compromiso a lo largo del desarrollo de este proyecto.

Asimismo, deseo agradecer a Carla Páez, Licenciada en Ciencias de la Educación, por su compañía, guía y valiosos aportes educativos durante la elaboración de este trabajo.

Agradezco también a la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de San Juan, institución que me formó a lo largo de estos años y me brindó las herramientas necesarias para mi desarrollo profesional.

De manera especial, agradezco a Dios por su contención y presencia a lo largo de este camino.

Finalmente, agradezco profundamente a mi familia y a mi pareja por su apoyo incondicional y constante, siendo un pilar fundamental en mi carrera profesional como en mi vida personal.

Introducción

La infancia es una etapa fundamental del desarrollo humano, en la cual el cuidado de la salud adquiere un significado particular. Los niños requieren un acompañamiento continuo que garantice no solo su bienestar físico, sino también su desarrollo integral dentro de un entorno que brinde contención y seguridad.

En este marco, la familia cumple un rol central en el cuidado de la salud infantil, especialmente cuando el niño presenta una condición que requiere cuidados prolongados.

Es así que la Enfermería, como disciplina del cuidado, participa activamente en este proceso, promoviendo prácticas basadas en la comunicación, el respeto y la educación para la salud. Blake (1954) destaca en su obra clásica de esta profesión que el cuidado del niño se construye a partir de la relación entre el niño, sus padres y la enfermera, subrayando la importancia del trabajo conjunto en el ámbito familiar.

En situaciones de internación domiciliaria pediátrica, el domicilio se convierte en el espacio donde se desarrollan los cuidados de salud, requiriendo una participación activa de padres, madres y/o tutores en la continuidad del tratamiento y en la realización de los cuidados indicados por el equipo de salud. El cuidado pediátrico presenta particularidades porque estos pacientes dependen de otros para la satisfacción de sus necesidades básicas y para la toma de decisiones vinculadas a su salud. Esta dependencia implica que el proceso de atención no se centre únicamente en él, sino también en el seno de su hogar, el cual influye de manera directa en la calidad de los cuidados brindados y en la evolución del estado de salud del mismo.

En este sentido, la familia se constituye como el principal sostén del infante durante los procesos de enfermedad, tratamiento y recuperación. Los miembros de ella asumen responsabilidades vinculadas a los tratamientos, el cumplimiento de indicaciones profesionales y la observación de signos de alarma, convirtiéndose en actores fundamentales dentro del proceso de cuidado.

La enfermería desempeña un papel clave en el acompañamiento de las familias, no solo a través de la ejecución de cuidados técnicos, sino también mediante la educación para la salud y el fortalecimiento de habilidades que permitan a los cuidadores desempeñar su rol de manera segura y eficaz. La comunicación clara y la construcción de vínculos de confianza pueden volverse elementos esenciales para favorecer la continuidad de las responsabilidades dentro de la vivienda.

La transición del ámbito hospitalario al domicilio representa un momento significativo dentro del proceso de atención pediátrica, ya que implica un cambio en el entorno de cuidado y en los responsables directos del mismo. En este contexto, el hogar se transforma en un espacio terapéutico donde se ponen en práctica las indicaciones del equipo de salud, requiriendo organización, conocimiento y conexión e interacción humana dentro del mismo

En este sentido, se presenta el siguiente proyecto de investigación, el cual aborda el cuidado pediátrico en internación domiciliaria, considerando el nivel educativo de la familia y/o tutores y la influencia en la adherencia al tratamiento del equipo interdisciplinario de la salud en dicho transcurso.

Título

Nivel educativo de padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y su relación con la adherencia al tratamiento.

Problema de investigación

¿Cómo se relaciona el nivel educativo de padres, madres y/o tutores a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria pertenecientes a una empresa privada con la adherencia al tratamiento en la provincia de San Juan durante el primer semestre del año 2027?

Justificación

La internación domiciliaria pediátrica constituye una modalidad de atención sanitaria que permite un abordaje integral del paciente pediátrico en su domicilio, el cual es llevado a cabo por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud.

En Argentina, estas surgieron a partir de la necesidad de extensión del ámbito hospitalario. En la actualidad, el cuidado brindado por la Enfermería ha ampliado su alcance, incorporando mayores recursos sanitarios y tecnológicos que permiten una atención más compleja y especializada en el hogar.

La relevancia teórica del presente proyecto de investigación tiene como objetivo explicar uno de los aspectos fundamentales del ser humano, como lo es el nivel educativo de los familiares a cargo del cuidado, y su relación con la tasa de adherencia al tratamiento que presentan los pacientes pediátricos durante la internación domiciliaria. Definiendo así la importancia del medio ambiente en el que se encuentra el paciente y el rol que cumplen quienes ejercen su tutoría en el proceso de cuidado. También, esta investigación permitirá identificar y abordar diferentes dificultades relacionadas con el vínculo entre los profesionales de la salud y el entorno familiar, posibilitando la implementación de estrategias que promuevan el conocimiento mutuo. De este modo, las familias podrán comprender con mayor claridad el rol de Enfermería y sus competencias, al mismo tiempo que podrán aportar sus propias experiencias e influencias en el cuidado de la salud de los niños.

Por otra parte, en cuanto a la importancia disciplinar, el estudio brindará distintas formas de aproximación a esta población con el fin de generar conocimiento y fortalecer la vinculación entre el equipo de salud y las familias desde una perspectiva dinámica, basada en el respeto, la solidaridad y la humanización del cuidado. Los resultados podrán ser presentados a las empresas de internación domiciliaria para su posible implementación, permitiendo visibilizar los diversos contextos familiares en relación con el nivel educativo de los cuidadores y su influencia en la adherencia a los cuidados de enfermería. Proponiendo de esta manera posicionar a los enfermeros en un espacio más interactivo y comunicativo, considerando las particularidades y desafíos que presenta este ámbito laboral. En este sentido se entiende que el nacimiento de un niño con una condición de salud compleja puede generar un impacto significativo en el núcleo familiar, poniendo a prueba a sus integrantes frente a situaciones desconocidas y desafiantes. Este proceso implica una adaptación constante y un camino de aprendizaje tanto enriquecedor como doloroso para los profesionales de la salud.

Por último, la relevancia social de la presente investigación propone generar nuevo conocimiento sobre la influencia del nivel educativo de los familiares a cargo y su relación con la adherencia a los cuidados brindados, con el objetivo de desarrollar estrategias sólidas y propuestas de intervención sanitaria integrales. Esto permitirá una visión global orientada a las empresas de internación domiciliaria, favoreciendo una mayor implicación en las realidades de cada una de las situaciones familiares, una mayor visibilidad del rol de los profesionales de Enfermería y, como resultado, mejoras significativas en la calidad del cuidado de los pacientes pediátricos.

Datos Antecedentes

En este apartado de la investigación se desarrollarán cinco estudios de investigaciones previas de suma relevancia para el problema de investigación, en los cuales se abordan temas como la internación domiciliaria pediátrica y el rol de la familia como cuidadora de pacientes con

patologías complejas. Estos antecedentes permiten aportar un marco contextual al estudio, destacando la importancia de la participación familiar en los cuidados de salud.

El primer estudio es una tesis de licenciatura de la Escuela de Ciencias de la Salud titulada como “Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes pediátricos con condición crónica compleja e internación domiciliaria pertenecientes a una empresa privada de la provincia de San Juan en el primer semestre de 2025”, realizada por la autora Nadín Vedia, Enfermera Universitaria, en el año 2025. Se trata de un estudio cuantitativo, de tipo transversal, con una población conformada por 13 familiares cuidadores de niños de entre un año y 12 años con internación domiciliaria pediátrica y patologías crónicas complejas.

La investigación tuvo como objetivo general describir la calidad de vida de los cuidadores, mientras que los objetivos específicos se orientaron a identificar las dimensiones física, psicológica y social de dichos cuidadores.

Este estudio se relaciona con el presente planteamiento del problema de investigación, ya que posiciona al familiar del paciente pediátrico como actor principal en el proceso de cuidado, evidenciando su influencia en el tratamiento del niño y cómo este rol impacta, de manera directa, en su calidad de vida.

Siguiendo con el próximo estudio, se presenta una tesis de maestría titulada “Factores psicosociales y continuidad de los tratamientos de rehabilitación de niños/as con discapacidad psicomotriz”, realizada por la Licenciada María Teresa Battimo en el año 2024, perteneciente a la Universidad Nacional de La Plata.

La investigación tuvo como objetivo general conocer los factores psicosociales que influyen en la continuidad de los tratamientos de rehabilitación de niños y niñas de entre cero y cinco años con diferentes discapacidades psicomotrices. Los objetivos específicos abordaron el estado de padres y madres de estos niños, así como el nivel educativo, el entorno social y económico, y el desarrollo de la actitud de los niños frente al proceso de rehabilitación.

Este estudio tiene un enfoque mixto, longitudinal, prospectivo e intensivo.

La población del estudio estuvo conformada por 55 niños y niñas ingresados durante 74 semanas en el año 2022, junto a sus madres, padres o tutores. Asimismo, se incluyeron cuatro niños/as reingresados al tratamiento con sus respectivos cuidadores.

Esta tesis se vincula con el presente problema de investigación, ya que permite visibilizar el nivel social y educativo de las familias de los pacientes y su impacto directo en el seguimiento y continuidad de los tratamientos, aspecto central en el abordaje de la internación domiciliaria pediátrica.

En el tercer estudio, titulado “Servicios de Enfermería domiciliaria para niños con problemas médicos complejos: perspectivas de padres y enfermeras”, realizado por la Dra. Sarah A. Sobotka, se utilizó un enfoque cualitativo mediante la realización de entrevistas con diferentes grupos focales.

En el estado de Illinois se entrevistó a 20 enfermeras, 12 padres y 23 madres, mientras que en Carolina del Norte se entrevistó a seis padres, 19 madres y una abuela. Además, se realizaron cuatro grupos focales conformados por 18 enfermeras cada uno. Durante estos encuentros se abordaron temas relacionados con la distribución del personal, la variabilidad en la capacitación brindada por las empresas de internación domiciliaria y las dificultades en la comunicación institucional, aspectos que generan frustración tanto en las familias como en el staff de Enfermería. Ambos estudios se desarrollaron de manera independiente en los lugares mencionados.

Este estudio se asocia con la investigación planteada, ya que permite visibilizar cómo las empresas de internación domiciliaria influyen en la comunicación entre enfermeras y familias de pacientes pediátricos con condiciones médicas complejas. Asimismo, expone la percepción del equipo de Enfermería respecto al proceso de atención en el domicilio y cómo la falta de comunicación y capacitación adecuada por parte de las empresas impacta negativamente en las familias y en los propios profesionales de la salud.

El cuarto estudio se titula “Necesidades de atención domiciliaria de pacientes pediátricos paliativos percibidas por los profesionales: una teoría fundamentada”, realizado por Jesús Santana Medina en el año 2023. Se trata de un estudio de enfoque cualitativo, en el cual se llevaron a cabo 18 entrevistas abiertas en profundidad a médicos pediatras, enfermeros/as que se desempeñan en salas de pediatría y asistentes sociales de distintos hospitales de España, excluyendo a aquellos profesionales con menos de un año de antigüedad laboral.

Las entrevistas fueron analizadas mediante la agrupación en diferentes categorías, las cuales estuvieron referidas al entorno del paciente, a los profesionales de la salud, a la familia y a la atención de Enfermería, permitiendo abordar la temática desde múltiples dimensiones del cuidado domiciliario pediátrico paliativo.

La investigación tuvo como objetivo explorar los procesos involucrados en los cuidados paliativos pediátricos en el domicilio, desde la perspectiva de los profesionales de la salud.

Este estudio se relaciona con el planteamiento del problema de la presente investigación, ya que permite indagar la visión de los profesionales respecto a la adherencia a los cuidados en pacientes pediátricos, así como la influencia de factores como el entorno familiar y social, analizando en profundidad cada una de estas características y destacando la relevancia de los distintos aspectos del cuidado del paciente en su hábitat natural.

Por último, se presenta un estudio realizado en noviembre del año 2023 por Ying Wang y colaboradores, titulado “El impacto de la atención domiciliaria prolongada en la adherencia al tratamiento de Enfermería y la calidad de vida general en pacientes pediátricos con diagnóstico de síndrome nefrótico”. Se trata de una investigación con enfoque cuantitativo, de tipo retrospectivo, que incluyó una muestra de 98 niños con diagnóstico de síndrome nefrótico que fueron dados de alta hospitalaria.

La población del estudio fue dividida en dos grupos: un primer grupo conformado por pacientes que recibieron atención de Enfermería domiciliaria prolongada luego del alta, y un segundo grupo que recibió educación sanitaria y seguimiento telefónico. A partir de esta división,

se realizó una comparación entre ambos grupos en relación con el cumplimiento de los cuidados indicados y la calidad de vida general de los pacientes.

El objetivo del estudio fue analizar el impacto del seguimiento frecuente de la atención de Enfermería en el domicilio sobre la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los niños con síndrome nefrótico, evidenciando diferencias significativas entre aquellos pacientes que contaron con cuidados domiciliarios continuos y aquellos que solo recibieron seguimiento remoto.

Este antecedente guarda relación con el presente proyecto de investigación, ya que permite visibilizar cómo el seguimiento y la adherencia a los cuidados en el ámbito domiciliario influyen directamente en la calidad de vida de los pacientes pediátricos, reforzando la importancia del cuidado continuo, el acompañamiento profesional y la participación activa del entorno familiar durante la internación domiciliaria.

Todos los antecedentes antes expuestos suman una guía de gran importancia porque aportaron elementos teóricos que contribuyeron a la formulación de los objetivos propuestos por la autora.

Objetivos

Objetivo General

Explicar la relación entre el nivel educativo de padres, madres y/o tutores a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y la adherencia al tratamiento.

Objetivos específicos

- Verificar el nivel educativo que presentan madres, padres y/o tutores a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria.
- Determinar la adherencia al tratamiento por parte de la familia de los pacientes.
- Establecer relación entre el nivel educativo de las familias y la adherencia al tratamiento.

Hipótesis

Un nivel educativo bajo presente en los padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria se asocia con una menor adherencia al tratamiento.

Marco Teórico

En este apartado se reúnen los conceptos teóricos que dan sustento al estudio, que permiten comprender las variables antes planteadas.

El marco teórico se organiza en tres secciones con el fin de enmarcar y enriquecer teóricamente la investigación.

En la primera sección se desarrollará la Teoría del Déficit del Autocuidado de Dorothea E. Orem, junto con las tres teorías que la integran.

En la segunda sección se abordará la internación domiciliaria pediátrica y los aspectos que esta conlleva.

También, se expone el rol de la familia de los pacientes pediátricos y el rol de la Enfermería, y cómo estos influyen en la adherencia al tratamiento adecuado para estos niños y, por último, se abordarán conceptos centrales, tales como la familia y la educación.

1. Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Elizabeth Orem.

La teoría de Enfermería que sustenta el presente proyecto de investigación corresponde a aquella del Déficit de Autocuidado, desarrollada por Dorothea Elizabeth Orem. Esta se adecua al presente trabajo final, ya que aporta un marco conceptual que permite explicar el rol de la familia en el cuidado del paciente pediátrico y la adherencia al tratamiento de la internación domiciliaria. La misma constituye a un teórico general de enfermería integrado por tres componentes: el autocuidado, déficit de autocuidado y los sistemas de enfermería. Dichos componentes brindan un marco conceptual adecuado para analizar los cuidados que se realizan en el domicilio de pacientes pediátricos y la adherencia de la familia a los mismos.

Este supuesto de Orem resulta pertinente para el contexto de la internación domiciliaria pediátrica, ya que los pacientes, debido a su edad y a la complejidad de su estado de salud, presentan limitaciones para realizar cuidados por sí mismos. En este sentido, los padres, madres o tutores asumen el rol de cuidadores principales, siendo responsables de responder a las necesidades físicas, emocionales y de salud del niño. La Enfermería, junto con la familia, se

convierte así en un soporte fundamental para interpretar las manifestaciones del paciente pediátrico y brindar cuidados acordes a sus necesidades.

Cuando las necesidades de cuidado no son cubiertas adecuadamente por la familia o no se cumple con las indicaciones brindadas por el personal de salud, puede presentarse un déficit de autocuidado, lo que impacta de manera directa en la calidad del cuidado y en el estado de salud del paciente pediátrico. En este contexto, la adherencia al tratamiento adquiere un rol central para garantizar un cuidado óptimo en el domicilio.

1.1 Autocuidado.

El autocuidado, según Orem, se refiere a aquellas actividades aprendidas que realizan las personas con el objetivo de mantener la vida, la salud y el bienestar propio. Este concepto se vincula con la capacidad del individuo para tomar decisiones y llevar a cabo acciones orientadas al cuidado de su salud, capacidades que se encuentran influenciadas por factores personales, sociales y ambientales.

Dentro de este marco, Orem define a la persona como un organismo biológico con capacidad de reflexionar y tomar decisiones; a la salud como un estado percibido de manera subjetiva por cada individuo; a la disciplina de Enfermería como un servicio humano que se brinda cuando la persona presenta incapacidad para satisfacer sus necesidades de autocuidado; y al entorno como el conjunto de factores que influyen en la capacidad de autocuidado, sin delimitarlo de forma estricta.

1.2 Déficit de autocuidado.

El déficit de autocuidado se produce cuando las capacidades de una persona para cuidar de sí misma son insuficientes para satisfacer sus necesidades. Si bien los individuos suelen tener cierta capacidad para el autocuidado, esta puede verse limitada por la edad, la enfermedad o condiciones de dependencia, requiriendo la intervención de la familia o del personal de salud.

En este sentido, ella introduce el concepto de agencia de autocuidado, entendido como la capacidad de una persona para participar activamente en su propio cuidado. En el caso de los

pacientes pediátricos, esta agencia se encuentra en desarrollo, por lo que el autocuidado es asumido principalmente por la familia o los cuidadores a cargo.

Dentro de este concepto se identifican aspectos relevantes como el cuidado de uno mismo, que implica reconocer el estado de salud y tomar decisiones orientadas a su mantenimiento; las limitaciones del autocuidado, que representan los obstáculos que impiden al individuo cuidarse de manera autónoma; y los aprendizajes del autocuidado, que refieren a los conocimientos y habilidades adquiridos a lo largo del proceso de cuidado.

1.3 Sistemas de Enfermería.

El tercer componente de la teoría corresponde a los sistemas de Enfermería, los cuales se establecen a partir de la interacción entre la enfermera, el paciente y la familia. Orem describe tres sistemas:

Sistema totalmente compensador, en el cual la enfermera asume la totalidad del cuidado del paciente. Este sistema se relaciona con pacientes pediátricos críticos que requieren cuidados complejos en el domicilio.

Sistema parcialmente compensador, donde el paciente y la enfermera comparten responsabilidades en el cuidado.

Sistema de apoyo educativo, en el cual la enfermera cumple un rol educativo y de acompañamiento, brindando herramientas y conocimientos para que la familia pueda realizar los cuidados de manera adecuada.

Este último sistema se vincula directamente con la adherencia al tratamiento, ya que los padres, madres o tutores asumen el cuidado del paciente pediátrico, mientras que la Enfermería actúa como guía y apoyo educativo para garantizar cuidados oportunos y de calidad.

1.4 Aplicación de la teoría al proyecto de investigación.

La teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem brinda un marco conceptual sólido para el presente proyecto de investigación, ya que permite comprender la relación entre el nivel educativo de los padres, madres o tutores y la adherencia a los cuidados de Enfermería en la

internación domiciliaria pediátrica. El nivel educativo puede influir en la comprensión de las indicaciones, en la capacidad de realizar cuidados adecuados y en la continuidad del tratamiento en el domicilio.

De esta manera, la familia se constituye como una parte clave en el proceso de autocuidado del paciente pediátrico, mientras que la Enfermería cumple un rol fundamental como educadora, facilitadora y acompañante, orientando a la familia para disminuir el déficit de autocuidado y favorecer la adherencia al tratamiento.

2. La internación domiciliaria.

La internación domiciliaria es una alternativa asistencial del área de salud. Consiste en un modelo organizado, capaz de dispensar un conjunto de atenciones y cuidados médicos y de Enfermería, de rango hospitalario, (tanto en calidad como en cantidad), a los pacientes en su domicilio, cuando ya no precisan la infraestructura hospitalaria, pero todavía necesitan vigilancia activa y asistencia compleja". La definición de la unidad hospitalaria Dr. Marañón de Madrid: "Definimos como hospitalización a domicilio, a aquella actividad asistencial llevada a cabo con recursos, humanos y materiales, similares a los hospitalarios realizada en el propio domicilio del paciente". Podríamos afirmar desde la literatura especializada que, los conceptos de Internación domiciliaria, cuidados domiciliarios, atención domiciliaria, son tomados como similares, en cuanto a prestaciones de atención domiciliaria, son tomadas como similares en cuanto a atención médicas domiciliarias (Oliveira, Kruse y Santor, 2015).

La internación domiciliaria está dirigida a aquellos que han sufrido una patología aguda, y requieren de una lenta rehabilitación, o bien aquellos que presentan una patología terminal o crónica inestable y requieran atención frecuente en su domicilio. Es aceptada como alternativa válida, eficiente y confiable en aquellos casos que no requieran estrictamente una internación sanatorial pero que tampoco en ellos es adecuada una atención ambulatoria (Instituto de Obra Médico Asistencial, 2007), en esta se presenta como una alternativa cómoda y útil tanto para los

pacientes como para los cuidadores y familiares, ya que evita traslados innecesarios al hospital y permite que la atención se realice en la comodidad del hogar.

En sus comienzos, la atención domiciliaria estaba destinada principalmente a personas con privilegios, mientras que los hospitales eran utilizados por personas sin recursos. Con el paso del tiempo, se fue ampliando su accesibilidad y resurgió la importancia de esta modalidad, destacándose el valor del hogar como espacio natural del individuo, donde se desarrollan los vínculos y la interacción con los miembros de la familia (Cátedra de Atención de Enfermería Domiciliaria, 2023).

Existen diferentes modelos de atención domiciliaria, uno de ellos es el modelo tradicional de atención primaria domiciliaria, orientado a pacientes que pertenecen a programas de salud y que incluye cuidados de promoción, protección y rehabilitación de la salud, excluyendo cuidados complejos. Por otro lado, se encuentra el modelo de atención primaria domiciliaria compartida, en el cual interviene el equipo de atención básica —como enfermeros, fisioterapeutas y otras terapias— en conjunto con el hospital del área de salud, permitiendo el seguimiento y la intervención cuando sea necesario. En este modelo resulta fundamental la comunicación y organización entre ambos niveles para garantizar un cuidado óptimo y de calidad (Cátedra de Atención de Enfermería Domiciliaria, 2023).

2.1 Internación domiciliaria pediátrica.

En línea con lo dicho, “el aumento de enfermedades neurodegenerativas, discapacidades graves y enfermedades respiratorias en la población pediátrica, que pueden afectar uno o múltiples órganos, genera un impacto significativo en las capacidades físicas, intelectuales y emocionales de los niños. Esta situación conlleva la necesidad de cuidados más complejos, individualizados y continuos. La internación domiciliaria pediátrica se presenta como una alternativa favorable, ya que permite que los niños desarrollen su vida cotidiana en un entorno familiar, favoreciendo el vínculo con sus cuidadores y familiares. Asimismo, posibilita que la familia adquiera conocimientos y aprendizajes relacionados con los cuidados necesarios, a partir

del acompañamiento y la educación brindada por los profesionales de la salud que asisten al domicilio” (Medina y Suárez, 2023, p.184).

Según Pérez (2024) dentro de la atención domiciliaria pediátrica podemos distinguir tres grupos según sus patologías: pacientes pediátricos agudos, crónicos o paliativos. No obstante, cabe destacar la necesidad de ofrecer dichos cuidados de manera prioritaria a los pacientes con enfermedades crónicas complejas, dado que en la actualidad constituyen un grupo verdaderamente desconocido para la población. Por otro lado, es importante reseñar la dedicación a los pacientes paliativos por parte de los y las profesionales sanitarias, proporcionando cuidados en el final de la vida, con la extraordinaria connotación, de que ésta sea muy corta.

Por otro lado, Ramona Mercer (2011) estableció en su Teoría de la Adopción del rol maternal que profesionales de la salud, en concreto los enfermeros deben tener en consideración aspectos como; el entorno familiar, la educación... En este proceso la madre o cuidador principal evoluciona de una manera dinámica, por lo que son de real importancia las intervenciones enfermeras para incentivar la interacción madre, padre o cuidador - paciente pediátrico con los conocimientos que esto conlleva, ayudando de esta manera a hacer más fácil dicho proceso.

Finalizando este apartado con esta mención a un gran referente en la Enfermería moderna, pero también en el ámbito de la pediatría como lo es Florence Nightingale, fue una destacada enfermera y estadística británica del siglo XIX, que contribuyó activamente en el cuidado de los niños y niñas destacando su labor en el Hospital para niños enfermos de Londres, sentando así las bases de la atención de la Enfermería pediátrica moderna.

2.2 Humanización del cuidado pediátrico en la internación domiciliaria.

Según el material de Juárez (2009) la humanización del cuidado se refiere a reconocer que el paciente no es únicamente un individuo con una patología o enfermedad, sino un ser humano con emociones, valores y diferentes condiciones culturales, espirituales y sentimentales las cuales deben ser respetadas. Este enfoque sitúa al paciente como el principal actor del

cuidado, promoviendo un trato armónico y de calidad que genere confianza y seguridad durante la realización de los procedimientos.

En línea con lo dicho Méndez (2025) refiere que la práctica de una atención humanizada es fundamental, ya que permite identificar aspectos sociales, emocionales y educativos que influyen en el proceso de salud-enfermedad, posibilitando un abordaje integral orientado a disminuir el sufrimiento, acompañar el tratamiento y favorecer su recuperación o mejora de la salud. De esta manera, la humanización del cuidado no solo se dirige al paciente, sino también a su familia y a los profesionales que integran el equipo de internación domiciliaria, ya que fortalece la comunicación, el trabajo en equipo y la participación activa de todos los actores involucrados. En este sentido, la empatía adquiere un rol central, entendida como la capacidad de comprender y ponerse en el lugar del otro, reconociendo sus vivencias y emociones para brindar un cuidado más cercano y significativo.

3. Función de la familia de pacientes pediátricos con internación domiciliaria.

Aportando a lo que dice Herrera (2000) el rol familiar hace referencia a la función que cumple cada integrante de la familia en relación con las actividades cotidianas, pudiendo asumir el lugar de cuidador principal o mediador. Este rol se vincula profundamente con las creencias, experiencias y vivencias adquiridas a lo largo del tiempo.

Continuando con lo que se expone en la Cátedra de Salud Colectiva, del contenido de la unidad 4, la familia constituye el primer entorno en el que se desarrolla un individuo; es allí donde se adquieren habilidades, valores y diferentes formas de vivir, de acuerdo con la base familiar. Estos aspectos resultan fundamentales para el desarrollo emocional y de las habilidades del paciente pediátrico, ya que se construyen en relación con los integrantes de la misma. Por este motivo, es de gran importancia la integración y vinculación de los pares en el proceso de cuidado. A su vez necesita ser escuchada en sus dudas y participar activamente en el cuidado, con el fin de garantizar el bienestar del paciente y el compromiso de los miembros que la constituyen (Quinteros, 2025).

3.1 Nivel educativo de los integrantes familiares.

El nivel educativo se refiere a la etapa formal de la enseñanza que una persona ha completado, estructurada en tramos jerárquicos como inicial, primario, secundario y superior, según lo establece el artículo 17 de la ley 26.206 de Educación de la República Argentina.

Un adecuado nivel educativo puede favorecer la comprensión de los cuidados brindados, permitiendo una mayor interacción con el equipo de salud y posibilitando el aprendizaje continuo, así como la participación activa en el proceso de cuidado.

3.2 Función de enfermería en la internación domiciliaria pediátrica.

Según el material facilitado en el espacio curricular llamado “Atención de Enfermería Domiciliaria” del Licenciado Figueroa, Héctor.

La función de los y las enfermeras consiste en evaluar el estado de salud del paciente, planificar las actividades de Enfermería orientadas a su mejoría, aplicarlas y posteriormente evaluarlas, teniendo en cuenta las patologías presentes y los tratamientos individualizados, así como las diferentes terapias que los integran. Asimismo, la Enfermería cumple una función educadora tanto con el paciente como con su familia, y posee una finalidad fundamental que es aliviar el sufrimiento humano, sostener la dignidad y acompañar en momentos dolorosos. De este modo, la enfermera asume un rol mediador entre el paciente y la familia, siendo generalmente el referente del cuidado familiar, a través del cual se transmite información y se aclaran dudas.

La enfermera también identifica el entorno familiar del paciente, haciendo énfasis en aportar conocimientos y sugerencias que favorezcan su mejoría durante la internación domiciliaria. Para ello, resulta necesario que el profesional trasciende el rol asistencial, socialice, profundice y conozca la realidad de cada familia, entendiéndose como un todo (Figueroa, 2023).

3.3 Adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos.

El concepto de adherencia ha sido definido de diferentes formas como así se han utilizado otros sinónimos que se relacionan con la misma como cooperación, colaboración, alianza terapéutica, etc.

Una definición que tenía una notable aceptación es la propuesta por Haynes (2018) quien la menciona como, el grado en que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario.

Gil y sus colaboradores (2016) expresan que el grado de coincidencia entre las orientaciones médico-sanitarias, no limitándose a las indicaciones terapéuticas, de tal forma que incluye asistencia a citas programadas, participación en programas de salud, búsqueda de cuidados y modificación del estilo de vida. Dicho concepto es similar al propuesto por la OMS (2018) que define la adherencia terapéutica como; el grado en que el comportamiento de una persona: tomar los medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponden con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. Estas dos definiciones reconocen que la adherencia no solo involucra la toma de los medicamentos según la prescripción médica, sino también el cumplimiento de otras recomendaciones tales como: la asistencia a citas, cambios en los estilos de vida, entre otras.

4. Conceptos centrales

4.1 Familia en la antigüedad y en la actualidad

El concepto de familia fue evolucionado a través del tiempo, diferentes autores proponen enfoques que ayudan a comprender sobre la importancia de esta en la vida de las personas que viven en sociedad

Así, según Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) la familia es, un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción.

Por otra parte, desde el punto de vista sociológico la familia según Páez (2018) es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de

parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social.

La OMS (2009) define a la familia como el grupo de personas emparentadas que conviven bajo el mismo techo, vinculadas por lazos sanguíneos emparentadas que conviven bajo el mismo techo, vinculadas por lazos sanguíneos, matrimonio o adopción. Comparten lazos afectivos, económicos y funcionales organizándose en roles para el desarrollo integral de sus miembros y su bienestar.

4.2 Educación

La Educación es un fenómeno que atraviesa a todos los sujetos, por lo tanto, es analizado y observado desde hace décadas, siendo así tan antigua como el hombre. Algunos la describen como una experiencia social que vivencian los seres humanos desde su nacimiento, en un primer momento a través de la familia, luego grupos de amigos y se formaliza con la asistencia a instituciones educativas. Otros se refieren a la misma como un derecho o también como un medio para alcanzar algún fin. El autor Zayas Federico en la revista “Educación y educación escolar” realiza una conceptualización sobre la misma, en ella expresa: La educación es un proceso institucional inscrito en todas las prácticas y relaciones de los individuos y los grupos sociales, en diferentes situaciones y contextos. Este proceso consiste en la transferencia, reproducción, producción, apropiación y resistencia de los significados culturales, expresados estos en términos de saberes, pautas de conducta, normas, valores; es un fenómeno producido en la actividad humana sobre las cosas del mundo y en las relaciones sociales establecidas por esa actividad entre los humanos, sus grupos y clases sociales (Zayas, 2010, p.3).

Luengo Julián, en uno de sus trabajos sobre campo educativo, define a la educación teniendo en cuenta una perspectiva más social y sobre ello determina:

La educación es la acción ejercida por las generaciones adultas sobre aquellas que no han alcanzado todavía el grado de madurez necesario para la vida social. Tiene por objeto suscitar en el niño un cierto número de estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él

tanto la sociedad política en su conjunto como el medio ambiente específico al que está especialmente destinado (Luengo, 2004, p.33).

Diseño metodológico

Tipo de investigación

Es relevante comenzar este capítulo refiriéndose a las conceptualizaciones desarrolladas por diferentes autores en relación con la investigación, es así que Hernández Sampieri (2014), en su sexta edición de Metodología de la Investigación manifiestan que la investigación es un esfuerzo que se emprende para resolver o descubrir algo desconocido, y que: “Es un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno o problema”. En esta misma línea, el autor Arnal (1992) expresa que toda investigación científica es una actividad intelectual organizada, disciplinada y rigurosa, que llega a concretarse a través del método científico, para ello esta actividad debe ser sistemática, controlada, intencional y orientada hacia la búsqueda de nuevos saberes.

Existen diferentes métodos de investigación que se orientan según las variables y problemáticas presentadas, son posibles elecciones para enfrentar problemas de investigación y resultan ser igualmente valiosos, aquí se distinguen los enfoques cuantitativos, cualitativos y mixtos.

El enfoque cuantitativo, al decir de Hernández Sampieri (2014) es secuencial y probatorio; cada etapa precede a la siguiente y no se pueden eludir pasos, aunque si bien el orden desde este enfoque es riguroso, se pueden redefinir alguna/s fase/s.

Asimismo, de las preguntas se establecen hipótesis y se determinan variables; se traza un plan para probarlas (diseño); se miden las variables en un determinado contexto; se analizan las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extrae una serie de conclusiones respecto de la o las hipótesis (Hernández Sampieri 2014).

Teniendo en cuenta lo antes mencionado, la presente investigación se encuadra bajo la metodología cuantitativa ya que se desarrollará de manera ordenada y estructurada, siguiendo

una secuencia de pasos metodológicos que posibiliten la recolección y análisis de datos numéricos.

Seguendo a Pineda (2008) los estudios transversales se caracterizan por recolectar la información en un período determinado de tiempo, permitiendo describir las variables tal como se presentan en la realidad. En consonancia con lo planteado por Hernández Sampieri (2014) este tipo de estudios posibilita el análisis de variables sin intervenir ni modificar el contexto en el que se desarrollan. En este sentido, la presente investigación es de tipo transversal, ya que se llevará a cabo entre los meses de enero y junio del año 2027, con una recolección prospectiva de datos, dado que la información será registrada a medida que los hechos vayan aconteciendo. Para ello, se utilizará una encuesta cerrada que permitirá medir el nivel educativo de los familiares a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y cómo influye la adherencia a los cuidados durante el período de prestación del servicio.

Por otro lado, existen diversos tipos de diseños de investigación y algunos son más utilizados que otros. El que es acorde a la investigación planteada es el Explicativo-correlacional.

Variable

Seguendo a Hernández Sampieri (2014) define a la variable como una propiedad, característica o atributo de un fenómeno que puede variar y que es susceptible de ser medida u observada. Las variables permiten describir y analizar los fenómenos de estudio, estableciendo relaciones entre distintos elementos de la realidad investigada.

Las variables de este trabajo son:

Variable independiente: Nivel educativo.

Variable dependiente: Adherencia al tratamiento.

Población

Continuando con el autor Roberto Hernández Sampieri, la población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones del fenómeno estudiado. Se puede decir que es el universo, conjunto o totalidad sobre el que se investiga y en que se

pretende generalizar los resultados. Se debe establecer con claridad las características de la población, con la finalidad de delimitar cuáles serán los parámetros muestra.

Hernández Sampieri (2014) en su obra Metodología de la investigación, detalla específicamente que luego de definir cuál será la unidad de análisis se debe proceder a delimitar la población que el investigador estudiará y sobre la que generaliza los resultados. Es así que, para definirla, cita a Lepkowski (2008) quien refiere a la población como el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones.

En el presente trabajo de investigación la población está conformada por todos los padres, madres o tutores, los cuales suman un total de 60 participantes.

Criterios de inclusión

- Se incluirán a familiares o cuidadores que tengan a cargo paciente pediátrico con internación domiciliaria de 30 días a 12 años de la empresa privada.
- Se incluirán aquellos que Residan en la provincia de San Juan.
- Se incluirán los que obtengan la prestación de internación domiciliaria y todo lo que conlleva.
- Se incluirán adultos mayores de edad.
- Se incluirán aquellos que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Se excluirán aquellos que no residan en la provincia de San Juan.
- Se excluirán menores de edad.
- Se excluirán aquellos que no firmen el consentimiento informado.
- Se excluirán los que no obtengan la prestación de internación domiciliaria y todo lo que conlleva.
- Se excluirán a familiares o cuidadores que tengan a cargo paciente pediátrico con internación domiciliaria de 30 días a 12 años de la empresa privada.

Muestra

Es en esencia un subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definitivo en sus características al que llamamos población (Hernández Sampieri y otros, 2014).

El investigador Hernández Sampieri (2014) en su libro Metodología de la investigación, expresa que la necesidad por seleccionar la muestra de un estudio nace a partir de la limitación por intentar medir a toda la población, esperando que este subgrupo sea un reflejo fiel de aquel conjunto de elementos.

En el presente trabajo no se incluirá muestra ya que se trabajará con toda la población.

Unidad de análisis

Un familiar, padre, madre o tutor del paciente pediátrico de edad entre 30 días y 12 años con internación domiciliaria de una empresa privada de la provincia de San Juan.

Operacionalización de variables

CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES							
Objetivo General: Explicar el nivel educativo de padres, madres y/o tutores a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y la adherencia al tratamiento.							
Objetivos Específicos	Variable	Definición de variable	Dimensiones	Indicador	Valor del indicador	Técnica	Instrumento
Objetivo específico 1 Verificar el nivel educativo de madres, padres y/o tutores a cargo de pacientes pediátricos con internación domiciliaria.	Variable independiente: Nivel educativo.	El nivel educativo se refiere a la etapa formal de la enseñanza que una persona ha completado, estructurada en tramos jerárquicos como inicial, primario, secundario y superior.	Grado de educación alcanzado	Pregunta 3	Múltiples respuestas	Encuesta	Encuesta estructurada
Objetivo específico 2 Determinar si hay adherencia al tratamiento por parte de la familia de los pacientes.			Alfabetización funcional.	Pregunta 4 Pregunta 5 Pregunta 6	Respuestas Si/ No/ A veces		
Objetivo específico 3 Establecer relación entre el nivel educativo de las familias y la adherencia al tratamiento.			Acceso a información sobre educación.	Pregunta 7 Pregunta 8 Pregunta 9	Respuestas Si/ No/ A veces		
	Variable dependiente: Adherencia al tratamiento.	La adherencia al tratamiento es entendida como el grado en que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o las modificaciones de hábitos de vida, coincide con	Aplicación de conocimiento adquirido	Pregunta 10 Pregunta 11 Pregunta 12	Respuestas Sí/No/A veces		
			Cumplimiento de tareas	Pregunta 13 Pregunta 14 Pregunta 15	Respuestas Si/No/A veces		
			Actitudes hacia el tratamiento	Pregunta 16 Pregunta 17	Respuestas Sí/No/A veces		

		las instrucciones del médico o personal sanitario.					
--	--	--	--	--	--	--	--

Instrumento de recolección de datos

En el marco del presente proyecto de investigación, se elaboró una encuesta estructurada como instrumento de recolección de datos, con el fin de obtener información relevante sobre las variables en estudio. La misma está dirigida a padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria, quienes cumplen un rol fundamental en el cuidado diario del niño. Para garantizar la validez del instrumento, se hará una prueba piloto con un grupo reducido de participantes que presenten características similares a la población en estudio para corroborar la comprensión de preguntas y el funcionamiento del mismo, como así también se hará una validación del contenido por medio de la revisión de profesionales con formación en el área.

La encuesta tiene como objetivo relevar el nivel educativo de los familiares responsables del cuidado y analizar su relación con la adherencia a los cuidados de Enfermería indicados durante la internación domiciliaria. Para ello, se formularon preguntas cerradas que permiten la medición de las variables de manera objetiva y cuantificable, en concordancia con el enfoque cuantitativo y el diseño descriptivo de la investigación.

Previo a la aplicación de la encuesta, se realizará la firma del consentimiento informado, mediante el cual los participantes serán debidamente informados sobre los objetivos del estudio, el carácter voluntario de su participación, la confidencialidad de los datos y el uso exclusivamente académico y científico de la información recolectada. Solo aquellos participantes que otorguen su consentimiento expreso formarán parte del presente estudio.

Consideraciones legales y éticas

Existen diferentes documentos legales que alegan sobre la problemática anteriormente mencionada, entre ellas encontramos a la Ley de Educación Nacional N° 26.206, la constitución de la provincia de San Juan y la Ley de Protección Integral de los Derechos de niñas, niños y adolescentes y el marco normativo de la internación domiciliaria en Argentina y de la provincia de San Juan.

La Ley de Educación Nacional N° 26206

Esta ley fue sancionada en el año 2006, en ella se regula el ejercicio del derecho de enseñar y aprender en todo el territorio nacional.

Entre los fines y objetivos que su artículo 11 enuncia se destacan los siguientes: a) Asegurar una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades, sin desequilibrios regionales ni inequidades sociales; Garantizar a todos/as el acceso y las condiciones para la permanencia y el egreso de los diferentes niveles del sistema educativo, asegurando la gratuidad de los servicios de gestión estatal, en todos los niveles y modalidades; k) Desarrollar las capacidades y ofrecer oportunidades de estudio y aprendizaje necesarias para la educación a lo largo de toda la vida;

Luego en la misma se indica en el artículo 16 La obligatoriedad escolar en todo el país se extiende desde la edad de cinco años hasta la finalización del nivel de la Educación Secundaria. El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología y las autoridades jurisdiccionales competentes asegurará el cumplimiento de la obligatoriedad escolar a través de alternativas institucionales, pedagógicas y de promoción de derechos, que se ajusten a los requerimientos locales y comunitarios, urbanos y rurales, mediante acciones que permitan alcanzar resultados de calidad equivalente en todo el país y en todas las situaciones sociales.

La constitución de la provincia de San Juan con respecto a la educación

En ella se enmarca en su capítulo cinco el derecho a la educación y cultura, mencionado los fines de la educación, objetivos, funcionamiento y su organización. Reconociendo el derecho

a la educación como un derecho fundamental y como una responsabilidad indelegable del Estado, garantizando el acceso a conocimientos que favorezcan el desarrollo integral de las personas. Este derecho adquiere especial relevancia en el ámbito de la salud, ya que el nivel educativo de las familias influye directamente en la comprensión de indicaciones, la toma de decisiones y la adherencia a los cuidados indicados por el equipo de salud.

En el contexto de la internación domiciliar pediátrica, la educación cumple un rol clave como herramienta de acompañamiento y fortalecimiento del cuidado en el hogar, permitiendo que las familias comprendan y participen activamente en los cuidados de Enfermería. De este modo, el derecho a la educación se vincula con el derecho a la salud y con la protección integral de niños, niñas y adolescentes, favoreciendo una atención continua, segura y humanizada en el ámbito domiciliario.

Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

La Ley 26.061 establece la protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes. En su artículo tres se desarrolla el principio del interés superior del niño, el cual implica garantizar su desarrollo pleno en el entorno social y familiar, priorizando en todo momento el respeto y la protección de sus derechos fundamentales. Este principio resulta central en el abordaje de la atención domiciliar pediátrica, donde las decisiones en salud deben orientarse al bienestar integral del niño en su contexto familiar.

Asimismo, el artículo nueve hace referencia al derecho a la integridad personal y a la dignidad, estableciendo que los niños no deben ser sometidos a malos tratos ni abusos. Además, dispone que los organismos del Estado deben prever programas accesibles y gratuitos que permitan asistirlos mediante una atención integral, contemplando sus necesidades físicas, emocionales y sociales.

Por último, el artículo 14 reconoce el derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes, garantizando el acceso a servicios de salud adecuados y respetuosos del entorno familiar, social y cultural. En este marco, se promueve la orientación y el acompañamiento a las familias, así

como la responsabilidad de las instituciones de salud en la protección y promoción de la salud infantil como prioridad.

Marco normativo de la internación domiciliaria en República Argentina

La Resolución N. ° 704/2000 del Ministerio de Salud de la República Argentina enmarca y regula los servicios de internación domiciliaria.

Esta norma tiene como objetivo brindar atención en el domicilio del paciente, haciendo hincapié en la dimensión sociocultural de la comunidad que lo rodea. Promoviendo el acompañamiento del paciente, la participación activa de la familia, la disminución de las infecciones intrahospitalarias y la reducción de la cantidad de pacientes internados en hospitales, liberando camas para aquellos casos de mayor gravedad que no pueden recibir atención en el domicilio.

Las internaciones domiciliarias pueden depender de entidades públicas, privadas y obras sociales o mutuales.

Los recursos físicos son de suma importancia, ya que el domicilio debe estar apto para que el paciente pueda recibir una atención adecuada y de calidad en su hogar.

El servicio debe estar conformado por un equipo de salud interdisciplinario integrado por médicos, enfermeros, kinesiólogos, fonoaudiólogos, asistentes sociales, entre otros profesionales.

Cómo así también debe contar con un área administrativa destinada al archivo de la documentación correspondiente al paciente, ya sea en formato manual o mediante registros electrónicos de historias clínicas, donde se detallen los datos personales, los profesionales intervinientes y los proveedores que integran el servicio.

Además, debe disponer de proveedores de insumos y materiales descartables necesarios para la realización de las técnicas y procedimientos requeridos, al igual que del equipamiento e instrumental adecuado para la correcta actuación de los profesionales.

En esta norma se detalla todo lo necesario para el funcionamiento de la internación domiciliaria, incluyendo los formularios de la historia clínica del paciente con sus datos más relevantes, como la patología o patologías que presenta, los tratamientos realizados, los ingresos y egresos de los profesionales con sus respectivos registros de evolución diaria y el consentimiento informado.

Marco normativo provincial vinculado a la internación domiciliaria

En la provincia de San Juan no se encuentra una ley que se dirija específicamente a la internación domiciliaria, pero si hay una regulación de las prácticas que se realizan en la misma a partir de la normativa nacional vigente y de todos los principios provinciales que comentan sobre el derecho a la salud, una atención integral y el seguimiento de los cuidados en el domicilio.

Con lo mencionado con anterioridad se relaciona con La Constitución de la Provincia de San Juan la cual reconoce el derecho a la salud como un derecho fundamental de todas las personas, asignando al Estado provincial la responsabilidad de garantizar el acceso a servicios de salud integrales, continuos y de calidad. Este derecho incluye acciones de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación, contemplando las distintas realidades sociales y familiares de la población, lo reconoce en el Capítulo dos donde menciona los derechos de las personas, el respeto a la persona y la defensa de los derechos.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes, la Constitución provincial establece una protección reforzada, priorizando su bienestar integral y el desarrollo en un entorno familiar y social adecuado. Desde esta perspectiva, el cuidado de la salud no se limita exclusivamente al ámbito hospitalario, sino que admite modalidades alternativas de atención que favorezcan la permanencia del niño en su hogar cuando las condiciones clínicas y sociales lo permiten.

En este marco, la internación domiciliaria se presenta como una estrategia válida para garantizar el derecho a la salud, al permitir la continuidad de los cuidados en el domicilio, promover la participación activa de la familia y fortalecer el rol del equipo de salud, especialmente de Enfermería, en el acompañamiento del paciente pediátrico. Esta modalidad resulta coherente

con los principios constitucionales provinciales, al priorizar una atención humanizada, centrada en el paciente y su entorno, respetando las particularidades socioculturales de cada familia.

Consideraciones éticas de Enfermería

En el contexto del planteamiento del problema referido a la internación domiciliaria, el trabajo de Enfermería adquiere una importancia ética particular, ya que el cuidado al paciente se realiza en su propio domicilio, un ambiente privado y familiar. En este ámbito, el ejercicio profesional debe basarse en principios éticos, en una adecuada comunicación con la familia y en el respeto por la dignidad humana, aspectos fundamentales para garantizar una atención segura y humanizada.

En este marco, la Ley 24.004 de Ejercicio de la Enfermería, en sus artículos dos, tres y cuatro, establece que el ejercicio profesional de la Enfermería comprende funciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, así como también actividades de docencia e investigación. Igualmente, la ley reconoce el nivel auxiliar y profesional de Enfermería, y determina que solo aquellas personas debidamente formadas, habilitadas y matriculadas pueden realizar acciones propias de la profesión, garantizando de este modo la idoneidad y responsabilidad en el cuidado brindado, especialmente en el ámbito de la internación domiciliaria.

Por otra parte, el artículo nueve de la misma ley resalta los derechos y obligaciones de los profesionales y auxiliares de Enfermería, entre los que se encuentran el ejercicio responsable de la profesión y la asunción de las responsabilidades que le competen según la normativa vigente. De igual modo, se establece que el profesional puede negarse a participar en actividades que contradigan sus convicciones éticas o religiosas, lo cual refuerza la importancia del respeto por los principios éticos en el ejercicio de la Enfermería.

En el contexto de la internación domiciliaria pediátrica, el ejercicio de la Enfermería adquiere una relevancia ética particular, ya que el cuidado se realiza en el domicilio del paciente, un ámbito privado y familiar. Por este motivo, el accionar profesional debe estar guiado por

principios éticos que aseguren el respeto por la dignidad humana, la confidencialidad, la comunicación con la familia y la calidad del cuidado brindado.

Otra mención de importancia es que el accionar ético de Enfermería en la Argentina se encuentra enmarcado y regido por el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería (CIE), el cual funciona como una guía para el ejercicio profesional basado en valores y en las necesidades de las personas. Dicho código consta de cuatro elementos clave que orientan la práctica de Enfermería: los enfermeros y las personas, los enfermeros y la práctica, los enfermeros y la profesión, y los enfermeros y sus compañeros de trabajo.

En este sentido, el cumplimiento de los principios éticos en la práctica de Enfermería resulta fundamental para garantizar una atención humanizada, segura y responsable, fortaleciendo el vínculo con la familia y favoreciendo la adherencia a los cuidados en el ámbito de la internación domiciliaria pediátrica.

De este modo, tanto la Ley de Ejercicio de la Enfermería N.º 24.004 como el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería constituyen el marco ético y legal que guía el accionar profesional de Enfermería. En el contexto de la internación domiciliaria pediátrica, estos lineamientos adquieren especial relevancia, ya que el cuidado se desarrolla en un ámbito privado, donde la enfermera/o debe actuar con responsabilidad profesional, respeto por la dignidad humana, confidencialidad y compromiso ético, garantizando una atención segura, humanizada y de calidad tanto para el paciente como para su familia.

Bibliografía

- Batlle, A., Aldemira, A., Agúndez, B., Cabrera, I., Esquerdo, E., López, S., Achotegui, A., Villalón, C., y Fernández de Sevilla, M. (2023). Hospitalización domiciliaria del paciente agudo: Un nuevo enfoque asistencial. *Los Anales de Enfermería (Edición inglesa)*, 99(5), 329–334. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2023.08.015>
- Brondani, C. M., Beuter, M., Alvim, N. A. T., Szareski, C., y Rocha, L. S. (2010). Cuidadores y estrategias en el cuidado de pacientes en hospitalización domiciliaria. *Enfermería*, 19(3). <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000300012>
- Consejo Internacional de enfermeras. (2005). Código deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras para la profesión de Enfermería. https://www.icn.ch/system/files/2021-10/icn_code-of-ethics_for_nurses_sp.pdf
- Coyne, I., y O'Neill, M. (2022). Servicios de Enfermería domiciliaria para niños con necesidades médicas complejas: Perspectiva de padres y enfermeras. *Revista de Enfermería Pediátrica*, 64, 57–65. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.010>
- Detollenaere, J., Van Ingelghem, I., Van den Heede, K., y Vlayen, J. (2023). Revisión sistemática de la literatura sobre la eficacia y seguridad de la atención pediátrica domiciliaria como sustituto de la atención hospitalaria. *Revista Europea de Pediatría*, 182(6), 2735–2757. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04916-2>
- Federación Argentina de Enfermería. (1989). Estatuto de la Federación Argentina de Enfermería. <https://fae-web.com.ar/estatuto.php>
- Figueroa, H. (2023). Apuntes de la Cátedra de Enfermería en Atención Domiciliaria. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. San Juan.
- Flores, Y. (2021). Apuntes de Cátedra de Enfermería Pediátrica. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad Nacional de San Juan.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.

- Honorable Congreso de la Nación Argentina. (1991). Ley Nacional N.º 24.004 de ejercicio de la Enfermería (sancionada el 26 de septiembre de 1991; publicada en el Boletín Oficial el 28 de octubre de 1991). <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24004-403/texto>
- Honorable Congreso de la Nación Argentina. (2005). Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes (Ley N.º 26.061). <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778/texto>
- Honorable Congreso de la Nación Argentina. (2006). Ley de Educación Nacional N.º 26.206 (sancionada el 14 de diciembre de 2006; publicada en el Boletín Oficial el 28 de diciembre de 2006). <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26206-123542/texto>
- IOMA (Provincia de Buenos Aires). (2007). Resolución N° 1357/2007: Programa de internación domiciliaria (Boletín Oficial del 16 de noviembre de 2007). <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/pdf/18574.pdf>
- Lim, J. Y., Wong, F. K. Y., y Chan, S. W. C. (2022). Experiencias de pacientes y sus cuidadores admitidos a un programa de hospitalización domiciliaria en Singapur: Estudio cualitativo descriptivo. *Revista de Enfermería Clínica*, 31(13–14), 1893–1904. <https://doi.org/10.1111/jocn.16066>
- Melo, M. I., Prata, A. P., y Reis Santos, M. (2023). Hospitalización domiciliaria vs. hospitalización: Modelo coste-efectivo. Revisión sistemática de la literatura. *Millenium*, 22(2), 120-130. <https://doi.org/10.29352/mill0222.31118>
- Méndez Toledo, J. R. (2025). Beneficios, desafíos y estrategias en la implementación del cuidado humanizado de Enfermería en hospitalización: Revisión narrativa. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 14(1), e4309. <https://doi.org/10.22235/ech.v14i1.4309>
- Méndez, K. D. S., Mazza, V. A., & Souza, S. R. O. (2009). El enfermero en el programa de internación domiciliaria: Visión del usuario y de la familia. *Texto y Contexto – Enfermería*, 18(3), 541–548. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072009000300019>

- Nambiar, S. P., Joseph, H. B., Satapathy, A. K., y Shetty, A. P. (2024). Predictores de la calidad de vida (QOL) y adherencia al tratamiento en niños con síndrome nefrótico. *Revista de Medicina Familiar y Atención Primaria*, 13(9), 3598–3602. <https://doi.org/10.4103/jfmpe.ifmpc.1825.23>
- Normas APA – 7ma edición. (s.f.). Normas APA (7ma edición). <https://normas-apa.org/>
- Oliveira, M. A., Góes, F. G. B., Cabral, I. E., y Silva, L. F. (2022). Desafíos en la atención domiciliaria diaria para niños con necesidades especiales de salud en la voz de los cuidadores familiares. *Enfermería Global*, 21(66), 451–468. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8710339>
- Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Denardin-Budó, M. L., Moraes, N. A., Lüdtke, M. F., y Cassel, P. A. (2012). Internación domiciliaria del paciente terminal: Visión del cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermería*, 33(3), 104–110. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300014>
- Páez, P. (2021). Apuntes de la Cátedra de Fundamentos de Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. San Juan.
- Quinteros, O. (2025). Apuntes de la Cátedra de Salud Colectiva. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. San Juan.
- Santana-Medina, J., y Rodríguez-Suárez, C. A. (2023). Necesidades de atención domiciliaria de los pacientes pediátricos paliativos percibidas por los profesionales: Teoría fundamentada. *Enfermería Clínica*, 33(3), 184–194. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.01.015>
- Tejada, C. (2024). Apuntes de la Cátedra de Cuidado Intensivo Pediátrico. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. San Juan.
- Universidad Nacional de La Plata. (2024). Factores psicosociales y continuidad de los tratamientos de rehabilitación de niños/as con discapacidad psicomotriz [Tesis de grado].

- Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Ciencias Médicas. (2024). Enfermería infantil. Repositorio Institucional SEDICI. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/168777>
- Vedia, N. T. (2024). Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes pediátricos con condición crónica compleja e internación domiciliaria en una empresa privada de la provincia de San Juan en el primer semestre de 2025 [Trabajo final de licenciatura, Universidad Nacional de San Juan].
- Vila, E. (2025). Apuntes de la Cátedra de Taller de Investigación en Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud.

Anexo I

Encuesta para madres, padres y/o tutores

Considerado participante:

La siguiente encuesta pertenece al proyecto final de la carrera de Enfermería, titulado como “Nivel educativo de padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y su relación con la adherencia al tratamiento” perteneciente a Celina Oviedo, Enfermera Universitaria y alumna de la Escuela de Ciencias de la Salud, para obtener el título de “Licenciada en Enfermería”. Esta propuesta es para madres, padres o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria de una empresa privada en la provincia de San Juan durante el primer semestre del año 2027.

Todas sus respuestas estarán enmarcadas bajo confidencialidad y respeto, será de manera anónima.

Señale con una cruz aquellas respuestas que usted considere apropiadas.

Fecha:

1 ¿Qué edad tiene?

2 ¿Cuál es su sexo?

- ☐ Masculino
- ☐ Femenino

Grado de educación

3 ¿Cuál es su grado de educación?

- ☐ Primaria
- ☐ Secundaria
- ☐ Nivel Superior

Alfabetización funcional

4 ¿Puede leer y comprender indicaciones escritas en relación con los cuidados que se le brindan al paciente a su cargo?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

5 ¿Se siente capaz de seguir una indicación escrita por el personal de salud sin ayuda?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

6 ¿Comprende los cuidados que realizan los profesionales que asisten a su domicilio?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

Acceso a información sobre educación

7 ¿Tiene acceso a internet en su domicilio?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

8 ¿El personal de salud que concurre a su domicilio le brinda información sobre los cuidados que le realizan al paciente?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

9 ¿Usted agranda su conocimiento en internet sobre los cuidados que se le brindan al paciente que está a su cargo?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

Aplicación de conocimientos que adquiere en los cuidados

10 Cuando entiende la información que recibe del personal de salud o busca por internet, ¿la aplica en los cuidados del paciente?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

11 ¿Identifica señales alarmantes en la salud del paciente a su cargo?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

12 ¿Se siente con la capacidad de actuar en ayuda a los profesionales en el caso de alguna situación preocupante o alarmante?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

Cumplimiento de tareas del tutor a cargo de la internación

13 ¿Usted realiza el seguimiento de expedientes que se realizan para tener los insumos correspondientes para el paciente?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

14 ¿Usted tiene comunicación con el personal a cargo de la empresa privada a cargo de la internación domiciliaria?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

15 Cuando el paciente necesita un insumo rápido, ¿usted realiza los trámites de forma ágil?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

Actitudes hacia el tratamiento del paciente

16 ¿Considera importante cumplir con el tratamiento tal cual lo realizan los profesionales de la salud?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

17 ¿Le interesan las reuniones con todos los profesionales en la empresa para abordar los cuidados de manera amplia al paciente que está bajo su responsabilidad?

- ☐ Si
- ☐ No
- ☐ A veces

Anexo II

Consentimiento informado

Con el propósito de llevar adelante el presente proyecto de investigación titulado “Nivel educativo de padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y su relación con la adherencia al tratamiento”, la alumna de la Licenciatura en Enfermería de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de San Juan solicita su colaboración para participar en el estudio mencionado, a través de la aplicación de una encuesta estructurada.

La encuesta tiene como misión recopilar información sobre el nivel educativo de los familiares responsables del cuidado de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y evaluar la adherencia a los cuidados de Enfermería indicados durante el tratamiento, con fines exclusivamente académicos y científicos.

En este marco, yo _____, DNI _____, edad _____, declaro haber sido informado/a acerca de la temática y los objetivos de la encuesta, comprendiendo que la información brindada será utilizada únicamente con fines académicos, con el objetivo de contribuir a un estudio que aporte conocimiento al sistema de salud.

Cómo así también, se me ha informado que mi participación es voluntaria, que puedo negarme a participar o no responder alguna pregunta que considere inapropiada, sin que esto implique ningún tipo de perjuicio.

Se me ha garantizado que los datos obtenidos serán tratados con confidencialidad y anonimato, respetando los principios éticos y legales vigentes. Comprendo que los beneficios de esta investigación no solo estarán orientados al desarrollo del proyecto, sino que también podrán contribuir a identificar y analizar cómo esta problemática impacta en la manera en que ejerzo los cuidados hacia mi familiar a cargo, permitiéndole reforzar prácticas adecuadas en su atención.

Habiendo comprendido la información brindada, otorgo mi consentimiento para participar en el presente estudio.

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

Anexo III

Autorización para empresa privada

San Juan, a los 26 días del mes de marzo del año 2027.

Señor

Director de la empresa _____

S _____ / _____ D

La que suscribe, alumna de la Licenciatura en Enfermería de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de San Juan (UNSJ), N/A _____, DNI _____, solicita autorización para poder encuestar a 60 padres, madres o cuidadores principales de pacientes pediátricos que se encuentran bajo la modalidad de internación domiciliaria en dicha empresa.

La encuesta será utilizada para llevar a cabo el proyecto de investigación titulado “Nivel educativo de padres, madres y/o tutores de pacientes pediátricos con internación domiciliaria y su relación con la adherencia al tratamiento”, cuyo objetivo es analizar e interpretar el nivel educativo de los familiares responsables del cuidado de niños con internación domiciliaria pediátrica y su relación con la adherencia a los cuidados indicados.

La recolección de datos se realizará de forma individual, anónima y voluntaria, respetando en todo momento la confidencialidad de la información brindada. Los datos obtenidos serán utilizados exclusivamente con fines académicos y científicos, y los resultados serán cuantificados y analizados en el marco del estudio mencionado.

Sin otro particular, saludo a usted atentamente.

Firma: _____

Aclaración: _____