

MIŠLJENJE STUDENATA DIPLOMSKOG STUDIJA SESTRINSTVA FAKULTETA ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO OSIJEK O CISTIČNOJ FIBROZI

Sivrić, Anamarija

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:419211>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-22**

Repository / Repozitorij:

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



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

ANAMARIJA SIVRIĆ

**MIŠLJENJE STUDENATA
DIPLOMSKOG STUDIJA SESTRINSTVA
FAKULTETA ZA DENTALNU
MEDICINU I ZDRAVSTVO OSIJEK O
CISTIČNOJ FIBROZI**

Diplomski rad

Slavonski Brod, 2024.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

ANAMARIJA SIVRIĆ

**MIŠLJENJE STUDENATA
DIPLOMSKOG STUDIJA SESTRINSTVA
FAKULTETA ZA DENTALNU
MEDICINU I ZDRAVSTVO OSIJEK O
CISTIČNOJ FIBROZI**

Diplomski rad

Slavonski Brod, 2024.

Zahvala

Od srca zahvaljujem mentoru izv. prof. dr. sc. prim. Darko Katalinić, dr. med. na pružanju pomoći, strpljenju i stručnom vodstvu prilikom izrade ovog diplomskog rada.

Velika hvala mom suprugu na strpljenju, podršci i motivaciji za nastavak školovanja, također zahvaljujem i obitelji te prijateljima koji su mi od prvog dana školovanja veliki oslonac i podrška u ostvarenju mojih ciljeva.

Rad je ostvaren pri Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek

Mentor rada: izv. prof. dr. sc. prim. Darko Katalinić, dr. med.

Rad ima: 37 stranica, 13 tablica.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Povijest cistične fibroze	1
1.2. Uzroci cistične fibroze	2
1.3. Dijagnosticiranje i klinička slika cistične fibroze	3
1.4. Prevalencija i liječenje cistične fibroze u Hrvatskoj	7
1.5. Uloga medicinske sestre/tehničara u skrbi za oboljele od cistične fibroze	9
2. CILJ	13
3. ISPITANICI I METODE	14
3.1. Ustroj studije	14
3.2. Ispitanici	14
3.3. Metode	14
3.4. Statističke metode	14
4. REZULTATI	16
5. RASPRAVA	29
6. ZAKLJUČAK	32
7. SAŽETAK	33
8. SUMMARY	34
9. LITERATURA	35
10. ŽIVOTOPIS	37

POPIS KRATICA

CF – Cistična fibroza

CFTR – Gen za transmembranski regulatorni protein (engl. *Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*)

Me – Medijan

IQR – Interkvartilni raspon

P – Statistička značajnost

H – vrijednost Kruskal-Wallis testa

df – stupnjevi slobode

U – Vrijednost Mann-Whitney testa

Z – vrijednost normalne aproksimacije U testa

ρ – Spearmanov koeficijent korelacije

1. UVOD

Cistična fibroza (CF), poznata kao mukoviscidoza, nasljedna je bolest s autosomno-recesivnim obrascem nasljeđivanja, koja značajno smanjuje kvalitetu života i skraćuje životni vijek oboljelih. Uzrok bolesti leži u mutacijama gena za transmembranski regulatorni protein (eng. Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator - CFTR) (1). Termin "*mukoviscidoza*" opisuje stvaranje gustog, ljepljivog sekreta koji se akumulira u respiratornom sustavu i drugim organima oboljelih osoba. Bolest najviše pogađa žlijezde s egzorkinim izlučivanjem, kao i probavni i dišni sustav (2). Među glavnim simptomima su insuficijencija gušterače, kronične plućne bolesti i povećana koncentracija klorida u znoju. Do sada je identificirano preko 1500 različitih mutacija gena CFTR, a najčešća je $\Delta F508$, prisutna u više od 66 % slučajeva u općoj populaciji (1). Zbog povišenih razina klorida u znoju, što je ključni laboratorijsko-dijagnostički znak CF-a, bolest je povijesno poznata pod imenom bolest "slane kože" (3). Termin CF-a ušao je u upotrebu u prvoj polovici 20. stoljeća, naime, tada patologinja Dorothy Andersen iz Amerike, prvi put opisuje fibrinozne promjene gušterače u preuranjeno preminule dojenčadi kao posljedice malapsorpcije. U navedenom razdoblju bolest je gotovo uvijek imala smrtonosan ishod unutar prve godine života, a kao glavni uzročnici preuranjene smrti navedeni su kronični proljev i malapsorpcija (1). Napretkom u medicinske dijagnostike i liječenja, danas pacijenti s cističnom fibrozom žive znatno duže, često do četrdesetih godina života. Ipak, glavni uzrok smrtnosti ostaje napredovanje plućne bolesti koja vodi ka zatajenju respiratornog sustava.

1.1. Povijest cistične fibroze

CF je poznat u medicini već stoljećima kao bolest koja pogađa malu djecu. Oboljela djeca umiru od posljedica ne dobivanja na tjelesnoj težini. Prvi opisi CF-a za koju se tada nije znalo, datiraju iz 16. stoljeća kada je na obdukciji 11-godišnje djevojčice otkrivena povećana, tvrda i bijela gušterača. U drugoj polovini sedamnaestog stoljeća, veći broj zapisa bilježe simptome i znakove CF-a kod novorođenčadi. Vjerovalo se da je CF prokletstvo, izraženo vjerovanjem da će dijete uskoro umrijeti ako ostavlja dojam slanog okusa nakon poljupca u čelo te su bolest opisali i kao bolest "*slanog poljupca*" (1).

Godine 1838., Rokitsky je prvi put povezo perforaciju ileuma i peritonitis s mekonijskim ileusom kod nedonoščadi. Kasnije, 1888. godine, Samuel Gee je opisao djecu s ozbiljnim probavnim problemima u vidu crijevne malapsorpcije, klasificirajući ih kao bolesnike s

celijakijom zbog simptoma poput poremećaja rasta, uvećanog abdomena i povremenih proljeva s obilnim, blijedim stolicama. Tijekom tridesetih godina 20. stoljeća, Blackfan i Wolbach proučavali su histološke promjene kod djece s nedostatkom vitamina A, pri čemu su kod šest od jedanaestero djece otkrili veća oštećenja gušterače, uključujući promjene na acinusu i kanalićima. Promjene su uključivale atrofiju, limfoidne infiltracije pa i fibrinozne promjene. Godine 1936., drugi istraživač, Fanconi, je izvijestio o djeci sa celijakijom i pridruženim promjenama na dišnom sustavu, točnije na plućima i gušterači koje nije znao opisati i povezati (4). Međutim, 1938. godine, patologinja Dorothy Anderson iz Columbiane Presbyterian medicinskog centra New York, klasificirala je CF kao zaseban klinički entitet. Na temelju obdukcija ukupno 49 djece, uključujući dvadeset iz bolnice u kojoj je radila, Anderson je prepoznala histološke abnormalnosti na gušterači te je opisala neonatalnu opstrukciju crijeva i pridružene komplikacije dišnog sustava. Također, zabilježila je nedostatak vitamina A u 14 od 49 novorođenčadi, povezujući to s malapsorpcijom crijeva (5). Nakon Andersonine ključne identifikacije, nastali su značajni napreci u prepoznavanju, razumijevanju i liječenju CF-a. Zanimljivo je napomenuti da je ubrzo nakon njezina opisa zabilježen i prvi slučaj odraslog pacijenta s CF-om, iako se tada smatralo da bolest gotovo uvijek dovodi do smrti u ranom djetinjstvu. Dok su takvi slučajevi sredinom 20. stoljeća bili iznimno rijetki, danas gotovo polovica pacijenata u zemljama zapadne Europe i Amerike doživi odraslu dob s ovom dijagnozom (4).

1.2. Uzroci cistične fibroze

CF je kronična, progresivna i nasljedna bolest koja utječe na gotovo sve organe u tijelu. Smatra se rijetkom bolešću, s učestalošću oko 1:3000 ljudi, no također je i najčešća bolest nasljedno uvjetovana u osoba koje su bijele rase (1). Nasljeđuje se recesivno, što znači da dijete mora naslijediti "*bolesni*" gen od oba roditelja kako bi razvilo bolest. Roditelji koji su nositelji gena obično nemaju simptome, ali mogu prenijeti bolest na svoju djecu (5). CF uzrokuje mutacija u genu za protein poznat kao CFTR. Ova mutacija utječe na funkciju navedenog proteina, koji je ključan za regulaciju transporta natrija i klorida kroz stanične membrane.

1. Genetske mutacije:

- CF uzrokovana je nasljednim promjenama u genu CFTR, smještenom na 7. kromosomu. Ovaj gen kodira CFTR protein, koji regulira protok natrijevih i kloridnih iona u i iz stanica.

- Najčešća mutacija koja uzrokuje CF je $\Delta F508$ (delta F508), gdje nedostaje aminokiselina fenilalanin na poziciji 508 u proteinima CFTR. Ova mutacija uzrokuje da se protein ne može pravilno transportirati do stanične membrane i ne može obavljati svoju funkciju.
2. Nasljedni uzorak:
 - CF nasljeđuje se autosomno-recesivno. To znači da majka i otac nužno trebaju biti nositelji gena s mutacijom da bi njihovo dijete oboljelo. Ako majka i otac nose jedan mutirani gen, postoji 25 % šanse da će njihovo dijete oboljeti od CF-a.
 - Osobe koje su nositelji jednog mutiranog gena za CFTR ne pokazuju simptome bolesti, ali mogu prenijeti mutaciju na svoje potomstvo.
 3. Funkcionalni problemi s CFTR proteinom
 - CFTR protein funkcionalno je povezan s regulacijom kloridnih kanala u staničnoj membrani. Kada CFTR funkcija nije normalna zbog mutacija, transport kloridnih iona kroz membrane stanica je poremećen. Navedeno dovodi do zgušnjavanja sekreta u različitim organima, uključujući pluća, gušteraču i probavni sustav.
 4. Poremećaji u transportu tekućine:
 - Fiziološki, CFTR pomaže održavanju ravnoteže tekućina i soli na površini stanica. Smanjena funkcija CFTR-a dovodi do sušenja i zgušnjavanja sekreta, što rezultira stvaranjem gustih sluzi koje mogu blokirati dišne puteve i izvodne kanale u gušterači.
 5. Mnoge varijante mutacija:
 - Osim $\Delta F508$, postoji više od 2000 poznatih mutacija u CFTR genu koje mogu uzrokovati CF. Različite mutacije mogu uzrokovati varijacije u težini i manifestacijama bolesti (6).

Sve ove genetske promjene rezultiraju poremećajem u normalnom funkcioniranju stanica što dovodi do karakterističnih simptoma CF-a kao što su kronični kašalj, poteškoće s disanjem, problemi s probavom i povećani rizik od infekcija.

1.3. Dijagnosticiranje i klinička slika cistične fibroze

Iako se cistična fibroza i dalje smatra neizlječivom bolešću, napredak u dostupnim metodama liječenja i potpornoj skrbi značajno je produljio život oboljelima. Procjenjuje se da će medijan preživljavanja oboljelih koji su rođeni u 21. stoljeću premašiti 40 godina. U nekim zemljama u zapadnoj Europi i Americi već danas gotovo polovica bolesnika doživi odraslu dob, dok taj postotak u Hrvatskoj iznosi približno 20 % (6).

Postoji najmanje tri razloga zašto je važno implementirati dijagnostički postupak za cističnu fibrozu u Republici Hrvatskoj:

- Epidemiologija: bolest se u Hrvatskoj dijagnosticira manje od 10 puta nego što je očekivana pojavnost
- Rano otkrivanje: rano otkrivanje bolesti poboljšava izgleda za kvalitetu i trajanje života bolesnika
- Ekonomski razlozi: racionalizacija troškova zdravstva (6).

Prije otprilike dvadeset godina, svjetski i međunarodni stručnjaci postigli su dogovor o kriterijima za dijagnosticiranje cistične fibroze i publicirali ih kao konsenzus koji je još uvijek važeći. Hrvatsko društvo za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu razvilo je dijagnostički algoritam za CF temeljen na globalnim smjernicama, uz prilagodbe specifične za Hrvatsku (7). Važno je istaknuti da identificiranje mutacije gena ne mora nužno biti uvjet za dijagnozu CF-a. Dijagnoza se uglavnom temelji na kliničkim znakovima i laboratorijskim nalazima. Bolest se smatra potvrđenom ako je prisutan minimalno jedan kriterij sa lijeve - A strane tablice i jedan iz desne - B strane tablice (Tablica 1).

Tablica 1. Kriterij za dijagnosticiranje CF-a

A		B
Jedan ili više karakterističnih obilježja fenotipa	+	Minimalno dva nalaza povišene koncentracije klorida u znoju
Pozitivna obiteljska anamneza		Identificirane dvije mutacije u CFTR genu
Pozitivni novorođenački skrining		Poremećen transport iona u sluznici nosa

Vrlo pouzdan i najčešće korišten test za dijagnozu CF-a je test za utvrđivanje koncentracije klorida u znoju. Navedeni test je pouzdan kod 99,0 do 99,9 % ispitanih. Metoda mjerenja koncentracije klorida u znoju, poznata kao pilokarpinski test (iontoforeza), smatra se dijagnostičkim zlatnim standardom (8). Uz mutacijski CFTR gen, na kliničku manifestaciju cistične fibroze (CF) utječu i drugi genski modifikatori te okolišni vektori. Klinička prezentacija CF-a uključuje četiri glavne kliničke slike, koje se pojavljuju zasebno ili kombinirano, a prisutnost bilo kojeg od tih simptoma ukazuje na opravdanu sumnju na CF. Atipični pokazatelji bolesti obuhvaćaju različite monosimptomatske oblike bolesti, gdje je

prisutna minimalna mutacija ili u nekim slučajevima nije identificirana niti jedna mutacija. Najčešći oblici takvih atipičnih prezentacija uključuju kroničnu recidivirajuću upalu gušterače (kronični recidivirajući pankreatitis) te sterilnost kod muškaraca. Prvi znakovi CF-a mogu se pojaviti u bilo kojoj dobi, ali najčešće se uočavaju kod djece mlađe od dvije godine (6).

Kada je govor o nasljeđivanju CF-a od roditelja, važno je napomenuti sljedeće (9):

- Majka i otac trebaju imati svatko po jedan mutirani gen za CF da bi njihovo dijete oboljelo.
- Dijete obolijeva pod uvjetom da naslijedi i od oca i od majke po jedan mutirani CF gena.
- Dijete postaje samo nositelj gena za CF ukoliko naslijedi samo jedan mutirani gen od majke ili od oca, ali u tom slučaju ne obolijeva.

Klinička prezentacija cistične fibroze obično se manifestira kroz kombinirane ili pojedinačne simptome koji zahvaćaju probavni sustav, sindrom gubitka soli, sterilitet kod muškaraca te kroničnu plućnu bolest. U nekih oboljelih se javlja kombinacija simptoma, dok kod drugih može biti prisutan samo jedan specifičan simptom, kao što je sterilnost kod muškaraca (10).

- Probavni sustav

Mekonijski ileus: prvi i najčešći znak CF-a u novorođenčadi koji se pojavljuje kao posljedica opstrukcije probavnog sustava sekretom velike viskoznosti. U zdrave novorođenčadi, prvo pražnjenje crijeva odvija se unutar prva 24h iza porođaja. Ukoliko pražnjenje crijeva izostane, sumnja se na intestinalnu opstrukciju. Blaži oblik mekonijskog ileusa može uzrokovati abdominalnu distenziju i povraćanje žuči (11).

- Dišni sustav

Kronična plućna bolest: gotovo svaki oboljeli od CF-a razvije kroničnu plućnu bolest. Simptomi mogu započeti nekoliko mjeseci ili godina nakon rođenja, a ponekad se pojavljuju odmah nakon rođenja. Prvi simptom je suhi kašalj, često učestaliji noću. Razvojem bolesti, simptomi uključuju kroničnu bronhoopstrukciju, bronhitis, trajnu hiperinflaciju pluća, te difuzno oslabljeno disanje s hropcima i krepitacijom. Mikroorganizmi kao što su stafilokoki i pseudomonasi često koloniziraju pluća, uzrokujući pogoršanje plućne bolesti, koje se manifestira epizodama kašlja, promijenjenim iskašljajem u boji i konzistenciji, smanjenjem ili gubitkom apetita i gubitkom težine (11).

- Gastrointestinalni sustav

Bolesti crijeva, gušterače, jetre i žučnih puteva: bolesnici s blažim oblikom CF-a koji se manifestira u školskoj dobi često imaju zadovoljavajuću funkciju gušterače i blaže simptome malnutricije. Distalni intestinalni opstruktivni sindrom, bol u trbuhu i nadutost su česti simptomi. Oko jedna trećina bolesnika razvije dijabetes s obilježjima tipa 1 i tipa 2. Novorođenčad može imati žuticu uzrokovanu opstrukcijom intrahepatičnih kanala žuči, dok se kasnije, u odrasloj dobi povećava rizik od pojave bilijarne ciroze (11).

- Elektroliti

Gubitak soli: zbog pojačanog otpuštanja NaCl kroz znoj, bolesnici mogu razviti hiponatrijemsku dehidraciju i hipokloremičku metaboličku alkalozu (11).

- Rast i razvoj

Rast i napredak ovise o unosu enzima gušterače i prehrani koja je visokokalorična. Adolescencija često kasni godinu do dvije (11).

- Reproductivni sustav

Muška neplodnost: većina muškaraca (oko 98 %) je azoospermna i neplodna uslijed suženja sjemenovoda, uz održane ostale reproductivne funkcije. Žene nemaju reproductivnih poteškoća, no mogu imati poteškoće sa začecem zbog smanjenja lučenja cervikalne sluzi (11).

Ovi različiti simptomi i manifestacije jasno pokazuju kompleksnost i raznolikost kliničke slike CF-a, što zahtijeva sveobuhvatan pristup u dijagnostici i liječenju kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih. Tipično, djeca oboljela od CF-a uvijek su pothranjena s izraženijim zaostajanjem u tjelesnoj težini i visini u odnosu na zdrave vršnjake, te kasnije ulaze u pubertet. Pothranjenost je potrebno na vrijeme korigirati jer je uzročno posljedično vezana za prognozu bolesti, a tumači se poremećenom probavnom funkcijom uslijed poremećaja (smanjenja) količine enzima gušterače, što predstavlja vodeći uzrok malnutricije u većine bolesnika s CF-om (12). CF predstavlja stanje hipermetabolizma uslijed kontinuiranog upalog procesa i povećanja protuupalnih citokina te vjerovatno i drugih učinaka izmijenjenog CFTR proteina. Pogoršanjem stanja dišnog sustava povećava se potreba za energetsom nadoknadom jer se javlja povećani metabolički napor povezan sa disanjem zbog kataboličkih procesa, smanjenog unosa i iskoristivosti hrane (4).

Pokraj nedostatne tjelesne mase, bolesnici s CF-om često imaju manjak specifičnih tvari, poput hipoalbuminije (češće u dojenačkoj populaciji) i nedostatak minerala, što može uzrokovati poremećenu ravnotežu kalcija i povećanog rizika od osteoporoze. Ključna komponenta kvalitetne skrbi za bolesnike s cističnom fibrozom jest osigurati uredan rast i razvoj. Trenutne mogućnosti prehrabene potpore, rano prepoznavanje rizičnih skupina te pravovremene terapijske intervencije značajno doprinose postizanju tih ciljeva. Za procjenu uhranjenosti koriste se antropometrijski pokazatelji, dok se laboratorijskim testovima povremeno određuju koncentracije hemoglobina, albumina, kreatinina, elektrolita i vitamina topljivih u mastima. Kod oboljelih a starijih od deset godina nužno je trinaeste godine, izostanka menarhe do šesnaeste godine ili više od šest godina nakon početka rasta dojki te nepromijenjenog penisa i testisa do četrnaeste godine, mogu ukazivati na rizik od pothranjenosti (12).

1.4. Prevalencija i liječenje cistične fibroze u Hrvatskoj

Demografsko stanje i trendovi kod bolesnika s CF-om mogu se analizirati kroz podatke iz tri glavna registra: europskog, sjevernoameričkog i kanadskog. U 2019. godini, ovi registri zajedno su obuhvatili gotovo 88 500 bolesnika, s najvećim brojem prijavljenih u Europi, Sjedinjenim Američkim Državama i Kanadi (13 - 15). Zanimljivo je primijetiti da više od polovice tih bolesnika sada pripada odrasloj dobi, a postotak odraslih osoba raste u odnosu na prethodne godine. U europskom registru, najstariji bolesnik u 2019. godini imao je čak 85,5 godina (13). S obzirom na produljenje očekivanog trajanja života, procjenjuje se da će više od polovice američkih bolesnika rođenih između 2015. i 2019. godine doživjeti 46 godina ili više, dok u Kanadi taj broj može doseći 54 godine i više (14, 15). Tijekom posljednjeg desetljeća, zabilježena je poboljšana uhranjenost pacijenata, smanjena stopa kronične kolonizacije bakterijom *Pseudomonas aeruginosa*, te dugotrajnije očuvana plućna funkcija. Međutim, s povećanjem preživljenja pojavljuju se i nove komplikacije povezane s CF-om, uključujući dijabetes, alergijsku bronhopulmonalnu aspergilozu, hemoptizu, jetrene komplikacije, kolelitijazu, te probleme s koštano-zglobnim sustavom i psihičke poremećaje kao što su depresija i anksioznost (13).

Prema najnovijim podacima iz europskog registra za CF, u Hrvatskoj je 148 oboljelih, od čega 40 % čine odrasli. Većina bolesnih kontrolira se u Centru za cističnu fibrozu Kliničkog bolničkog centra Zagreb, gdje se koristi multidisciplinarni pristup uključujući pedijatre,

pulmologe, gastroenterologe, otorinolaringologe, psihologe, fizioterapeute, genetičare, mikrobiologe, nutricioniste i medicinske sestre/tehničare (6, 13).

CF zahtijeva složen i sveobuhvatan pristup liječenju koji mora biti vođen od strane iskusnog kliničara u suradnji s interdisciplinarnim timom. Ovaj tim obuhvaća specijaliste iz različitih područja, uključujući ranije navedene stručnjake. Glavni ciljevi liječenja cistične fibroze (CF) obuhvaćaju održavanje optimalne uhranjenosti, prevenciju i intenzivno liječenje komplikacija, posebno dišnog sustava, održavanje tjelesne aktivnosti te osiguravanje odgovarajuće psihosocijalne podrške (16).

Prevenција i liječenje plućnih komplikacija podrazumijeva imunizaciju protiv pertusisa, *Haemophilus influenzae*, varicele, *Streptococcus pneumoniae* i ospica te godišnje cijepljenje protiv gripe. Profilaktička primjena inhibitora neuraminidaze potrebna je kod izloženosti gripi. Fizikalna terapija obuhvaća primjenu položajne drenaže, lupkanja, vibracija i potpomognutog iskašljavanja. Kod bolesnika nakon adolescencije, metode poput aktivnog disanja, autogene drenaže, prsluka za mehaničko disanje i pozitivnog ekspiratornog tlaka (17). Prema trenutno važećim smjernicama za lijekove i terapiju CF-a bolesnicima se daju oralni i aerosolni bronhodilatatori, kortikosteroidi putem aerosola, terapija kisikom za bolesnike s teškom respiratornom insuficijencijom i hipoksijom. Mehanička ventilacija se ne preporučuje kod kroničnog dišnog zatajenja; primjena je ograničena na bolesnike s dobro kontroliranom osnovnom bolešću. Drenaža prsnoga koša preporuča se za pneumotoraks, otvorena torakotomija za ponovljene pneumotorakse te embolizacija bronhalnih arterija za obilnu hemoptizu. Antibiotici se koriste za bakterijske infekcije dišnog sustava prema rezultatima mikrobioloških kultura i antibiograma, za stafilokokne infekcije koriste se penicilini otporni na penicilinazu ili cefalosporini, za *Pseudomonas aeruginosa* fluorokinoloni i, u teškim slučajevima, antibiotici primijenjeni parenteralnim putem. Liječenje bronhiektazije i atelektaza provodi se inhalacijama tobramicina ili kolistina i oralnim azitromicinom za smanjenje učestalosti plućnih infekcija. Liječenje probavnih komplikacija podrazumijeva primjenu klizme s hiperosmolarnošću ili izosmolarnošću radiološkim kontrastom za novorođenčad kod opstrukcije crijeva te kiruršku enterostomiju u slučaju neuspjeha klizmi. Enzimska terapija obuhvaća dodatke enzimima gušterače uz svaki obrok i međuobrok. Preporučene doze lipaze trebaju biti prilagođene tjelesnoj težini, uz dodatak H₂-blokatora ili inhibitora protonske pumpe. Dijetalna terapija sastoji se od povećanja kalorijskog unosa za poticanje normalnog rasta uz dodatke vitamina i soli tijekom vrućina i pojačanog znojenja. U

težim slučajevima, primjenjuje se enteralna nadohrana putem nazogastrične sonde, gastrostrome ili jejunostome (18).

U terminalnim fazama CF-a liječenje se provodi prema postulatima palijativne skrbi uz razmatranje vremenski ograničenog agresivnog liječenja i definiranje mjerila za prestanak liječenja. Palijativni pristup osigurava sveobuhvatnu skrb koja se prilagođava individualnim potrebama bolesnika s ciljem poboljšanja kvalitete života i postizanja najboljih mogućih rezultata (17).

Liječenje CF-a je složeno, kontinuirano i traje cijeli život. S obzirom na složenost liječenja, bolesnici često provode više sati dnevno na terapiji. Nedavni napredak u liječenju uključuje otkriće CFTR modulatora. Ovi lijekovi poboljšavaju funkciju CFTR kanala, koji je ključan za transport kloridnih iona i vode kroz stanične membrane, smanjujući tako gustoću i ljepljivost sluzi.

CFTR modulatori "ispravlja" „neispravne“ CFTR kanale i poboljšavaju njihovu funkciju. Prvi CFTR modulatori istraživani su posljednjih desetak godina, a neki su već odobreni i primijenjeni u praksi. Od 2019. u Americi i od 2020. u Europi, odobren je lijek koji kombinira tri različita CFTR modulatora i pokazao je značajnu učinkovitost kod većine oboljelih. Navedeni lijek od 2021. godine dostupan je i u Hrvatskoj. Indikacija za njegovu primjenu uključuje bolesnike starije od 6 godina s mutacijom $\Delta F508$ u CFTR genu, koja je najčešća mutacija kod oboljelih u Hrvatskoj (7, 13). Učinak terapije, značajno poboljšava plućnu funkciju i smanjuje simptome poput kašlja i otežanog disanja. Bolesnici često izvještavaju o povećanju tjelesne mase i poboljšanju općeg zdravstvenog stanja. Simptomi pridruženih bolesti, poput sinusnih tegoba i šećerne bolesti, također se poboljšavaju. S obzirom na napredak u liječenju i dostupnost novih terapija, kvaliteta života bolesnika s CF-om je danas znatno poboljšana. Dok su ranije bolesnici često umirali u ranom životu, danas su mogućnosti liječenja bolje nego ikad, a budućnost pruža nadu za još veće napretke i poboljšanja u kvaliteti života bolesnika s CF-om (8).

1.5. Uloga medicinske sestre/tehničara u skrbi za oboljele od cistične fibroze

Kao i svaki medicinski djelatnik, tako i medicinska sestra/tehničar trebaju imati duboko poštovanje prema bolesnicima kao ljudskim bićima. Moraju cijeniti njihov fizički i mentalni integritet, kao i njihovu osobnost i privatnost. Također je obveza uvažavati bolesnikove svjetonazore, moralna i vjerska uvjerenja, te osigurati da bolesnik ili njegova obitelj daje

informirano odobrenje prije svih postupaka u svrhu liječenja i/ili postupaka zdravstvene njege. Profesionalna tajna mora biti očuvana, a medicinska sestra/tehničar trebaju održavati suradnju sa svim zdravstvenim sudionicima u skrbi, kontinuirano se obrazovati o najnovijim spoznajama te biti oboljelom osoba od povjerenja. U svakodnevnom radu, medicinska sestra/tehničar trebaju prepoznati rizike za bolesnika i smanjiti ih na minimum, štiti i podržavati njihovo zdravlje te raditi na očuvanju dobrog ugleda profesije. Medicinska sestra/tehničar trebaju biti svjesni svoje uloge u zaštiti interesa i dostojanstva bolesnika, bez obzira na njihov spol, dob, rasu, sposobnost ili seksualnu orijentaciju te bolest (19).

Kada se radi o oboljelima od CF-a, medicinska sestra/tehničar imaju specifične zadatke. Potrebno je pratiti izgled iskašljaja i pripomoći provedbi inhalacijske terapije nekoliko puta u danu. Sekret iz bronha potrebno je bakteriološki analizirati redovito, a bolesnici trebaju biti educirani o važnosti higijene ruku. Respiratorni status se nadzire tijekom cijeloga dana, a medicinska sestra/tehničar bilježe pojavnost i jačinu hropaca, piskutanja pri disanju i šumnog disanja. Osim toga, medicinska sestra/tehničar provode fizikalne vježbe s fizioterapeutom, pružaju emocionalnu potporu i potiču bolesnike na provođenje vježbi disanja i iskašljavanja (20).

Također je važno poticati fizičku aktivnost bolesnika i osigurati da bolesnici provode vježbe disanja i iskašljavanja prema potrebi. Medicinska sestra/tehničar primjenjuju propisane inhalacije prema uputama liječnika, prate unos tekućine i redovito provode vaganje bolesnika kako bi se pratio njihov napredak u tjelesnoj težini. Enzime gušterače medicinska sestra/tehničar uzimaju prema propisanim uputama, a plan prehrane razvijaju u suradnji s nutricionistom (19).

Osim toga, medicinska sestra/tehničar osiguravaju psihološku potporu bolesnicima i njihovim obiteljima, posebno educirajući o važnosti uzimanja enzima gušterače i konzumiranju manjih, visokokaloričnih obroka. Potiču bolesnike da vode dnevnik prehrane i savjetuje povećanje unosa tekućine. Medicinska sestra/tehničar bilježe izgled, količinu i miris iskašljaja te nadziru bol pri mirovanju i mobilizaciji koristeći skalu za procjenu boli. Također, primjenjuju oksigenoterapiju prema standardima i propisima liječnika te prepoznaju komplikacije kao što su ubrzan puls, povišeni krvni tlak, dispneja i zamor mišića. Medicinska sestra/tehničar trebaju pratiti učinkovitost propisanih lijekova, uočiti nuspojave i izvijestiti o njima te obratiti pažnju na neverbalne znakove anksioznosti, kao što su smanjena komunikativnost i razdražljivost (20).

Kronična bolest u djetinjstvu, poput CF-a, može značajno utjecati na funkcioniranje obitelji, čineći podršku profesionalaca ključnom dok se dijete liječi kod kuće. Cilj medicinske sestre/tehničara u ovom kontekstu je očuvanje, promicanje i obnova obiteljskog zdravlja. Istraživanja pokazuju da prisustvo CF-a u obitelji utječe na sve članove, uključujući roditelje i braću i sestre.

Zdravlje obitelji obuhvaća pet ključnih sastavnica: psihološku, biološku, socijalnu, duhovnu i kulturnu (21). Holistički pristup, koji se temelji na ovim sastavnicama, ključan je u sestrinstvu. Biološka sastavnica odnosi se na samu bolest i njezino liječenje, što također utječe na dobrobit obitelji. Psihološka potpora podrazumijeva praćenje rasta i razvoja djeteta, percepciju svih članova obitelji i dinamiku njihovih međuljudskih odnosa. Socijalna sastavnica obuhvaća podršku i odnose s vanjskim izvorima pomoći, kao što su zdravstveni tim i škole. Pružanje potpore djetetu s CF-om ne uključuje samo holistički pristup, već i koncept cjelovitosti, koji uzima u obzir holistički pogled na obitelj i odnose unutar nje. Interakcija među članovima obitelji ključna je za obiteljski život, a medicinska sestra koja uspostavi dugoročni odnos s obitelji postaje svjesna tih interakcija. Medicinska sestra/tehničar komuniciraju s djetetom i majkom, kao i s obiteljskim parom, pazeći na to da svi članovi obitelji, zajedno s njom, rade na dobrobiti djeteta. Za uspješno funkcioniranje ovog odnosa, važno je da bude recipročan – obitelj treba imati mogućnost konzultiranja medicinske sestre po potrebi, a medicinska sestra/tehničar treba biti u mogućnosti obavijestiti obitelj o potencijalnim ili postojećim problemima (20).

2. CILJ

Opći cilj ovog istraživanja jest:

- Ispitati mišljenje studenata diplomskog studija sestrinstva Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek o CF-u

Specifični ciljevi ovog istraživanja jesu:

- Ispitati mišljenje studenata diplomskog studija sestrinstva Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek o CF-u s obzirom na:

1. dob
2. spol
3. godinu studija
4. mjesto rada

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Ova studija provedena je prema principu presječne studije (22).

3.2. Ispitanici

U ovom istraživanju ispitanici su bili samo studenti na diplomskom studiju sestrinstva pri Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek koji pohađaju studijski program u Slavonskom Brodu. Očekivani uzorak je bio 100 ispitanika, od čega je ukupno 99 popunjenih anketnih upitnika vraćeno ispitivaču.

3.3. Metode

Za ovo istraživanje načinjen je anketni upitnik na temelju iščitane literature. Anketni upitnik je uz informirani pristanak i obavijest o istraživanju u pisanom obliku ponuđen ispitanicima.

Upitnik koji ispituje mišljenje ispitanika o CF-u sastoji se od četiri pitanja sociodemografskog obilježja (dob, spol, godina studija i mjesto rada), trinaest pitanja s ponuđenim odgovorima "da" i "ne" te deset izjava u obliku Likertove skale.

3.4. Statističke metode

Za opis distribucije frekvencija istraživanih varijabli korištene su deskriptivne statističke metode. Srednje vrijednosti su bile izražene medijanom i interkvartilnim rasponom. Za provjeru razlika između kategorijskih varijabli korišten je Hi kvadrat test ili Fisher's exact test, ovisno o prikladnosti. Za provjeru razlika između dvije nezavisne varijable korišten je Mann-Whitney test te je za provjeru razlika između tri i više nezavisne varijable korišten Kruskal-Wallis test. Za ispitivanje povezanosti korištene su Spearmanove korelacije. Kao razina statističke značajnosti je bila uzeta vrijednost $P < 0,05$. Za obradu je bio korišten statistički paket IBM SPSS Statistics for Windows, verzija 25 (IBM Corp., Armonk, NY, SAD; 2017) i JASP, verzija 0.17.2.1 (Department of Psychological Methods, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands).

4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo 99 studenata (ispitanika). Najviše ih je bilo ženskog spola, njih 80 (80,8 %), dok je u dobi od 26 do 35 godina bilo njih 44 (44,4 %). Višu stručnu spremu je imalo njih 99 (100 %). Na drugoj godini diplomskog studija bilo je njih 66 (66,7 %) te je zaposlenih u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti njih 43 (43,4 %). Medijan dobi je bio 30 godina (interkvartilnog raspona od 26 do 38 godina) (Tablica 2.).

Tablica 2. Raspodjela demografskih varijabli ispitanika (N = 99)

		n (%)
Spol	muško	19 (19,2)
	žensko	80 (80,8)
Stupanj obrazovanja	SSS	0
	VŠS	99 (100)
	VSS	0
Dob	18 - 25	22 (22,2)
	26 - 35	44 (44,4)
	36 - 45	28 (28,3)
	46 i stariji	5 (5,1)
Godina diplomskog studija	1.	33 (33,3)
	2.	66 (66,7)
Mjesto rada	nezaposlen/ a	1 (1)
	fakultet	2 (2)
	primarna ZZ	33 (33,3)
	sekundarna ZZ	43 (43,4)
	tercijarna ZZ	20 (20,2)
	Me (IQR)	
Dob		30 (26 – 38)

Napomena: n – broj ispitanika; % - postotak; M – aritmetička sredina; SD – Standardna devijacija; KBC – Klinički bolnički centar, KB – Klinička bolnica, OŽB – Opća županijska bolnica; SSS – Srednja stručna sprema; VŠS – Viša stručna sprema, VSS – Visoka stručna sprema

U dijelu upitnika koji se odnosi na mišljenje studenata o CF-u značajno više ispitanika je čulo za CF prije ovog istraživanja, njih 96 (97%) ($\chi^2(2) = 87,364$, $P < 0,001$). Njih 87

(87,9%) ($\chi^2(1) = 56,818$, $P < 0,001$) ne smatra kako je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o CF-u. Kako se trebaju uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o CF-u u nastavne planove smatra njih 87 (87,9%) ($\chi^2(1) = 63,040$, $P < 0,001$), te kako bi suradnja s organizacijama koje se bave CF-om bila korisna za njihovu edukaciju smatra njih 92 (92,9%) ($\chi^2(1) = 72,980$, $P < 0,001$). Također, značajno više ispitanika je tvrdilo kako nije nikada sudjelovalo u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave CF-om, njih 95 (96%) ($\chi^2(1) = 83,646$, $P < 0,001$). Njih 93 (93,9%) ($\chi^2(1) = 76,455$, $P < 0,001$) podržalo bi inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o CF-u na fakultetu, a njih 85 (85,9%) ($\chi^2(1) = 50,919$, $P < 0,001$) smatralo je kako bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela njihovoj budućoj praksi te je njih 70 (70,7%) ($\chi^2(1) = 16,980$, $P < 0,001$) smatralo kako bi uključivanje CF-a u nastavne planove trebalo biti obavezno. Njih 93 (93,9%) ($\chi^2(1) = 76,455$, $P < 0,001$) nisu informirani o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave CF-om na našem fakultetu. Njih 89 (89,9%) ($\chi^2(1) = 63,040$, $P < 0,001$) smatra kako je edukacija o CF-u važna za studente sestrinstva, kako je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za bolesnike s CF-om smatra njih 91 (91,9%) ($\chi^2(1) = 69,586$, $P < 0,001$), dok njih 76 (76,8%) ($\chi^2(1) = 28,374$, $P < 0,001$) navodi kako nikada nisu imali priliku raditi s bolesnicima koji boluju od CF-a, a kako javna svijest o CF-u nije dovoljna smatra njih 89 (89,9%) ($\chi^2(1) = 63,040$, $P < 0,001$) (Tablica 3.).

Tablica 3. Raspodjela mišljenja studenata o CF-u (I dio) (N = 99)

	Mišljenje studenata o cističnoj fibrozi		χ^2 (df)	P*
	da	ne		
	n (%)			
Jeste li ikada čuli za cističnu fibrozu prije ovog istraživanja?	96 (97)	3 (3)	87,364 (1)	<0,001
Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?	12 (12,1)	87 (87,9)	56,818 (1)	<0,001
Trebaju li se uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o cističnoj fibrozi u nastavne planove?	12 (12,1)	87 (87,9)	63,040 (1)	<0,001
Smatrate li da bi suradnja s organizacijama koje se bave cističnom fibrozom bila korisna za Vašu edukaciju?	92 (92,9)	7 (7,1)	72,980 (1)	<0,001
Jeste li ikada sudjelovali u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave cističnom fibrozom?	4 (4)	95 (96)	83,646 (1)	<0,001
Biste li podržali inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o cističnoj fibrozi na fakultetu?	93 (93,9)	6 (6,1)	76,455 (1)	<0,001
Smatrate li da bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela Vašoj budućoj praksi?	85 (85,9)	14 (14,1)	50,919 (1)	<0,001
Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?	70 (70,7)	29 (29,3)	16,980 (1)	<0,001
Jeste li informirani/informirane o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave cističnom fibrozom na Vašem fakultetu?	6 (6,1)	93 (93,9)	76,455 (1)	<0,001
Smatrate li da je edukacija o cističnoj fibrozi važna za studente sestrinstva?	89 (89,9)	10 (10,1)	63,040 (1)	<0,001
Smatrate li da je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za pacijente s cističnom fibrozom?	91 (91,9)	8 (8,1)	69,586 (1)	<0,001
Jeste li ikada imali priliku raditi s pacijentima koji imaju cističnu fibrozu?	23 (23,2)	76 (76,8)	28,374 (1)	<0,001
Smatrate li da je javna svijest o cističnoj fibrozi dovoljna?	10 (10,1)	89 (89,9)	63,040 (1)	<0,001

Napomena: n – Broj ispitanika; % - Postotak; χ^2 – Vrijednost Hi kvadrat testa; df – Stupnjevi slobode; P – Statistička značajnost; * Hi kvadrat test (χ^2 test)

U dijelu upitnika koji se odnose na drugi dio mišljenja studenata o CF-u na većini tvrdnji bila je podjednaka visoka razina slaganja (Me = 5; IQR = 4 – 5) (Tablica 4.).

Tablica 4. Raspodjela i deskriptivna statistika mišljenja studenata o CF-u (II. dio) (N = 99)

	n (%)					Me (IQR)
	1	2	3	4	5	
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	4 (4)	1 (1)	10 (10,1)	21 (21,2)	63 (63,6)	5 (4-5)
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	3 (3)	2 (2)	13 (13,1)	25 (25,3)	56 (56,6)	5 (4-5)
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	3 (3)	6 (6,1)	38 (38,4)	32 (32,3)	20 (20,2)	4 (3-4)
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrinstva.	3 (3)	6 (6,1)	17 (17,2)	28 (28,3)	45 (45,5)	4 (3-5)
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	4 (4)	4 (4)	11 (11,1)	15 (15,2)	65 (65,7)	5 (4-5)
Studenti sestrinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	2 (2)	3 (3)	15 (15,2)	18 (18,2)	61 (61,6)	5 (4-5)
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	3 (3)	1 (1)	13 (13,1)	27 (27,3)	55 (55,6)	5 (4-5)
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	2 (2)	1 (1)	8 (8,1)	26 (26,3)	62 (62,6)	5 (4-5)
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	3 (3)	2 (2)	13 (13,1)	28 (28,3)	53 (53,5)	5 (4-5)
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	3 (3)	4 (4)	32 (32,3)	21 (21,2)	39 (39,4)	4 (3-5)

Napomena: n – broj ispitanika; % - postotak; 1 potpuno se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem niti se slažem, 4 – slažem se, 5 – potpuno se slažem; Me – Medijan; IQR – Interkvartilni raspon

Uvidom u rezultate koji su se odnosili na prvi dio upitnika mišljenja studenata o CF-u pokazalo se kako nema značajnih razlika u raspodjeli odgovora prema spolu studenata (Tablica 5.).

Tablica 6. Raspodjela mišljenja studenata o CF-u prema spolu (I. dio) (N = 99)

	Spol				χ^2	P
	muško		žensko			
	n	%	n	%		
Jeste li ikada čuli za cističnu fibrozu prije ovog istraživanja?						
da	18	(94,7)	78	(97,5)		0,47*
ne	1	(5,3)	2	(2,5)		
Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?						
da	2	(10,5)	10	(12,5)	0,056	0,81 [†]
ne	17	(89,5)	70	(87,5)	(1)	
Trebaju li se uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o cističnoj fibrozi u nastavne planove?						
da	15	(78,9)	74	(92,5)	3,106	0,07 [†]
ne	4	(21,1)	6	(7,5)	(1)	
Smatrate li da bi suradnja s organizacijama koje se bave cističnom fibrozom bila korisna za Vašu edukaciju?						
da	17	(89,5)	75	(93,8)	0,427	0,51 [†]
ne	2	(10,5)	5	(6,3)	(1)	
Jeste li ikada sudjelovali u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave cističnom fibrozom?						
da	2	(10,5)	2	(2,5)		0,16*
ne	17	(89,5)	78	(97,5)		
Biste li podržali inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o cističnoj fibrozi na fakultetu?						
da	16	(84,2)	77	(96,3)		0,08*
ne	3	(15,8)	3	(3,8)		
Smatrate li da bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela Vašoj budućoj praksi?						
da	16	(84,2)	69	(86,3)	0,053	0,81 [†]
ne	3	(15,8)	11	(13,8)	(1)	
Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?						
da	12	(63,2)	58	(72,5)	0,647	0,42 [†]
ne	7	(36,8)	22	(27,5)	(1)	
Jeste li informirani/informirane o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave cističnom fibrozom na Vašem fakultetu?						
da	1	(5,3)	5	(6,3)		1,00*
ne	18	(94,7)	75	(93,8)		
Smatrate li da je edukacija o cističnoj fibrozi važna za studente sestrinstva?						
da	16	(84,2)	73	(91,3)	0,838	0,36 [†]
ne	3	(15,8)	7	(8,8)	(1)	
Smatrate li da je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za pacijente s cističnom fibrozom?						
da	17	(89,5)	74	(92,5)	0,189	1,00 [†]
ne	2	(10,5)	6	(7,5)	(1)	
Jeste li ikada imali priliku raditi s pacijentima koji imaju cističnu fibrozu?						
da	5	(26,3)	18	(22,5)	0,125	0,72 [†]
ne	14	(73,7)	62	(77,5)	(1)	
Smatrate li da je javna svijest o cističnoj fibrozi dovoljna?						
da	1	(5,3)	9	(11,3)	0,606	0,68 [†]
ne	18	(94,7)	71	(88,8)	(1)	

Napomena: n – Broj ispitanika; % - Postotak; χ^2 – Vrijednost Hi kvadrat testa; df – Stupnjevi slobode; P – Statistička značajnost; * Fisher's exact test; [†] Hi kvadrat test (χ^2 test)

Nadalje, prema dobi studenata postoji značajna razlika u tvrdnji „Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?“ (Fisher's exact test; $P = 0,03$), značajno više studenata koji su u dobi od 26 do 35 godina ne smatra kako je dovoljan, njih 42 (95,5%), dok značajno više studenata u dobi od 46 i više godina smatra kako je trenutni sadržaj dovoljan, njih 2 (40%) (Tablica 6.).

Tablica 6. Raspodjela mišljenja studenata o CF-u prema dobi (I. dio) (N = 99)

	Dob								P*
	18-25		26-35		36-45		46 i više		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Jeste li ikada čuli za cističnu fibrozu prije ovog istraživanja?									
da	21	(95,5)	43	(97,7)	27	(96,4)	5	(100)	1,00
ne	1	(4,5)	1	(2,3)	1	(3,6)	0	(0)	
Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?									
da	2	(9,1)	2	(4,5)	6	(21,4)	2	(40)	0,03
ne	20	(90,9)	42	(95,5)	22	(78,6)	3	(60)	
Trebaju li se uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o cističnoj fibrozi u nastavne planove?									
da	19	(86,4)	43	(97,7)	23	(82,1)	4	(80)	0,14
ne	3	(13,6)	1	(2,3)	5	(17,9)	1	(20)	
Smatrate li da bi suradnja s organizacijama koje se bave cističnom fibrozom bila korisna za Vašu edukaciju?									
da	20	(90,9)	43	(97,7)	25	(89,3)	4	(80)	0,16
ne	2	(9,1)	1	(2,3)	3	(10,7)	1	(20)	
Jeste li ikada sudjelovali u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave cističnom fibrozom?									
da	1	(4,5)	2	(4,5)	1	(3,6)	0	(0)	1,00
ne	21	(95,5)	42	(95,5)	27	(96,4)	5	(100)	
Biste li podržali inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o cističnoj fibrozi na fakultetu?									
da	20	(90,9)	41	(93,2)	27	(96,4)	5	(100)	0,94
ne	2	(9,1)	3	(6,8)	1	(3,6)	0	(0)	
Smatrate li da bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela Vašoj budućoj praksi?									
da	19	(86,4)	39	(88,6)	23	(82,1)	4	(80)	0,74
ne	3	(13,6)	5	(11,4)	5	(17,9)	1	(20)	
Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?									
da	18	(81,8)	34	(77,3)	16	(57,1)	2	(40)	0,06
ne	4	(18,2)	10	(22,7)	12	(42,9)	3	(60)	
Jeste li informirani/informirane o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave cističnom fibrozom na Vašem fakultetu?									
da	0	(0)	3	(6,8)	3	(10,7)	0	(0)	0,56
ne	22	(100)	41	(93,2)	25	(89,3)	5	(100)	
Smatrate li da je edukacija o cističnoj fibrozi važna za studente sestinstva?									
da	21	(95,5)	40	(90,9)	24	(85,7)	4	(80)	0,47
ne	1	(4,5)	4	(9,1)	4	(14,3)	1	(20)	
Smatrate li da je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za pacijente s cističnom fibrozom?									
da	21	(95,5)	41	(93,2)	25	(89,3)	4	(80)	0,53
ne	1	(4,5)	3	(6,8)	3	(10,7)	1	(20)	
Jeste li ikada imali priliku raditi s pacijentima koji imaju cističnu fibrozu?									
da	2	(9,1)	11	(25)	9	(32,1)	1	(20)	0,23
ne	20	(90,9)	33	(75)	19	(67,9)	4	(80)	
Smatrate li da je javna svijest o cističnoj fibrozi dovoljna?									
da	0	(0)	5	(11,4)	5	(17,9)	0	(0)	0,16
ne	22	(100)	39	(88,6)	23	(82,1)	5	(100)	

Napomena: n – Broj ispitanika; % - Postotak; χ^2 – Vrijednost Hi kvadrat testa; df – Stupnjevi slobode; P – Statistička značajnost; * Fisher's exact test

Uvidom u rezultate koji su se odnosili na prvi dio upitnika mišljenja studenata o CF-u pokazalo se kako prema mjestu zaposlenja studenata postoji značajna razlika u tvrdnji „Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?“

(Fisher's exact test; $P = 0,04$), značajno više studenata koji su zaposleni u sekundarnoj ZZ smatra kako ne treba, njih 18 (41,9%) (Tablica 7.).

Tablica 7. Raspodjela mišljenja studenata o CF-u prema mjestu zaposlenja (I. dio) (N = 99)

	Mjesto rada										P*
	fakultet		nezaposlena		primarna		sekundarna		tercijarna		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Jeste li ikada čuli za cističnu fibrozu prije ovog istraživanja?											
da	2	(100)	1	(100)	30	(90,9)	43	(100)	20	(100)	0,12
ne	0	(0)	0	(0)	3	(9,1)	0	(0)	0	(0)	
Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?											
da	0	(0)	0	(0)	2	(6,1)	7	(16,3)	3	(15)	0,57
ne	2	(100)	1	(100)	31	(93,9)	36	(83,7)	17	(85)	
Trebaju li se uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o cističnoj fibrozi u nastavne planove?											
da	2	(100)	1	(100)	30	(90,9)	38	(88,4)	18	(90)	1,00
ne	0	(0)	0	(0)	3	(9,1)	5	(11,6)	2	(10)	
Smatrate li da bi suradnja s organizacijama koje se bave cističnom fibrozom bila korisna za Vašu edukaciju?											
da	2	(100)	1	(100)	30	(90,9)	40	(93)	19	(95)	1,00
ne	0	(0)	0	(0)	3	(9,1)	3	(7)	1	(5)	
Jeste li ikada sudjelovali u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave cističnom fibrozom?											
da	0	(0)	0	(0)	0	(0)	2	(4,7)	2	(10)	0,28
ne	2	(100)	1	(100)	33	(100)	41	(95,3)	18	(90)	
Biste li podržali inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o cističnoj fibrozi na fakultetu?											
da	2	(100)	1	(100)	32	(97)	41	(95,3)	17	(85)	0,35
ne	0	(0)	0	(0)	1	(3)	2	(4,7)	3	(15)	
Smatrate li da bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela Vašoj budućoj praksi?											
da	1	(50)	1	(100)	28	(84,8)	37	(86)	18	(90)	0,53
ne	1	(50)	0	(0)	5	(15,2)	6	(14)	2	(10)	
Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?											
da	2	(100)	0	(0)	27	(81,8)	25	(58,1)	16	(80)	0,04
ne	0	(0)	1	(100)	6	(18,2)	18	(41,9)	4	(20)	
Jeste li informirani/informirane o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave cističnom fibrozom na Vašem fakultetu?											
da	0	(0)	0	(0)	1	(3)	3	(7)	2	(10)	0,63
ne	2	(100)	1	(100)	32	(97)	40	(93)	18	(90)	
Smatrate li da je edukacija o cističnoj fibrozi važna za studente sestrinstva?											
da	2	(100)	1	(100)	30	(90,9)	37	(86)	19	(95)	0,76
ne	0	(0)	0	(0)	3	(9,1)	6	(14)	1	(5)	
Smatrate li da je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za pacijente s cističnom fibrozom?											
da	2	(100)	1	(100)	31	(93,9)	40	(93)	17	(85)	0,65
ne	0	(0)	0	(0)	2	(6,1)	3	(7)	3	(15)	
Jeste li ikada imali priliku raditi s pacijentima koji imaju cističnu fibrozu?											
da	0	(0)	0	(0)	6	(18,2)	10	(23,3)	7	(35)	0,59
ne	2	(100)	1	(100)	27	(81,8)	33	(76,7)	13	(65)	
Smatrate li da je javna svijest o cističnoj fibrozi dovoljna?											
da	0	(0)	1	(100)	3	(9,1)	3	(7)	3	(15)	0,16
ne	2	(100)	0	(0)	30	(90,9)	40	(93)	17	(85)	

Napomena: n – Broj ispitanika; % - Postotak; χ^2 – Vrijednost Hi kvadrat testa; df – Stupnjevi slobode; P – Statistička značajnost; * Fisher's exact test

Prema dobi postoji značajna razlika u tvrdnji „Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?“ ($\chi^2(1) = 11,802, P = 0,001$) (Tablica 8.).

Tablica 8. Raspodjela mišljenja studenata o CF-u prema godini studija (I. dio) (N = 99)

	Godina studija				χ^2 (df)	P
	Prva		Druga			
	n	%	n	%		
Jeste li ikada čuli za cističnu fibrozu prije ovog istraživanja?						
da	33	(100)	63	(95,5)		0,54*
ne	0	(0)	3	(4,5)		
Smatrate li da je trenutni sadržaj uključen u nastavne planove i programe dovoljan za edukaciju o cističnoj fibrozi?						
da	4	(12,1)	8	(12,1)	<0,001	1,00 [†]
ne	29	(87,9)	58	(87,9)	(1)	
Trebaju li se uvesti dodatni sati posvećeni edukaciji o cističnoj fibrozi u nastavne planove?						
da	28	(84,8)	61	(92,4)	1,390	0,23 [†]
ne	5	(15,2)	5	(7,6)		
Smatrate li da bi suradnja s organizacijama koje se bave cističnom fibrozom bila korisna za Vašu edukaciju?						
da	29	(87,9)	63	(95,5)	1,922	0,16 [†]
ne	4	(12,1)	3	(4,5)	(1)	
Jeste li ikada sudjelovali u volonterskim aktivnostima ili događajima organiziranim od strane organizacija koje se bave cističnom fibrozom?						
da	1	(3)	3	(4,5)		1,00*
ne	32	(97)	63	(95,5)		
Biste li podržali inicijative za organiziranje gostujućih predavanja o cističnoj fibrozi na fakultetu?						
da	31	(93,9)	62	(93,9)		1,00*
ne	2	(6,1)	4	(6,1)		
Smatrate li da bi dodatna edukacija o cističnoj fibrozi na diplomskom studiju doprinijela Vašoj budućoj praksi?						
da	27	(81,8)	58	(87,9)	0,666	0,415 [†]
ne	6	(18,2)	8	(12,1)	(1)	
Smatrate li da bi uključivanje cistične fibroze u nastavne planove trebalo biti obavezno?						
da	16	(48,5)	54	(81,8)	11,802	0,001[†]
ne	17	(51,5)	12	(18,2)	(1)	
Jeste li informirani/informirane o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima koji se bave cističnom fibrozom na Vašem fakultetu?						
da	2	(6,1)	4	(6,1)		1,00*
ne	31	(93,9)	62	(93,9)		
Smatrate li da je edukacija o cističnoj fibrozi važna za studente sestrinstva?						
da	27	(81,8)	62	(93,9)	3,560	0,05 [†]
ne	6	(18,2)	4	(6,1)	(1)	
Smatrate li da je važno imati podršku sustava zdravstvene skrbi za pacijente s cističnom fibrozom?						
da	29	(87,9)	62	(93,9)	1,088	0,29 [†]
ne	4	(12,1)	4	(6,1)	(1)	
Jeste li ikada imali priliku raditi s pacijentima koji imaju cističnu fibrozu?						
da	10	(30,3)	13	(19,7)	1,388	0,23 [†]
ne	23	(69,7)	53	(80,3)	(1)	
Smatrate li da je javna svijest o cističnoj fibrozi dovoljna?						
da	3	(9,1)	7	(10,6)	0,056	0,81 [†]
ne	30	(90,9)	59	(89,4)	(1)	

Napomena: n – Broj ispitanika; % - Postotak; χ^2 – Vrijednost Hi kvadrat testa; df – Stupnjevi slobode; P – Statistička značajnost; * Fisher's exact test; [†] Hi kvadrat test (χ^2 test)

Rezultati su pokazali kako prema spolu studenata postoji značajna razlika u mišljenju „Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.“ (U(Z = -2,635) 478,0, P = 0,008), značajno se više slažu kako razumiju osnovne uzroke i simptome studenti muškoga spola u odnosu na studente ženskoga spola (Tablica 9.).

Tablica 9. Mišljenja studenata o CF-u prema spolu studenata (II. dio) (N = 99)

	Spol		U (Z)	P *
	muško	žensko		
	Me (IQR)			
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	5 (4-5)	5 (4-5)	729,5 (-0,317)	0,75
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	4 (4-5)	5 (4-5)	718,0 (-0,417)	0,67
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	4 (4-5)	3 (3-4)	478,0 (-2,635)	0,008
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrištva.	4 (3-5)	4 (3-5)	724,5 (-0,337)	0,73
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	5 (4-5)	5 (4-5)	703,5 (-0,595)	0,55
Studenti sestrištva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	5 (4-5)	5 (4-5)	746,5 (-0,138)	0,89
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	5 (4-5)	5 (4-5)	710,0 (-0,495)	0,62
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	5 (4-5)	5 (4-5)	738,0 (-0,228)	0,82
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	5 (4-5)	5 (4-5)	749,0 (-0,108)	0,91
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	4 (4-5)	4 (3-5)	632,0 (-1,202)	0,22

Napomena: Me – Medijan; IQR – Interkvartilni raspon; P – Statistička značajnost; U – Vrijednost Mann-Whitney testa; Z - vrijednost normalne aproksimacije U testa; * Mann-Whitney test

Rezultati su pokazali kako prema dobi studenata postoji značajna razlika u slaganju s tvrdnjama „Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.“ ($H(3) = 10,603$, $P = 0,01$), „Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestринства.“ ($H(3) = 8,028$, $P = 0,04$), „Studenti sestринства trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.“ ($H(3) = 8,175$, $P = 0,04$), „Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.“ ($H(3) = 14,621$, $P = 0,002$), kod svih navedenih tvrdnji značajno se manje slažu studenti u dobi od 36 do 45 godina u odnosu na studente u dobi od 18 do 25 i 26 do 35 godina (Tablica 10.).

Tablica 10. Mišljenja studenata o CF-u prema dobi studenata (II. dio) (N = 99)

	Dob				H (df)	P*
	18-25	26-35	36-45	46 i više		
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	5 (5-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	5 (4-5)	10,603 (3)	0,01
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	5 (4-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	5 (4-5)	7,409 (3)	0,06
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	3,5 (3-4)	4 (3-5)	3 (3-4)	4 (3-4,5)	5,830 (3)	0,12
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrinstva.	5 (4-5)	4 (4-5)	3,5 (3-5)	4 (4-4,5)	8,028 (3)	0,04
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	5 (5-5)	5 (4-5)	4,5 (3-5)	5 (5-5)	10,230 (3)	0,01
Studenti sestrinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	5 (4,75-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	4 (3,5-5)	8,175 (3)	0,04
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	5 (4-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	5 (3,5-5)	14,621 (3)	0,002
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	5 (5-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	5 (5-5)	12,707 (3)	0,005
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	5 (4-5)	5 (4-5)	4 (3-5)	5 (4-5)	6,453 (3)	0,09
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	4 (3-5)	4,5 (3-5)	3 (3-5)	4 (2,5-5)	6,135 (3)	0,10

Napomena: Me – Medijan; IQR – Interkvartilni raspon; P – Statistička značajnost; H – vrijednost Kruskal-Wallis testa, df – stupnjevi slobode; * Kruskal-Wallis test

Rezultati su pokazali kako prema mjestu zaposlenja nema značajnih razlika u mišljenju studenata o CF-u (Tablica 11.).

Tablica 11. Mišljenja studenata o CF-u prema mjestu zaposlenja studenata (II. dio) (N = 99)

	Mjesto rada				H (df)	P*
	prim.	sek.	terc.	ostalo		
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	0,549 (3)	0,96
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	4 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	1,949 (3)	0,58
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	4 (3-4)	3 (3-4)	4 (3-5)	3 (2-3)	1,749 (3)	0,62
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrinstva.	4 (3-5)	4 (4-5)	4,5 (3-5)	4 (3-5)	0,752 (3)	0,86
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	5 (4-5)	0,227 (3)	0,97
Studenti sestrinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	5 (4-5)	5 (3-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	0,984 (3)	0,80
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	0,094 (3)	0,99
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	0,153 (3)	0,98
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	4 (4-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	0,285 (3)	0,96
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	4 (3-5)	4 (3-5)	4,5 (3-5)	5 (3-5)	2,194 (3)	0,53

Napomena: Me – Medijan; IQR – Interkvartilni raspon; primarna zdravstvena zaštita; sekundarna zdravstvena zaštita; tercijarna zdravstvena zaštita; P – Statistička značajnost; H – vrijednost Kruskal-Wallis testa, df – stupnjevi slobode; * Kruskal-Wallis test

Rezultati su pokazali kako prema godini studija nema značajnih razlika u mišljenju studenata o CF-u (Tablica 12.).

Tablica 12. Mišljenja studenata o CF-u prema godini studija (II. dio) (N = 99)

	Godina studija		U (Z)	P*
	1.god.	2. god		
	Me (IQR)			
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	5 (4-5)	5 (4-5)	902,0 (-1,623)	0,10
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	5 (4-5)	5 (4-5)	1040,5 (-0,402)	0,68
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	4 (3-4)	3 (3-4)	987,0 (-0,798)	0,42
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrinstva.	4 (3-5)	4,5 (4-5)	915,5 (-1,374)	0,16
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	5 (4-5)	5 (4-5)	1008,5 (-0,708)	0,47
Studenti sestrinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	5 (3-5)	5 (4-5)	915,0 (-1,485)	0,13
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	5 (4-5)	5 (4-5)	1042,0 (-0,389)	0,69
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	5 (4-5)	5 (4-5)	1036,5 (-0,454)	0,65
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	4 (4-5)	5 (4-5)	988,5 (-0,823)	0,41
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	4 (3-5)	4 (3-5)	1055,5 (-0,263)	0,79

Napomena: Me – Medijan; IQR – Interkvartilni raspon; god. – Godina; P – Statistička značajnost; U – Vrijednost Mann-Whitney testa; Z - vrijednost normalne aproksimacije U testa; * Mann-Whitney test

Rezultati su pokazali kako je dob ispitanika nisko negativno povezana sa slaganjem s tvrdnjama „Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.“ ($\rho = -0,255$; $P = 0,01$), „Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestrinstva.“ ($\rho = -0,210$; $P = 0,03$), „Studenti sestrinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.“ ($\rho = -0,223$; $P = 0,02$), „Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.“ ($\rho = -0,267$; $P = 0,007$), odnosno što je manja dob ispitanika veće je slaganje s navedenim tvrdnjama (Tablica 13.).

Tablica 13. Povezanost mišljenja studenata o CF-u s dobi studenata (II. dio) (N = 99)

		Dob
Liječenje cistične fibroze zahtijeva složene terapije i redovite medicinske preglede.	ρ	-0,255
	P^*	0,01
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima vezanim uz disanje i probavu.	ρ	-0,189
	P^*	0,06
Razumijem osnovne uzroke i simptome cistične fibroze.	ρ	0,003
	P^*	0,97
Redovito informiranje o novim terapijama i istraživanjima vezanim uz cističnu fibrozu korisno je za studente sestinstva.	ρ	-0,210
	P^*	0,03
Važno je osigurati podršku obiteljima i pacijentima koji žive s cističnom fibrozom.	ρ	-0,163
	P^*	0,10
Studenti sestinstva trebaju biti svjesni važnosti prevencije komplikacija kod pacijenata s cističnom fibrozom.	ρ	-0,223
	P^*	0,02
Osobe s cističnom fibrozom često se suočavaju s dugotrajnim boravkom u bolnici radi liječenja komplikacija.	ρ	-0,267
	P^*	0,007
Cistična fibroza može značajno utjecati na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.	ρ	-0,148
	P^*	0,14
Pacijenti s cističnom fibrozom često se suočavaju s izazovima u održavanju optimalne prehrane i tjelesne težine.	ρ	-0,134
	P^*	0,18
Cistična fibroza je genetska bolest koja se prenosi od roditelja na dijete.	ρ	-0,061
	P^*	0,55

Napomena: ρ – Spearmanov koeficijent korelacije; P – Statistička značajnost; * Spearmanove korelacije

5. RASPRAVA

CF je teška kronična bolest koja značajno utječe na život oboljelih i njihovih obitelji. Kao rijetka genetska bolest, zahtijeva specijalizirani medicinski pristup i dugoročnu njegu, što predstavlja izazov ne samo za oboljele, već i za zdravstvene radnike uključene u njihovu skrb. U tom kontekstu, razumijevanje i stavovi budućih magistara sestrinstva o CF-u imaju ključnu ulogu u oblikovanju kvalitete skrbi i podrške koju će pružiti. Mišljenja studenata sestrinstva o CF-u mogu značajno utjecati na njihov profesionalni razvoj i sposobnost pružanja sveobuhvatne i empatične njege. Studenti sestrinstva, koji su na početku svoje karijere, često se suočavaju s izazovima u razumijevanju kompleksnosti kroničnih bolesti poput CF-a. Njihovo obrazovanje i iskustva oblikuju njihove stavove, razumijevanje i sposobnost suočavanja s potrebama pacijenata. Stoga je važno istražiti kako studenti sestrinstva percipiraju CF, kako njihovo obrazovanje utječe na njihovu spremnost za rad s oboljelima te koje su njihove predrasude, znanja i stavovi prema ovoj kompleksnoj i teškoj bolesti. Ovakva istraživanja mogu pružiti uvid u to kako se pripremaju budući zdravstveni radnici za rad s bolesnicima koji boluju od CF-a i kako njihova percepcija bolesti može utjecati na pružanje skrbi. Razumijevanje stavova i mišljenja studenata sestrinstva ključno je za unapređenje obrazovnih programa i pružanje podrške koja će im omogućiti da postanu kompetentni i suosjećajni pružatelji skrbi. U konačnici, istraživanje mišljenja studenata sestrinstva o CF-u doprinosi boljem razumijevanju izazova i potreba u obuci budućih medicinskih sestara, čime se poboljšava kvaliteta njege i život oboljelih.

U ovom istraživanju je sudjelovalo 99 studenata diplomskog studija sestrinstva. Od ukupnog broja ispitanika, 80 ispitanika (80,8 %) bilo je ženskog spola, a najčešća dobna skupina bila je od 26 do 35 godina, s 44 ispitanika (44,4 %). Većina ih je imala višu stručnu spremu (51,2 %), bila na drugoj godini diplomskog studija (66,7 %) i zaposlena u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti (43,4 %). Medijan dobi bio je 30 godina, s interkvartilnim rasponom od 26 do 38 godina.

U provedenom upitniku o CF-u, većina studenata (96, odnosno 97 %) bila je upoznata s bolešću prije istraživanja. Veliki postotak ispitanika smatra da trenutni sadržaj nastavnog plana nije dovoljan za adekvatnu edukaciju o CF-u (87,9 %), te da bi trebalo uvesti dodatnu nastavu o CF-u i skrbi za oboljele (87,9 %). Također, većina smatra da bi suradnja s organizacijama koje se bave CF-om poboljšala njihovu edukaciju (92,9 %). U drugom

istraživanju, većina ispitanika u studiji provedenoj među liječnicima nije znala za dugoročne komplikacije CF-a i nisu mislili da je to progresivna bolest koja na kraju uzrokuje smrt ako se ne liječi (23). Ova je studija istaknula potrebu za opsežnim obrazovnim programima za liječnike obiteljske medicine kako bi se poboljšalo rano prepoznavanje CF-a i započelo odgovarajuće liječenje. U eri modulatora i korektora gena za CF, obiteljski liječnici trebali bi maksimizirati druge terapije kako bi poboljšali ishode i spriječili dugotrajna poboljšavanja i smrtnosti.

Veći broj ispitanika ovog istraživanja, nikada nije sudjelovala u volonterskim aktivnostima vezanim uz CF (96 %), dok bi većina podržala inicijative za gostujuća predavanja na fakultetu (93,9 %). Većina ispitanika (85,9 %) smatra da bi dodatna edukacija o CF-u na diplomskom studiju koristila njihovoj budućoj praksi, a 70,7 % smatra da bi uključivanje ove teme u nastavne planove trebalo biti obavezno. Većina ispitanika nije informirana o mogućnostima sudjelovanja u istraživačkim projektima na fakultetu (93,9 %). Većina ih smatra da je edukacija o CF-u važna za studente sestinstva (89,9 %) i da je podrška zdravstvenog sustava ključna za oboljele (91,9 %). Također, 76,8 % ispitanika nikada nije radilo s bolesnicima koji imaju ovu bolest, a 89,9 % smatra da javna svijest o CF-u nije dovoljna. Istraživanje iz 2020. godine provedeno je na neuobičajen način, naime, metoda istraživanja bila je poučavanje studenata prve i druge godine medicine pomoću umnih mapa o CF-u kako bi se utvrdilo i razumijevanje na koji način različite komponente bolesti utječu na oboljelog. Učinkovitost metode procijenjena je usporedbom uspješnosti na ispitima između studenata koji su sudjelovali u aktivnosti i onih koji nisu. Studenti su ocijenili aktivnost i naveli kako im je pomogla u razumijevanju CF-a i razvoja ključnih kompetencija. Uspješnost studenata prve godine bila je 1,8% viša, ali također bez statistički značajne razlike ($p = 0,286$). Uspješnost studenata druge godine bila je 3,8 % viša u odnosu na kontrolnu skupinu, iako statistički nije značajna ($p = 0,296$) (24).

Analiza rezultata ovog istraživanja, odnosno njegova prvog dijela otkriva nekoliko značajnih razlika koje ovise o dobi, godini studija i spolu studenata. Prema dobi studenata, postoji značajna razlika u percepciji dovoljne edukacije o CF-u. Studenti u dobi od 26 do 35 godina češće smatraju da trenutni sadržaj u nastavnim planovima nije dovoljan za adekvatnu edukaciju o ovoj bolesti, dok studenti stariji od 46 godina često smatraju da je sadržaj dovoljno obuhvaćen. Slična razlika prisutna je u mišljenju o obaveznom uključivanju CF-a u nastavni plan, gdje mlađi studenti češće podržavaju ovu ideju, dok stariji studenti, posebno

oni u dobi od 36 do 45 godina, nisu tako skloni tom stajalištu. S obzirom na godinu studija, studenti koji su na drugoj godini studija više su skloni vjerovanju da bi CF trebala biti obavezna tema u nastavi, u odnosu na studente prve godine. Ova razlika ukazuje na moguće povećanje interesa ili znanja o tematici s napredovanjem u studiranju. Slično istraživanje provedeno među studentima u Rijeci, također pokazuje da studenti više, konkretno treće godine postižu viši postotak točnih odgovora na pitanja o CF-u, što potvrđuje da napredovanje u studiju dovodi do boljeg znanja (25).

Kada je riječ o spolu studenata, muškarci češće izražavaju uvjerenje da razumiju osnovne uzroke i simptome CF-a u usporedbi sa studenticama, što može ukazivati na razlike u percepciji ili iskustvima između spolova. Nasuprot ovim rezultatima, istraživanje iz Rijeke, pokazuje da studenti ženskog spola imaju nešto bolje rezultate u testiranju znanja o CF-u u odnosu na muške studente, što može ukazivati na razlike u obrazovnim iskustvima ili interesima (25).

Osim toga, analiza nije pokazala značajne razlike u mišljenju o CF-u prema mjestu zaposlenja studenata. Također, prema godini studija i općem trendu, mlađi studenti imaju tendenciju većeg slaganja s tvrdnjama o kompleksnosti liječenja, važnosti informiranja i prevencije komplikacija, kao i o utjecaju bolesti na kvalitetu života pacijenata, u usporedbi sa starijim studentima. Ova povezanost sugerira da mlađi studenti možda imaju veću sklonost prepoznavanju složenosti i važnosti tema vezanih uz CF.

Sve ove razlike ukazuju na to da percepcija i razumijevanje CF-a među studentima variraju prema njihovim demografskim karakteristikama, što može utjecati na njihovu spremnost i potrebu za dodatnim obrazovanjem o ovoj bolesti.

6. ZAKLJUČAK

Na temelju provedenog istraživanja može se zaključiti:

1. Gotovo svi studenti su čuli za CF prije ovog istraživanja, većina ukazuje na potrebu proširenja znanja o CF-u, veliki postotak ispitanika smatra da trenutni sadržaj nastavnog plana nije dovoljan za adekvatnu edukaciju o CF-u (87,9 %), te da bi trebalo uvesti dodatnu nastavu o CF-u i skrbi za oboljele (87,9 %). Također, većina smatra da bi suradnja s organizacijama koje se bave CF-om poboljšala njihovu edukaciju (92,9 %), većina bi podržala inicijative za gostujuća predavanja na fakultetu (93,9 %). Njih 85,9 % smatra da bi dodatna edukacija o CF-u na diplomskom studiju koristila njihovoj budućoj praksi, a 70,7 % smatra da bi uključivanje ove teme u nastavne planove trebalo biti obavezno.
2. Mlađi ispitanici (od 18 do 35 godina) češće su skloni vjerovati da je dodatna edukacija o CF-u važna i nužna, dok stariji ispitanici imaju različite poglede i manje izraženu potrebu za promjenom nastavnih planova. Studenti u dobi od 26 do 35 godina većinom smatraju da nastavni sadržaj nije dovoljan (95,5 %), dok stariji studenti (46 i više godina) češće smatraju da je sadržaj dovoljan (40 %). Studenti u dobi od 36 do 45 godina manje su skloni podržavanju inicijativa za dodatnu edukaciju i suradnju s organizacijama koje se bave CF-om u usporedbi s mlađim studentima.
3. Muški ispitanici mišljenja su da razumiju osnovne uzroke i simptome CF-a za razliku od ispitanica.
4. Studenti na drugoj godini studija mišljenja su da je potreba za obveznim uključivanjem edukacije o CF-u u nastavni plan (81,8 %), dok studenti na prvoj godini manje podržavaju ovo mišljenje.
5. Postoji značajna razlika u mišljenju o važnosti suradnje s organizacijama i dodatnoj edukaciji, gdje studenti zaposleni u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti manje podržavaju ovu potrebu.

7. SAŽETAK

Cilj: Ispitati mišljenje studenata diplomskog studija sestrinstva Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek o cističnoj fibrozi (CF) te usporediti rezultate u odnosu na dob, spol, radno mjesto i godinu studiranja ispitanika.

Metode: Presječno istraživanje provedeno je putem upitnika izrađenog na temelju literature i uz informirani pristanak ponuđen ispitanicima, a uključuje četiri sociodemografska pitanja, trinaest pitanja s odgovorima "da" ili "ne", te deset izjava na Likertovoj skali. Popunjavanje upitnika trajalo je 5-7 minuta.

Rezultati: Rezultati istraživanja pokazuju da su studenti diplomskog studija sestrinstva u većini slučajeva upoznati s CF-om prije istraživanja. Mlađi ispitanici (26-35 godina) smatraju da trenutni nastavni sadržaj o CF-u nije dovoljan, muški ispitanici bolje razumiju osnovne uzroke i simptome bolesti u odnosu na žene. Ispitanici na drugoj godini studija više podržavaju obvezno uključivanje teme u nastavni plan u usporedbi s ispitanicima s prve godine. Ispitanici zaposleni u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti manje podržavaju obvezno uključivanje edukacije o CF-u u nastavni plan. Većina studenata smatra da je edukacija o CF-u važna i podržava dodatne edukacijske inicijative.

Zaključak: ispitanici smatraju kako trenutni nastavni sadržaj o CF-u nije dovoljan i da je potrebna dodatna edukacija. Različita stajališta prema dobi i radnom iskustvu sugeriraju potrebu za prilagodbom kurikuluma.

Ključne riječi: cistična fibroza; diplomski studij sestrinstva; mišljenje o cističnoj fibrozi; studenti.

8. SUMMARY

The Opinion of Graduate Nursing Students at the Faculty of Dental Medicine and Health Osijek on Cystic Fibrosis

Objective: To examine the opinions of the nursing graduate students at the Faculty of Dental Medicine and Health Osijek regarding cystic fibrosis (CF) and to compare them based on age, gender, workplace, and year of study of the respondents.

Methods: A cross-sectional study was conducted using a questionnaire designed based on literature, with informed consent obtained from the respondents, and includes four sociodemographic questions, thirteen questions with "yes" or "no" answers, and ten statements on a Likert scale. Completing the questionnaire took 5-7 minutes.

Results: The results of the research show that nursing graduate students are in most cases familiar with cystic fibrosis before the research. Younger respondents (26-35 years old) believe that the current teaching content is not sufficient, male respondents better understand the basic causes and symptoms of diseases compared to women. Respondents in the second year of study are more supportive of the mandatory inclusion of the topic in the curriculum compared to respondents from the first year. Respondents employed in secondary health care are less supportive of the mandatory inclusion of cystic fibrosis in the curriculum. Most students believe that education about cystic fibrosis is important and support additional educational initiatives.

Conclusion: The respondents believe that the current teaching content on cystic fibrosis is not sufficient, and that additional education is needed. Different viewpoints according to age and work experience suggest the need for curriculum adjustments.

Keywords: cystic fibrosis; graduate studies in nursing; opinion on cystic fibrosis; students.

9. LITERATURA

1. Tješić-Drinković D. i suradnici. Cistična fibroza. *Paediatr Croat.* 2014;58(11):66-71.
2. Priručnik za cističnu fibrozu namenjen bolesnicima i njihovim roditeljima.
Dostupno na: http://cf.eqascheme.org/content/files/public/doc/leaflet/leaflet_serbia.pdf.
Datum pristupa: 20.6.2024.
3. Sanders DA, Fink A. Background and epidemiology. *Pediatr Clin North Am.* 2016;63:567-84.
4. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med.* 2020;8(1):65-124.
5. Ren CL, Morgan RL, Oermann C. Cystic fibrosis foundation pulmonary guidelines. Use of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator modulator therapy in patients with cystic fibrosis. *Ann Am Thorac Soc.* 2018;15(3):271-80.
6. Tješić-Drinković D, Bambir I, Tješić-Drinković D, Vukić Dugac A, Bambiar I, Baretić M i sur. Cistična fibroza – ishodi liječenja u Hrvatskoj uz CFTR modulatore. *Liječn vjesn.* 2023;145(5):121-30.
7. Poljak-Pernjak S. Uloga medicinske sestre u liječenju bolesnika oboljelih od cistične fibroze. [Završni rad]. Rijeka: Medicinski fakultet u Rijeci, 2018.
8. Elborn JS. Cystic fibrosis. *Lancet.* 2016;388:2519-31.
9. Farrell PM, White TB, Ren CL, Hempstead SE, Accurso F, Derichs N. Diagnosis of cystic fibrosis: Consensus guidelines from the cystic fibrosis foundation. *J Pediatr.* 2017;181:4-15.
10. Coffey MJ, Whitaker V, Gentin N, Junek R, Shalhoub C, Nightingale S. Differences in outcomes between early and late diagnosis of cystic fibrosis in the newborn screening era. *J Pediatr.* 2017;181:137-45.
11. Castellani C, Massie J. Newborn screening and carrier screening for cystic fibrosis: Alternative or complementary? *Eur Respir J.* 2019;43:20-3.
12. Saiman L. Improving outcomes of infections in cystic fibrosis in the era of CFTR modulator therapy. *Pediatr Pulmonol.* 2019;54(3):18-26.
13. Cystic Fibrosis Canada. The Canadian Cystic Fibrosis Registry 2019. Annual Data Report 2020.
Dostupno na: <https://www.cysticfibrosis.ca/registry/2019AnnualDataReport.pdf>.
Datum pristupa: 16.6.2024.

14. Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry 2019., Annual Data Report 2020. Dostupno na: <https://www.cff.org/sites/default/files/2021-10/2019-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>. Datum pristupa: 16.6.2024.
15. Orenti A, Zolin A, Jung A, van Rens J. i sur. ECFSPR Annual Report. Dostupno na: https://www.ecfs.eu/sites/default/files/generalcontent-images/working-groups/ecfs-patient-registry/ECFSPR_Report_2019_v1_23Dec2021.pdf. Datum pristupa: 20.6.2024.
16. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC. i sur. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med.* 2020;8:65-124.
17. Clancy JP, Cotton CU, Donaldson SH, Solomon GM, VanDevanter DR, Boyle MP. i sur. CFTR modulator theratyping: current status, gaps and future directions. *J Cyst Fibros* 2019;18:22-34.
18. Ournal THEJ, Ediatrics OFP, Sosnay PR, White TB, Farrell PM, Ren CL i sur. Diagnosis of cystic fibrosis in nonscreened populations. *J Pediatr.* 2018;181:52-7.
19. Ratjen F, Bell SC, Rowe SM, Goss CH, Quittner AL, Bush A. Cystic fibrosis. *Nat Rev Dis Primers.* 2018;1:150-60.
20. Brooks S, Biala N, Arbor S. A searchable database of medical education objectives-creating a comparable gold standard. *BMC Med Educ.* 2019;18:31.
21. Maksan I. Cistična fibroza - biokemija bolesti i sestrinski pristup dijagnozi i terapiji [Završni rad]. Bjelovar: Veleučilište u Bjelovaru; 2017. Dostupno na: <https://repositorij.vub.hr/islandora/object/vtsbj%3A151/datastream/PDF/view>. Datum pristupa: 20.7.2024.
22. Marušić M. i sur. Uvod u znanstveni rad u medicini. 5. izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2014.
23. Asseri AA. Cystic fibrosis knowledge and practice among primary care physicians in southwest region, Saudi Arabia. *J Family Med Prim Care.* 2020;9(3):1354-61.
24. LeClair RJ, Binks AP. Using Near-Peer Teaching to Address Concepts of Cystic Fibrosis in Undergraduate Medical Learners. *MedEdPORTAL.* 2020;16:109-61.
25. Matacin P. Cistična fibroza i sestrinstvo. [Završni rad]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija; 2020. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:970630>. Datum pristupa: 25.7.2024.