

Znanje studenata sestrinstva o hemofiliji

Krtić, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:243:451929>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-01**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Prijediplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Ivana Krtić

ZNANJE STUDENATA SESTRINSTVA O

HEMOFILIJU

Završni rad

Pregrada, 2023.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Prijediplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Ivana Krtić

**ZNANJE STUDENATA SESTRINSTVA O
HEMOFILIJU**

Završni rad

Pregrada, 2023.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek, Prijediplomski sveučilišni studij Sestrinstvo u Pregradi.

Mentor rada: izv. prof. dr. sc. Štefica Mikšić, mag. med. techn.

Rad ima 32 lista, 28 stranica, 15 tablica.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Manifestacije hemofilije	1
1.2. Liječenje hemofilije	2
1.3. Edukacija bolesnika s hemofilijom.....	2
2. CILJEVI.....	4
3. ISPITANICI I METODE.....	5
3.1. Ustroj studije	5
3.2. Ispitanici.....	5
3.3. Metode	5
3.4. Statističke metode.....	5
4. REZULTATI.....	7
5. RASPRAVA	19
6. ZAKLJUČAK	22
7. SAŽETAK	23
8. SUMMARY	24
9. LITERATURA.....	25
10. ŽIVOTOPIS	28

1. UVOD

Hemofilija je najčešća teška nasljedna hemoragična bolest. Hemofilija A i B rezultat su nedostatka ili disfunkcije proteina faktora VIII i IX, a hemofilija C nastaje zbog nedostatka faktora XI. Hemofilija je po prvi puta opisana kao bolest koju prenose nezaražene žene na svoje sinove (1). Hemofilija A češća je od hemofilije B, dok se hemofilija C javlja kod 1 od 100 000 osoba. S novim napretkom u dijagnostici i terapiji, oboljelima se omogućuje dobra kvaliteta života (1, 2).

1.1. Manifestacije hemofilije

Hemofilija se najčešće manifestira kao krvarenje nakon manje traume ili kao spontano krvarenje. Simptomi krvarenja često su u korelaciji sa stupnjem razine rezidualnog faktora, koji je važno procijeniti radi daljnje klasifikacije težine bolesti. Bolesnici s više od 5 % do 40 % normalne aktivnosti faktora (blaga hemofilija) često imaju krvarenje tek nakon značajne traume ili operacije, dok se spontano krvarenje ne smatra karakteristikom blagog oblika bolesti. Dijagnoza blage hemofilije najčešće se postavlja slučajno ili tijekom laboratorijskog testiranja prije provođenja kirurškog zahvata. Ako je prisutno 1 do 5 % aktivnosti faktora od normale (umjerena hemofilija), krvarenje se obično javlja nakon traume, ozljede, stomatološke intervencije ili kirurškog zahvata. Kod umjerene hemofilije, ponavljajuće krvarenje iz zglobova može biti prisutno u do 25 % slučajeva. Ako je aktivnost faktora manja od 1 % od normalne (teška hemofilija), učestalost spontanog krvarenja je visoka (1).

U slučajevima teške hemofilije često se javlja unutarnje krvarenje koje utječe na više organa i meka tkiva (1, 3). Zglobovi mogu postati bolni, natečeni, upaljeni, topli i imati ograničen raspon pokreta zbog krvarenja. Najčešće zahvaćeni zglobovi su koljena, laktovi, gležnjevi, ramena, ručni zglob i kukovi. Učestalost spontanog krvarenja zglobova obično raste s dobi (1). Hemofilija se može manifestirati modricama, abdominalnom boli, otežanim disanjem, hemoptizom, parastezijom i drugim znakovima i simptomima koji su karakteristični za krvarenje. Teška hemofilija najčešće se manifestira u prvih nekoliko mjeseci života, dok se blaga ili umjerena hemofilija mogu pojaviti kasnije u djetinjstvu ili adolescenciji. Ponavljajuća učestala krvarenja kod fetusa mogu se javiti zbog nedostatka transplacentalnog prolaska faktora VIII i IX od majke do fetusa (1, 3).

1.2. Liječenje hemofilije

Cilj je liječenja bolesnika s hemofilijom kontrolirati učestalost i težinu krvarenja te spriječiti trajno oštećenje zglobova, a u najtežim slučajevima smrtni ishod (3). Nadoknada faktora zgrušavanja koji nedostaje iz egzogenih izvora osnovna je strategija liječenja. Primjena faktora zgrušavanja koji nedostaje može se provoditi epizodno (nakon početka krvarenja) i profilaktički (sprječavanje krvarenja) (4). Prije Drugog svjetskog rata liječenje hemofilije bilo je ograničeno na transfuziju cijele krvi ili svježe plazme (3).

Prvi koncentrat faktora zgrušavanja otkriven je šezdesetih godina prošlog stoljeća u obliku krioprecipitata. Kasnih 1960-ih izolirani su čimbenici zgrušavanja dobiveni iz plazme koji su doveli do promjene paradigme u liječenju hemofilije. Do 1980. godine komercijalno dostupni liofilizirani koncentrati faktora VIII i IX produljili su prosječni životni vijek osoba s hemofilijom sa samo 27 godina u 1940-ima na 60 godina (3).

Standardno je liječenje hemofilije doživotna nadoknada faktora zgrušavanja, no taj terapijski režim izrazito je skup i nedostupan u mnogim zemljama svijeta, a prema procjenama oko 75 % bolesnika nema pristup odgovarajućem liječenju (5). Učestalost i intravenski način liječenja postavljaju širok raspon izazova za osobe oboljele od hemofilije i njihove obitelji, koji uključuju potrebu za intravenskim pristupom i komplikacije povezane s postupkom primjene faktora (3).

1.3. Edukacija bolesnika s hemofilijom

U procesu liječenja važan je sveobuhvatan i multidisciplinarni pristup na višoj razini u odnosu na druge kronične bolesti i stanja. Multidisciplinarni tim bolesniku i njegovoj obitelji treba biti kontinuirano dostupan, neovisno o vremenu kada im je pomoć potrebna. Edukacija bolesnika ključna je za poboljšanje dugoročne prognoze, smanjenje stope smrtnosti i poboljšanje kvalitete života. Rano otkrivanje hemofilije, adekvatno praćenje i pravodobno liječenje imaju značajnu ulogu u poboljšanju prognoze. Oboljeli od hemofilije trebaju voditi zdrav život, uključujući pravilnu prehranu i svakodnevnu tjelesnu aktivnost, no bavljenje kontaktnim sportovima moguće je samo uz dobru kontrolu bolesti i nakon konzultacija s liječnikom (6 – 8). Također je

ključno osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života (1).

Liječenje bolesnika s hemofilijom u kućnim uvjetima značajno poboljšava njihovu kvalitetu života, no također zahtijeva kontinuiranu i kvalitetnu edukaciju kako bi se terapija provodila na adekvatan način i učinkovito. Terapija hemofilije u kući bolesnika pomaže u njihovom osnaživanju i povećanju razine samopouzdanja, a osim na bolesnika taj terapijski režim pozitivno utječe i na njihove članove obitelji (9).

Samoliječenje hemofilije zahtjevno je, a uključuje prepoznavanje krvarenja, pridržavanje pravila i smjernica u samostalnoj primjeni profilaktičkih infuzija, dokumentiranje događaja krvarenja i vođenje kućne zalihe lijekova (9). Dobrom edukacijom postiže se veća razina pridržavanja preporuka liječenja, a samim tim smanjuje se morbiditet i mortalitet te se povećava kvaliteta života bolesnika (10 – 12). Cjeloživotni nadzor bolesnika od strane zdravstvenih djelatnika ključan je u postizanju i održavanju učinkovite samokontrole, pridržavanja preporuka i primjeni pozitivnih strategija suočavanja s hemofilijom (12, 13).

Kako bi se osigurala kontinuirana poboljšanja u liječenju hemofilije važno je prepoznati kako varijacije u pristupu liječenju i informacijama o stanju bolesnika mogu utjecati na svakodnevni život osoba s hemofilijom i njihovih obitelji (14). Jedna od ključnih preporuka Svjetske udruge za hemofiliju (engl. *The World Federation of Hemophilia*, WFH) je da se zdravstveni djelatnici potiču na uključivanje bolesnika u donošenje odluke o liječenju, gledajući na njega kao na stručnjaka s jedinstvenim znanjem o vlastitom zdravlju i s vlastitim preferencijama vezanim za liječenje, zdravstveno stanje i ishode (15). Za informirano donošenje odluka važno je uzeti u obzir razinu educiranosti bolesnika o hemofiliji, vlastitom zdravstvenom stanju i mogućim komplikacijama, uključujući njihov percipirani teret bolesti i utjecaj hemofilije na svakodnevni život (16).

Visoka razina znanja i vještina medicinskih sestara smatra se ključnom komponentom u procesu personalizirane edukacije bolesnika kojom se postiže pozitivno zdravstveno ponašanje bolesnika (16). Ispitivanje znanja i mišljenja zdravstvenih djelatnika o hemofiliji ključno je za planiranje strategija poučavanja i edukacije jer omogućuje uvid u kritična područja vezana za hemofiliju i liječenje bolesnika u kući (17). Cilj je ovog istraživanja ispitati znanje i mišljenje ispitanika o hemofiliji i liječenju te utvrditi razinu znanja kod studenata sestrinstva, koji se u profesionalnoj karijeri susreću ili će se susretati s oboljelima od hemofilije.

2. CILJEVI

Opći cilj istraživanja:

- Ispitati znanje studenata sestrinstva o hemofiliji.

Specifični ciljevi:

- Ispitati razlike u znanju studenata sestrinstva o hemofiliji u odnosu na demografske varijable (spol, mjesto stanovanja, godina studija, srednjoškolsko obrazovanje).
- Ispitati razlike u znanju studenata sestrinstva o hemofiliji u odnosu na poznavanje osoba oboljelih od hemofilije.
- Ispitati povezanost dobi ispitanika i znanja o hemofiliji.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Provedeno istraživanje je presječna studija (18).

3.2. Ispitanici

U istraživanju je dobrovoljno sudjelovalo 106 studenata sestrinstva koji su prije sudjelovanja upoznati s ciljevima i svrhom istraživanja. Istraživanje je anonimno i provedeno je u skladu s Općom odredbom o zaštiti podataka. Istraživanje je provedeno u svibnju 2023. godine, a za ispunjavanje anketnog upitnika bilo je potrebno oko pet minuta.

3.3. Metode

U svrhu izrade završnog rada izrađen je anketni upitnik u dva dijela, koji je ispitanicima distribuiran putem interneta. U prvom dijelu istraživanja postavljena su pitanja kojima su prikupljeni podaci o spolu, dobi, mjestu stanovanja, godini studija i srednjoškolskom obrazovanju ispitanika. U prvom dijelu upitnika također su prikupljeni podaci o učestalosti hemofilije u ispitivanom uzorku te poznaju li ispitanici nekoga tko boluje od hemofilije. U drugom dijelu anketnog upitnika ispitanici su na postavljena pitanja (tvrdnje) trebali odabrati jedan od ponuđenih odgovora prema Likertovoj skali od 1 do 5 (1 – potpuno se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem niti se ne slažem, 4 – slažem se, 5 – potpuno se slažem). U tom dijelu ispitano je znanje ispitanika o hemofiliji, liječenju, zdravstvenoj skrbi i pristupu u procesu liječenja te važnosti suradljivosti bolesnika i izazovima s kojima se obitelj bolesnika suočava.

3.4. Statističke metode

Za opis distribucije frekvencija istraživanih varijabli upotrijebljene su deskriptivne statističke metode. Srednje su vrijednosti izražene medijanom i interkvartilnim rasponom. Za provjeru razlika u rezultatima među više nezavisnih skupina ispitanika korišten je Kruskal Wallis test, a

za provjeru rezultata između dvije nezavisne skupine ispitanika korišten je Mann Whitney test. Za ispitivanje povezanosti korištene su Personove korelacije. Kolmogorov Smirnov test korišten je za testiranje normalnosti razdiobe Indeksa kvalitete spavanja ($P < 0,001$). Kao razinu statističke značajnosti uzeta je vrijednost $p < 0,05$. Za obradu je korišten statistički paket IBM SPSS 25, IBM Corp., Armonk, NY, SAD; 2017.

4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo 106 studenata sestriinstva. Raspodjela demografskih karakteristika prikazana je u Tablici 1.

Tablica 1. Raspodjela demografskih karakteristika (n = 106)

		broj (%) ispitanika
Spol	Muško	23 (21,7)
	Žensko	83 (78,3)
Mjesto stanovanja	Grad	55 (51,9)
	Selo	51 (48,1)
Godina studija	Prva	17 (16)
	Druga	23 (21,7)
	Treća	66 (62,3)
Srednjoškolsko obrazovanje	Zdravstveni smjer	91 (85,8)
	Nezdravstveni smjer	15 (14,2)
Bolujete li od hemofilije	Da	0
	Ne	106 (100)
Poznajete li nekoga tko boluje od hemofilije	Da	12 (11,3)
	Ne	94 (88,7)
Medijan (interkvartilni raspon)		
Dob	25 (22 – 37)	

S tvrdnjom „Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C“ potpuno se slaže 52 (49,1 %) ispitanika (Tablica 2).

Tablica 2. Raspodjela odgovora znanja o hemofiliji (I. dio) (n = 106)

	broj (%) ispitanika				
	1	2	3	4	5
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	4 (3,8)	1 (0,9)	31 (29,2)	18 (17)	52 (49,1)
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	10 (9,4)	7 (6,6)	24 (22,6)	14 (13,2)	51 (48,1)
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	16 (15,1)	17 (16)	52 (49,1)	9 (8,5)	12 (11,3)
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	1 (0,9)	3 (2,8)	30 (28,3)	28 (26,4)	44 (41,5)

	broj (%) ispitanika				
	1	2	3	4	5
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	4 (3,8)	2 (1,9)	34 (32,1)	30 (28,3)	36 (34)
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	3 (2,8)	1 (0,9)	42 (39,6)	31 (29,2)	29 (27,4)
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	7 (6,6)	10 (9,4)	45 (42,6)	23 (21,7)	21 (19,8)
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	0	1 (0,9)	24 (22,6)	31 (29,2)	50 (47,2)

1 – potpuno se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem niti se ne slažem, 4 – slažem se, 5 – potpuno se slažem

S tvrdnjom „Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji“ s kojim se potpuno slaže 83 (78,3 %) ispitanika (Tablica 3).

Tablica 3. Raspodjela odgovora znanja o hemofiliji (II. dio) (n = 106)

	broj (%) ispitanika				
	1	2	3	4	5
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	6 (5,7)	4 (3,8)	40 (37,7)	22 (20,8)	34 (32,1)
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	0	2 (1,9)	23 (21,7)	24 (22,6)	57 (53,8)
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	1 (0,9)	4 (3,8)	29 (27,4)	31 (29,2)	41 (38,7)
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	0	5 (4,7)	22 (20,8)	24 (22,6)	55 (51,9)
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	1 (0,9)	1 (0,9)	22 (20,8)	19 (17,9)	63 (59,4)
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	0	1 (0,9)	14 (13,2)	12 (11,3)	79 (74,5)

	broj (%) ispitanika				
	1	2	3	4	5
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	0	0	14 (13,2)	9 (8,5)	83 (78,3)

1 – potpuno se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem niti se ne slažem, 4 – slažem se, 5 – potpuno se slažem

Pokazalo se kako žene pokazuju značajno veće slaganje s tvrdnjom kako se liječenje hemofilije sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija naspram muškaraca (Mann Whitney test; $P = 0,04$) (Tablica 4).

Tablica 4. Znanje o hemofiliji prema spolu (I. dio) (n = 106)

	Spol		P*
	Muško	Žensko	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	5 (3-5)	4 (3-5)	0,99
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	4 (3-5)	4 (3-5)	0,61
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	3 (2-3)	3 (2-3)	0,57
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	4 (3-5)	4 (3-5)	0,57
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	3 (3-4)	4 (3-5)	0,04
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	3 (3-4)	4 (3-5)	0,16
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	3 (2,5-4)	3 (3-4)	0,16
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	5 (3-5)	4 (4-5)	0,95

* Mann Whitney test

U drugom dijelu pitanja o znanju o hemofiliji nema značajnih razlika u slaganju s tvrdnjama prema spolu ispitanika (Tablica 5).

Tablica 5. Raspodjela odgovora znanja o hemofiliji (II. dio) (n = 106)

	Spol		P*
	Muško	Žensko	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	3 (3-4,5)	4 (3-5)	0,12
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	5 (3-5)	5 (4-5)	0,79
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	4 (3-5)	4 (3-5)	0,99
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	5 (3,5-5)	5 (3,5-5)	0,82
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	5 (3-5)	5 (4-5)	0,53
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	5 (4-5)	5 (5-5)	0,41
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	5 (4-5)	5 (5-5)	0,39

* Mann Whitney test

Rezultati su pokazali kako nema značajne razlike u prvom dijelu pitanja koja se odnose na znanje o hemofiliji prema mjestu stanovanja ispitanika (Tablica 6).

Tablica 6. Znanje o hemofiliji prema mjestu stanovanja (I. dio) (n = 106)

	Mjesto stanovanja		P*
	Grad	Selo	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	5 (3-5)	4 (3-5)	0,42
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	4 (3-5)	4 (3-5)	0,82
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	3 (2-3)	3 (2-3)	0,79
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	4 (3-5)	4 (3-5)	0,92

	Mjesto stanovanja		P*
	Grad	Selo	
Medijan (interkvartilni raspon)			
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	4 (3-5)	4 (3-5)	0,08
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	4 (3-4)	4 (3-5)	0,89
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	3 (3-4)	3 (3-4)	0,20
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	4 (4-5)	4 (4-5)	0,74

* Mann Whitney test

Rezultati su pokazali kako nema značajne razlike u drugom dijelu pitanja koja se odnose na znanje o hemofiliji prema mjestu stanovanja ispitanika (Tablica 7).

Tablica 7. Znanje o hemofiliji prema mjestu stanovanja (II. dio) (n = 106)

	Mjesto stanovanja		P*
	Grad	Selo	
Medijan (interkvartilni raspon)			
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	3 (3-5)	4 (3-5)	0,11
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	5 (4-5)	4 (3,5-5)	0,25
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	4 (3-5)	4 (3-5)	0,94
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	5 (4-5)	4 (3-5)	0,22
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	5 (4-5)	5 (3,5-5)	0,32
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	5 (5-5)	5 (4-5)	0,74
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	5 (5-5)	5 (5-5)	0,91

* Mann Whitney test

Pokazalo se kako postoji značajna razlika u slaganju s tvrdnjom kako je ključno osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života prema godini studija ispitanika (Kruskall Wallis test; $P = 0,01$) (Tablica 8).

Tablica 8. Znanje o hemofiliji prema godini studija (I. dio) ($n = 106$)

	Godina studija			P*
	1.	2.	3.	
	Medijan (interkvartilni raspon)			
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	4 (3-5)	5 (3-5)	5 (3-5)	0,60
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	4 (3-5)	4 (3-5)	5 (3-5)	0,55
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	3 (2-3)	3 (2,5-3)	3 (2-3)	0,94
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	4 (3-4)	4 (3-5)	4,5 (3-5)	0,15
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	4 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-5)	0,42
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	4 (3-4)	3 (3-4,5)	4 (3-5)	0,87
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-4)	0,63
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	4 (3-4)	4 (3,5-5)	5 (4-5)	0,01

Napomena: 1. – prva godina prijediplomskog, 2 - druga godina prijediplomskog, 3 - treća godina prijediplomskog

* Kruskal Wallis test

Pokazalo se kako postoji značajna razlika u slaganju s tvrdnjama kako hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti prema godini studija ispitanika (Kruskall Wallis test; $P = 0,007$), kako su znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika (Kruskall Wallis test; $P = 0,005$), kako je u radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim

obiteljima važno ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos (Kruskall Wallis test; $P = 0,01$) (Tablica 9).

Tablica 9. Znanje o hemofiliji prema godini studija (II. dio) (n = 106)

	Godina studija			P*
	1	2	3	
	Medijan (interkvartilni raspon)			
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	3 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-5)	0,49
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	4 (4-5)	4 (3,5-5)	5 (4-5)	0,36
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	4 (3-4)	4 (3-5)	4 (3-5)	0,34
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	4 (3-4)	4 (3-5)	5 (4-5)	0,007
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	4 (4-5)	4 (3-5)	5 (4-5)	0,005
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	5 (4-5)	5 (3-5)	5 (5-5)	0,01
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (5-5)	0,32

Napomena: 1. – prva godina prijediplomskog, 2 - druga godina prijediplomskog, 3 - treća godina prijediplomskog

* Kruskal Wallis test

U prvom dijelu pitanja o znanju o hemofiliji nema značajnih razlika u slaganju s tvrdnjama prema srednjoškolskom obrazovanju ispitanika (Tablica 10).

Tablica 10. Znanje o hemofiliji prema srednjoškolskom obrazovanju (I. dio) (n = 106)

	Srednjoškolsko obrazovanje		P*
	Nezdr	Zdr	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	5 (3,5-5)	4 (3-5)	0,54
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	4 (2,5-5)	4 (3-5)	0,69
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	3 (2-3)	3 (2-3)	0,83
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	5 (4-5)	4 (3-5)	0,07
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	4 (3,5-5)	4 (3,5)	0,20
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	4 (3,4)	4 (3-5)	0,73
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	3 (2,5-4)	3 (3-4)	0,62
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	5 (4-5)	4 (3-5)	0,14

* Mann Whitney test

Uočene su značajne razlike u znanju o hemofiliji prema srednjoškolskom obrazovanju (Mann Whitney test; $P=0,04$) (Tablica 11).

Tablica 11. Znanje o hemofiliji prema srednjoškolskom obrazovanju (II. dio) (n = 106)

	Srednjoškolsko obrazovanje		P*
	Nezdr	Zdr	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	4 (3-4,5)	4 (3-5)	0,56
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	5 (4-5)	5 (3,5-5)	0,43

	Srednjoškolsko obrazovanje		P*
	Nezdr	Zdr	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	4 (3,5-5)	4 (3-5)	0,79
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	5 (4-5)	5 (3-5)	0,81
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	5 (5-5)	5 (4-5)	0,04
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	5 (5-5)	5 (4-5)	0,24
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	(5-5)	5 (5-5)	0,14

* Mann Whitney test

U prvom dijelu pitanja o znanju o hemofiliji nema značajnih razlika u slaganju s tvrdnjama prema poznavanju oboljelog od hemofilije (Tablica 12).

Tablica 12. Znanje o hemofiliji prema poznavanju osobe oboljele od hemofilije (I. dio) (n=106)

	Poznavanje oboljelog od hemofilije		P*
	Da	Ne	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C	4,5 (3-9)	4 (3,5)	0,77
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X, pogađa samo muškarce, dok su žene nositelji	3,5 (2,75-5)	4,5 (3-5)	0,33
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu	3 (3-3,25)	3 (2-3)	0,15
Ponovljene epizode krvarenja mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	4,5 (3-5)	4 (3-5)	0,67
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija	4 (3-5)	4 (3-5)	0,94
Epizodna primjena uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena uključuje redovite infuzije	3,5 (3-5)	4 (3-5)	0,97
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije	3 (3-5)	3 (3-4)	0,52

	Poznavanje oboljelog od hemofilije		P*
	Da	Ne	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života	4,5 (3,75-5)	4 (4-5)	0,91

* Mann Whitney test

U drugom dijelu pitanja o znanju o hemofiliji nema značajnih razlika u slaganju s tvrdnjama prema poznavanju oboljelog od hemofilije (Tablica 13).

Tablica 13. Znanje o hemofiliji prema poznavanju osobe oboljele od hemofilije (II. dio) (n=106)

	Poznavanje oboljelog od hemofilije		P*
	Da	Ne	
	Medijan (interkvartilni raspon)		
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima	4 (3-4,25)	4 (3-5)	0,79
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije	4,5 (3,75-5)	5 (4-5)	0,83
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu	4 (3,75-5)	4 (3-5)	0,76
Hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti	5 (4-5)	4,5 (3-5)	0,17
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika	5 (4,75-5)	5 (4-5)	0,19
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos	5 (4,75-5)	5 (4,25-5)	0,87
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji	5 (5-5)	5 (5-5)	0,63

* Mann Whitney test

Rezultati su pokazali kako postoji značajna niska negativna povezanost dobi ispitanika i slaganja s tvrdnjom kako ponovljene epizode krvarenja, osobito ako se ne liječe odmah, mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima (Spearmanova korelacija; $P = 0,02$) (Tablica 14).

Tablica 14. Povezanost dobi i pitanja o znanju o hemofiliji (I. dio)

		Dob
Hemofilija je nasljedna bolest, dijeli se na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C.	Koef. korelacije	0,025
	P*	0,79
Hemofilija je rijedak nasljedni poremećaj krvarenja povezan s kromosomom X koji pogađa samo muškarce, dok žene mogu biti nositelji.	Koef. korelacije	0,115
	P*	0,24
Hemofilija je ravnomjerno rasprostranjena među svim etničkim skupinama u svijetu.	Koef. korelacije	0,097
	P*	0,32
Ponovljene epizode krvarenja, osobito ako se ne liječe odmah, mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima	Koef. korelacije	-0,218
	P*	0,02
Liječenje se sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija.	Koef. korelacije	-0,059
	P*	0,55
Epizodna primjena (liječenje na zahtjev) uključuje infuzije nakon trauma, a preventivna primjena (profilaktičko liječenje) uključuje redovite infuzije.	Koef. korelacije	0,004
	P*	0,97
I liječenje na zahtjev i preventivno liječenje mogu se provoditi u kući bolesnika, no bolesnik i obitelj moraju biti educirani za primjenu infuzije.	Koef. korelacije	0,030
	P*	0,76
Ključno je osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života.	Koef. korelacije	-0,104
	P*	0,29

* Spearmanova korelacija

Rezultati su pokazali kako nema značajne povezanosti dobi ispitanika i slaganja s drugim dijelom pitanja o hemofiliji (Tablica 15).

Tablica 15. Povezanost dobi i pitanja o znanju o hemofiliji (II. dio)

		Dob
Suradljivost bolesnika tijekom liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva, kada se roditelji bolesnika brinu o infuzijama, a zatim opada tijekom adolescencije, što je uzrokovano ograničenjima koja dolaze s bolešću, poput sudjelovanja u sportskim aktivnostima.	Koef. korelacije	0,110
	P*	0,26
Stopa pridržavanja preporuka liječenja poboljšava se boljom edukacijom pacijenata i povećanjem svijesti bolesnika, a isto tako i obitelji i zajednice o bolesti, ograničenjima i poteškoćama s kojima se suočavaju oboljeli od hemofilije.	Koef. korelacije	0,103
	P*	0,29
Obitelj bolesnika može biti izazov i prepreka u razvoju autonomije bolesnika, zbog svoje prevelike zaštićenosti prema bolesnom djetetu.	Koef. korelacije	0,180
	P*	0,06
Hemofilija zahtjeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti.	Koef. korelacije	0,110
	P*	0,26
Znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije su ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika.	Koef. korelacije	-0,011
	P*	0,91
U radu s bolesnicima oboljelim od hemofilije i njihovim obiteljima važno je ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos.	Koef. korelacije	0,025
	P*	0,79
Pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji.	Koef. korelacije	0,054
	P*	0,58

* Spearmanova korelacija

5. RASPRAVA

Hemofilija je najčešći nasljedni nedostatak faktora koagulacije, no oboljele osobe mogu postići dobru kvalitetu života uz strogo pridržavanje preporuka liječenja (19). Skrb za hemofiliju uključuje multidisciplinarni pristup i blisku suradnju zdravstvenih djelatnika, oboljelih i njihovih obitelji (20, 21). Kvaliteta liječenja i učinkovitost terapijskog režima ovisi o razini educiranosti oboljele osobe i članova njegove obitelji (22).

Općenito, suradljivost u procesu liječenja vrlo je visoka tijekom djetinjstva bolesnika, kada se roditelji brinu o infuziji i primjeni terapije, a zatim opada tijekom adolescencije, kada bolesnici postaju samostalniji i moraju se nositi s otkrivanjem informacija školskim kolegama i prijateljima, kao i s ograničenjima koja nameće bolest, poput nemogućnosti bavljenja kontaktnim sportovima (17, 23). Suradljivost bolesnika u procesu liječenja ovisi o kontinuiranoj i kvalitetnoj edukaciji, u kojoj ključnu ulogu imaju medicinske sestre, što od njih zahtijeva visoku razinu znanja, vještina i stručnosti (22).

Ovo je istraživanje bilo usmjereno na ispitivanje znanja studenata sestrinstva, koji se u svom radu i profesionalnoj karijeri susreću ili će se susretati s osobama oboljelim od hemofilije. Ispitivani uzorak obuhvatio je 106 studenata sestrinstva, prosječne dobi od 25 godina, od kojih je 78,3 % ženskog spola, a 51,9 % ih živi u gradu. Najveći broj ispitanika je na trećoj godini studija, njih 62,3 %, dok ih je 85,8 % završilo srednjoškolsko obrazovanje zdravstvenog smjera. Veći postotak žena u ispitivanom uzorku može se objasniti činjenicom da se sestrinstvo od početka razvoja smatralo ženskom profesijom (24).

Veći broj studenata koji su završili srednjoškolsko zdravstveno obrazovanje može objasniti tim što studije sestrinstva najčešće upisuju osobe koje imaju prethodno zdravstveno obrazovanje i već rade kao medicinske sestre/tehničari u sustavu zdravstva. U ukupnom uzorku nitko od ispitanika ne boluje od hemofilije, a 11,3 % ispitanika poznaje osobu koja je oboljela, što se može smatrati relevantnim podatkom s obzirom da se hemofilija javlja kod muškaraca i da u Hrvatskoj od hemofilije boluje oko 500 osoba (25).

U ispitivanju znanja o hemofiliji 49,1 % ispitanika slaže se s tim da je hemofilija nasljedna bolest koja se dijeli na hemofiliju A, hemofiliju B i hemofiliju C, a 78,3 % ispitanika slaže se tim da se pravilnim liječenjem i dobrom edukacijom, poboljšava se kvaliteta života oboljelih i njihovih obitelji. Prema rezultatima se može uočiti da ispitanici pokazuju veće znanje o skrbi za bolesnike s hemofilijom u odnosu na znanje o samoj bolesti, što se može objasniti na način

da medicinske sestre u procesu obrazovanja uče o skrbi za bolesnike dok specifične činjenice o bolestima i zdravstvenim stanjima nisu dio sestrinskog kurikulum (26). Znanje o hemofiliji, procesu liječenja i zdravstvene njege bolesnika s hemofilijom također se može objasniti razinom iskustva, što je dokazano istraživanjem koje je obuhvatilo zdravstvene djelatnike iz ukupno sedam zemalja (Alžir, Brazil, Francuska, Njemačka, Italija, Ujedinjeno Kraljevstvo, Sjedinjene Američke Države) (17).

U ispitivanju razlika u znanju o hemofiliji, uočene su razlike u odnosu na spol, godinu studija i vrstu srednjoškolskog obrazovanja, dok se u odnosu na mjesto stanovanja ispitanika i poznavanje oboljelih od hemofilije ne uočavaju značajne razlike u znanju o hemofiliji. Žene pokazuju značajno veće slaganje s tim da se liječenje hemofilije sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija. U literaturi se ne nalaze istraživanja koja ispituju znanje studenata sestrinstva niti isključivo zdravstvenih djelatnika u odnosu na spol, no istraživanje usmjereno na ispitivanje perspektive bolesnika i zdravstvenih djelatnika o hemofiliji pokazuje da žene imaju veće znanje o hemofiliji, što je objašnjeno činjenicom da žene (majke) imaju ulogu primarnog njegovatelja djeteta oboljelog od hemofilije, stoga je njihovo znanje o bolesti i postupku liječenja veće u odnosu na muškarce (27).

Prema godini studija, ispitanici na trećoj godini značajno se više slažu s tim da je ključno osigurati da se pacijenti pridržavaju rasporeda profilaktičkog liječenja kako bi se smanjila učestalost krvarenja zglobova i poboljšala kvaliteta života te da hemofilija zahtijeva potpunu suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini u odnosu na liječenje drugih kroničnih stanja i bolesti u odnosu na ispitanike na prvoj godini studija. Ispitanici na trećoj godini u odnosu na ispitanike na drugoj godini studija značajno se više slažu s tim da su znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika te da je u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije i njihovim obiteljima važno ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos. Ispitanici koji imaju nezdravstveno srednjoškolsko obrazovanje pokazuju značajno veće slaganje s tvrdnjom kako su znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika naspram ispitanika koji imaju zdravstveno srednjoškolsko obrazovanje. Ti rezultati sukladni su rezultatima istraživanja drugih autora, koja pokazuju povezanost veće razine obrazovanja s većim znanjem medicinskih sestara i drugih zdravstvenih profesionalaca o hemofiliji (17, 23, 28, 29).

Rezultati su pokazali da što je veća dob ispitanika manje je slaganje s tvrdnjom kako ponovljene epizode krvarenja, osobito ako se ne liječe odmah, mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima. U literaturi se ne nalaze istraživanja koja pokazuju povezanost dobi i znanja o hemofiliji. Dobiveni rezultati mogu se objasniti na način da znanje o hemofiliji ne ovisi o dobi, već o razini obrazovanja, što je dokazano u istraživanjima drugih autora (23, 27, 29), te o spolu (27) i iskustvima ispitanika s oboljelima o hemofiliji (17, 27).

6. ZAKLJUČAK

Temeljem prikupljenih podataka mogu se donijeti zaključci navedeni u nastavku:

- Žene se značajno više slažu da se liječenje hemofilije sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija naspram muškaraca.
- Ispitanici na trećoj godini studija pokazuju veće znanje o hemofiliji u odnosu na ispitanike prve i druge godine studija.
- Ispitanici koji imaju nezdravstveno srednjoškolsko obrazovanje više se slažu kako su znanje i iskustvo u radu s bolesnicima oboljelima od hemofilije ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika.
- Što je dob ispitanika veća, manje je slaganje s tim kako ponovljene epizode krvarenja, osobito ako se ne liječe odmah, mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom i oštećenje zglobova, a bolna krvarenja mogu se pojaviti i u unutarnjim mekim tkivima.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Ispitati znanje studenata sestinstva o hemoofiliji, razlike u znanju u odnosu na demografske karakteristike, poznavanje osoba s hemoofilijom te ispitati povezanost znanja i dobi ispitanika.

Nacrt studije: Presječna studija.

Ispitanici i metode: Istraživanje je anonimno, provedeno mrežnom distribucijom upitnika koji je dobrovoljno ispunilo 106 studenata sestinstva. Istraživanje provedeno u svibnju 2023. godine. Za ispunjavanje upitnika bilo je potrebno pet minuta.

Rezultati: Žene više smatraju da se liječenje hemoofilije sastoji u nadoknadi faktora koji nedostaje epizodno ili preventivno putem infuzija ($P = 0,04$). Ispitanici na trećoj godini studija više smatraju da je pridržavanje rasporeda profilaktičkog liječenja ključno u smanjenju učestalosti krvarenja zglobova i poboljšanju kvalitete života ($P = 0,01$), da hemoofilija zahtijeva suradnju multidisciplinarnog tima na višoj razini ($P = 0,01$), da su znanje i iskustvo ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije bolesnika ($P = 0,05$) i da je važno ostvariti profesionalan, povjerljiv i empatičan odnos s bolesnikom i obitelji ($P = 0,008$). Ispitanici koji imaju nezdravstveno srednjoškolsko obrazovanje više smatraju da su znanje i iskustvo ključne komponente u provođenju kvalitetne edukacije za samostalnu primjenu terapije u kući bolesnika ($P = 0,04$). Povećanjem dobi smanjuje se slaganje s tim da ponovljene epizode krvarenja, ako se ne liječe odmah, mogu uzrokovati dugotrajne probleme s mišićno-koštanim sustavom, oštećenje zglobova i pojavu bolnih krvarenja u unutarnjim mekim tkivima ($P = 0,02$).

Zaključak: Studenti pokazuju relativno dobro znanje o hemoofiliji, no postoje značajne razlike u znanju što ukazuje na potrebu za dodatnom edukacijom studenata sestinstva.

Ključne riječi: hemoofilija; studenti sestinstva; znanje o hemoofiliji.

8. SUMMARY

Knowledge of nursing students about hemophilia

The aim of the research: To examine the knowledge of nursing students about hemophilia, differences in knowledge in relation to demographic characteristics, knowledge of people with hemophilia, and to examine the connection between knowledge and the age of the respondents.

Study design: Cross-sectional study.

Respondents and methods: The research is anonymous, conducted by online distribution of a questionnaire that was voluntarily filled out by 106 nursing students. The research conducted in May 2023. It took five minutes to fill out the questionnaire.

Results: Women are more likely to believe that the treatment of hemophilia consists in compensating for the missing factor episodically or preventively through infusions ($P=0.04$). Respondents in the third year of study are more likely to believe that adherence to the schedule of prophylactic treatment is key in reducing the frequency of joint bleeding and improving the quality of life ($P=0.01$), that hemophilia requires the cooperation of a multidisciplinary team at a higher level ($P=0.01$), that knowledge and experience are key components in providing quality patient education ($P=0.05$) and that it is important to have a professional, confidential and empathetic relationship with the patient and family ($P=0.008$). Respondents who have a non-medical high school education are more likely to believe that knowledge and experience are key components in providing quality education for the independent application of therapy in the patient's home ($P=0.04$). Increasing age decreases the agreement that repeated episodes of bleeding, if not treated immediately, can cause long-term problems with the musculoskeletal system, joint damage, and painful bleeding in internal soft tissues ($P=0.02$).

Conclusion: Students show relatively good knowledge about hemophilia, but there are significant differences in knowledge, which indicates the need for additional education of nursing students.

Keywords: hemophilia; knowledge about hemophilia; nursing students.

9. LITERATURA

1. Mehta P, Reddivari AKR. Hemophilia. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
2. Rogaev EI, Grigorenko AP, Faskhutdinova G, Kittler EL, Moliaka YK. Genotype analysis identifies the cause of the „royal disease“. *Science*. 2009;326(5954):817.
3. Sharma A, Mathew ME, Sriganesh V, Reiss UM. Gene therapy for haemophilia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;4(4):CD010822
4. Iorio A, Marchesini E, Marcucci M, Stobart K, Chan AK. Clotting factor concentrates given to prevent bleeding and bleeding-related complications in people with hemophilia A or B. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;7(9):CD003429.
5. Pillay R. World Federation of Hemophilia. Annual Report 2013. Geneva: World Health Organization; 2013.
6. Anderson JA, Brewer A, Creagh D, Hook S, Mainwaring J, McKernan A, Yee TT, Yeung CA. Guidance on the dental management of patients with haemophilia and congenital bleeding disorders. *Br Dent J*. 2013;215(10):497-504.
7. Cuesta-Barriuso R, Torres-Ortuño A, Pérez-Alenda S, José Carrasco J, Querol F, Nieto-Munuera J. Sporting Activities and Quality of Life in Children With Hemophilia: An Observational Study. *Pediatr Phys Ther*. 2016;28(4):453-9.
8. Nossair F, Thornburg CD. The role of patient and healthcare professionals in the era of new hemophilia treatments in developed and developing countries. *Ther Adv Hematol*. 2018;9(8):239-249.
9. Qian W, Lam TTN, Lam HHW, Li CK, Cheung YT. Telehealth Interventions for Improving Self-Management in Patients With Hemophilia: Scoping Review of Clinical Studies. *J Med Internet res*. 2019;21(7):e12340.
10. Cheung YT, Lam PH, Lam HHW, Ma CT, Leung AWK, Wong ESM, i sur. Treatment Adherence and Health-Related Quality of Life in Patients with Hemophilia in Hong Kong. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(11):6496.
11. El Dakhakhny AM, Hesham MA, Hassan TH, El Awady S, Hanfy MM. Impact of health instructions on improving knowledge and practices of haemophilia A adolescents: a single centre experience. *Haemophilia*. 2014;20(4):e260-e266.
12. le Dore S, Grinda N, Ferre E, Roussel-Robert V, Frotscher B, Chamouni P, i sur. The Hemarthrosis-Simulating Knee Model: A Useful Tool for Individualized Education in Patients with Hemophilia (GEFACET Study). *J Blood Med*. 2021;12:133-38.

13. Schrijvers LH, Schuurmans MJ, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals. *Haemophilia*. 2016;22(4):499-506.
14. Banchev A, Batorova A, Kotnik BF, Kiss C, Puras G, Zapotocka E, i sur. A Cross-National Survey of People Living with Hemophilia: Impact on Daily Living and Patient Education in Central Europe. *Patient Prefer Adherence*. 2021;15:871-83.
15. Srivastava A, Santagostino E, Dougali A, Kirchen S, Sutherland M, Pipe SW, i sur. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020;26(6):1-158.
16. Hughes T, Brok-Kristensen M, Gargeya Y, Lottrup AMW, Larsen AB, Torres-Ortuno A; i sur. „What more can we ask for?": an ethnographic study of challenges and possibilities for people living with haemophilia. *J Haem Pract*. 2020;7(1):25-36.
17. Poti S, Palareti L, Cassis F, Brondi S. Health care professionals dealing with hemophilia: insights from the international qualitative study of the HERO initiative. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12:361-75.
18. Sindik J. Osnove istraživačkog rada u sestinstvu. Dubrovnik: Sveučilište u Dubrovniku; 2014.
19. Hoseini FA, Valizadeh L, Zamanzadeh V, Fallahi S, Behtash MR. Knowledge, Attitudes and Practices of Preventing Complications Among Adolescents With Severe Hemophilia. *Thrita*. 2014;3(2):e8758.
20. Ghosh K, Ghosh K. Management of haemophilia in developing countries: challenges and options. *Indian J Hematol Blood Transfus*, 2016;32(3):347-55.
21. Phadnis S, Kar A. The impact of a haemophilia Education intervention on the knowledge and health related quality of life of parents of Indian children with haemophilia. *Hemophilia*. 2016;3:1-7.
22. Washeel OF, Ma'ala EG. Assessment Nurses' Knowledge about Hemophilia for Children attending Heredity Blood Disease Center in Al-Nasiriya City. *J Foerns Nurs*. 2017;6(1):00-00.
23. Poti S, Palareti L, Emiliani F, Rodorigo G, Valdrè L. The subjective experience of living with haemophilia in the transition from early adolescence to young adulthood: the effect of age and the therapeutic regimen. *International Journal of Adolescence and Youth* 2018;23:133-44.
24. Kearns T, Mahon P. How to attain gender equality in nursing—an essay. *BMJ*. 2021;373:n1232.

25. Zadnje aktualnosti i događanja. društvo hemofiličara Hrvatske; 2023. Dostupno na: <https://www.dhh.hr> (Datum pristupa: 14.7.2023.)
26. EAHAD Nursing Committee, Harrington C, Bedford M, Andritschke K, Barrie A, Elfvinge P, i sur. A European curriculum for nurses working in haemophilia. *Haemophilia*. 2016;22(1):103-9.
27. Chaigneau M, Botros M, Grabell J, Hopman W, James P. Challenges and knowledge gaps facing hemophilia carriers today: Perspectives from patients and health care providers. *Res Pract Thromb Haemost*. 2022;6(6):e12783.
28. Ballmann J, Ewers M. Nurse-led education of people with bleeding disorders and their caregivers: A scoping review. *Haemophilia*. 2022;28(6):153-63.
29. Souza VN, Silva Pereira SA, Lima Vesco N, brasit BMBL, Barbosa SM, Viana CDMR. Nurses' knowledge of hemophilia clinics of on systematization Nursing care. *J Nurs UFPE*; 2016;10(5):1654-62.