

# 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>