

CONOCIMIENTOS SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA

Autoras: María del Mar Navarro Enciso; Elena Ruiz Villarejo.

Introducción

Las Enfermedades Raras (ER) son aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Además, suelen ser graves, incapacitantes, limitan la calidad de vida y son potencialmente mortales

Los profesionales consideran insuficiente la formación recibida sobre ER, lo que provoca infradiagnóstico y demoras en el diagnóstico además de tratamientos incorrectos, esto impacta negativamente en la vida de los pacientes y familias, aumentando la carga sanitaria y psicosocial.

Objetivo

Explorar la eficacia de una intervención formativa sobre ER en los conocimientos y actitudes de estudiantes del grado de enfermería.

Metodología

- Estudio **cuasiexperimental** (n=168).
- Criterios de inclusión: estar matriculado en segundo o tercer curso del **Grado de Enfermería** de la **Universidad de Almería** y participar en las actividades formativas diseñadas para el Día Mundial de las ER.
- **Cuestionario Pre/Post** compuesto por 16 ítems.
- Para el análisis de datos se empleó el programa de análisis de datos estadísticos SPSS v.29, estadísticos descriptivos y pruebas no paramétricas.

Resultados

| Ítems | Respuestas | PRE-TEST | POST-TEST | Ítems | Respuestas | PRE-TEST | POST-TEST |
|--------|------------|----------|-----------|---------|------------|----------|-----------|
| Ítem 1 | Acierto | 89,9 | 92,6 | Ítem 9 | Acierto | 6,0 | 4,8 |
| | Error | 10,1 | 7,1 | | Error | 94,0 | 95,2 |
| Ítem 2 | Acierto | 86,3 | 86,9 | Ítem 10 | Acierto | 4,8 | 6,5 |
| | Error | 13,7 | 13,1 | | Error | 95,2 | 93,5 |
| Ítem 3 | Acierto | 85,7 | 93,5 | Ítem 11 | Acierto | 0,6 | 1,2 |
| | Error | 14,3 | 6,5 | | Error | 99,4 | 98,8 |
| Ítem 4 | Acierto | 60,7 | 76,2 | Ítem 12 | Acierto | 1,2 | 1,8 |
| | Error | 39,3 | 23,8 | | Error | 98,8 | 98,2 |
| Ítem 5 | Acierto | 60,7 | 91,7 | Ítem 13 | Acierto | 0,0 | 5,4 |
| | Error | 39,3 | 8,3 | | Error | 100,0 | 94,6 |
| Ítem 6 | Acierto | 32,7 | 25,0 | Ítem 14 | Acierto | 56,0 | 75,0 |
| | Error | 67,3 | 75,0 | | Error | 44,0 | 25,0 |
| Ítem 7 | Acierto | 3,0 | 10,7 | Ítem 15 | Acierto | 55,4 | 75,0 |
| | Error | 97,0 | 89,3 | | Error | 44,6 | 25,0 |
| Ítem 8 | Acierto | 30,4 | 30,4 | Ítem 16 | Acierto | 69,6 | 89,3 |
| | Error | 69,6 | 69,6 | | Error | 30,4 | 10,7 |

Puntuaciones medias:

Resultados Pre-Test: Sin diferencias significativas por sexo o edad.

Resultados Post-Test: Sin diferencias significativas por sexo o edad.

Conclusiones

- La intervención formativa ha mostrado una mejora en los conocimientos, aunque no significativa, indicando la necesidad de enfoques educativos más integrales.
- La formación académica actual en el área de enfermedades raras resulta insuficiente, evidenciando la necesidad de incluir módulos específicos en los planes de estudio de enfermería.

Bibliografía

- Cortés-Martín, J., Sánchez-García, J. C., & Rodríguez-Blanque, R. (2022). Health Care on Rare Diseases. International Journal of Environmental Research and PublicHealth, 20(1), 395. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010395>
- Domaradzki, J., & Walkowiak, D. (2021). Knowledge and Attitudes of FutureHealthcare Professionals Toward Rare Diseases. Frontiers in Genetics, 12,639610. <https://doi.org/10.3389/fgene.2021.639610>