CISTIČNA FIBROZA I SESTRINSTVO

Matacin, Patricia

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:970630

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Repository / Repozitorij:

Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository

zir.nsk.hr

UNIRI DIGITALNA KNJIŽNICA

Image not found or type unknown

SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Patricia Matacin

CISTIČNA FIBROZA I SESTRINSTVO

Završni rad

Rijeka, 2020.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
UNDERGRADUATE STUDY OF NURSING

Patricia Matacin

CYSTIC FIBROSIS AND NURSING

Final thesis

Rijeka, 2020.

Mentor rada: Marija Bukvić, prof. reh. mag.med.techn

Završni rad obranjen je dana _____ u/na_____, pred povjerenstvom u sastavu:

1._____

2._____

3._____

Izvješće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	**Fakultet zdravstvenih studija Rijeka**
Studij	Preddiplomski stručni studij sestrinstva
Vrsta studentskog rada	Završni rad
Ime i prezime studenta	Patricija Matacin
JMBAG	

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	**Cistična fibroza i sestrinstvo**
Ime i prezime mentora	Marija Bukvić
Datum zadavanja rada	2.12. 2019.
Datum predaje rada	3.7.2020.
Identifikacijski br. podneska	1357056817
Datum provjere rada	13.07.2020
Ime datoteke	**Cistična fibroza i sestrinstvo**
Veličina datoteke	448,89K
Broj znakova	48086
Broj riječi	91108639
Broj stranica	52

Podudarnost studentskog rada:

PODUDARNOST	
Ukupno	9%
Izvori s interneta	
Publikacije	
Studentski radovi	

Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	**DA**
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	☐
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	

Datum	Potpis mentora
13.07.2020.	Marija Bukvić

SADRŽAJ

1. UVOD 1
2. CISTIČNA FIBROZA 2
2.1 Otkriće cistične fibroze 2
2.2 Genetska podloga cistične fibroze 3
2.3 Povezanost CFTR-a sa cističnom fibrozom 3
2.4 Patofiziologija cistične fibroze 3
2.5 Klinička slika djeteta sa cističnom fibrozom 4
2.6 Dijagnoza cistične fibroze 6
2.7 Liječenje cistične fibroze 7
3. ZDRAVSTVENA NJEGA DJETETA SA CISTIČNOM FIBROZOM 9
3.1 Holistički pristup medicinske sestre obitelji djeteta oboljelog od cistične fibroze 10
4. ISTRAŽIVANJE 11
4.1 Cilj istraživanja 11
4.2 Metode i ispitanici 11
4.3 Hipoteze 11
4.4 Rezultati 11
5. ZAKLJUČAK 38
6. LITERATURA 41
7. PRILOZI 42

1. UVOD

Cistična fibroza je nasljedna bolest koja se prenosi recesivnim genom sa obe strane roditelja. Cistična fibroza je specifična po tome što se pretjerano luči klorid u znoju te se u prošlosti nazivala bolest slanog poljupca. U prošlosti prije nego što se otkrila sama cistična fibroza, majke bi poljubile svoje dijete, a ukoliko je ostavljalo slani okus na usnicama majki vjerovalo se da je dijete ukleto i da će s vremenom umrijeti. Osim što se pretjerano luči klorid u znoju cistična fibroza zahvaća probavni, respiratorni i reproduktivni sustav. Zbog pretjeranog lučenja guste sluzi u respiratornom sustavu dijete sa cističnom fibrozom otežano diše i kašlje te najčešće zbog respiratornih poteškoća i umire. Prema epidemiološkim podacima kojih je navela Svjetska zdravstvena organizacija 1 dijete od njih 2000-3000 oboli od cistične fibroze.

Kvaliteta života djeteta sa cističnom fibrozom je narušena zbog mogućnosti zaraze sa mikroorganizmima koji se nastanjuju u respiratornom sustavu, a za dijete sa cističnom fibrozom mogla bi biti letalna. Cilj medicinske sestre je poboljšati kvalitetu života djeteta sa cističnom fibrozom na način da mu osigura psihološku podršku te da mu pruži najbolju moguću skrb u svrhu sprječavanja infekcije.

2. CISTIČNA FIBROZA

Cistična fibroza ili mukoviscidoza je autosomno-recesivna nasljedna multisistemna bolest koja zahvaća brojne epitelne organe, a osobito egzokrine žlijezde.(1) Cistična fibroza primarno zahvaća respiratorni, reproduktivni i probavni sustav, a pojavljuje se kronična plućna bolest, povećana koncentracija klorida u znoju i pankreasna insuficijencija što se smatra trijasom cistične fibroze.

Kod osoba europskog podrijetla učestalost oboljelih od cistične fibroze iznosi 1:2500.

2.1 Otkriće cistične fibroze

Prvi opisi cistične fibroze postoje još od 16. stoljeća kad se je na obdukciji 11-godišnje djevojčice otkrila povećana, tvrda te bijela gušterača. Sredinom 17. stoljeća pojavljuju se brojni zapisi u kojima su navedeni simptomi i znakovi cistične fibroze koje su tad novorođenčad imali. Također se je vjerovalo da je cistična fibroza proklestvo koje glasi ako dijete ima slani okus kad se poljubi u obrvu da će uskoro umrijeti. 1838. Rokitansky povezuje pojavu perforacije ileuma i peritonitisa sa pojavom mekonijskog ileusa kod nedonoščeta. 1888. Samuel Gee opisuje djecu sa ozbiljnom crijevnom malapsorpcijom kao djecu oboljelu od celijakije zbog poremećaja rasta, povećanog abdomena sa povremenom diarejom čije su stolice bile povećane, blijede.(2) 1930-ih Blackfan i Wolbach su promatrali histološke promjene u kod jedanaestero djece sa deficijencijom vitamina A, a šestero djece je imalo proširene lezije na gušterači koje su obuhvaćale proširenje acinusa i kanalića, atrofiju acinusa, limfoidnu i leukocitnu infiltraciju i fibrozu. 1936. Fanconi opisuje dvoje djece sa „sindromom celijakije“ gdje su promjene na plućima i gušterači bile toliko duboke da su bile nerazumljive.

1938. se pojavljuje Dorothy Anderson, patologkinja u dječjoj bolnici u Columbia Presbyterian medicinskom centru u New Yorku koja je cističnu fibrozu kao bolest stavila pod poseban entitet. Slučajeve koji su imali histoloških abnormalnosti na gušterači Dorothy Anderson je identificirala na obdukcijskim nalazima 49-ero djece od kojih je 20 bilo iz bolnice u kojoj je ona radila. Opisala je neonatalnu crijevnu opstrukciju kao i posljedično crijevne i respiratorne komplikacije, a manjak vitamina A je bilo prisutno kod 14 od 49 novorođenčadi te je Anderson to povezala sa crijevnom malapsorpcijom koja posljedično dovodi do bronhiektazija i respiratornih infekcija.(2)

2.2 Genetska podloga cistične fibroze

Cistična fibroza je najčešća nasljedna bolest koja skraćuje životni vijek kod ljudi bijele rase. Neispravni gen koji se nalazi na sedmome kromosomu, otkriven je 1989. godine i kodira epitelni ionski kanal koji se još naziva CF- transmembranski regulator (CFTR).(3) Čovjek koji nosi jedan neispravni gen na sedmome kromosomu nema simptoma cistične fibroze, a cistična fibroza je uzrokovana zajedničkim nasljeđivanjem dva neispravna gena koji dovode do cistične fibroze tzv. gen CFTR. Danas je poznato više od 700 mutacija CFTR-gena, ali oko 70% bolesnika u sjevernoj i zapadnoj Europi nosi mutaciju Δ F508 koja uzrokuje nedostatak molekule fenilalanina na 508 mjestu peptidnog lanca.(1)

2.3 Povezanost CFTR-a sa cističnom fibrozom

Protein kodiran CFTR genom sadrži 1480 aminokiselina. Protein obuhvaća stanične membrane na dvije susjedne točke da bi se stvorio središnji kanal. Dvije su domene vezivanja nukleotida kod CFTR proteina, a koje otvaraju i zatvaraju kanal hidrolizom ATP-a. Kao kanal za kloridne i bikarbonatne ione funkcionira CFTR, a protok je reguliran protein kinazom A. Inače CFTR koji se nalazi u znojnim žlijezdama je odgovoran za klorid, natrij te reapsorpciju. CFTR je uključen u brojna stanična zbivanja te djeluje sa kloridnim kanalima koji se aktiviraju kalcijem, također i sa kalijevim kanalima, prijenosnicima natrij-bikarbonata te vodenim kanalima. U cističnoj fibrozi dolazi do neispravnog mehanizma reapsorpcije koji dovodi do pretjeranog izlučivanja soli, odnosno klorida,a na kraju završava dehidracijom površinskih dijelova dišnih puteva.

2.4 Patofiziologija cistične fibroze

Većina studija koje se tiču kako disfunkcija CFTR-a dovodi do fenotipske bolesti su provodene na epitelnim stanicama dišnih puteva kod cistične fibroze. Potrošnjom tekućine koja se nalazi na površini dišnih puteva se posljedično smanjuje mukocilijarni klirens te viskozna sluz koja se nakuplja blokira dišne puteve i luči bakterije koje su patogene. Posljedično nakupljanju sluzi i lučenjem bakterija se stvara trajni kašalj i bronhitis koji je često udružen sa opstrukcijom bronha. Neki pacijenti koji boluju od cistične fibroze već u ranijoj fazi, prije

infekcije razviju upalnu reakciju, a upalna reakcija je izravno povezana sa učinkom disfunkcije CFTR gena. Do radikalne promjene u dišnim putevima oboljelog od cistične fibroze dolazi zbog stalnih upala dišnih puteva koje su povezane sa kroničnom infekcijom i ostalim upalnim podražajima.(4)

Promjene u gušterači kod oboljelog od cistične fibroze su slične promjenama koje se događaju u dišnim putevima. U gušterači zbog neispravnog CFTR gena dolazi do nemogućnosti izlučivanja klorida u kanalima gušterače, a posljedično tome smanjuje se izmjena klorida, bikarbonata te rezultira manjom količinom pankreasnih sokova, a koji su bogati proteinima. Zbog promjena koje se događaju u gušterači dolazi do opstrukcije te autodigestije koji uzrokuju egzokrinu insuficijenciju gušterače, a javlja se već pri rođenju.(4)

U žučnim kanalima i u sjemenovodu dolazi do slabije provodljivosti iona, viskozni sekret zatvara kanale te dovodi do upale i u konačnici do fibrozne degeneracije.(5)

2.5 Klinička slika djeteta sa cističnom fibrozom

Klinička slika djeteta sa cističnom fibrozom se sastoji od kombiniranih ili pojedinačnih oštećenja različitih organskih sustava.(6) Oštećenja zahvaćaju probavni sustva pa se pojavljuju neke gastrointestinalne manifestacije karakteristične za cističnu fibrozu, javlja se sindrom gubitka soli, neplodnost kod muškog spola te kronična plućna bolest. Kod nekih slučajeva cistične fibroze se pojavljuju kombinacije kliničkih pojava, a kod nekih psotoji samo jedna određena pojava kao npr. sterilnost kod muškaraca.

Jedan od najčešćih i najranijih znakova koji se javljaju kod novorođenčadi sa cističnom fibrozom je mekonijski ileus koji se javlja kao posljedica opstrukcije probavnog trakta viskoznim sekretom. Najčešće kod zdrave norovođenčadi mekonij se evakuira u prvih 24 sata nakon poroda te ukoliko ne dođe do evakuacije u tome periodu, potiče se sumnja na postojanje intestinalne opstrukcije. Ukoliko dođe do blažeg oblika mekonijskog ileusa vidljiva je abdominalna distenzija i također može biti prisutno povraćanje žuči koji je pokazatelj osptrukcije tankog crijeva. Crijevne vijuge su zadebljane, mogu se palpirati i vidljive su kroz trbušni zid.(7)

Kod prilično svakog pacijenta sa cističnom fibrozom javlja se kronična plućna bolest. Kod nekih bolesnika početak plućnih simptoma i znakova se pojavljuje tijekom nekoliko mjeseci ili godina, dok se kod nekih pojavljuju odmah poslije rođenja. Prvi od simptoma se

pojavljuje kašalj koji je ujedno suh te učestal noću. Tijekom razvoja bolesti su očitiji znakovi kronične bronhoopstrukcije sa slikom kroničnog bronhitisa i trajnom hiperinflacijom pluća. Na plućima se kod fizikalnog nalaza može pojaviti difuzno oslabljeno disanje uz hropce te krepitaciju. Ukoliko dođe do egzacerbacije bolesti u dojenačkoj dobi može se pojaviti klinička slika bronhiolitisa sa opstruktivnom dispnejom i sipnjom. Kako se bolest razvija dolazi do peribronhalne fibroze, atelektaze i bronhiektazije. Kod pacijenata sa cističnom fibrozom dolazi do naseljavanja brojnih mikroorganizama, u početku su to uobičajeni mikroorganizmi, no s razvijanjem plućne bolesti naseljavaju se stafilokoki, a kasnije i pseudomonas. Do naseljavanja pseudomonasa dolazi zbog pojačane primljivosti respiratornog sustava na pseudomonas dok je imunosni sustav kod takve djece uredan. Egzacerbacija plućne bolesti se prikazuje subakutnom slikom koja se očituje pojačanim kašljem, promjenom konzistencije i boje isašljaja te smanjenim apetitom kojeg prati gubitak na težini sa malaksalošću.(1)

Manifestacije koje se događaju u gastrointestinalnome traktu se mogu podijeliti na bolest crijeva, gušterače i hepatobilijarnog trakta. Najčešće kod bolesnika kojima bolest počinje tek u školskoj dobi postoji blaža klinička slika sa zadovoljavajućom funkcijom gušterače. Bolesnici koji imaju blažu kliničku sliku također imaju i blaže znakove malnutricije te učestalost defekacije može biti promijenjena, ali i ne mora. Simptomi u kasnijoj dobi na koje se bolesnici žale su bol u trbuhu i nadutost, a takvo stanje se naziva distalni intestinalni opstrukcijski sindrom. Do adolescencije i odrasle dobi endokrina funkcija Langerhansovih otočića se održava, a u konačnici oko jedna trećina bolesnika sa cističnom fibrozom razvije oblik dijabetesa koji je karakterističan po tome što ima obilježja dijabetesa tipa 1 i dijabetesa tipa 2. Kod novorođenčadi sa cističnom fibrozom može biti prisutna žutic uzrokovana opstrukcijom intrahepatičkih žučnih kanala, a u odrasloj dobi postoji rizik od žarišne biljarne ciroze. Klinička bolest jetre se javlja kod malog dijela boelsnika te se najčešće očituje do 15. godine života, a zatajenje jetre je drugi najčešći uzrok smrti kod bolesnika sa cističnom fibrozom.(8)

Zbog pretjeranog lučenja klorida i natrija putem znojenja pojavljuje se hiponatrijemska dehidracija i hipokloremička metabolička alkaloza.(9)

Rast i napredak bolesnika sa cističnom fibrozom ovisi o enzimima gušterače te o visokokaloričnoj prehrani. Pubertet najčešće kasni jednu ili dvije godine.(9)

Veći dio muškaraca (98%) je azoospermno i neplodno zbog opstrukcije sjemenovoda dok su ostale reproduktivne funkcije uredne. Žene sa cističnom fibrozom su plodne, no mogu biti prisutne poteškoće u pokušavanju začeća zbog nedostatka cervikalne sluzi.(10)

2.6 Dijagnoza cistične fibroze

Cistična fibroza je klinička dijagnoza te bi se tribala posumnjati na prisutnost cistične fibroze kod svakog djeteta koji ima neke njene karakteristike poput pozitivne obiteljske anamneze i simptoma bolesti gušterače i pluća. Ukoliko postoji sumnja na bolest provodi se laboratorijsko testiranje koje dokazuje ili negira neispravnost CFTR-gena. Testiranje se provodi putem mjerenja klorida prisutnog u znoju ili putem genetskog testiranja.

Kako bi se utvrdila dijagnoza cistične fibroze postoje određeni kriteriji za postavljanje iste.

Tablica 1. Prikaz kriterija za uspostavljanje dijagnoze cistične fibroze prema Rosenstin BJ

Jedan ili više fenotipskih odlika	uz	Povećanu koncentraciju klorida u znoju dobivenog pilokarpinskim testom kod dva ili više mjerenja
Cistična fibroza u brata ili sestre		Identifikacija dvije mutacije CFTR-gena
Pozitivni novorođenački skrining		Poremećaj kod transporta iona kroz epitel nosne suznice

Pomoću pilokarpinskog testa se potvrđuje dijagnoza cistične fibroze te se test smatra zlatnim standardom pri postavljanju dijagnoze cistične fibroze. Za poticanje znojenja daje se pilokarpin na malom djeliću kože te se potom stavi komad filter papira kojemu je svrha apsorbirati znoj. Zatim se iz komada papira mjeri koncentracija klorida u znoju.

Tablica 2. Vrijednosti koncentracije klorida u znoju kod djeteta do dobi od šest mjeseci

≤ 29 mmol/L	uredan nalaz
30 – 59 mmol/L	dvojben nalaz
≥ 60 mmol/L	patološki nalaz

Tablica 3. Vrijednosti koncentracije klorida u znoju kod djece u dobi od iznad sedam mjeseci

≤ 39 mmol/L	uredan nalaz
40 – 59 mmol/L	dvojben nalaz
≥ 60 mmol/L	patološki nalaz

2.7 Liječenje cistične fibroze

Liječenje cistične fibroze je dugotrajno te se odnosi na kontrolu simptoma te daljnje napredovaje bolesti, a uzročnog lječenja još uvijek nema. Zahtijeva pomoć obitelji te svih zdravstvenih radnika poput fizioterapeuta, nutricionista, psihologa te je potrebno tijekom liječenja puno strpljenja i upornosti. Liječenje je usredotočeno na respiratorne i gastrointestinalne simptome uz nutritivnu potporu.

Kod liječenja respiratornih simptoma bitno je kontrolirati upale, infekcije, prohodnost dišnih puteva, a u zadnjoj fazi dolazi do transplantacije pluća. Kako bi se kontrolirale upale i infekcije temeljni oblik liječenja cistične fibroze predstvljaju antimikrobni lijekovi. Također kod plućne bolesti je bitno provoditi fizikalnu terapiju kako bi se žilavi sekret iz bronhalnog stabla odstranio. Pod fizikalnu terapiju se smatra perkusija toraksa ili primjena prsluka koji vibrira, a uz to ide i poticanje na kašalj i vježbe forsiranog ekspirija. Kako bi se razrijedio bronhalni sekret primjenjuje se inhalacija 0,45% ili 0,9% NaCl. Putem inhalacije se mogu primjenjivati antimikrobni lijekovi kako bi se sprječila egzacerbacija.

Aktivna imunizacija je bitna kod bolesnika sa cističnom fibrozom te je dokazano da su cjepiva protiv pneumokoka, vodenih kozica, hepatitisa A i gripe korisni.

Zadnji stadij liječenja plućne bolesti obilježava transplantacija pluća. Ona nije lijek za cističnu fibrozu već premješta bolesnika u bolje zdravstveno stanje nego prije same operacije.

Kao potpora prehrani se nadomještaju pankreasni enzimi kako bi se održala optimalna uhranjenost. Uz obrok se daju 1 do 3 kapsule osjetljive na crijevni pH. Od dodataka prehrani se daju i liposolubilni vitamini u obliku vodene suspenzije dva puta više od normalne potrebe za njima.

Nadoknada izgubljene soli se vrši putem dodavanja soli u hrani od 1 do 6 grama, ovisno o dobi.

3. ZDRAVSTVENA NJEGA DJETETA SA CISTIČNOM FIBROZOM

Cistična fibroza je zahtjevna bolest koja uzrokuje mnoge poteškoće kod djeteta, a mogle bi rezultirati komplikacijama. Kako bi se sprječile komplikacije te ublažile poteškoće kod takvog djeteta, medicinska sestra ulaže puno truda i vremena.

Neke poteškoće koje se javljaju su neuravnotežena ishrana, a javlja se zbog manjka enzima gušterače, smanjene crijevne reapsorpcije, također se može javiti anoreksija, proljev, masna stolica te gubitak na težini. Medicinskoj sestri je u cilju da provede intervencije koje će djetetu osigurati odgovarajuću količinu hranjivih tvari, a koja također odgovara njegovoj dobi te kako bi dijete uspjelo napredovati na težini. Intervencije medicinske sestre su da odredi normalan obrazac hranjenja djeteta prilagođen njegovim potrebama u skladu sa dobi, tjelesnoj težini i visini. Bitno je nadomjestiti enzime gušterače te vitamine topive u mastima, savjetovati roditelje da prilikom uzimanja enzima da se ne smiju miješati sa vrućim pripravcima hrane. Također roditelje treba savjetovati da prate djetetovu stolicu te ukoliko dođe do bilo kakvih promjena, npr. proljev ili masna stolica trebaju obavijestiti liječnika.(11)

Dijete sa cističnom fibrozom često ima kašalj sa iskašljajem guste sluzi te to predstavlja problem ukoliko se on nakuplja i stvara dobru podlogu bakterijama. Predstavlja visok rizik za začepljenje dišnih puteva zbog nakupljene sluzi, zato je medicinskoj sestri u cilju da dijete ima čiste dišne puteve i da će uspjeti iskašljati sluz. Kako bi se cilj postigao medicinska sestra će nadgledati respiratorni status koji uključuje procjenu boje kože, promatranje omjera, dubine, napora i zvuka disanja te će kontrolirati stupanj zasićenosti kisikom. Ukoliko liječnik ordinira primjenu kisika, medicinska sestra će ga primijeniti te se također primjenjuju bronhodilatatori i ekspektoransi u slučaju ordinirane terapije od strane liječnika. Kako bi se lakše osiguralo iskašljavanje medicinska sestra treba poticati dijete na uzimanje tekućine količine koja odgovara njegovoj dobi. Preporuča se obavljanje fizikalne terapije za prsište i drenažni položaj koji je preporučljivo zauzeti 1 sat prije obroka i 2 sata nakon. Medicinska sestra će dijete podučiti vježbama dubokog disanja i kako ih može izvoditi kroz igru.(11)

Zbog dugotrajne i teške bolesti osim djeteta koji boluje od cistične fibroze i obitelj pati zajedno sa njime. Za dijete oboljelo od cistične fibroze treba biti spreman ukoliko dođe do bilo kakvih komplikacija koje mogu ugroziti njegov život i treba provoditi razne vježbe poput vježbe dubokog disanja ili vježbe iskašljavanja. Kako bi se olakšao život djetetu u kući u prisustvu roditelja, medicinska sestra treba educirati roditelje o provođenju zdravstvene njege djeteta u svojoj kući, provođenju fizioterapijskih radnji i promatranju općeg izgleda djeteta.(11)

3.1 Holistički pristup medicinske sestre obitelji djeteta oboljelog od cistične fibroze

Kronična bolest u djetinstvu utječe na funkcioniranje obitelji te je podrška profesionalaca ključna dok se dijete brine u kući. Cilj pristupa medicinske sestre obitelji je da se održi, promovira i obnovi obiteljsko zdravlje. Razne studije pokazuju da prisustvo cistične fibroze u obitelji značajno utječe na obiteljsko zdravlje, od roditelja pa do braće i sestara.

Zdravlje obitelji se sastoji od 5 sastavnica, a to su psihološka, biološka, socijalna, duhovna i kulturalna sastavnica. Pristup putem tih 5 sastavnica se naziva holistički pristup te je on sastavni dio sestrinstva. Biološka sastavnica se odnosi na prisustvo same cistične fibroze i način liječenja, a uz to se odražava i na zdravlje roditelja. Psihološka sastavnica obuhvaća rast i razvoj djeteta, percepcije svih članova obitelji i dinamiku međuljudskih odnosa u obitelji. Sociološka sastavnica se odnosi na prisustvo pomoći i potpornih veza izvan uže obitelji i na odnos između obitelji i službi poput zdravstvenog tima i škola.(12)

Kako bi se pružila pomoć osim holističkog pristupa djetetu oboljelom od cistične fibroze važan je koncept cjelovitosti koji uključuje holistički pogled na obitelj i odnos između njenih dijelova. Interakcija među članovima obitelji je sastavni dio obiteljskog života, a medicinska sestra koja stvara dugoročni odnos sa obitelji kako bi bila podrška bolesnom djetetu, postaje osjetljiva na tu interakciju. Prilikom podrške medicinska sestra priča sa djetetom i sa majkom individualno, ali i kao s parom pa tako i sa supružnikom. Obje strane su posvećene dobrobiti djeteta, i medicinska sestra i obitelj. Kako bi taj odnos funkcionirao, treba biti recipročan odnos između medicinske sestre i obitelji u kojemu se obitelj u svakom trenu može posavjetovati sa medicinskom sestrom u slučaju potrebe da dođe na izvid situacije ili radi razgovora, a također je bitno da i medicinska sestra može upozoriti obitelj na potencijalni ili prisutni problem.(12)

4. ISTRAŽIVANJE

4.1 Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je utvrditi i prikazati znanje o cističnoj fibrozi studenata preddiplomskog redovnog studija sestrinstva na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci.

4.2 Metode i ispitanici

Istraživanje je provedeno anonimnim online anketama koje su se provodile na programu Google obrasci. Tijekom istraživanja se je ispitalo znanje studenata redovnog preddiplomskog studija sestrinstva 1., 2. i 3. godine. Anketa je sadržavala 20 pitanja, a prije samog ispunjavanja ankete svaki student je dobio obavijest o provođenju istraživanja. U istraživanju je sudjelovalo sveukupno 82 ispitanika. Sa prve godine studija na anketu ih je odgovorilo 25, sa druge studija 28, a sa treće godine studija ih je odgovorilo 29.

Sva pitanja i odgovori su obrađeni u programu Microsoft Excel 2019 te su podaci obrađeni grafički.

4.3 Hipoteze

Hipoteza 1 – Studenti prve i druge godine preddiplomskog studija sestrinstvo ne posjeduju adekvatno znanje o cističnoj fibrozi, dok studenti 3. godine imaju bolje znanje o cističnoj fibrozi.

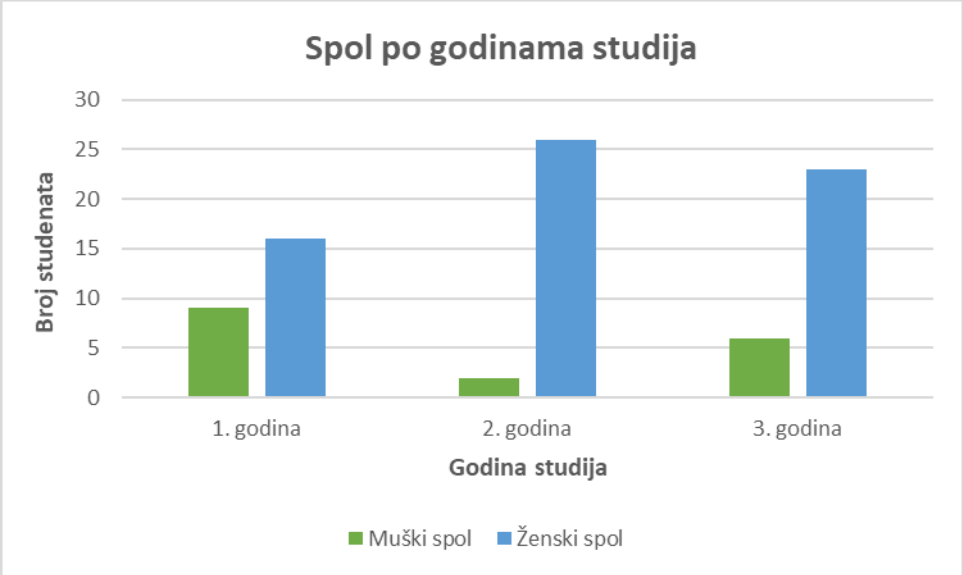
Hipoteza 2 – Studenti ženskog spola imaju bolje znanje o cističnoj fibrozi nego studenti muškog spola.

4.4 Rezultati

Istraživanje se provelo na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci, a riješili su ih studenti prve, druge i terće godine redovnog preddiplomskog studija sestrinstva. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 82 studenta, sa prve godine anketu je ispunilo 25, sa druge godine 28 studenata te sa treće godine studija na anketu je odgovorilo 29 studenata. Istraživanje se je provelo anonimnom anketom u online programu Google obrasci. Anketa je sadržavala 20 pitanja, prva dva pitanja su demografska, dok se treće pitanje odnosi na godinu studija te četvrto je vezano za pohađanje srednje škole, a ostalih 16 pitanja se odnosi na znanje studenata o cističnoj fibrozi.

PRVO PITANJE „Kojeg ste spola?“

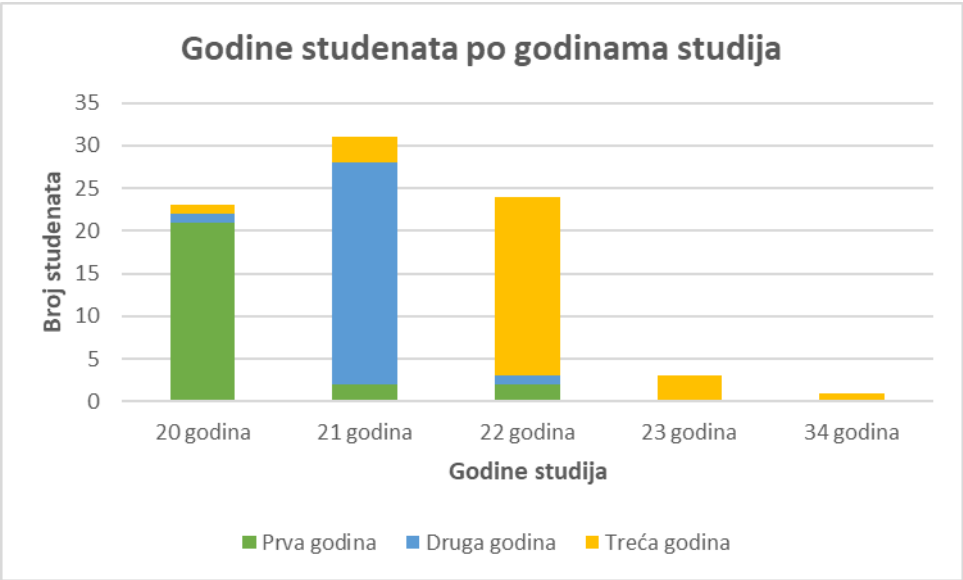
Graf 1 : Prikaz spola po godinama studija



Anketu je sa prve godine ispunilo 16 studenata ženskog spola i 9 muškog spola. Na drugoj godini je anketu ispunilo 26 studentica i 2 studenata. Sa treće godine studija anketu je ispunilo 23 studentica i 6 studenata.

DRUGO PITANJE „Koliko godina imate?“

Graf 2 : Prikaz godina studenata po godinama studija



Na prvoj godini 21 osoba koja je ispunila anketu je označila da ima 20 godina, 2 anketiranih osoba sa prve godine je označilo da ima 21 godinu i 2 ih je označilo da ima 22

godine. Na drugoj godini 26 osoba koje su ispunile anketu je označilo da ima 21 godinu, 1 osoba sa druge godine je označilo da ima 20 godina i 1 oosba je označila da ima 22 godine. Na trećoj godini 21 osoba koja je ispunila anketu je označila da ima 22 godine, 21 godinu je označilo da imaju 3 osobe, 23 godine je također 3 osoba označilo da imaju, 1 osoba je označila da ima 20 godina i jedna osoba je označila da ima 34 godine.

TREĆE PITANJE „Koja ste godina studija?“

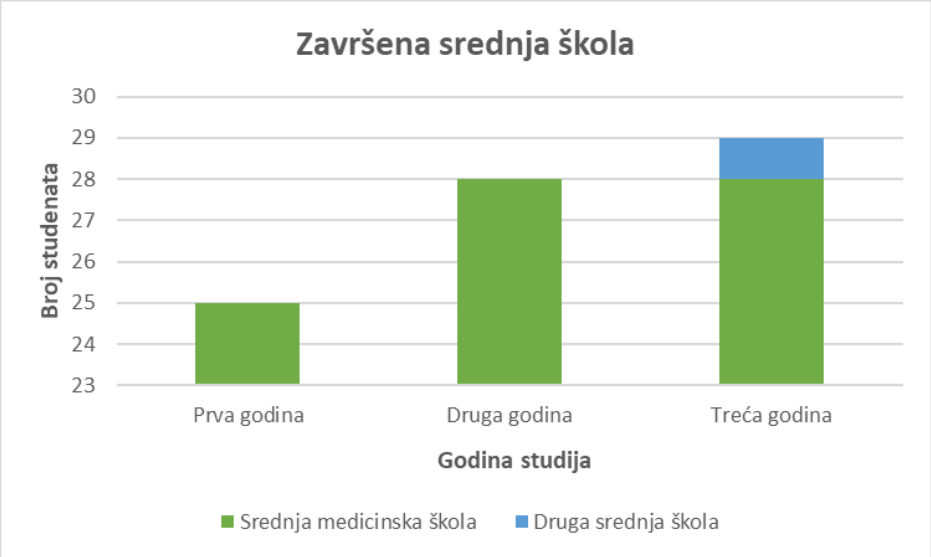
Graf 3 : Prikaz studenata po godinama studija



Graf 3 prikazuje anketirane studente po godinama studija. Odgovor da su na prvoj godini je označilo 25 studenata što je u grafu prikazano kao 31%. 28 studenata je na pitanje na kojoj su godini označilo da su na drugoj godini, a u grafu je prikazano sa 34%. Za treću godinu je označilo da je 29 studenata što je u grafu prikazano sa 35%.

ČETVRTO PITANJE : „Da li ste pohađali srednju medicinsku školu?“

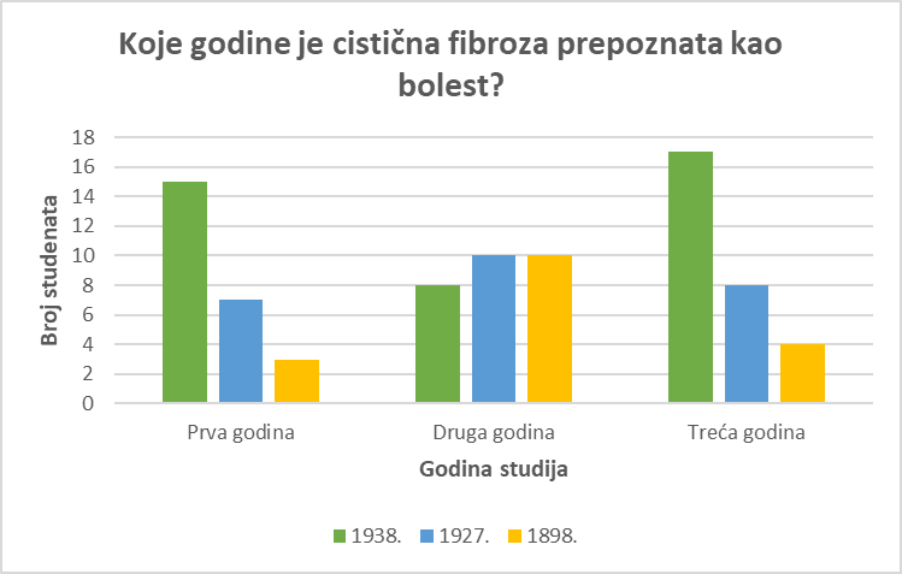
Graf 4 : Prikaz broja studenata po pohađanju srednje medicinske škole



U anketi na pitanje da li su pohađali srednju medicinsku školu, sa prve godine su svi studenti odgovorili da su pohađali srednju medicinsku školu to jest njih 25. Sa druge godine je njih 28 studenata odgovorilo da su pohađali srednju medicinsku školu. Na trećoj godini ih je 28 studenata odgovorilo da je pohađalo srednju medicinsku školu, dok je 1 osoba izjavila da je pohađala drugu srednju školu.

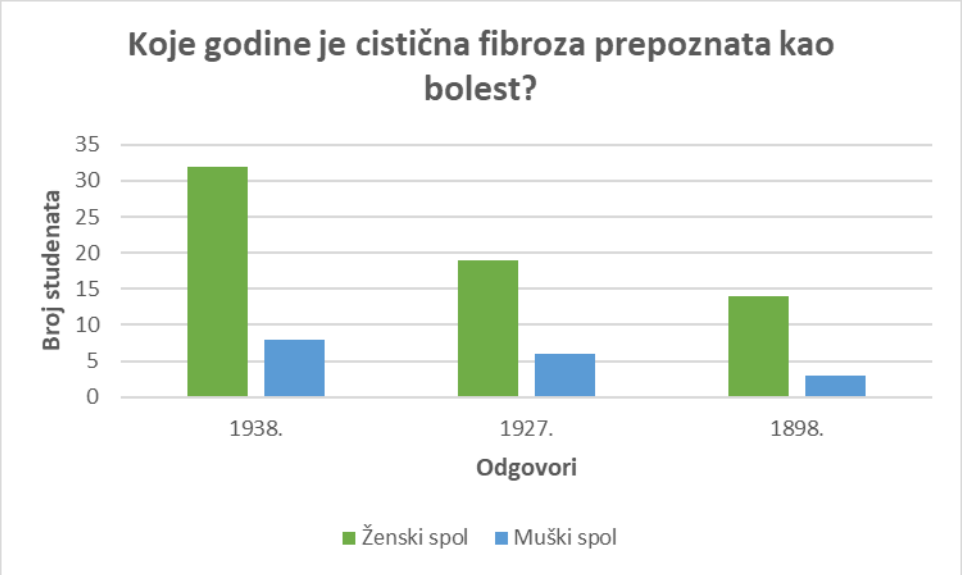
PETO PITANJE : „Koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest?“

Graf 5 : Prikaz broja studenata po godini studija na pitanje koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest



Na pitanje koje godine je cistična fibroza prepozanta kao bolest u anketi sa prve godine 15 studenata je odgovorilo sa odgovorom 1938. godine, 7 ih je odgovorilo 1927. godine i 3 ih je odgovorilo 1898. godine. Na drugoj godini 8 ih je odgovorilo 1938., 10 ih je odgovorilo sa 1927. godine i 10 ih je odgovorilo 1898. godine. Sa treće godine 17 studenata je odgovorilo sa 1938. godina, njih 8 sa 1927. godina i 4 studenta sa 1898. godine.

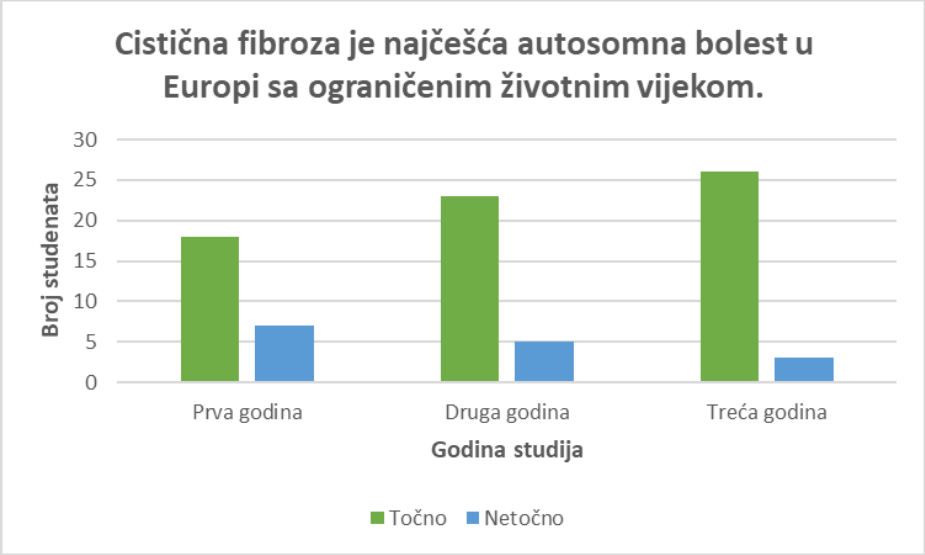
Graf 6 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest



Na pitanje koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest, 32 studentica je odgovorilo 1938. godine, 19 studentica je odgovorilo sa 1927. godine, a 14 studentica je odgovorilo sa 1898. godine. Studenti muškog spola su odgovorili sa 1938 godine njih 8, sa 1927. godine je odgovorilo njih 6 studenata i 3 ih je odgovorilo sa 1898. godine.

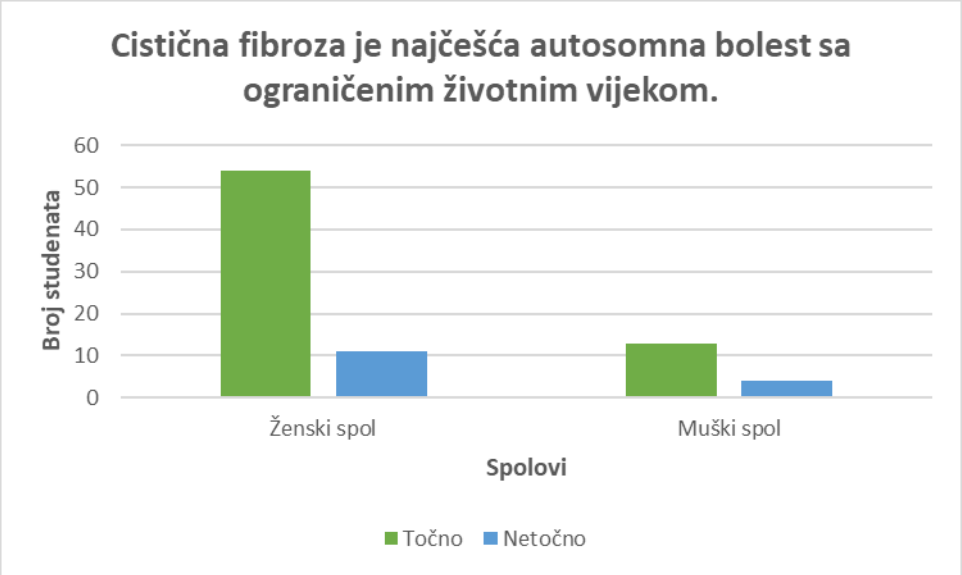
ŠESTO PITANJE : „Cistična fibroza je najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom.“

Graf 7 : Prikaz broja studenata po godini studija na pitanje da li je cistična fibroza najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom



Na šesto pitanje u anketi sa prve godine 18 studenata je potvrdilo tvrdnju tj. označila je sa točno dok je njih 7 označilo sa netočno. Sa druge godine 23 studenata je oznaačilo tvrdnju sa točno, a 5 studenata je označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine 26 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna i njih 3 je odgovorilo da je tvrdnja netočna.

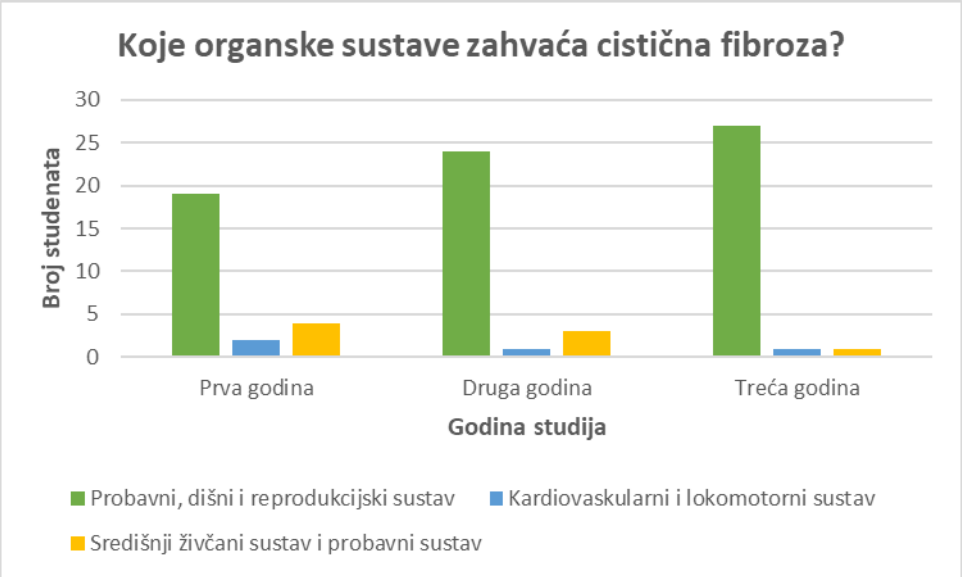
Graf 8 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da li je cistična fibroza najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom



Na šesto pitanje u anketi 54 studentica je odgovorilo da je tvrdnja točna, dok je njih 11 studentica odgovorilo da je tvrdnja netočna. 13 studenata muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna, a 4 studenata je odgovorilo da je tvrdnja netočna.

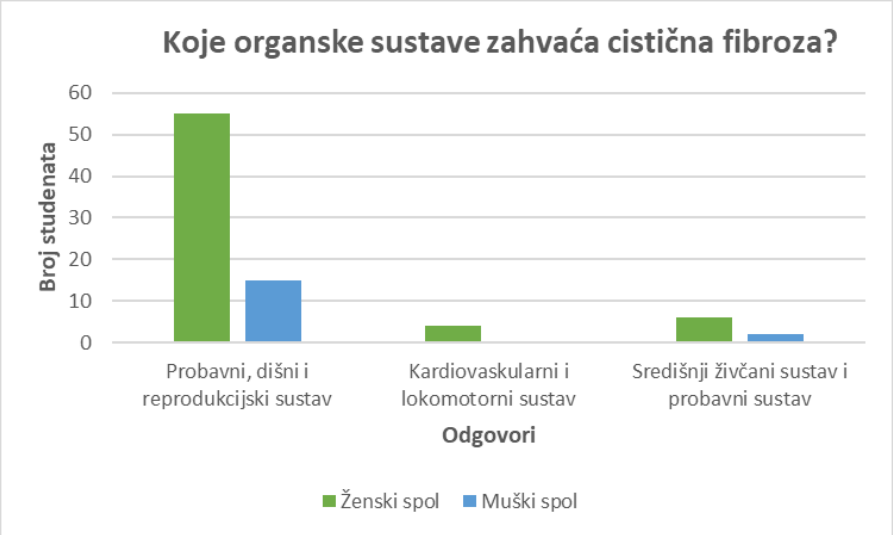
SEDMO PITANJE : „Koje organske sustave zahvaća cistična fibroza?“

Graf 9 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koje organske susave zahvaća cistična fibroza



U anketi na pitanje koje organske sustave zahvaća cistična fibroza, sa prve godine 19 studenata je odgovorilo sa probavni, dišni i reprodukcijski sustav, 2 studenata je odgovorilo kardiovaskularni i lokomotorni sustav, a 4 ih je odgovorilo sa središnji živčani sustav i probavni sustav. Sa druge godine 24 studenata je odgovorilo probavni, dišni i reprodukcijski sustav, 1 student je odgovorio kardiovaskularni i lokomotorni sustav i 3 studenata je odgovorilo sa središnji živčani sustav i probavni sustav. Na trećoj godini 27 studenata je odgovorilo sa probavni, dišni i reprodukcijski sustav, 1 student je odgovorio sa kardiovaskularni i lokomotorni sustav i 1 student je odgovorio sa središnji živčani sustav i probavni sustav.

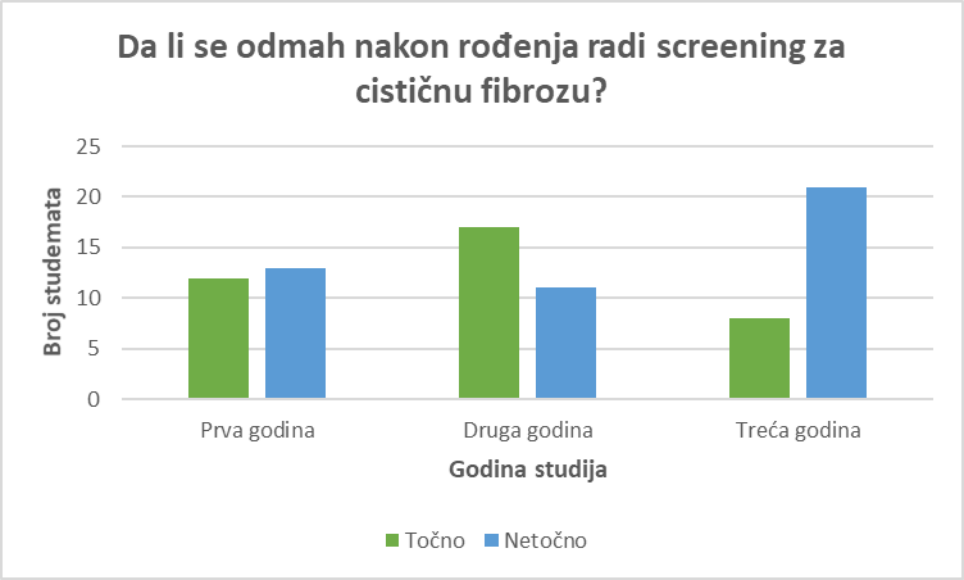
Graf 10 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koje organske sustave zahvaća cistična fibroza



Na pitanje koje organske sustave zahvaća cistična fibroza 15 studenata muškog spola je odgovorilo sa probavni, dišni i reprodukcijski sutav i 2 ih je odgovorilo sa središnji živčanis ustav i probavni sustav. Od ženskih studentica njih 55 je odgovorilo sa probavni, dišni i reprodukcijski sustav, 4 studentica je odgovorilo sa kardiovaskularni i lokomotorni sustav i 6 studentica je odgovorilo na pitanje sa središnji živčani sustav i probavni sustav.

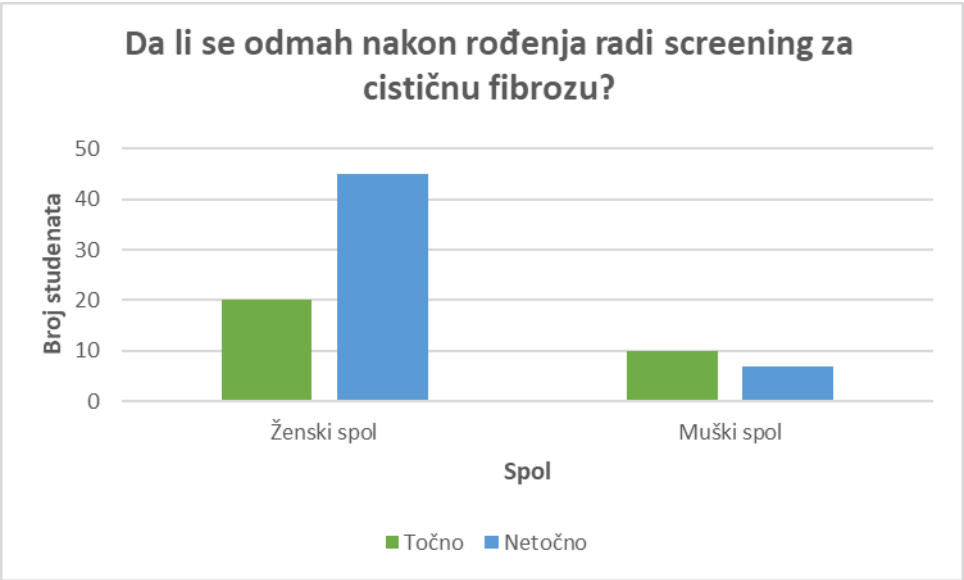
OSMO PITANJE : „Da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu?“

Graf 11 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu



U anketi sa prve godine na tvdnju da se odmah nakon rođenja izvodi screening za cističnu fibrozu 12 studenata je odgovorilo sa točno i 13 studenata sa netočno. Sa druge godine 17 studenata je odgovorilo sa točno, a 11 studenata je odgovorilo sa netočno. Sa treće godine 8 studenata je odgovorilo sa točno, dok je 21 student odgovorio sa netočno.

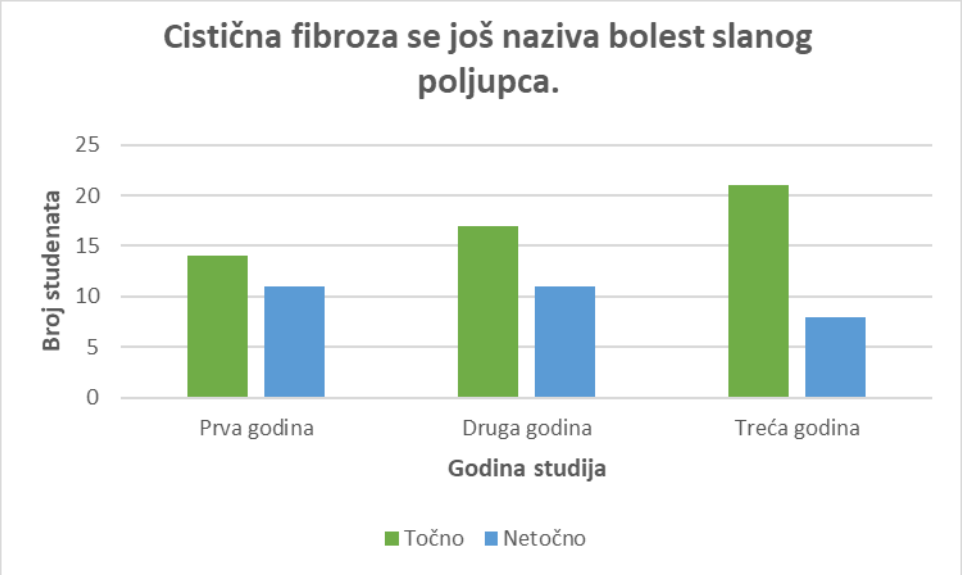
Graf 12 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu



Na pitanje da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu 10 muških studenata je odgovorilo sa točno dok je 7 ostalih odgovorilo sa netočno. 20 studenta ženskog spola je odgovorilo sa točno, a ostalih 45 studentica je odgovorilo sa netočno.

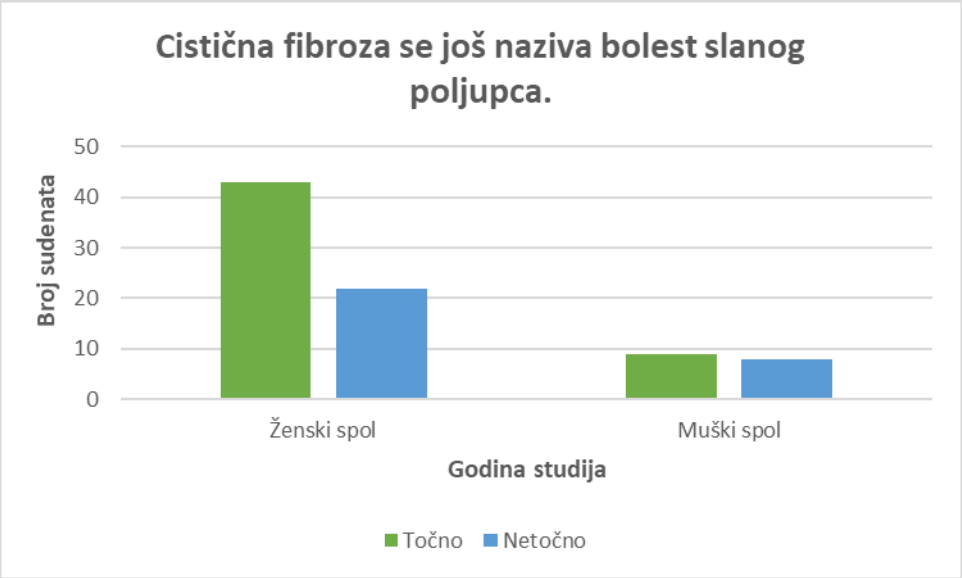
DEVETO PITANJE : „Cistična fibroza se još naziva bolest slanog poljupca.“

Graf 13 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da se cistična fibroza još naziva bolest slanog poljupca



U anketi na tvrdnju da se cistična fibroza još naziva bolest slanog poljupca sa prve godine 14 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna, a 11 studenata je odgovorilo da je tvrdnja netočna. Sa druge godine 17 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna dok je 11 studenata odgovorilo da je tvrdnja netočna. Sa treće godine 21 student je odgvorilo da je tvrdnja točna i 8 studenata je odgovorilo da je tvrdnja netočna.

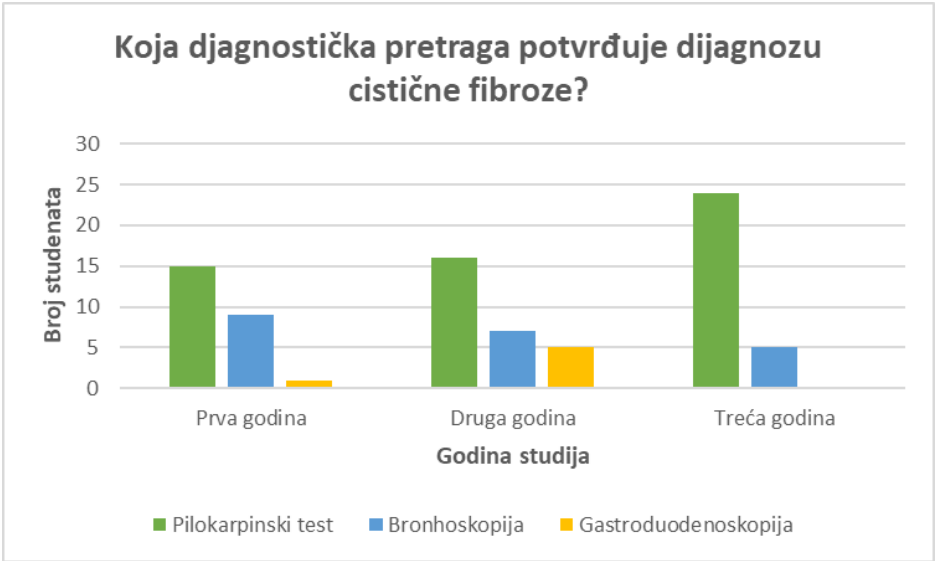
Graf 14 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da se cistična fibroza još naziva bolest slanog poljupca



U anketi na tvrdnju da se cistična fibroza naziva bolest slanog poljupca 9 studenata muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna i 8 studenata je odgovorilo da je netočna. 43 studentica je odgovorilo na tvrdnju da je točna, a 22 studentice su odgovorile da je tvrdnja netočna.

DESETO PITANJE : „Koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze?“

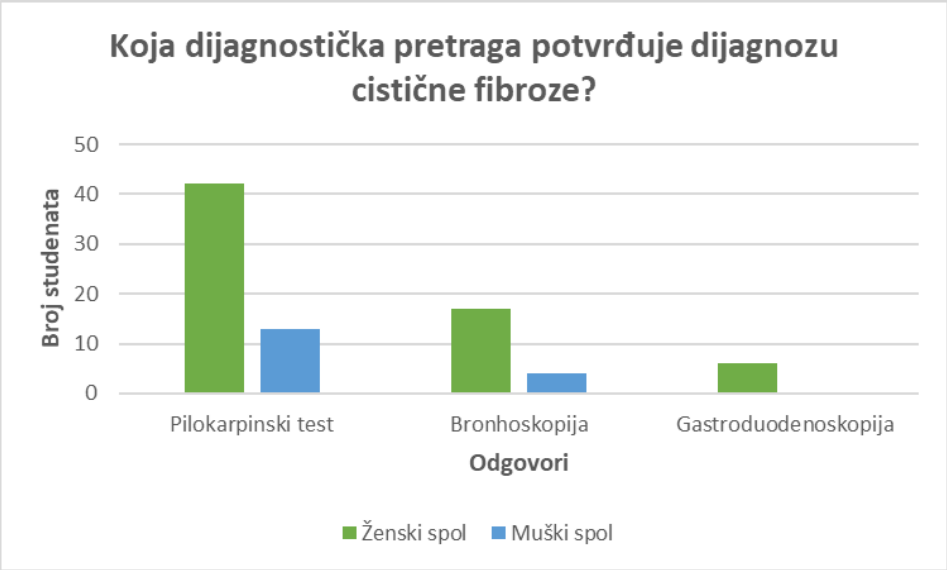
Graf 15 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze



U anketi na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze sa prve godine 9 studenata je odgovorilo sa bronhoskopija, 15 sa pilokarpinski test i 1 student sa gastroduodenoskopija. Sa druge godine 7 studenata je odgovorilo na pitanje sa bronhoskopija,

16 studenata je odgovorilo pilokarpinski test i 5 studenata gastroduodenoskopija. Sa treće godine 5 studenata je odgovorilo sa bronhoskopija i 24 ih je odgovorilo sa pilokarpinski test.

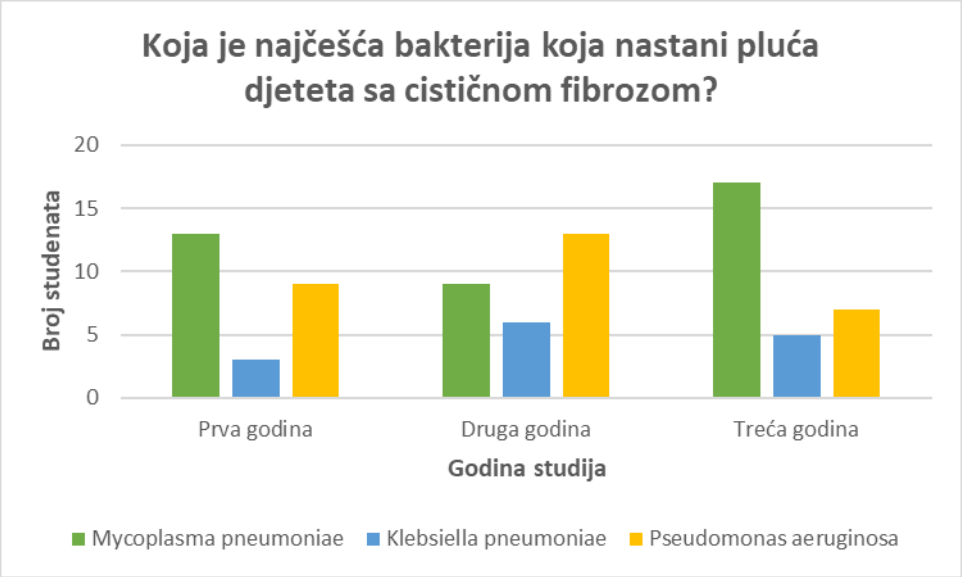
Graf 16 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze



U anketi na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze 4 studenata muškog spola je odgovorilo bronhoskopija i 13 studenata je odgovorilo pilokarpinski test. Od studenata ženskog spola 17 ih je odgovorilo sa bronhoskopija i 42 studentice su odgovorile pilokarpinski test.

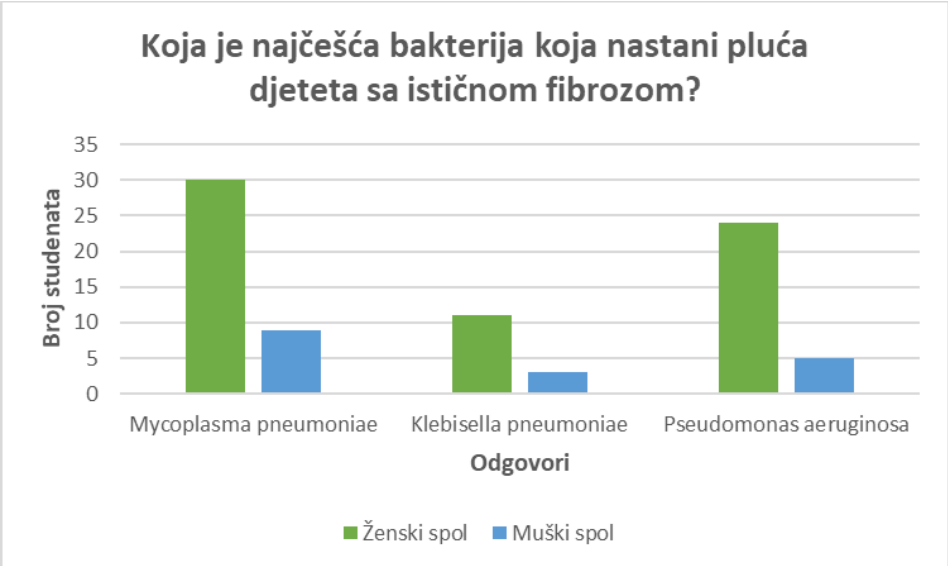
JEDANAESTO PITANJE : „Koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom?

Graf 17 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom



Na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom u anketi sa prve godine 13 studenata je odgovorilo mycoplasma pneumoniae, 3 studenta je odgovorilo klebsiella pneumoniae i 9 ih je odgovorilo pseudomonas aeruginosa. Sa druge godine 9 studenta je odgovorilo sa mycoplasma pneumoniae, 6 studenta je odgovorilo sa klebsiella pneumoniae i 13 studenta je odgovorilo sa pseudomonas aeruginosa. Sa treće godine 17 studenata je odgovorilo sa mycoplasma pneumoniae, 5 sa klebsiella pneumoniae i 7 ih je odgovorilo sa pseudomonas aeruginosa.

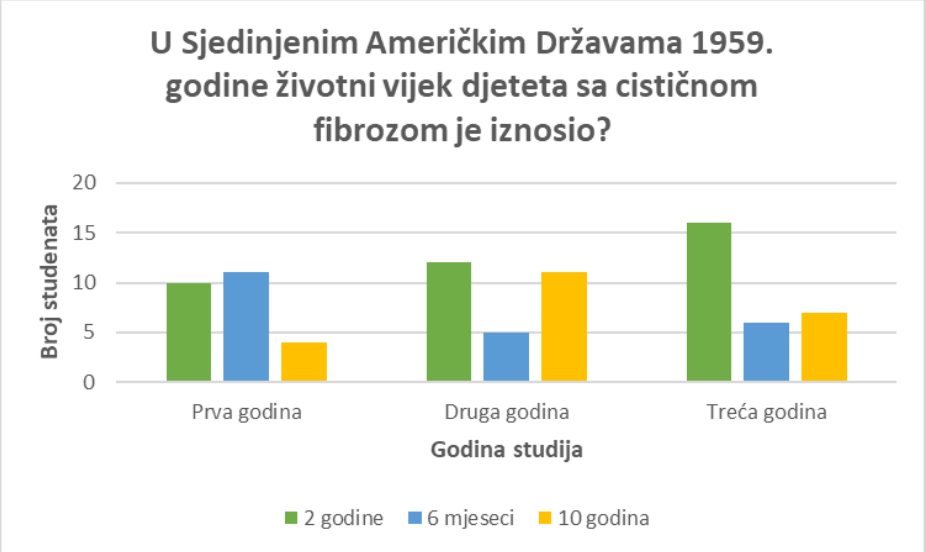
Graf 18 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom



U anketi na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom, 3 muška studenta su odgovorila sa klebsiella pneumoniae, 9 studenta je odgovorilo sa mycoplasma pneumoniae i 5 studenta je odgovorilo sa pseudomonas aeruginosa. 11 ženskih studenata je odgovorilo na pitanje sa klebsiella pneumoniae, 30 studentica sa mycoplasma pneumoniae i 24 studentica je odgovorilo sa pseudomonas aeruginosa.

DVANAESTO PITANJE : „U Sjedinjenim Američkim Državama 1959. godine životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom je iznosio?“

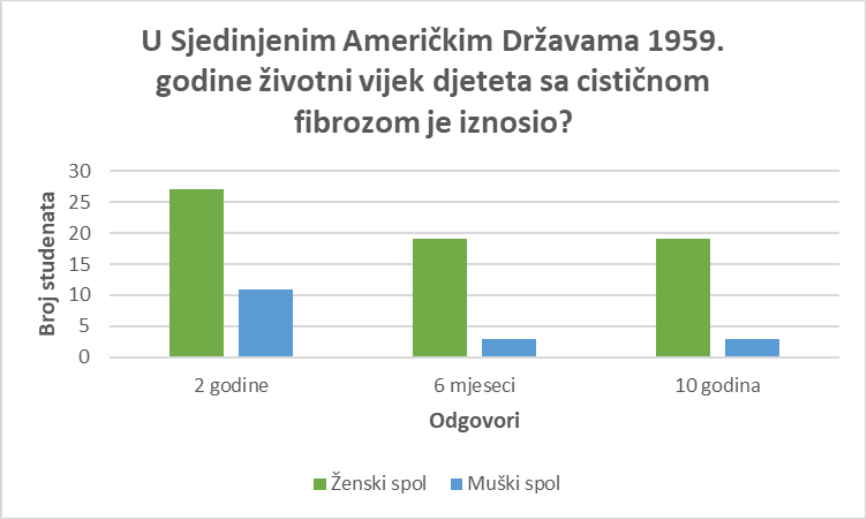
Graf 19 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u Sjedinjenim Američkim Državama 1959. godine



Na pitanje koliko je u SAD-u 1959. godine iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom sa prve godine 4 studenata je odgovorilo 10 godina, 11 studenata je odgovorilo 6 mjeseci i 10 studenata je odgovorilo 2 godine. Sa druge godine 11 studenata je odgovorilo 10 godina, 5 studenata je odgovorilo 6 mjeseci i 12 studenata je odgovorilo 2 godine. Sa treće

godine 7 studenata je odgovorilo 10 godina, 6 studenata je odgovorilo 6 mjeseci i 16 studenata je odgovorilo 2 godine.

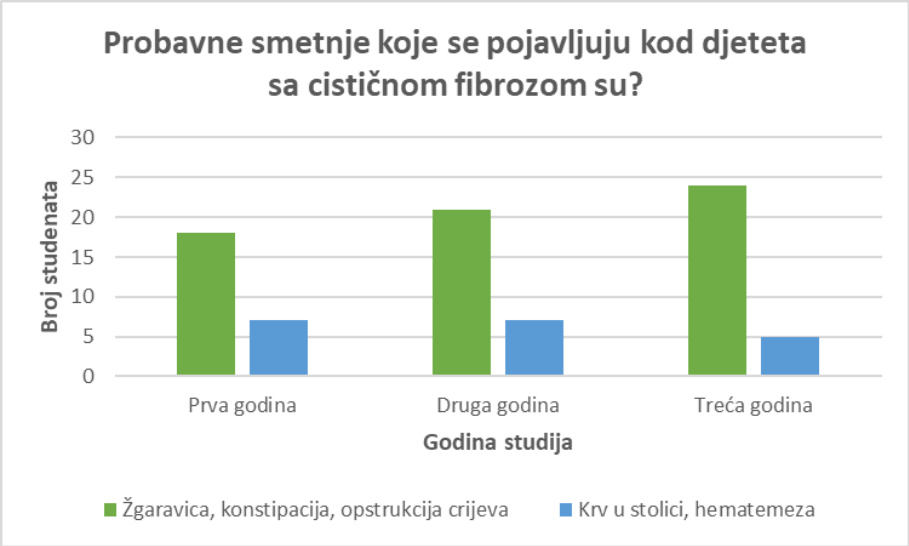
Graf 20 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u SAD-u 1959. godine



U anketi na pitanje koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u SAD-u 1959. godine 3 studenta muškog spolas u odgovorili sa 10 godina, 3 ih je odgovorilo sa 6 mjeseci i 11 studenta je odgovorilo 2 godine. 19 studenata ženskog spola je odgovorilo 10 godina, 19 studentica je odgovorilo 6 mjeseci i 27 studentica je odgovorilo 2 godine.

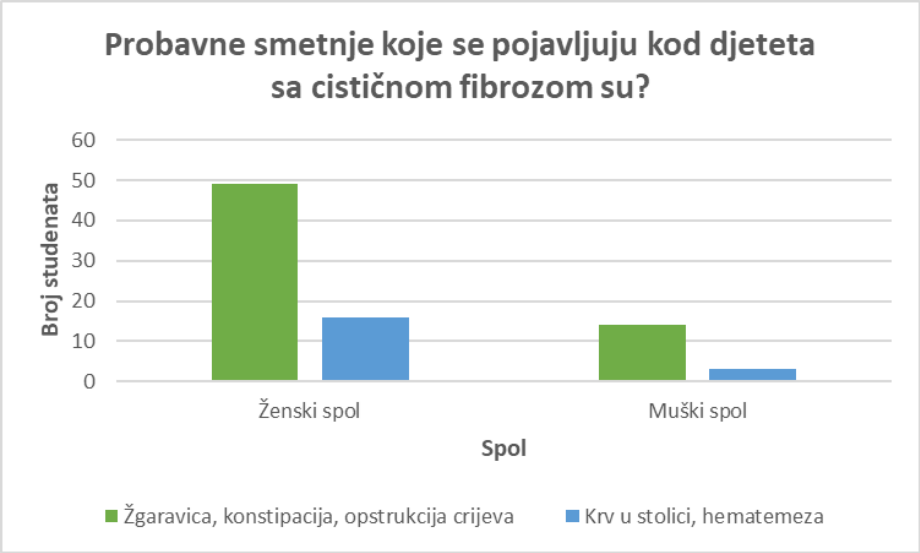
TRINAESTO PITANJE : „Probavne smetnje koje se pojavljuju kod djeteta sa cističnom fibrozom su?“

Graf 21 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koje su probavne smetnje koje se pojavljuju kod djeteta sa cističnom fibrozom



Na pitanje koje su probavne smetnje koje se pojavljuju kod djeteta sa cističnom fibrozom sa prve godine 18 studenata je odgovorilo žgaravica, konstipacija i opstrukcija crijeva te je 7 studenata odgovorilo krv u stolici, hematemeza. Sa druge godine 21 student je odgovorio žgaravica, konstipacija, opstrukcija crijeva dok je 7 studenta odgovorilo krv u stolici, hematemeza. Sa treće godine je 24 studenta odgovorilo žgaravica, konstipacija, opstrukcija crijeva i 5 studenta je odgovorilo krv u stolici, hematemeza.

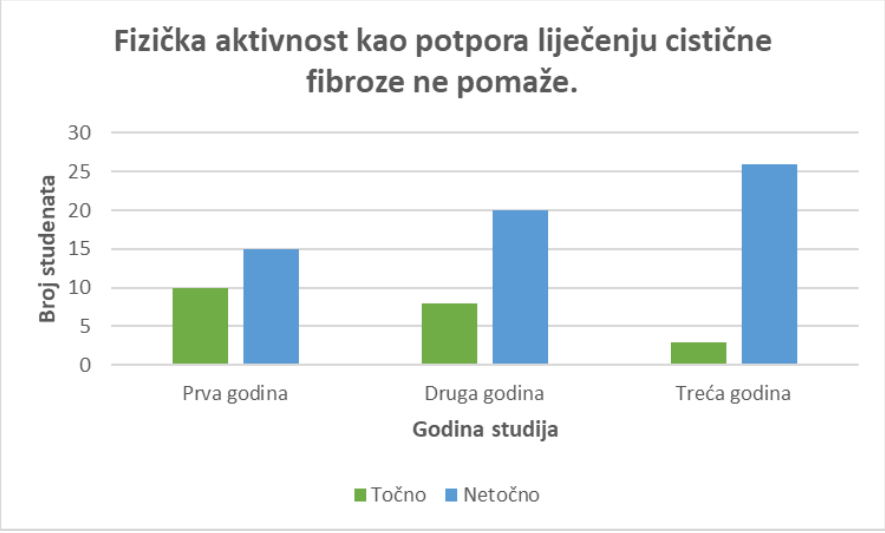
Graf 22 Prikaz odgovora po spolu na pitanje koje se probavne smetnje pojavljuju kod djeteta sa cističnom fibrozom



U anketi je na pitanje koje se probavne smetnje javljaju kod djeteta sa cističnom fibrozom 14 studenata muškog spola odgovorilo žgaravica, konstipacija, opstrukcija crijeva i 3 studenta je odgovorilo krv u stolici, hematemeza. 49 studenata ženskog spola je odgovorilo žgaravica, konstipacija, opstrukcija crijeva te je 16 studentica odgovorilo krv u stolici, hematemeza.

ČETRNAESTO PITANJE : „Fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže.“

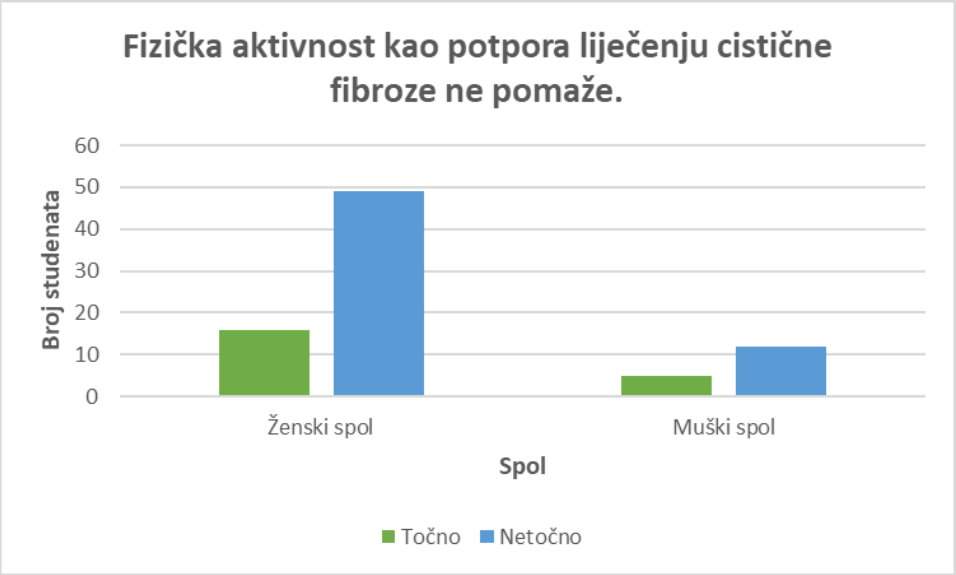
Graf 23 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže.



Na tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže sa prve godine 10 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna i 15 studenata je označilo tvrdnju

netočnom. Sa druge godine 8 studenata je označilo tvrdnju točnom, a 20 studenata je označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine 3 studenta su označili tvrdnju točnom dok je 26 studenta označilo tvrdnju netočnom.

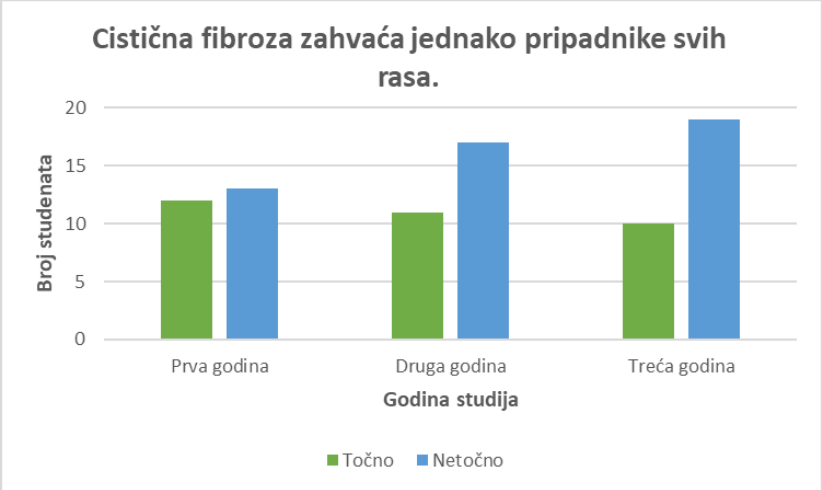
Graf 24 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže



Tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže 5 studenta muškog spola je označilo točnom, a 12 studenta ju je označilo netočnom. 16 studenta ženskog spola je označilo tvrdnju točnom dok je 49 studentica označilo tvrdnju netočnom.

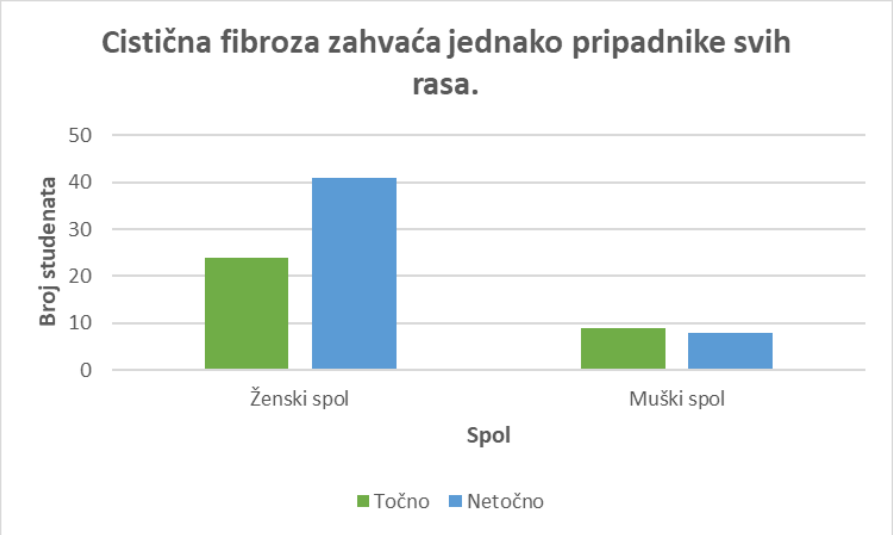
PETNAESTO PITANJE : „Cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa.“

Graf 25 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa



Tvrdnju da cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa sa prve godine 12 studenata je označilo da je točna, a 13 studenta je označilo netočnom. Sa druge godine 11 studenta je označilo tvrdnju točnom dok je 17 studenata označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine 10 studenta je označilo tvrdnju točnom i 19 studenta je označilo tvrdnju netočnom.

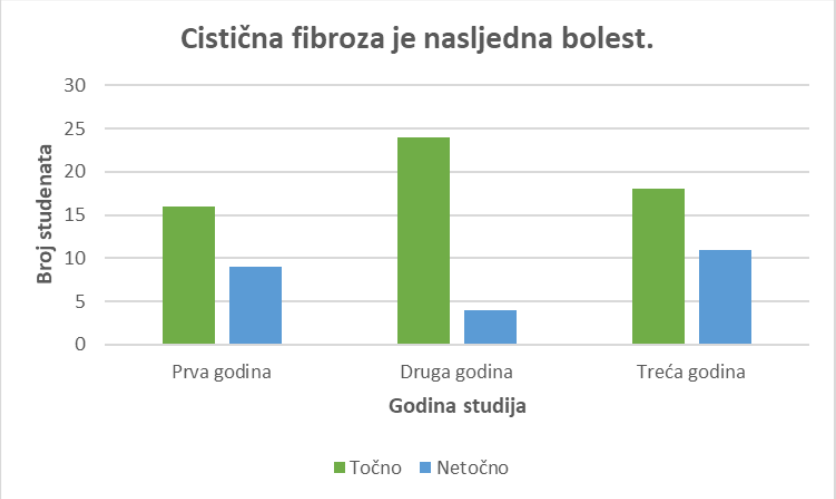
Graf 26 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa



U anketi tvrdnju da cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa 9 muških studenata je označilo tvrdnju točnom dok je 8 studenata označilo tvrdnju netočnom. 24 studenta ženskog spola je označilo tvrdnju točnom i 41 studentica je označila tvrdnju netočnom.

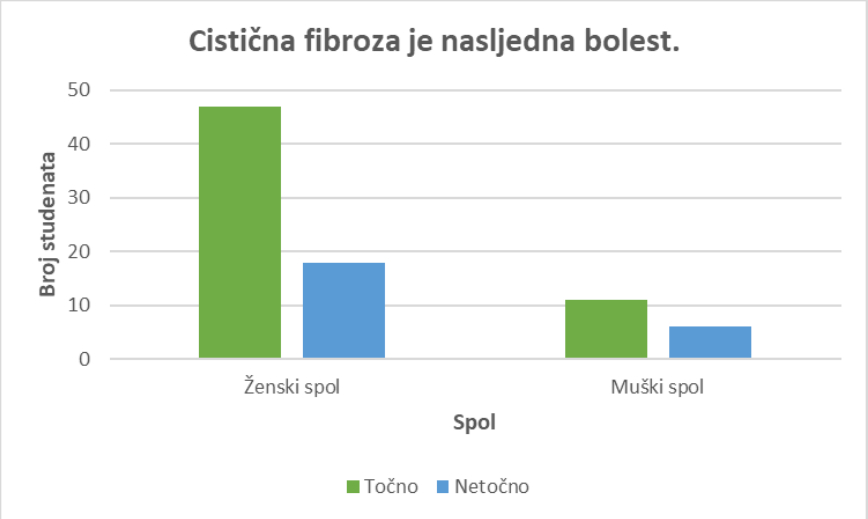
ŠESNAESTO PITANJE : „Cistična fibroza je nasljedna bolest.“

Graf 27 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest



U anketi na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest sa prve godine 16 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna dok je ostalih 9 studenata odgovorilo da je tvrdnja netočna. Sa druge godine 24 studenata je označilo tvrdnju točnom, a 4 studenta je označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine 18 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna i ostalih 11 studenata je označilo tvrdnju netočnom.

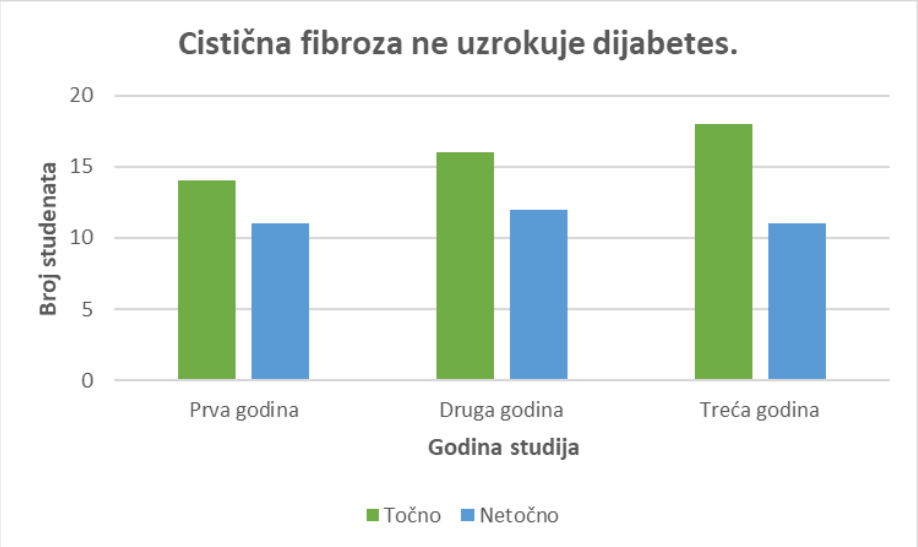
Graf 28 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest



Na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest 11 studenata muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna, a 6 ih je označilo tvrdnju netočnom. Od ženskih studenta 47 ih je označilo tvrdnju točnom, a 18 studentica je označilo tvrdnju netočnom.

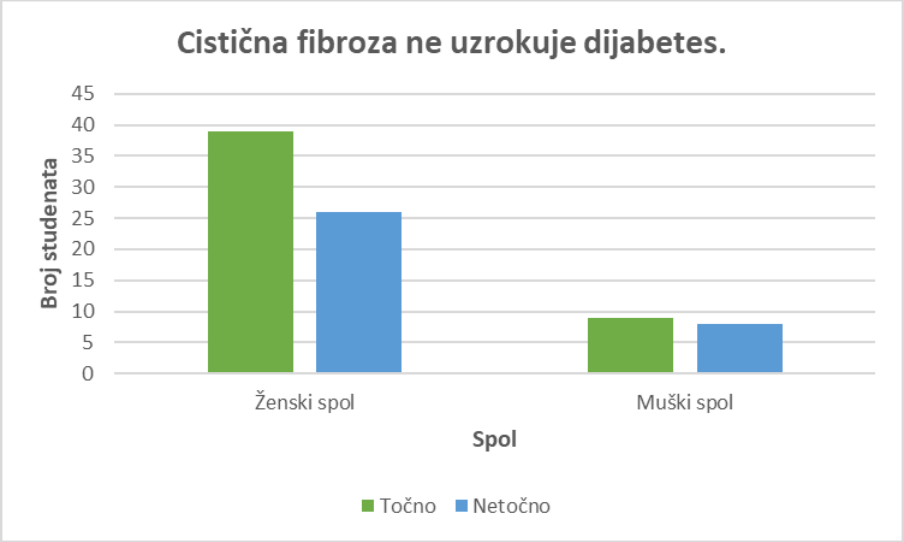
SEDAMNAESTO PITANJE : „Cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes.“

Graf 29 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes



U anketi na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes sa prve godine 14 studenta je označilo tvrdnju točnom dok je 11 studenta označilo tvrdnju netočnom. Sa druge godine studija 16 studenta je označilo tvrdnju točnom, a 12 studenta je označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine studija 18 studenta je označilo tvrdnju točnom te 11 studenta je odgovorilo da je tvrdnja netočna.

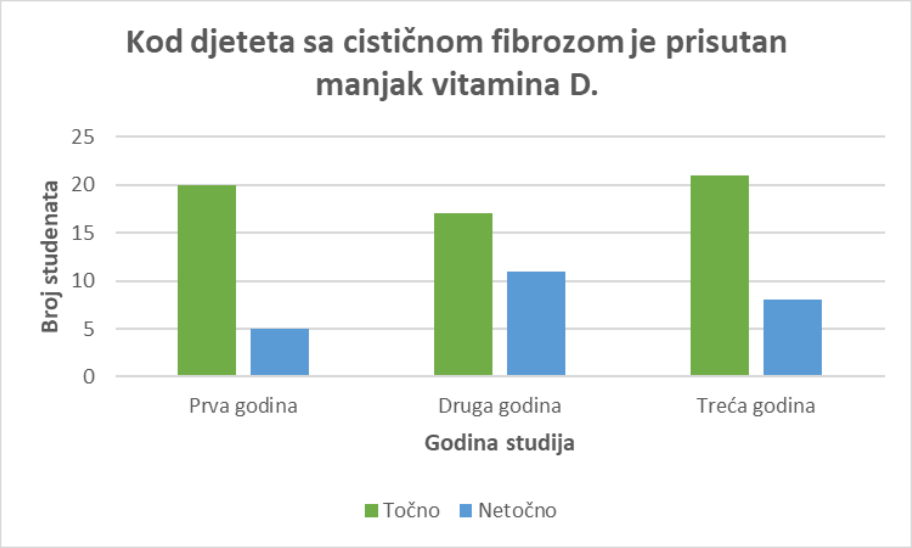
Graf 30 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes



Prema spolu na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes 9 studenta muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna i njih 8 je označilo da je tvrdnja netočna. 39 studenta ženskog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna dok je 26 studentica označilo tvrdnju netočnom.

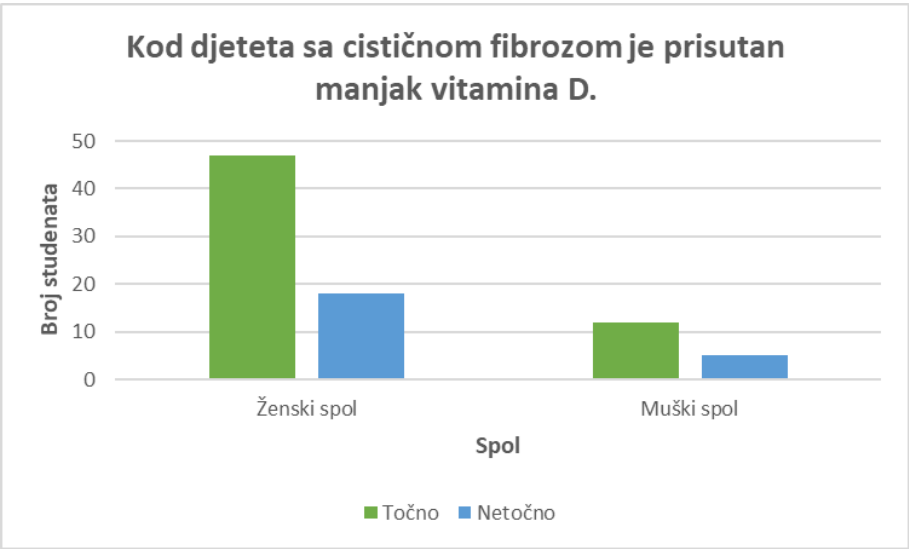
OSAMNAESTO PITANJE : „Kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan je manjak vitamina D.“

Graf 31 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D



U anketi na tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D sa prve godine 20 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna, a 5 studenata je označilo tvrdnju netočnom. Sa druge godine 17 studenata je odgovorilo da je tvrdnja točna dok je 11 studenata označilo tvrdnju netočnom. Sa treće godine je 21 student označio tvrdnju točnom, a 8 studenata je oznaačilo tvrdnju netočnom.

Graf 32 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D

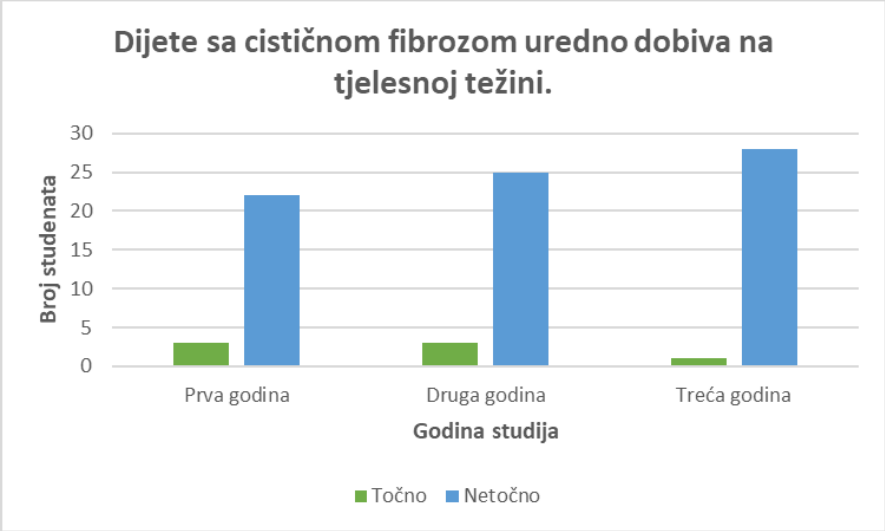


Tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D 12 studenata muškog spola je označilo točnom, a ostalih 5 studenta je označilo tvrdnju netočnom.

47 studenta ženskog spola je označilo tvrdnju točnom, a 18 studentica je označilo tvrdnju netočnom.

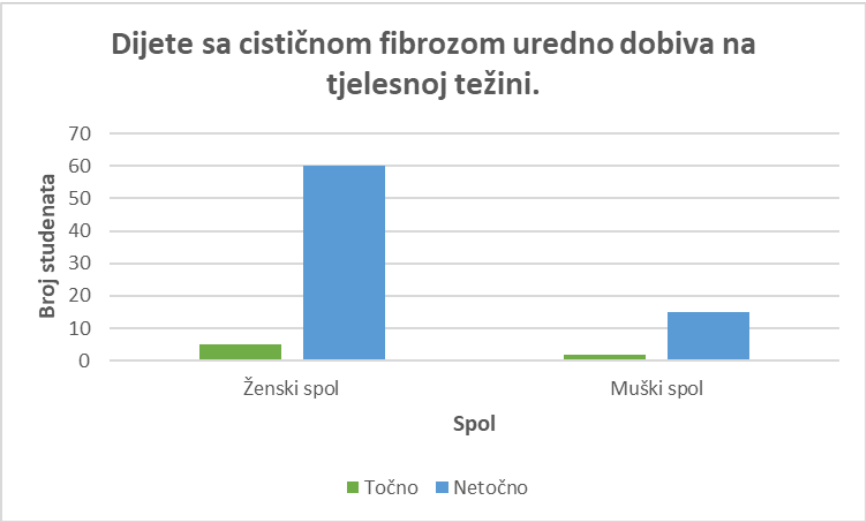
DEVETNAESTO PITANJE : „Dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini.“

Graf 33 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini



U anketi na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini sa prve godine 3 studenta su označila tvrdnju točnom dok je ostalih 22 označilo tvrdnju netočnom. Sa druge godine 3 studenta su označila tvrdnju točnom, a ostalih 25 studenta su odgovorili da je tvrdnja netočna. Sa treće godine 1 student je označio da je tvrdnja točna dok je ostalih 28 studenata označilo tvrdnju netočnom.

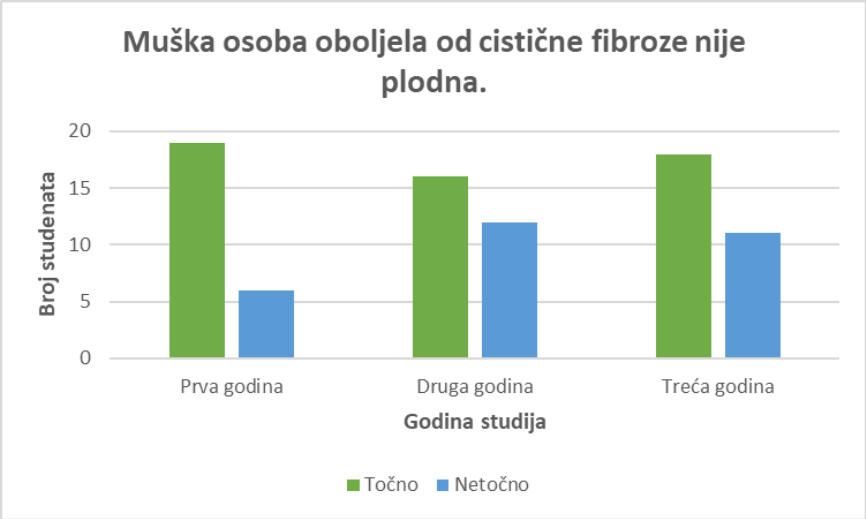
Graf 34 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini



Prema spolu na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini 2 studenata muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna, a ostalih 15 je označilo tvrdnju netočnom. 5 studenata ženskog spola je označilo tvrdnju točnom dok je 60 studentica označilo tvrdnju netočnom.

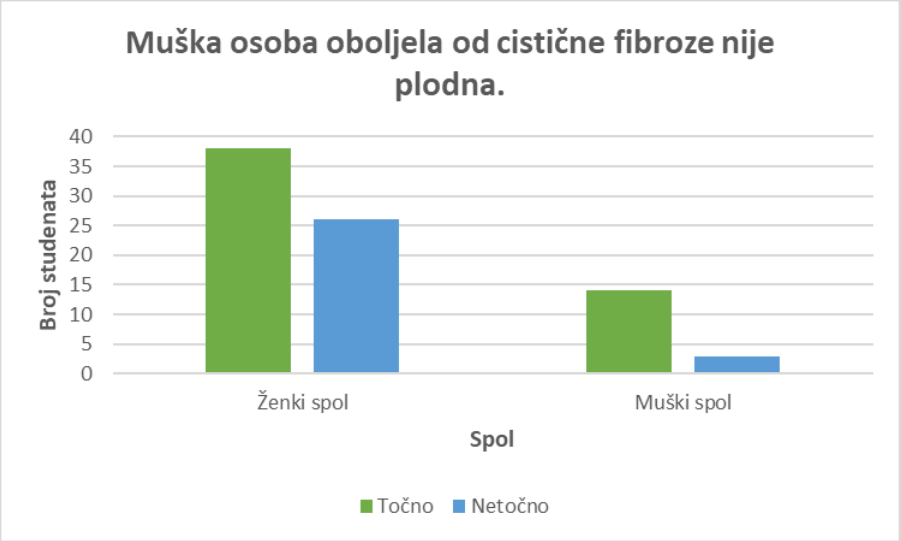
DVADESETO PITANJE : „Muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna.“

Graf 35 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna



U anketi za tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna sa prve godine 19 studenata je označilo točnom te njih 6 studenata je označilo netočnom. Sa druge godine 16 studenata je označilo tvrdnju točnom, a 12 studenata je označilo da je tvrdnja netočna. sa treće godine 18 studenata je označilo tvrdnju točnom dok je 11 studenata odgovorilo da je tvrdnja netočna.

Graf 36 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna

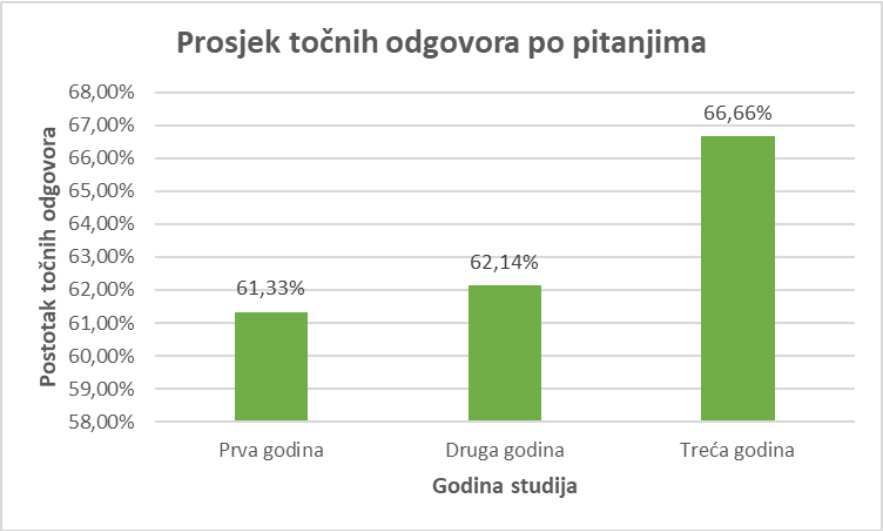


Prema spolu na tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna 14 studenata muškog spola je odgovorilo da je tvrdnja točna dok je ostalih 3 studenata muškog spola odgovorilo da je tvrdnja netočna. 39 studenata žesnkog spola je označilo tvrdnju točnom, a 26 studentica je označilo tvrdnju netočnom.

4.5 Rasprava

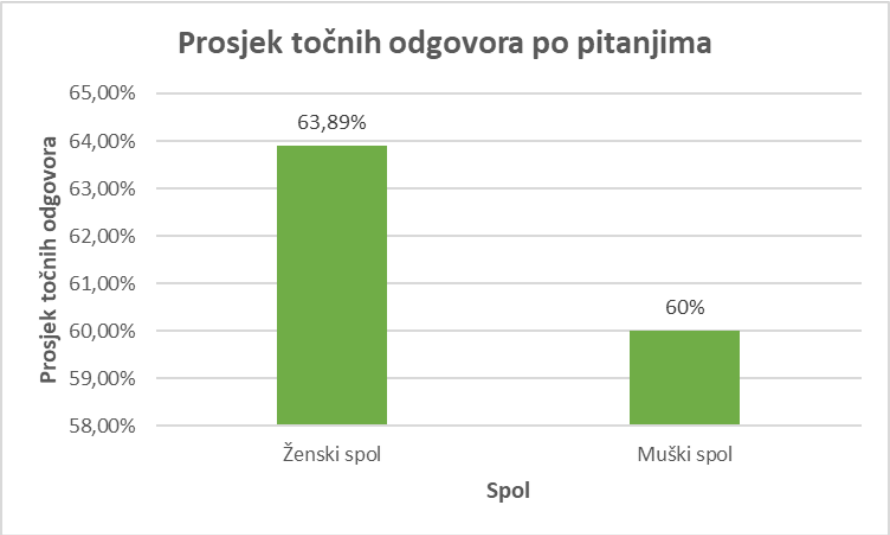
Istraživanje znanja studenata sestrinstva o cističnoj fibrozi provedeno je na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci te je anketu ispunilo 82 studenata redovnog studija sestrinstva. Analizom rezultata koji su dobiveni putem ankete obje hipoteze su potvrđene. Potvrđena je prva hipoteza koja glasi da će studenti 3. godine redovnog studija sestrinstva imati bolje znanje o cističnoj fibrozi te je također potvrđena druga hipoteza koja glasi da će studenti ženskog spola posjedovati bolje znanje od studenata muškog spola.

Graf 37 : Prikaz prosjeka točnih odgovora po godini studija



Prva hipoteza koja navodi da će studenti treće godine redovnog studija sestrinstva imati bolje znanje o cističnoj fibrozi je potvrđena te je u grafu 37 prikazan postotak točnih odgovora po godinama studija. Na prvoj godini postotak točnih odgovora iznosi 61,33%, na drugoj godini 62,14% dok na trećoj godini je veći postotak točnih odgovora te iznosi 66,66%.

Graf 38 : Prikaz prosjeka točnih odgovora po spolu



Druga hipoteza je glasila da će studenti ženskog spola imati bolje znanje o cističnoj fibrozi nego muški studenti te je hipoteza potvrđena. U grafu 38 je prikazan prosjek točnih odgovora po pitanjima te postotak točnih odgovora kod studenata muškog spola iznosi 60% dok kod studenata ženskog spola iznosi veći postotak od 63,89%.

5. ZAKLJUČAK

Istraživanje koje se provelo u svrhu procjene znanja studenata redovnog studija sestrinstva o cističnoj fibrozi je prikazalo da studenti prve i druge godine studija nemaju adekvatno znanje o cističnoj fibrozi dok studenti treće godine posjeduju bolje znanje o cističnoj fibrozi. Anketu je ispunilo 82 studenata sa prve, druge i treće godine od sveukupno 87 studenata redovnog studija sestrinstva. Od 82 studenata koji su ispunili anketu 1 studentica nije pohađala srednju medicinsku školu već drugu srednju školu. Najviše točnih odgovora prema godini studija je bilo na tvrdnju da dijete dobiva uredno na tjelesnoj težini te je na tu tvrdnju sa prve godine 88% studenata točno odgovorilo, sa druge godine je 89,28% studenata dalo točan odgovor te je sa treće godine 96,55% studenata točno odgovorilo. Također je i prema spolu najviše točnih odgovora bilo na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini; od studenata muškog spola 88,23% je točno odgovorilo, a studenti ženskog spola su imale 92,31% točnih odgovora. Najmanje točnih odgovora je proizašlo iz pitanja koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u SAD-u 1959. godine gdje je prema godini studija na prvoj godini 44% studenata označilo točan odgovor, sa druge godine 17,86% studenata je točno odgovorilo te je sa treće godine 20,69% studenata odgovorilo točno. Prema spolu je također pitanje sa najmanje točnih odgovora bilo koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u SAD-u 1959. godine gde je 17,65% muški studenata točno odgovorilo, a od ženskih studentica je 29,23% imalo točan odgovor.

Istraživanje o znanju studenata o cističnoj fibrozi je pokazalo da studenti redovnog studija sestrinstva posjeduju općenito znanje o cističnoj fibrozi te je pokazalo kako se napredovanjem na više godine studija stječe i bolje znanje.

SAŽETAK

Završni rad teme cistična fibroza i sestrinstvo napisan je vezano za kolegij koji se naziva Zdravstvena njega djeteta, a održava se tijekom druge godine redovnog studija sestrinstva. U prvom dijelu završnog rada se nalazi opći dio koji sadrži povijest otkrića cistične fibroze, genetsku podlogu cistične fibroze, klinički dio te zdravstvenu njegu djeteta sa cističnom fibrozom u koji je također uključen holistički pristup djetetu i obitelji.

Drugi dio rada sadržava istraživanje koje se je provelo na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci. U istraživanju su sudjelovali studenti prve, druge i treće godine redovnog preddiplomskog studija sestrinstva ispunjavanjem anonimne ankete preko online stranice Google obrasci. Cilj rada je bio ispitati znanje studenata o cističnoj fibrozi. U istraživanju su sudjelovala 82 studenata, 25 sa prve godine, 28 sa druge godine te 29 studenata sa treće godine. Istraživanjem su potvrđene dvije hipoteze koje glase da će studenti treće godine imati bolje znanje o cističnoj fibrozi nego studenti prve i druge godine te da će studenti ženskog spola imati bolje znanje o cističnoj fibrozi nego studenti muškog spola. Od 82 studenata redovnog studija sestrinstva 98,78% studenata je završilo srednju medicinsku školu.

Ključne riječi : cistična fibroza, gen za cističnu fibrozu, zdravstvena njega djeteta sa cističnom fibrozom, holistički pristup, istraživanje

SUMMARY

The final paper on the topic of cystic fibrosis and nursing was written in connection with a course called Child Health Care, and is held during the second year of full-time nursing studies. The first part of the final paper contains a general part containing the history of the discovery of cystic fibrosis, the genetic background of cystic fibrosis, the clinical part and health care of a child with cystic fibrosis, which also includes a holistic approach to the child and family.

The second part of the paper contains research conducted at the Faculty of Health Studies in Rijeka. The study involved first, second, and third-year undergraduate nursing students by completing an anonymous survey through the Google Forms online page. The aim of the study was to examine students' knowledge of cystic fibrosis. The study involved 82 students, 25 from the first year, 28 from the second year and 29 students from the third year. The research confirmed two hypotheses stating that third-year students will have a better knowledge of cystic fibrosis than first- and second-year students, and that female students will have a better knowledge of cystic fibrosis than male students. Out of 82 full-time nursing students, 98.78% graduated from medical high school.

Key words : cystic fibrosis, cystic fibrosis gene, health care of a child with cystic fibrosis, holistic approach, research

6. LITERATURA

1. Mardešić D. i suradnici, Pedijatrija, Školska knjiga, 2003.
2. Hodson E. M., Bush A., Cystic fibrosis, 1983.
3. Horsley A., Cunningham S., Innes A., Cystic fibrosis, Oxford University Press, 2010.
4. Tješić-Drinković D., Tješić-Drinković D., Cistična fibroza, Zagreb 2015. https://hrcak.srce.hr/139011 (preuzeto 4.5.2020.)
5. Moyer K, Balistreri W. Hepatobiliary disease in patients with cystic fibrosis. Curr Opin Gastroenterol 2009;25:272-8.
6. Krpan M., Gastrointestinalne manifestacije cistične fibroze, Zagreb 2014. https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A138/datastream/PDF/view (preuzeto 4.5.2020.)
7. Irish M (2013.) Surgical Aspects of Cystic Fibrosis and Meconium Ileus
8. Moran A, Brunzell C, Cohen RC, Katz M, et al.: the CFRD Guidelines Committee. Clinical Care Guidelines for Cystic Fibrosis–Related Diabetes. Diabetes Care 2010;33: 2697-2708
9. Kovács L, Hlavatá K, Jankó V. Pseudo-Bartterov syndróm u dojčaťa s falošne negatívnym výsledkom skríningu na cystickú fibrózu. Pediatr prax 2012;13:266-267
10. Ahmad A, Ahmed A, Patrizio P. Cystic fibrosis and fertility. Curr Opin Obstet Gynecol. 2013;22:59-63.
11. Šilje M., Pedijatrijski pacijent i cistična fibroza, Dubrovnik 2015. https://hrcak.srce.hr/198920 (preuzeto 4.5.2020.)
12. Coyne T.I., Chronic illness : The importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis, Journal of Vlinical Nursing 1997.; 6: 121-129

7. PRILOZI

Prilog A : Popis ilustracija

Grafovi

Graf 1 : Prikaz spola po godinama studija

Graf 2 : Prikaz godina studenata po godini studija

Graf 3 : Prikaz studenata po godinama studija

Graf 4 : Prikaz broja studenata po pohađanju srednje medicinske škole

Graf 5 : Prikaz broja studenata po godini studija na pitanje koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest

Graf 6 : Prikaz broja studenata po spolu na pitanje koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest

Graf 7 : Prikaz broja studenata po godini studija na pitanje da li je cistična fibroza najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom

Graf 8 : Prikaz broja studenata po spolu da pitanje da li je cistična fibroza najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom

Graf 9 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koje organske sustave zahvaća cistična fibroza

Graf 10 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koje organske sustave zahvaća cistična fibroza

Graf 11 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu

Graf 12 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje da li se odmah nakon rođenja radi screening za cističnu fibrozu

Graf 13 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da se cistična fibroza još naziva bolest slanog poljupca

Graf 14 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da se cistična fibroza još naziva bolest slanog poljupca

Graf 15 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze

Graf 16 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze

Graf 17 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom

Graf 18 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom

Graf 19 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u Sjedinjenim Američkim Državama 1959. godine

Graf 20 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koliko je iznosio životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom u SAD- u 1959. godine

Graf 21 : Prikaz odgovora po godini studija na pitanje koje su probavne smetnje koje se javljaju kod djeteta sa cističnom fibrozom

Graf 22 : Prikaz odgovora po spolu na pitanje koje su probavne smetnje koje se javljaju kod djeteta sa cističnom fibrozom

Graf 23 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže

Graf 24 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže

Graf 25 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da cistična fibroza jednako zahvaća pripadnike svih rasa

Graf 26 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da cistična fibroza jednako zahvaća pripadnike svih rasa

Graf 27 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest

Graf 28 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da je cistična fibroza nasljedna bolest

Graf 29 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes

Graf 30 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da cistična fibroza ne uzrokuje dijabetes

Graf 31 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D

Graf 32 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da je kod djeteta sa cističnom fibrozom prisutan manjak vitamina D

Graf 33 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini

Graf 34 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini

Graf 35 : Prikaz odgovora po godini studija na tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna

Graf 36 : Prikaz odgovora po spolu na tvrdnju da muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna

Graf 37 : Prikaz prosjeka točnih odgovora po godini studija

Graf 38 : Prikaz prosjeka točnih odgovora po spolu

Tablice

Tablica 1. Prikaz kriterija za uspostavljanje dijagnoze cistične fibroze prema Rosenstein BJ

Tablica 2. Vrijednosti koncentracije klorida u znoju kod djeteta do dobi od šest mjeseci

Tablica 3. Vrijednosti koncentracije klorida u znoju kd djece u dobi od iznad sedam mjeseci

Prilog B : Anketni upitnik

Poštovani/poštovana, pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju u kojem se ispituje znanje o cističnoj fibrozi. Istraživanje se provodi u svrhu izrade završnog rada Patricie Matacin preddiplomskog studija na temu „Cistična fibroza“. Cilj rada je uvid u cističnu fibrozu. Ispunjavanjem ove ankete suglasni ste da se podaci koriste isključivo za završni rad. Istraživanje je anonimno, a Vaše sudjelovanje dobrovoljno i možete se slobodno i bez ikakvih posljedica povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga. Rezultati ankete koristiti će se jedino i isključivo u svrhu izrade preddiplomskog završnog rada.

Zaokružite točan odgovor

1. **Kojeg ste spola?**

M Ž

2. **Koliko godina imate?**

_____

3. **Koja ste godina studija?**

a.) 1. godina preddiplomskog studija sestrinstva

b.) 2. godina preddiplomskog studija sestrinstva

c.) 3. godina preddiplomskog studija sestrinstva

4. **Da li ste pohađali srednju medicinsku školu?**

a.) Da

b.) Ne

5. **Koje godine je cistična fibroza prepoznata kao bolest?**

a.) 1927.

b.) 1898.

c.) 1938.

6. **Cistična fibroza je najčešća autosomna bolest u Europi sa ograničenim životnim vijekom.**

a.) Da

b.) Ne

7. Koje organske sustave zahvaća cistična fibroza?

a.) Kardiovaskularni i lokomotorni sustav

b.) Središnji živčani sustav i probavni sustav

c.) Probavni, dišni i reprodukcijski sustav

8. Da li se odmah nakon rođenja djeteta radi screening za cističnu fibrozu?

a.) Točno

b.) Netočno

9. Cistična fibroza se još naziva bolest slanog poljupca.

a.) Točno

b.) Netočno

10. Koja dijagnostička pretraga potvrđuje dijagnozu cistične fibroze?

a.) Gastroduodenoskopija

b.) Bronhoskopija

c.) Pilokarpinski test

11. Koja je najčešća bakterija koja nastani pluća djeteta sa cističnom fibrozom?

a.) Mycoplasma pneumoniae

b.) Pseudomonas aeruginosa

c.) Klebsiella pneumoniae

12. U Sjedinjenim Američkim Državama 1959. godine životni vijek djeteta sa cističnom fibrozom je iznosio?

a.) 10 godina

b.) 2 godine

c.) 6 mjeseci

13. Probavne smetnje koje se pojavljuju kod djeteta sa cističnom fibrozom su?

a.) Žgaravica, konstipacija, opstrukcija crijeva

b.) Krv u stolici, hematemeza

14. Fizička aktivnost kao potpora liječenju cistične fibroze ne pomaže.

a.) Točno

b.) Netočno

15. Cistična fibroza zahvaća jednako pripadnike svih rasa.

a.) Točno

b.) Netočno

16. Cistična fibroza je nasljedna bolest.

a.) Točno

b.) Netočno

17. Cistična fibroza ne uzrokuje diabetes.

a.) Točno

b.) Netočno

18. Kod djeteta sa cističnom fibrozom je prisutan manjak vitamina D.

a.) Točno

b.) Netočno

19. Dijete sa cističnom fibrozom uredno dobiva na tjelesnoj težini.

a.) Točno

b.) Netočno

20. Muška osoba oboljela od cistične fibroze nije plodna.

a.) Točno

b.) Netočno

ZAHVALA

Zahvaljujem se svojim roditeljima i bratu na iznimno pruženoj podršci i ljubavi tijekom moga školovanja, a posebice tijekom studiranja. Hvala Vam na pruženoj potpori koju ste mi pružali i u Vašim najtežim danima.

Zahvaljujem se i Fakultetu zdravstvenih studija na pruženome iskustvu koje ću pamtiti za cijeli život. Hvala svim profesorima i mentorima koji su nam pružili priliku da stečemo novo znanje i iskustvo. Hvala također KBC-u Rijeka u kojem smo provodili vrijeme na vježbama, a time mnogo naučili.

Hvala mentorici Mariji Bukvić prof.reh.,mag.med.tech koja je pružila iznimnu podršku i pomoć tijekom pisanja završnog rada.

ŽIVOTOPIS

Zovem se Patricia Matacin, rođena sam 4.4.1998. godine u Zadru. Živim u mjestu Preko na otoku Ugljanu gdje sam završila osnovnu školu. Nakon osnovne škole upisala sam Medicinsku školu Ante Kuzmanića u Zadru smjer medicinska sestra. Srednju školu sam završila 2017. godine te iste godine sam upisala Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci smjer sestrinstvo.