

Analiza bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika s multiplom sklerozom

Barković, Anita

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/um:nbn:hr:105:361182>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-16**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine](#)
[Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET

Anita Barković

**ANALIZA BOLNIČKIH ČIMBENIKA KOJI UTJEĆU NA
DOSTOJANSTVO BOLESNIKA S MULTIPLOM SKLEROZOM**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2022.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Klinici za neurologiju, Kliničkog bolničkog centra Zagreb, pod vodstvom prof. dr. sc. Branka Maložića, dr. med. FWSO, FESO Pročelnika dnevne bolnice Klinike za neurologiju i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2021/2022.

POPIS KRATICA

CIS	Klinički izolirani sindrom (engl. clinically isolated syndrome)
DMT	Terapija koja modificira bolest (engl. Disease modifying therapy)
EDSS	Proširena skala statusa invaliditeta (eng. Expanded Disability Status Scale)
EBV	Epstein-Barr virus
EP	Evocirani potencijali
HAMS	Visokoaktivna MS (eng. Highly active MS)
HE-DMT	Visokoučinkovita terapija koja modificira tijek bolesti (engl. high efficiency disease modifying therapy)
ICN	Međunarodni savjet sestrinstva (engl. International Council of Nursing)
IPDS	Skala dostojanstva hospitaliziranih bolesnika (eng. Inpatient Dignity Scale)
MRI	Magnetska rezonanca
MS	Multipla skleroza
NEDA	Bez dokaza aktivnosti bolesti (engl. No Evidence of Disease Activity)
OCT	Optička koherentana tomografija (engl. optical coherent tomography)
RIS	Radiološki izolirani sindrom
RRMS	Relapsno remitirajuća multipla skleroza
SŽS	Središnji živčani sustav

SADRŽAJ:

1. Uvod.....	1
1.1. Multipla skleroza.....	2
1.1.1. Epidemiologija i etiologija.....	3
1.1.2. Dijagnostika.....	4
1.1.3. Fenotipovi multiple skleroze.....	5
1.1.4. Liječenje multiple skleroze.....	7
1.2. Ljudsko dostojanstvo i dostojanstvo bolesnika.....	9
1.2.1. Ljudska prava.....	11
1.2.2. Prava bolesnika.....	11
1.3. Zdravstvena njega u skrbi za bolesnike s multiplom sklerozom.....	13
2. Hipoteza.....	16
3. Glavni cilj istraživanja.....	17
3.1. Specifični ciljevi.....	17
4. Ispitanici i metode.....	18
4.1. Ispitanici.....	18
4.2. Metode.....	19
5. Rezultati.....	22
6. Rasprava.....	39
7. Zaključak.....	41
8. Zahvale.....	42
9. Životopis.....	43
10. Literatura.....	44
11. Prilozi.....	48

SAŽETAK

Naziv rada: Analiza bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika s multiplom sklerozom

Ime i prezime autora: Anita Barković

Posljednjih nekoliko godina sve se više govori o dostojanstvu i pravima bolesnika. Dostojanstvo čovjeka osnovno je ljudsko pravo, ono je temelj za sva prava koja se moraju osigurati svakom čovjeku. Etički kodeks medicinskih sestra u Republici Hrvatskoj obavezuje medicinske sestre na poštivanje bolesnikovog dostojanstva.

Multipla skleroza (MS) je kronična imunosno posredovana demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava. Smatra se jednom od najvažnijih bolesti koje mijenjaju život, jer narušavaju najbolje vrijeme života pojedinca i postepeno ga dovode do nesposobnosti. Pravovremeni početak liječenja lijekovima koji modificiraju tijek bolesti značajno se smanjuje progresija bolesti i onesposobljenost bolesnika.

U radu su prikazani rezultati istraživanja bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika oboljelih od MS provedenom u Klinici za neurologiju, Kliničkog bolničkog centra Zagreb na ukupnom uzorku od 150 ispitanika. Za potrebe ovog istraživanja korištena je skala dostojanstva bolničkih pacijenata odnosno upitnik u kojem su bolesnici odgovarali na pitanja koja opisuju njihova očekivanja i zadovoljstvo s obzirom na ponašanje liječnika i medicinskih sestara tijekom boravka u Klinici za neurologiju.

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da su bolesnicima liječenima u Klinici za neurologiju, KBC-a Zagreb ispunjena očekivanja, odnosno njihovo dostojanstvo je očuvano i nepovrijeđeno bez obzira na bolničke čimbenike (trajanje bolesti, učestalost primjene terapije, vrsti terapije, mjesto stanovanja, da li su bolesnici hospitalizirani ili su liječeni u dnevnoj bolnici, spol, dob, bračni status, te kakvo liječenje bolje odgovara potrebama bolesnika) koji su ispitivani u ovom istraživanju.

Ključne riječi: ljudsko dostojanstvo, multipla skleroza, sestrinstvo, zdravstvena njega

SUMMARY

Title: The analysis of hospital factors which affect the dignity of patients with multiple sclerosis

Autor: Anita Barković

Talking about the dignity and rights of the patients is more often in the last few years. Human dignity is a basic human right, it is the basis for all rights that must be ensured to every human being. The Code of Ethics for nurses in the Republic of Croatia obliges nurses to respect the patient's dignity. Multiple sclerosis (MS) is a chronic immune-mediated demyelinating disease of the central nervous system. It is considered as one of the most important diseases that change life, because it disrupts the best time of an individual life and gradually leads him to incapacity. Timely initiation of drug treatment, that modify the course of the disease, significantly reduces the progression of the disease and disability of the patient. The manuscript presents the results of a study of hospital factors that affect the dignity of patients with MS conducted at the Department of Neurology, University Hospital Centre Zagreb, on a total sample of 150 subjects. For the purpose of this research, the dignity scale of hospital patients was used, i.e. a questionnaire in which patients answered questions describing their expectations and satisfaction regarding the behavior of doctors and nurses during their stay at the Department of Neurology. The results of this research show that the expectations of the patients treated at the Department of Neurology, University Hospital Centre Zagreb are fulfilled, that is, their dignity is preserved and not violated in regard to hospital factors (duration of illness, frequency of therapy, type of therapy, place of residence, whether patients are hospitalized or treated in a day hospital, gender, age, marital status, and what kind of treatment better suits the patient's needs) that were considered in this research.

Keywords: Human dignity, multiple sclerosis, nursing, health care

1.UVOD

Posljednjih nekoliko godina sve se više govori o dostojanstvu i pravima bolesnika. Prema Etičkom kodeksu medicinska sestra osobno je odgovorna u djelokrugu svoga rada za promicanje i zaštitu interesa i dostojanstva bolesnika, bez obzira na spol, dob, rasu, sposobnosti, seksualnu orientaciju, ekonomski status, životni stil, kulturna, religijska ili politička uvjerenja (1). U ovom radu prikazani su rezultati provedenog istraživanja bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo oboljelih od MS.

Svaki čovjek ima općenito neka saznanja i iskustvo što je zdravlje, a što bolest. Strah od bolesti prisutan je kod svakog bolesnika. Upravo iz straha kakve će biti posljedice bolesti, te kako će se odvijati njezin tijek, svaki bolesnik ima reakcije na bolest. Bolest stvara novu životnu situaciju kojoj se bolesnik mora prilagoditi. Osoba sebe doživljava kao nepotpunu, što izaziva nelagodu (2). Odlazak u bolnicu, novo okruženje strah od procedura tijekom liječenja, često kod bolesnika izaziva reakcije povlačenja, depresije ili anksioznosti. Prepoznavanje bolesnikovih subjektivnih tegoba, njegove percepcije bolesti i zdravlja, osluškivanje njegovih osobnih procjena u pogoršanju ili poboljšanju bolesti te utjecaj primijenjenih postupaka na sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti, može biti ključno za uspjeh u liječenju i izlječenju. Odnos bolesnika i zdravstvenih radnika ima neposredan učinak na odnos prema bolesti i liječenju, te posljedično i na ishod liječenja (3). U uvjetima bolesti čovjek se mijenja. To naročito vrijedi za grupu osoba koje boluju od kroničnih bolesti. Moraju se naviknuti da će život nastaviti na nov, različit način te se moraju adaptirati na svoj invaliditet. Važno je svakako koliko i u čemu kronična bolest ili invaliditet ograničava čovjeka, koliko je u koliziji s njegovim željama i ambicijama, koliko izaziva negativne emocije okoline itd. Kronične bolesti i invaliditet često mijenjaju vanjski izgled bolesnika, što može biti izvor vrlo teških psihičkih reakcija. Pristup zdravstvenog osoblja pacijentu vrlo je važna sastavnica odgovarajućeg zdravstvenog zbrinjavanja. Profesionalan i topao pristup medicinske sestre i liječnika pacijentu, bez obzira na prirodu i vrstu bolesti, umnogome utječe na prihvatanje predložene dijagnostike i terapije od kojih ni jedna ne mora biti ugodna bolesnom čovjeku (2). Osobe koje boluju od kroničnih i progresivnih neuroloških bolesti kao što je MS mogu biti u opasnosti od gubitka vlastite vrijednosti (4). MS je kronična neurološka bolest koja se pojavljuje u osoba mlađe životne dobi i postepeno onesposobljava bolesnika. Može

se pojaviti u dječjoj dobi no uglavnom se pojavljuje između 18. i 50. godine života. Dva puta je češća u žena nego u muškaraca. U početku se očituje akutnim nastupom neuroloških ispada tzv. relapsa, koji se postupno potpuno ili djelomično povlače. Takav relapsno remitirajući karakter glavno je obilježje MS (5).

Pregledom stručne literature iz područja sestrinstva u Republici Hrvatskoj nema niti jednog objavljenog istraživanja o dostojanstvu oboljelih od MS, a istraživanja provedena u drugim državama nisu konzistentna u metodama niti u rezultatima. Obzirom da je MS bolest koja onesposobljava bolesnika za samostalno obavljanje aktivnosti u svakodnevnom životu i javlja se u dobi kada osoba može biti još uvijek radno sposobna, provedeno je istraživanje bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika oboljelih od MS koji su liječeni u bolnici.

Dostojanstvo je složen pojam, ali još uvijek središnji u sestrinstvu i zdravstvenoj njegi (6).

1.1. Multipla skleroza

MS je kronična, imunosno posredovana demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava (7). Smatra se jednom od najvažnijih bolesti koje mijenjaju život, jer narušavaju najbolje vrijeme života pojedinca i postupno ga dovode do nesposobnosti (8). U 85% bolesnika multipla skleroza počinje epizodom, koju nazivamo klinički izolirani sindrom (CIS). Uz dovoljno dugo praćenje, u većine bolesnika CIS će prijeći u relapsno remitirajuću MS (RRMS). Ako bolesnike sa RRMS-om ne liječimo 10–15 godina 70% njih razvit će progresiju bolesti obilježenu kontinuiranim povećanjem neurološke onesposobljenosti s relapsom ili bez relapsa, što nazivamo sekundarno progresivnom MS (SPMS). Otpriklje 15% bolesnika od početka ima progresivan tijek bolesti, što nazivamo primarno progresivnim oblikom bolesti (PPMS) (7).

Početni simptomi MS-a često su dvostruki vid (dvoslike), miješanje crvene i zelene boje ili čak potpun gubitak vida na jednom oku, parestezije (utrnlosti) ili motorička slabost ekstremiteta, trupa ili jedne strane lica, poremećaji ravnoteže i vrtoglavice, otežana kontrola mokrenja i stolice, a mogući su i poremećaji koordinacije pokreta, tremor, poremećaj govora, ukočenost mišića, pa čak i mentalni poremećaji. Jedan bolesnik nikad nema sve simptome, a neki se simptomi pojavljuju češće u ranoj fazi

bolesti, dok se otežano kretanje, povećan tonus mišića u nogama, smetnje mokrenja i nestabilan hod i stajanje češće javljaju u kasnijoj fazi bolesti (9).

1.1.1. Epidemiologija i etiologija

MS sve je više globalna bolest (10). Trenutne procjene pokazuju da je više od 700 000 ljudi pogodeno u Europi, s više od 2,5 milijuna slučajeva širom svijeta, koji predstavljaju značajno opterećenje u smislu utjecaja na kvalitetu života, društvene troškove i osobne troškove (11). MS je bolest koja je s epidemiološke strane vrlo dobro istražena, a razlike u incidenciji i prevalenciji MS-a u različitim dijelovima svijeta mogu se pripisati sljedećim čimbenicima: genetičkim čimbenicima, među drugim između genetičkih i okolišnih čimbenika, socioekonomskim čimbenicima, od kojih je jedan od važnijih dostupnost medicinske skrbi (5). Često se navodi da je uzrok MS-a nepoznat; međutim to nije sasvim točno (10). Najjači poznati faktor rizika za MS je infekcija Epstein- Barr virusom (EBV). U usporedbi sa neinficiranim osobama, opasnost od razvoja MS-a je otprilike 15 puta veća među osobama zaraženim EBV-om u djetinjstvu i oko 30 puta veća među onima zaraženim EBV-om u adolescenciji ili kasnije u životu (12,14). EBV, sunčeva svjetlost(UVB), pušenje i vitamin D, u kombinaciji s genetskom pozadinom pojedinca igraju važnu ulogu u uzročnom putu koji rezultira razvojem MS-a (10). MS u prosjeku je dva do tri puta češća u žena nego u muškaraca i taj je odnos u porastu posljednjih desetljeća. Porast multiple skleroze u ženskoj populaciji povezuje se s promjenom načina života; trudnoćom u starijoj dobi, uporabom oralnih kontraceptiva, pušenjem, pretilošću, nedostatkom fizičke aktivnosti i stresom. Primijećeno je da žene imaju raniji početak bolesti, nižu prevalenciju primarno progresivnog tijeka bolesti i sporiju progresiju od muškaraca. Bolest se najčešće dijagnosticira između dvadesete i pedesete godine života (13). MS najčešće se pojavljuje sporadično. Učestalost obiteljskog pojavljivanja bolesti iznosi 20% (14). Iako genetska osjetljivost objašnjava grupiranje slučajeva MS unutar obitelji, promjene u riziku od MS-a koje se javljaju s migracijom mogu se objasniti samo promjenama u okolišu (12). Pušenje cigareta je još jedan okolišni čimbenik koji je u nekim istraživanjima povezan s rizikom za multipu sklerozu, kao i s bržom progresijom bolesti. U novijim epidemiološkim istraživanjima dokazano je da povećana tjelesna masa u adolescenciji i mlađoj odrasloj dobi pridonosi riziku za MS.

Dokazano je da je rizik za razvoj multiple skleroze 20 puta veći u bolesnika koji su manje izloženi UV zračenju tijekom godine (14).

1.1.2. Dijagnostika

Dijagnoza MS temelji se na neurološkim simptomima i znakovima uz dokaz diseminacije lezija SŽS-a u prostoru i vremenu (15). Dijagnoza MS-a, temeljena na kliničkim i parakliničkim kriterijima (MR, likvorska dijagnostika, evocirani potencijali) postavlja se s pomoću revidiranih McDonaldovih kriterija objavljenih 2017 godine u kojima moraju biti zadovoljeni uvjeti diseminacije lezija i u prostoru i u vremenu (16). Kriterij diseminacije u prostoru je ispunjen kad u bolesnika nađemo klinički ili MR-om znakove oštećenja u najmanje dva sustava (npr. u malom mozgu i vratnoj kralježnici). Kriterij diseminacije u vremenu zadovoljen je kada bolesnik ima ili klinički ili neuroradiološki dokaz da su dva oštećenja nastala u različitim razdobljima (npr. kad bolesnik ima dva relapsa u razmaku od 12 mjeseci) (7). Važno je razlikovati je od drugih bolesti kod kojih je demijelinizacija značajka (npr. poremećaj spektra neuromijelitisa optike i akutni diseminirani encfalomijelitis) i od nedemijelinizirajućih poremećaja kao što su kronična bolest malih krvnih žila i drugi upalni, granulomatozni, infektivni, metabolički i genetski uzroci koji mogu oponašati MS.

Najosjetljivija paraklinička metoda u otkrivanju tipičnih lezija mozga i kralježnične moždine jest magnetska rezonancija (MR) koja je ujedno korisna u isključivanju drugih bolesti poput: kroničnih vaskularnih lezija u osoba s arterijskom hipertenzijom ili migrenom, neurosarkoidoze, neuroborelioze, primarnog vaskulitisa središnjeg živčanog sustava, progresivne multifokalne leukoencefalopatije, bolesti iz spektra optičkog neuromijelitisa, neurosifilisa te akutnog demijelinizirajućeg encefalomijelitisa (ADEM) (16).

Ispitivanje cerebrovaskularne tekućine (likvora) ostaje vrijedan dijagnostički test osobito kada su klinički i MRI dokazi nedostupni za potvrdu dijagnoze MS-a. Nalazi likvora također su važni kada postoji progresivni tijek od početka (PPMS) i kada postoje bilo kakvi atipični klinički ili slikovni nalazi (17).

S razvojem raznih slikovnih metoda, osobito MR, smanjila se primjena evociranih potencijala u dijagnostici MS-a. S obzirom na to da evocirani potencijali (EP) pružaju

informaciju o funkcionalnosti određenog osjetnoga puta, a MR pruža informaciju o anatomskoj strukturi, te se metode nadopunjaju i obje daju svoj specifičan doprinos dijagnosticiranju MS-a. Sama metoda je potpuno neinvazivna i, temelji se na registraciji električne aktivnosti mozga, koja se pojavljuje kao odgovor na specifičan podražaj. U dijagnostici MS-a u standardnoj se kliničkoj praksi najčešće primjenjuju vidni (VEP), slušni (AEP) i somatosenzorni (SSEP) EP-i (18). U kriterijima iz 2017. preporučeno je da su potrebne daljnje studije kako bi se utvrdila uloga VEP-a i optičke koherentne tomografije (OCT) u potpori dijagnoze MS-a, a VEP-ovi nisu uključeni u kriterije. Cilj kriterija je ranija i točna dijagnoza MS-a i smanjenje razdoblja neizvjesnosti za pacijenta i kliničara. To omogućuje odgovarajuće liječenje uključujući potvrdu dijagnoze za pacijenta i pristup učinkovitim tretmanima koji modificiraju bolest (17).

1.1.3. Fenotipovi multiple skleroze

Trenutna klasifikacija tijeka bolesti MS obuhvaća tri faze, svaka faza bolesti ima podtipove u kojima bolest može biti aktivna ili neaktivna (19).

1. Faza visokog rizika za multiplu sklerozu

CIS je događaj demijelinizacije središnjeg živčanog sustava izoliran u vremenu koji je kompatibilan s mogućim budućim razvojem MS (20). CIS je prvi simptom u gotovo 85% bolesnika s MS-om, a zapravo znači prvi relaps MS. Važnost pravodobnog i točnog postavljanja dijagnoze CIS-a jest u činjenici da su bolesnici s CIS-om pod povećanim rizikom za razvoj MS-a , a brojna istraživanja pokazuju da početak liječenja MS-a još u fazi CIS-a nosi puno bolju dugoročnu prognozu (7).

2. Relapsno remitirajuća faza multiple skleroze

RELAPSNO REMITIRAJUĆA MULTIPLA SKLEROZA (RRMS)

Tipično će klinička slika neliječene MS biti relapsno remitirajuća, odnosno bolesnik će imati razdoblja tijekom kojih će imati simptome (relaps) koji mogu spontano proći, međutim mogu ostaviti iza sebe i ireverzibilni neurološki deficit (koji katkad može biti vrlo blag). Tijekom vremena epizode remisije postat će sve kraće, a deficit sve teži, dovodeći do invalidnosti (7). Uobičajena prva prezentacija RRMS je jednostrani optički neuritis karakteriziran postupnim početkom monokularnog gubitka vida, боли

pri pomicanju oka i promijenjenim vidom boja (17). RRMS može biti aktivna (sa simptomatskim ili asimptomatskim relapsima) ili neaktivna (bez simptomatskih ili sa simptomatskim relapsa).

Kao zaseban podtip RRMS-a, izdvaja se visokoaktivna MS (eng. Higly active MS, HAMS) obilježen agresivnim tijekom bolesti, koji zadovoljava barem jedan od kriterija: 1) EDSS 4 ili 5 na početku bolesti, 2) 2 ili više relapsa s nepotpunim oporavkom u jednoj godini, 3) 2 ili više MRI snimanja, kojima se verificiraju nove ili uvećane T2 ili Gd (+ lezije) unatoč liječenju, 4) Bez obzira na terapiju jednim ili više DMT-a tijekom godinu dana. Općenito se smatra da u bolesnika s RRMS-om, nakon postavljanja dijagnoze postoji široko razdoblje u kojem je moguće djelovati i zaustaviti / usporiti progresiju bolesti, međutim u bolesnika s HAMS-om to je razdoblje vrlo kratko, stoga je ključno pravodobno raspoznavanje podtipa HAMS-a , kako se ne bi propustio „prozor“ u bolest, u kojem je odgovarajućom terapijom moguće djelovati s ciljem sprečavanja nastanka visokoga stupnja ireverzibilne onesposobljenosti bolesnika (19). Između relapsa većina pacijenata ostaje na stabilnoj razini funkcije koja je određena oporavkom od zadnjeg relapsa (21).

3. Progresivna faza multiple skleroze

Progresivna faza MS obuhvaća primarno progresivni oblik multiple skleroze i sekundarno progresivni oblik MS. Oba progresivna oblika MS mogu biti aktivni i neaktivni, s prisutnom progresijom ili bez prisutne progresije (19).

PRIMARNO PROGRESIVNA MULTIPLA SKLEROZA (PPMS)

Mala manjina (<10 %) pacijenata ne osjeća simptome RRMS-a i javlja se samo s progresijom, obrazac koji se naziva primarno progresivna MS (PPMS). Iako je obrazac simptoma drugačiji nikakve genetske, slikovne niti patološke značajke ne razlikuju PPMS od SPMS-a. Očigledni nedostatak relapsno remitentne faze kod pacijenata sa PPMS-om mogao bi se vjerojatno prepisati pojedinačnim lezijama lokaliziranim u klinički tihim regijama, koje u konačnici dovode do invaliditeta. Ovaj koncept podupiru opažanja kod pacijenata koji slučajno imaju MRI lezije koje snažno

upućuju na prisutnost MS-a ali bez ikakvih kliničkih simptoma ili znakova. Više od trećine ovih osoba sa radiološki izoliranim sindromom (RIS) razvit će kliničke dokaze za MS unutar 5 godina. Od toga će 10 % zadovoljiti kriterije za primarno progresivnu MS (21).

SEKUNDARNO PROGRESIVNA MULTIPLA SKLEROZA (SPMS)

U studijama prirodne povijesti, otprilike polovica neliječenih bolesnika sa relapsno-remitentnom MS (RRMS) prijeći će u SPMS u roku od 20 godina iako vrijeme do pojave SPMS-a može značajno varirati među pacijentima (22). Nakon 5-25 godina, obrazac se često mijenja: broj akutnih pogoršanja uvelike se smanjuje i zamjenjuje polaganim, postojanim povećanjem težine simptoma. Ova faza bolesti naziva se sekundarno progresivna MS (SPMS) i reagira na imunoterapiju samo ako postoje rezidualni upalni događaji: bilo klinički recidivi ili MRI lezije (21). Prepoznavanje prijelaza iz relapsno remitentne MS (RRMS) u sekundarno progresivnu MS (SPMS) u kliničkoj praksi može biti izazovno (22). Gubitak pokretljivosti (ograničenje na invalidska kolica ili krevet) nije najčešći ishod, ali ostaje glavna komplikacija od koje se najviše strahuje (21).

RADIOLOŠKI IZOLIRANI SINDROM (RIS)

Prema nekim autorima radiološki izolirani sindrom (RIS) pretklinički je stadij MS-a. RIS je zapravo slučajan nalaz T2 i FLAIR hiperintenzivnih lezija (koje se mogu , ali i ne moraju bojiti nakon primjene kontrastnog sredstva) na MR-u mozga i kralježničke moždine u bolesnika bez simptoma karakterističnih za MS a imaju uredan neurološki status te ne postoji drugi uzrok za takav nalaz na MR-u (7).

1.1.4. Liječenje multiple skleroze

Liječenje MS može se podijeliti na 3 djela: liječenje relapsa, liječenje koje modificira tijek bolesti, te simptomatsko liječenje. Standard liječenja relapsa je pulsna kortikosteroidna terapija (metilprednizolon od 50- 1000 mg intravenski tijekom 3-5 dana) (7).Posljednjih 25 godina zabilježen je značajan napredak u razvoju liječenja

MS. Iako su mnoge terapije koje koriste razne mehanizme djelovanja dostupne za relapsirajuće oblike MS-a (RMS), terapije koje su dokazano učinkovite za progresivni RMS su ograničene (23). Liječenje MS lijekovima koji modificiraju tijek bolesti (eng. disease modifying therapy, DMT) započinje u prvoj polovini 1990-tih godina odobrenjem interferona - β za primjenu u liječenju (24). Tijekom posljednja tri desetljeća odobreno je više od 15 imunoterapija (terapija koje mijenjaju bolest (DMT) s različitim mehanizmima djelovanja i profilima koristi i rizika za liječenje MS. Primarno usmjereni na žarišne upalne procese bolesti, ovi tretmani smanjuju stvaranje lezija bijele tvari mozga kao što se vidi primjenom magnetske rezonancije (MRI), smanjuju stopu recidiva i moguće usporavaju povećanje invaliditeta i cjelokupno napredovanje bolesti. Međutim njihova je dugoročna korist još neizvjesna (25). Odabir lijeka ovisi o aktivnosti bolesti koja se najčešće definira s pomoću relapsa, zatim stupnja onesposobljenosti koji se mjeri s pomoću EDSS ljestvice (Expanded Distability Status Scale) te nalaza magnetne rezonancije (broj i volumen T2 lezija, broj T1 lezija koje se imbibiraju nakon primjene kontrastnog sredstva) (7). Predvidjeti u kojem će se smjeru bolest razvijati jedan je od najtežih zadataka neurologa, jer upravo o tome ovisi kojim ćemo pristupom početi liječiti osobu s MS-om. Osim o tijeku bolesti, odabir lijeka, dakako, ovisit će i o obilježjima samog bolesnika, kao i o socioekonomskim uvjetima. Postoje dva pristupa u liječenju MS-a. Jedan je kontinuirana primjena terapije (tzv. terapija održavanja), koja se onda može optimizirati ovisno o tijeku bolesti. Obilježje je ovog pristupa da bolesnik mora kontinuirano primati terapiju. Drugi je pristup liječenju imunorekonstitucijski, pri kojemu pulsnom imunosnom rekonstitucijom dovodimo do (prolaznog ili trajnog) resetiranja imunosnog sustava s potencijalom trajne remisije. Nakon primjene jednog od takvih lijekova, bolesnik može biti bez ikakve terapije, dobivati dodatne cikluse istog lijeka prema potrebi ili nastaviti terapiju održavanja nekim od lijekova umjerene učinkovitosti ali odličnog sigurnosnog profila. Terapija održavanja označava pristup u kojem se lijek kontinuirano primjenjuje, a pri pojavi aktivnosti bolesti (bilo kliničke bilo neuroradiološke) lijek se može zamijeniti drugim lijekom veće učinkovitosti. Takav eskalacijski pristup označava da liječenje počinjemo najsigurnijim lijekom koji mijenja tijek bolesti. Imunorekonstitucijska terapija zapravo je pravi induksijski pristup u liječenju MS-a. Cilj ovakvog pristupa jest vrlo rano uspostaviti trenutačni standard u liječenju multiple skleroze NEDA (eng. No Evidence of Disease Activity). Dakle da bi bolesnik zadovoljio kriterij NEDA-e ne smije imati niti kliničku niti radiološku aktivnost

bolesti (26). Osim prema načinu djelovanja lijekove koji se primjenjuju za liječenje MS-a može se podijeliti na lijekove I. linije, lijekove manjeg učinka, ali veće sigurnosti te na lijekove II. linije, lijekove većeg učinka i potencijalno većih nuspojava. U I. liniju tako spadaju Interferon – β dostupno je više formulacija lijekova od kojih se neki daju supkutano, a neki intramuskularno, dok je učestalost aplikacije različita, od jednom u dva dana do jednom u dva tjedna. Glatiramer-acetat daje se supkutano ovisno o formulaciji svaki dan ili tri puta tjedno. Dimetilfumarat uzima se peroralno dva puta na dan. Teriflunomid uzima se peroralno jedanput na dan. U lijekove II. linije ubrajamo: Fingolimod uzima se peroralno jednom na dan. Natalizumab primjenjuje se u obliku intravenske infuzije svaka četiri tjedna. Alemtuzumab primjenjuje se u dvama ciklusima liječenja kao intravenska infuzija tijekom pet dana i potom se nakon godinu dana ponavlja ciklus liječenja u trajanju od tri dana. Kladribin daje se kao oralna terapija u ciklusima od deset dana tijekom dva tjedna, te se ponavlja nakon 12 mjeseci. Ocrelizumab primjenjuje se u obliku intravenske infuzije svakih šest mjeseci (24).

1.2. Ljudsko dostojanstvo i dostojanstvo bolesnika

Dostojanstvo je jedan od mnogobrojnih pojmove koje smo naučili upotrebljavati ne razmišljajući mnogo o njegovom stvarnom sadržaju. Latinska riječ dignitas,-atis znači: 1. Vrijednost, dostojanstvo, zasluga; 2. dostojanstvo, a) izvanja čast, štovanje, dostojanstvo, ugled, b) unutarnja čast, poštenje, čestitost, dostoјno, pošteno mišljenje i djelovanje, dostojanstvo u vladanju (27). Pojam ljudskog dostojanstva prisutan je u velikom broju suvremenih ustava, međunarodnih deklaracija i konvencija. Tako i Deklaracija o pravima čovjeka proglašena u Ujedinjenim narodima 1948. govori o urođenom dostojanstvu i jednakim pravima svih ljudi. Prvi članak Deklaracije glasi: "Sva ljudska bića rađaju se slobodna i jednakana u dostojanstvu i pravima. Ona su obdarena razumom i savješću pa jedna prema drugima trebaju postupati u duhu bratstva"(28).

Ljudska bića imaju dva aspekta ili oblika dostojanstva: absolutno dostojanstvo, neotuđivo dostojanstvo, vrlinom ili time što su stvorenji ljudima; i relativno dostojanstvo koje je pod utjecajem kulture i društva. Apsolutno dostojanstvo je inherentno svojstvo ili kvaliteta, dok je relativno dostojanstvo individualna percepcija

vlastitog dostojanstva, temeljena na iskustvima s vanjskim svjetom, koji je relativan i promjenjiv. Središnji elementi dostojanstva su poštovanje, privatnosti i kontrola, a dostojanstvo podrazumijeva da osobe dožive svoj potencijal kao maksimalno iskorišten. Drugi oblik dostojanstva je koncept poštovanja. Nepoštovanje zdravstvene zaštite smatra se kršenjem. Iskustva dostojanstva povezana su s time da te netko vidi, čuje i da te shvaćaju kao vjerodostojnu osobu (29). Nitko od nas svoje ljudsko dostojanstvo ne zahvaljuje dogovoru ili odobrenju drugih; ono se ne priznaje niti se jamči uzajamno u humanome pravnom poretku, nego se priznaje kao temelj koji prethodi svemu. Da bi se isključile sve jezične dvoznačnosti upravo ovdje moramo reći: U svome pravome smislu ljudsko dostojanstvo ne može se „ostvariti“ ili „unaprijediti“ već samo poštivati i priznati kao ono koje je već stvarno. U odnosu na kolektivne programe i njihovo legitimiranje s pomoću društvene većine „ljudsko dostojanstvo“ ne obuhvaća cilj nego graničnu klauzulu pod kojom stoji sve političko i znanstveno zauzimanje za dobro ljudi i poboljšanje njihovih životnih odnosa (30). Dok se može voditi filozofska rasprava o značenju pojma „dostojanstvo“, u svakodnevnom životu pojam dostojanstva izjednačava se sa samopoštovanjem. Biti tretiran s dostojanstvom znači biti tretiran s poštovanjem, smatrati se dostoјnim poštovanja drugih. Izgubiti dostojanstvo znači osjećati da je nečija vrijednost kao osobe nepopravljivo smanjena (31). Dostojanstvo se tiče ljudskog integriteta i samopoštovanja. Ljudi koje je zadesila nesreća ili bolest koja je smanjila njihovu sposobnost uspješnog nošenja sa svakodnevnim aktivnostima mogu doživjeti dodatno opterećenje ako se osjećaju nedostojnjima ili nedostojanstvenima (32). Posljednjih nekoliko godina sve se više govori o dostojanstvu i pravima bolesnika. Dostojanstvo čovjeka jedno je od osnovnih ljudskih prava, temelj je i preduvjet za sva prava koja se svakom čovjeku trebaju osigurati. U Republici Hrvatskoj Etički kodeks obavezuje medicinske sestre na poštivanje dostojanstva bolesnika (1). Za percepciju dostojanstva vrlo je važno da se suradnja pacijent - medicinska sestra percipira kao dobro funkcionirajuća i karakterizirana povjerenjem. Ponašanje medicinskih sestara i poštivanje autonomije su postupci skrbi od velike važnosti za očuvanje dostojanstva (33). Zbog jednakosti svih osoba, ljudsko dostojanstvo svi moraju uvažavati, svatko ima „pravo da bude tretiran kao čovjek, a ne kao stvar, ili kao životinja, ili pak kao puko sredstvo za ostvarivanje kakvih 'viših' ciljeva“; ljudsko dostojanstvo pripada svakoj fizičkoj osobi uvijek, u svakoj situaciji; „ovlaštena ga je uživati i nikada ga se

nije ovlaštena odreći“ (34). Ljudsko je dostojanstvo temelj i pretpostavka ljudskih prava (35).

1.2.1. Ljudska prava

Još prije nego što su ljudska prava dobila svoju pozitivnu formulaciju, ljudi su znali da postoje “prava“ koja im pripadaju a koja nisu dobivena, od drugih ljudi ili postignuta na račun drugih i koja ostaju mjerilo tijekom cijelog ljudskog života. Pri tome se jasno razlikovala čovjekova ugroženost od prirode i od drugih ljudi. Princip ljudskog dostojanstva može se samo izvesti iz njegove datosti. A čovjekova datost u refleksiji zapadnjačkog kulturnog kruga de facto implicira osnovnu ideju (proizišlu iz židovsko-kršćanske tradicije) o čovjekovoj stvorenosti na sliku Božju i obećanom spasenju za sve ljude. Ljudsko dostojanstvo proizlazi iz te povijesno-kulturne-duhovne činjenice. Upravo na temelju dostojanstva jedne ljudske naravi i jednog uma, koji su zajednički svim ljudima oblikovala su se u 18 stoljeću ljudska prava (35). Ljudska prava nisu otkriće nekog suvremenog trenutka ili vremena nedavne prošlosti, već su to osnovna prava čovjeka prisutna gotovo od samog početka civilizacije. Ona su“neotuđiva prava svih članova ljudske obitelji, koja su dostupna svima bez obzira na...“razlike bilo koje vrste kao što su rasa, boja, spol, jezik, vjera, političko ili drugo mišljenje, narodnosno ili drugo podrijetlo, imovina, rođenje ili drugi pravni položaj“. Samom činjenicom da pripada ljudskoj vrsti, svaki čovjek posjeduje neotuđiva prava koja moraju poštivati ostali pripadnici društva u kojem pojedinac živi. Među najvažnijima su svakako pravo na život, slobodu i osobnu sigurnost (36). Ljudska su prava zajamčena svakom čovjeku na temelju njegovog postojanja kao čovjeka i neotuđiva su. Dostojanstvo čovjeka jedno je od osnovnih ljudskih prava (8).

1.2.2. Prava bolesnika

Osim Etičkog kodeksa koji obvezuje zdravstvene djelatnike na poštivanje dostojanstva bolesnika u Republici Hrvatskoj je u primjeni i Zakon o zaštiti osobnih podataka. Prilikom pružanja zdravstvene skrbi bolesnicima sve više se govori o važnosti poštivanja dostojanstva bolesnika.

Što to znači u kliničkoj praksi medicinskih sestara?

- poštivanje privatnosti prilikom pružanja osobne higijene bolesnika (korištenje paravana, osobnu higijenu bolesnika obavljati iza zatvorenih vrata bolesničke sobe),
- poštivanje privatnosti i zaštite osobnih podataka bolesnika prilikom primopredaje sestrinske službe (zaštititi osobne podatke i podatke o zdravstvenom stanju pred drugim bolesnicima),
- zaštita osjetljivih osobnih podataka (obiteljski problemi) pred drugim zdravstvenim djelatnicima (uzimanje podataka od bolesnika za sestrinsku anamnezu)
- iskazivanje suosjećanja s bolesnicima
- prema mogućnostima dopustiti bolesniku da sudjeluje u donošenju odluka o njegovom liječenju i zdravstvenoj njezi
- o prisutnosti boli kod bolesnika odmah obavijestiti liječnika te primjeniti ordiniranu terapiju
- pozdraviti bolesnika u bolničkom hodniku i/ili bolesničkoj sobi.

U Republici Hrvatskoj usvojen je Zakon o zaštiti prava bolesnika kojim se određuju prava bolesnika prilikom korištenja zdravstvene zaštite te način zaštite i promicanja tih prava. Zaštita prava bolesnika u Republici Hrvatskoj provodi se na načelima humanosti i dostupnosti.

Načelo humanosti zaštite prava bolesnika ostvaruje se:

- osiguravanjem poštivanja bolesnika kao ljudskog bića,
- osiguravanjem prava na fizički i mentalni integritet bolesnika,
- zaštitom osobnosti bolesnika uključujući poštivanje njegove privatnosti, svjetonazora te moralnih i vjerskih uvjerenja.

Prava bolesnika:

- Pravo na suodlučivanje
- Pravo na obaviještenost
- Pravo na prihvaćanje ili odbijanje pojedinoga dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka
- Pravo na pristup medicinskoj dokumentaciji
- Pravo na povjerljivost

- Pravo na održavanje osobnih kontakata
- Pravo na samovoljno napuštanje zdravstvene ustanove
- Pravo na privatnost

Članak 28. Zakona o zaštiti prava bolesnika ukazuje da pri pregledu, odnosno liječenju, a naročito prilikom pružanja osobne njegi bolesnik ima pravo na uvjete koji osiguravaju privatnost (37).

1.3. Zdravstvena njega u skrbi za bolesnike s multiplom sklerozom

U središtu interesa zdravstvene skrbi jest zdrav ili bolestan pojedinac i sve aktivnosti svih sudionika u terapijskom procesu trebaju biti usmjerene prema njemu. To je rad sa ljudima, čovjek za čovjeka i osobe za osobu. No sam pojam izravne skrbi, skrbi čovjeka o drugom čovjeku, gotovo se uvijek vezuje za medicinske sestre jer njihova temeljna zadaća jest pružanje pomoći zdravom i bolesnom pojedincu kako bi dosegnuo najveću razinu samostalnosti, i to tijekom njegovog cijelog životnog vijeka. Međunarodni savjet medicinskih sestra (International Council of Nursing-ICN) definira medicinsku sestruru kao osobu sa završenim programom osnovne izobrazbe za medicinske sestre kojoj je mjerodavno državno tijelo dopustilo obavljati poslove iz područja zdravstvene njegi, te navodi da je ona ovlaštena: a) obavljati sve zadatke opće sestrinske prakse, uključujući poboljšanje zdravlja, sprečavanje bolesti i direktnu njegu oboljelih ili onesposobljenih ljudi svih uzrasta u zdravstvenim ustanovama i zajednici; b) obavljati zdravstveno odgojne aktivnosti; c) djelovati u cijelosti kao ravnopravan član zdravstvenog tima; d) provoditi edukaciju i nadzor medicinskih sestara te pomoćnog osoblja za njegu; e) obavljati različita istraživanja iz područja svojeg rada. Zbog složenosti prirode MS-a i širokog spektra simptoma i problema s kojima se suočavaju bolesnici s tom bolešću, potreban je sveobuhvatan tim za njegu koji će pružiti podršku za učinkovito upravljanje bolešću. Ključni članovi ovog tima uključuju medicinske sestre koji ne samo da su uključeni u dijagnozi i liječenje MS-a, već također pacijentima i njihovim obiteljima pružaju edukaciju, podršku i savjetovanje koje im je potrebno (38). Prva je pomoć, stoga, za svakog bolesnika susret. Češći susreti otklanjaju separacijske strahove i bez obzira na pomagačevu djelatnost njegova je nazočnost najveća pomoć svakome bolesniku. Razumijevanje zdravstvenog problema kao i njegove pozadine predstavlja drugu ne

manje važnu komponentu (2). Razvijanje suradničkog terapijskog odnosa s pacijentom koji je otvoren i iskren od postavljanja dijagnoze (a čak i ranije u nekim slučajevima) tijekom cijelog tijeka bolesti može doprinijeti pacijentovom povjerenju u zdravstveni tim i njihovu sposobnost upravljanja bolešću (38).

Važna je spoznaja svakog zdravstvenog radnika (medicinske sestre i liječnika) da je stručnost samo jedna komponenta kvalitetnog odnosa pacijent - zdravstveno osoblje (2). Kad se pokuša osvijestiti odnos medicinska sestra- čovjek, tad je to svakako sveukupan, složen višedimenzionalni interaktivni odnos. Budući da je medicinska sestra stalno sa bolesnikom, među njima se uspostavlja poseban odnos povjerenja, pa se događa da i neformalnim situacijama dobije niz informacija vrlo važnih za definiranje problema. Medicinske sestre rade sa ranjivim skupinama ovisnima o njima, o njihovim postupcima i pomoći. Uvijek se treba procijeniti pravo vrijeme za razgovor ili dogovor s njim. Dobro poznavanje bolesnika medicinskim sestrama omogućuje da prakticiraju individualiziranu zdravstvenu njegu. Dakle medicinska sestra treba znati prepoznati pravi problem i odabrati pravu aktivnost , pravo mjesto i pravo vrijeme (3). Kako se s pacijentom razvija odnos pun povjerenja, postaje moguće razgovarati o važnim osobnim problemima, uključujući seksualnost, depresiju i čimbenike povezane s načinom života. Koristeći visoko razvijene komunikacijske vještine, medicinske sestre za MS mogu uvjeriti pacijente, da nisu sami smanjujući njihov osjećaj izoliranosti i povećavajući adherenciju (38). Promatranje bolesnika, njegova ponašanja, izraza lica ili položaja tijela može dati odgovore i uputiti sestre u ono što bolesnik doista želi ili treba. Iako svaki čovjek na teške probleme instinkтивno reagira potrebom da pobegne, sestre trebaju i moraju znati prepoznati strah. Bez obzira na to što se događa s bolesnikom, bez obzira na to koliko je to psihički i emocionalno teško, hrabrost je biti i ostati uz bolesnika. Temeljna se vrijednost hrabrosti medicinskih sestra očituje u situacijama u kojima bolesnik bez ograda iznosi sve svoje probleme i poteškoće. Zaštita bolesnika i obrana njegovih interesa također je dužnost medicinske sestre i sastavni je dio svakog etičkog kodeksa medicinskih sestara(3). Kao zastupnici pacijenata medicinske sestre za MS stalni su izvor podrške, savjeta i ohrabrenja svojim bolesnicima. Zbog kognitivnih i drugih problema, nekim pacijentima može biti potrebno ponovljeno podučavanje i praćenje, što može oduzimati puno vremena zdravstvenom timu . Mnogi bolesnici su zabrinuti zbog samoinjektiranja , kao što su fobija od igle i anksioznost

od injekcija a medicinske sestre često moraju savjetovati bolesnika kako riješiti te brige. Ovo savjetovanje može biti u obliku uvjeravanja o sigurnosti injekcije, poduke o tehnikama opuštanja i rasprave o tehnikama za smanjenje povezanih štetnih događaja. Edukacija može osnažiti bolesnike da se osjećaju aktivnije u liječenju MS-a i stoga može povećati njihovu motivaciju da se pridržavaju liječenja (38). Edukacijom, međutim, bolesnik dobiva mnogo više: potkrepljivanje i podršku u vlastitom donošenju odluka, mogućnost da izgovori probleme, upozna sebe dođe do uvida i postigne promjene (2). Za uspješno obavljanje zadaće medicinske sestre , kao integrativnog (pluriperspektivnog) medijatora, primjenjujući holistički pristup bolesniku, potrebno je osigurati unutarnje (sposobnost, obrazovanje, motiviranost) i vanjske pretpostavke (pravno i autonomno-interaktivnu poziciju sestre u timu i jasno razgraničenje kompetencija i ovlasti u odnosu prema liječniku) (3). Uspostavljanje dobrog odnosa s bolesnikom i pružanje ažuriranih informacija o aktualnim istraživanjima i razvoju može pomoći bolesniku da se nosi s dijagnozom i dati mu nadu za budućnost (38).

2.HIPOTEZA

Bolesnici liječeni u dnevnoj bolnici imaju veći osjećaj dostojanstva od bolesnika liječenih na odjelu.

3.GLAVNI CILJ ISTRAŽIVANJA

Opći cilj istraživanja je ispitati postoji li razlika između očekivanja i zadovoljstva ponašanjem medicinskih sestara i liječnika u ovisnosti o modalitetu primjene i vrsti terapije za MS.

3.1.SPECIFIČNI CILJEVI:

Ispitati imaju li bolesnici koji boluju dulje od pet godina manji osjećaj dostojanstva od bolesnika koji boluju kraće od pet godina.

Ispitati imaju li bolesnici kod kojih se terapija primjenjuje u vremenskim razmacima većim od dva tjedna veći osjećaj dostojanstva od onih bolesnika koji primjenjuju terapiju u vremenskom razmaku manjem od dva tjedna.

Ispitati jesu li bolesnici koji su imali viša očekivanja s obzirom na ponašanje medicinskih sestara i liječnika manje zadovoljni njihovim ponašanjem, odnosno imaju manju razinu dostojanstva.

4. ISPITANICI I METODE

4.1.Ispitanici

Istraživanje je provedeno na uzorku od 150 ispitanika, bolesnika oboljelih od MS koji su upisani u Dnevnu bolnicu ili koji su hospitalizirani na Odjelu za neuroimunologiju SŽS, Klinike za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Zagreb. Za ovo istraživanje traženo je odobrenje Etičkog Povjerenstva Kliničkog bolničkog centra Zagreb, i odobrenje Etičkog Povjerenstva Medicinskog Fakulteta u Zagrebu (Ur.Broj: 380-59-10106-22-111/141, Klasa:641-01/22-02/01). Istraživanje je provedeno u razdoblju od lipnja do rujna 2022. godine. Svi ispitanici prije ispunjavanja upitnika potpisali su informativni pristanak, također su mogli odustati od istraživanja u bilo kojem trenutku. Osobni podaci ime i prezime ispitanika neće se koristiti u istraživanju. Podaci o ispitanicima bit će korišteni samo u svrhu navedenog istraživanja. Od ukupno 150 ispitanika u stacionaru ispitano je 64 (42,7%), dok je u dnevnoj bolnici ispitano 86 ispitanika (57,3%). Raspon dobi varirao je od 18-67 godina. Ispitanici su podijeljeni po dobi u tri skupine: Od 18-39 godina gdje je ispitano 84 bolesnika (56%), od 40-59 godina ispitano je 59 ispitanika (39,3%), dok je u skupini 60 i više godina ispitano 7 ispitanika (4,7%). S obzirom na spol ispitano je 32 muškarca (21,3%), te 118 žena (78,7%). S obzirom na bračni status ispitanici su podijeljeni u 4 skupine, te je u skupini udana/oženjen ispitano 79 ispitanika (52,7%),neudana/ neoženjen 59 (39,3%), udovaca/udovac 5 (3,3%),razvedena/razveden 7 ispitanika (4,7%). Za analizu podataka uspoređivane su dvije skupine udana/oženjen u odnosu na neudana/neoženjen (ovoj skupini pridodane su i skupine udovica/udovac i razvedena/razveden). Zatim su ispitanici ispitani s obzirom žive li u Zagrebu ili Zagrebačkoj županiji ili izvan Zagrebačke županije. U Zagrebu i Zagrebačkoj županiji od ukupno 150 ispitanika živi njih 80 (53,3%), dok izvan Zagrebačke županije živi 70 ispitanika (46,7%). U radu se dalje ispitivalo gdje su ispitanici do sada liječeni, pa je tako u stacionaru liječilo 64 (42,7%), dok je u dnevnoj bolnici liječeno 86 ispitanika (57,3%). Također je ispitana učestalost terapije, ispitanici su podijeljeni u 4 skupine: Bez terapije bilo je 46 ispitanika (30,7%), ispitanici koji terapiju primjenjuju svaki dan bilo je 27 (20%), oni koji terapiju primjenjuju svaki drugi dan do jednom tjedno je 26 (17,3%), oni koji terapiju primjenjuju dva puta tjedno do šest mjeseci bilo je 51(34%). S obzirom na način primjene terapije ispitanike smo podijelili u 4 skupine: ispitanici

bez terapije (koji ne uzimaju još nikakvu terapiju) iznosi 46 ispitanika (30,7%), oni koji primjenjuju terapiju u obliku tableta /kapsula iznosi 29 (19,3%), ispitanici koji primjenjuju terapiju u obliku injekcija (s.c / i.m.) bilo je 39 (26%), zatim ispitanici koji terapiju primjenjuju u obliku infuzije (i.v.) 26 ispitanika (24%). S obzirom na trajanje bolesti ispitanici su podijeljeni u 2 skupine: oni koji boluju manje od 5 godina od ukupno 150 bilo je njih 64 (42,7%), te ispitanici koji boluju 5 i više godina kojih je iznosilo 86 (57,3%). Također je provedeno ispitivanje s obzirom na stupanj onesposobljenosti bolesnika (EDSS) gdje su ispitanici podijeljeni također u 4 skupine: EDSS od 0-1,5 (nema neuroloških ispada) od ukupno 150 ispitanika njih 83 (55,3%) nema neuroloških ispada, zatim EDSS 2-3,5 bilo je 47 ispitanika (31,3%) koji imaju blage neurološke israde, u skupini sa EDSS-om 4- 5,5, bilo je njih 10 (6,7%) koji su pokretni uz pomoć, dok u skupini gdje je EDSS veći od 5,5 bilo 10 (6,7%) ispitanika koji su pokretni uz pomoć invalidskih kolica ili hodalice. Ispitanici su također ispitani kakvo bi liječenje bolje odgovaralo njihovim životnim potrebama, pa tako po dobivenim rezultatima možemo vidjeti da od ukupno 150 ispitanika, 29 (19,3%) odgovorilo je da im bolje odgovara liječenje u stacionaru, dok je 121 (80,7%) ispitanika odgovorilo da više preferira liječenje u dnevnoj bolnici.

4.2. Metode

Početkom 2019. godine grupa autora Katsumasa O. i suradnici iz Japana proveli su istraživanje čiji je cilj bio razviti pouzdanu skalu za mjerjenje dostojanstva. Navedeno istraživanje provedeno je u Japanu na ukupnom uzorku od 165 ispitanika, u Singapuru na uzorku od 363 ispitanika i u Ujedinjenom Kraljevstvu na uzorku od 499 ispitanika te je provedeno u tri faze. Autori istraživanja su dobili rezultat, skalu sastavljenu od 4 domene: poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću, poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu, poštovanje prema privatnosti i poštovanje samostalnosti bolesnika (39). Navedena skala namijenjena je medicinskim sestrarama za ispitivanje stavova bolesnika u pogledu njihovih očekivanja i zadovoljstva dostojanstvom i jedna je od rijetkih mjernih instrumenata koja se može pronaći u sestrinskoj stručnoj literaturi.

Materijal pomoću kojeg je provedeno ovo istraživanje je upitnik Skala dostojanstva hospitaliziranih bolesnika (IPDS) (Prilog 1.), koji se sastoji od ukupno 21 pitanja. Pitanja opisuju očekivanja i zadovoljstvo bolesnika s obzirom na ponašanje liječnika i medicinskih sestara u bolnici. Pojedinom izjavom zaokruživanjem broja na Likertovoj skali od pet stupnjeva:

od 1 (nemam očekivanja/vrlo nezadovoljan)
do 5 (vrlo velika/vrlo zadovoljan)

vezano uz sljedeće:

- 1) Kolika su vaša očekivanja?
- 2) Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?

Za korištenje upitnika traženo je dopuštenje autora, te prijevod na hrvatski jezik 2019. godine (Prilog 2.), a kasnije je upitnik postao javno dostupan.

U ovom istraživanju korištena su pitanja iz upitnika koja označuju 4 domene;

1. Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću:

očekivanja (pitanja iz upitnika br.1,2,3,4,5,6)

zadovoljstvo (1,2,3,4,5,6)

2. Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu:

očekivanja (7,8,9,13,14)

zadovoljstvo (8,9,10,14,15,16,17,18)

3. Poštovanje prema samostalnosti:

očekivanje (11,12)

zadovoljstvo (11,12)

4. Poštovanje prema privatnosti:

očekivanja (19,20,21)

zadovoljstvo (19,21)

Podaci su obrađeni u statističkom paketu PASW (21,0), a korištene statističke metode su: deskriptivna statistika, Pearsonova korelacija, t-test na nezavisnim uzorcima, ANOVA te Kruskal-Wallis test.

5. REZULTATI

Rezultati u ovom istraživanju su prikazani na skali dostojanstva s obzirom na očekivanja i zadovoljstvo bolesnika. Istraživanje je provedeno na 150 ispitanika, bolesnika oboljelih od multiple skleroze koji su liječeni na Klinici za neurologiju, upisani u dnevnu bolnicu ili hospitalizirani u stacionaru za neuroimunologiju SŽS, Kliničkog bolničkog centra Zagreb.

Tablica 1. Deskriptivna statistika uzorka

Deskriptivna statistika uzorka

		<i>Frekvencija</i>	<i>Postotak</i>
<i>Dob po kategorijama</i>	18-39	84	56,0
	40-59	59	39,3
	60 i više	7	4,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Spol</i>	muški	32	21,3
	ženski	118	78,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Bračni status</i>	udana-oženjen	79	52,7
	neudana-neoženjen	59	39,3
	udovica-udovac	5	3,3
	razvedena-razveden	7	4,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Pulsna th.</i>	ne	119	79,3
	da	30	20,0
	<i>Total (N)</i>	149	99,3
	Nedostaje odgovor	1	,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Stručna sprema</i>	osnovna škola	5	3,3
	srednja stručna sprema	78	52,0
	viša stručna sprema	14	9,3
	visoka stručna sprema	53	35,3
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Zagreb ili Zagrebačka županija</i>	ne	70	46,7
	da	80	53,3
	<i>Total (N)</i>	150	100,0

<i>Broj hospitalizacija zbog pogoršanja, ne zbog primjene lijeka</i>	0	41	27,3
	1	30	20,0
	2 do 5	60	40,0
	6 do 10	19	12,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Do sada ste liječeni u</i>	stacionar	64	42,7
	dnevna bolnica	86	57,3
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Kakvo liječenje bolje odgovara vašim životnim potrebama?</i>	stacionar	29	19,3
	dnevna bolnica	121	80,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Učestalost terapije</i>	bez terapije	46	30,7
	svaki dan	27	18,0
	svaki drugi dan do jednom tjedno	26	17,3
	2x mjesечно do jednom u 6 mjeseci	51	34,0
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Način primjene terapije</i>	bez terapije	46	30,7
	tablete	29	19,3
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	26,0
	3 infuzija (i.v.)	36	24,0
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Prva ili druga linija</i>	bez terapije	46	30,7
	prva linija	49	32,7
	druga linija	55	36,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>Trajanje bolesti</i>	manje od 5 god	64	42,7
	5 i više god	86	57,3
	<i>Total (N)</i>	150	100,0
<i>EDSS</i>	0-1,5 (nema neuroloških ispada)	83	55,3
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	31,3
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	6,7
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolica i hodalicu itd...)	10	6,7
	<i>Total (N)</i>	150	100,0

U Tablici 1. Možemo vidjeti klasične deskriptivne pokazatelje o uzorku (N=150), koliko je ispitanika bilo u kojoj grupi za nominalne i ordinalne varijable. Dob uzorka varirala

je od 19 do 67 godina, s prosječnom dobi $M=39.45$ i $Sd=10,71$. Dobiveni rezultati Tablice 1. detaljnije su opisani u poglavlju Ispitanici i metode.

Tablica 2. Usporedba skale očekivanja i skale zadovoljstva

Usporedba skale očekivanja i skale zadovoljstva								
	Prosjek (M)	N	Sd. Devijacija	Sd. Pogreška	r	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	3,94	150	0,95	0,08				
Dostojanstvo - zadovoljstvo	4,59	150	0,58	0,05	,190	-7,87	149	,000
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	4,24	150	1,00	0,08				
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	4,66	150	0,59	0,05	,179	-4,82	149	,000
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	3,48	150	1,17	0,10				
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	4,54	150	0,61	0,05	,189	-10,74	149	,000
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	4,07	150	1,19	0,10				
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	4,55	150	0,78	0,06	,193	-4,56	149	,000
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	4,04	150	1,14	0,09				
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	4,63	150	0,75	0,06	,203	-5,89	149	,000
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	3,92	150	0,94	0,08				
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	4,61	150	0,56	0,05	,200	-8,46	149	,000

*sve korelacije su značajne na razini $p=0,05$

Kao što je prikazano u Tablici 2. vidljive su sve usporedbe očekivanja i zadovoljstva na cijelom uzorku, te po domenama. Možemo vidjeti da aritmetička sredina za zadovoljstvo iznosi $M=4,59$ ($SD=0,58$), a za očekivanje iznosi $M=3,94$ ($SD=0,95$). Za prvu domenu koja se odnosi na poštivanje prema čovjeku kao ljudskom biću aritmetička sredina za zadovoljstvo iznosi $M=4,66$ ($SD=0,59$), a za očekivanje $M=4,24$ ($SD=1,00$).

Na domeni poštivanje prema osobnim osjećajima i vremenu za zadovoljstvo aritmetička sredina iznosi $M=4,54$ ($SD=0,61$), a za očekivanje $M=3,24$ ($SD=1,17$). Na domeni poštovanje prema samostalnosti aritmetička sredina iznosi $M=4,55$ ($SD=0,78$), a za očekivanje $M=4,07$ ($SD=0,10$). Na domeni poštovanje prema privatnosti aritmetička sredina za zadovoljstvo iznosi $M=4,63$ ($SD=0,75$), a za očekivanje $M=4,04$ ($SD=1,14$). Aritmetička sredina na ukupnom rezultatu na skali za zadovoljstvo iznosi $M=4,61$ ($SD=0,56$), a za očekivanje $M=3,92$ ($SD=0,94$). Stoga možemo zaključiti da je na svim domenama, kao i na ukupnom uzorku zadovoljstvo bilo veće od očekivanja. Standardne devijacije su male, što znači da je vrlo malo odstupanja u procjeni sudionika.

Također je u Tablici 2. prikazana povezanost odnosno korelacija između očekivanja i zadovoljstva te iznosi $r=0.190$ uz $p=0.05$.

U domeni poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću korelacija iznosi $r=0.179$, u domeni poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu korelacija iznosi $r= 0.189$, zatim u domeni poštovanje prema samostalnosti $r=0.193$, dok u domeni poštovanje prema privatnosti korelacija iznosi $r=0.203$, a na ukupnom rezultatu na skali korelacija je $r=0.200$. Sve korelacije su značajne na razini od 5% i pozitivne, ali dosta niske, što ukazuje na to da su očekivanja i zadovoljstvo generalno bili blago usklađeni (veće očekivanje blago povezano s većim zadovoljstvom). Veći broj prema 1 znači veću usklađenost.

U Tablici 2. također su prikazani rezultati t-testa na nezavisnim uzorcima koji pokazuje statistički značajne razlike za sve parove (očekivanja i zadovoljstvo) svaka razlika koju vidimo u aritmetičkim sredinama u prvoj koloni je ispala statistički značajna na razini 1% ($p<0.01$), bez obzira što su neke razlike jako male (npr. poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu). Pa možemo zaključiti da je svugdje zadovoljstvo nadmašilo očekivanja barem što se tiče cijelog uzorka.

Tablica 3. Usporedba skupina po trajanju bolesti

Usporedba grupa po trajanju bolesti								
Trajanje bolesti		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	manje od 5 god	64	3,97	0,87	0,11	0,35	148	,729
	5 i više god	86	3,92	1,01	0,11			
Dostojanstvo - zadovoljstvo	manje od 5 god	64	4,63	0,56	0,07	0,71	148	,476
	5 i više god	86	4,56	0,59	0,06			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	manje od 5 god	64	4,33	0,89	0,11	0,93	148	,353
	5 i više god	86	4,18	1,08	0,12			
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	manje od 5 god	64	3,50	1,14	0,14	0,22	148	,830
	5 i više god	86	3,46	1,20	0,13			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	manje od 5 god	64	4,05	1,21	0,15	-0,23	148	,815
	5 i više god	86	4,09	1,18	0,13			
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	manje od 5 god	64	4,01	1,10	0,14	-0,30	148	,764
	5 i više god	86	4,06	1,18	0,13			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	manje od 5 god	64	4,71	0,52	0,07	0,80	148	,426
	5 i više god	86	4,63	0,64	0,07			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	manje od 5 god	64	4,55	0,64	0,08	0,20	148	,839
	5 i više god	86	4,53	0,60	0,06			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	manje od 5 god	64	4,70	0,59	0,07	*2,17	146,428	,032
	5 i više god	86	4,44	0,88	0,10			
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	manje od 5 god	64	4,65	0,81	0,10	0,26	148	,797
	5 i više god	86	4,62	0,71	0,08			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	manje od 5 god	64	3,96	0,86	0,11	0,44	148	,663
	5 i više god	86	3,89	1,00	0,11			
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	manje od 5 god	64	4,65	0,54	0,07	0,75	148	,453
	5 i više god	86	4,58	0,57	0,06			

*korigirani t zbog nehomogenosti varijanci

Tablica 3. uspoređuje skupine po trajanju bolesti (ispitanike koji boluju manje od 5 godina u odnosu na one koji boluju 5 i više godina). Po prosjeku se mogu usporediti skupine po izraženosti bilo različitih vidova očekivanja, bilo zadovoljstva, a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici jedina razlika je nađena na skali zadovoljstava u domeni samostalnosti. Oni koji boluju manje od 5 godina imaju veće zadovoljstvo u toj domeni ($t(164,43)=2,17$ uz $p<0,05$).

Tablica 4. Usporedba skupina po učestalosti terapije

Usporedba grupa po učestalosti terapije								
Učestalost terapije		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,00	0,87	0,12			
	razmaci većim od	51	3,76	1,09	0,15	*1,24	95,55	,219
Dostojanstvo - zadovoljstvo	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,56	0,54	0,07	-0,39	102	,697
	razmaci većim od	51	4,61	0,63	0,09			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,32	0,88	0,12			
	razmaci većim od	51	4,01	1,23	0,17	*1,49	89,91	,139
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	3,45	1,09	0,15	0,51	102	,612
	razmaci većim od	51	3,34	1,23	0,17			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,21	1,09	0,15	1,41	102	,160
	razmaci većim od	51	3,89	1,19	0,17			
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,11	1,13	0,15	1,06	102	,290
	razmaci većim od	51	3,87	1,21	0,17			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,67	0,55	0,08	-0,06	102	,954
	razmaci većim od	51	4,68	0,66	0,09			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,49	0,60	0,08	-0,58	102	,566
	razmaci većim od	51	4,56	0,64	0,09			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,49	0,85	0,12	0,12	102	,903
	razmaci većim od	51	4,47	0,83	0,12			
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,58	0,76	0,10	-0,89	102	,376
	razmaci većim od	51	4,70	0,61	0,09			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	3,97	0,88	0,12	1,15	102	,253
	razmaci većim od	51	3,75	1,07	0,15			
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	u razmacima manjim od 2 tjedna	53	4,58	0,53	0,07	-0,39	102	,699
	razmaci većim od	51	4,62	0,61	0,09			

*korigirani t zbog nehomogenosti varijanci

Ova tablica uspoređuje skupine po učestalosti terapije (bolesnici koji koriste terapiju u razmacima manjim od 2 tjedna, u odnosu na one koji koriste terapiju u razmacima duljim od 2 tjedna). Po prosjeku se mogu usporediti skupine po izraženosti očekivanja ili zadovoljstva, a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici nema niti jedna statistički značajna razlika u bilo kojoj od zavisnih varijabla kada se gleda po učestalosti terapije.

Tablica 5. Usporedba skupina po vrsti sustava na kojem se liječe

Usporedba grupa po vrsti sustava u kojem se liječe

Do sada ste liječeni u		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	stacionar	64	3,71	1,09	0,14	*-2,52	109,75	,013
	dnevna bolnica	86	4,12	0,79	0,09			
Dostojanstvo - zadovoljstvo	stacionar	64	4,68	0,55	0,07	1,68	148	,095
	dnevna bolnica	86	4,53	0,59	0,06			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	stacionar	64	3,99	1,18	0,15	*-2,52	105,55	,013
	dnevna bolnica	86	4,43	0,81	0,09			
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	stacionar	64	3,24	1,31	0,16	-2,17	148	,031
	dnevna bolnica	86	3,65	1,03	0,11			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	stacionar	64	3,86	1,33	0,17	*-1,86	116,57	,066
	dnevna bolnica	86	4,23	1,05	0,11			
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	stacionar	64	3,83	1,23	0,15	*-1,87	122,31	,064
	dnevna bolnica	86	4,19	1,04	0,11			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	stacionar	64	4,76	0,56	0,07	1,78	148	,076
	dnevna bolnica	86	4,59	0,61	0,07			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	stacionar	64	4,64	0,56	0,07	1,64	148	,103
	dnevna bolnica	86	4,47	0,64	0,07			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	stacionar	64	4,65	0,86	0,11	1,29	148	,198
	dnevna bolnica	86	4,48	0,71	0,08			
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	stacionar	64	4,68	0,73	0,09	0,70	148	,487
	dnevna bolnica	86	4,59	0,77	0,08			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	stacionar	64	3,68	1,08	0,14	*-2,60	109,52	,011
	dnevna bolnica	86	4,10	0,78	0,08			
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	stacionar	64	4,69	0,53	0,07	1,64	148	,104
	dnevna bolnica	86	4,54	0,57	0,06			

*korigirani t zbog nehomogenosti varijanci

U Tablici 5. prikazani su rezultati usporedbe skupina po vrsti sustava u kojem se bolesnici liječe (stacionar / dnevna bolnica). Prema prosjeku se mogu usporediti skupine po izraženosti očekivanja i zadovoljstva, a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici statistički značajne razlike između stacionara i dnevne bolnice nalazimo kod zavisne varijable očekivanja u bolesnika koji su liječeni unutar dnevne bolnice, te rezultati aritmetičke sredine i t-testa iznose $M=4,12$, $t(109,75)=-2,52$ uz $p<0,05$. Na domeni poštovanja prema čovjeku kao ljudskom biću za očekivanje kod bolesnika liječenih unutar dnevne bolnice također postoji statistički značajna razlika te rezultati iznose $M=4,43$, $t(105,55)=-2,52$ uz $p<0,05$. Dok kod bolesnika koji su liječeni u stacionaru, statistički značajna razlika postoji na domeni koja se odnosi na poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu a odnosi se na njihova očekivanja te rezultati aritmetičke sredine i t-testa iznose $M=3,24$, $t(148)=$

-2,17 uz $p<0,05$. Kod ukupnog rezultata na skali onih ispitanika koji su liječeni preko dnevne bolnice za varijablu očekivanja postoji statistički značajna razlika te iznosi $M=4,10$, $t(109,52)=-2,60$ uz $p<0,05$.

Stoga možemo zaključiti da bolesnici koji su liječeni u dnevnim bolnicama imaju veća očekivanja ukupno te u domeni poštovanja prema čovjeku kao ljudskom biću, dok bolesnici liječeni u stacionarnim odjelima imaju veća očekivanja u domeni poštovanja prema osobnim osjećajima i vremenu.

Tablica 6. Usporedba skupina po spolu

Usporedba grupa po spolu								
Spol		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	muški	32	3,88	0,89	0,16	-,39	148	,695
	ženski	118	3,96	0,97	0,09			
Dostojanstvo - zadovoljstvo	muški	32	4,44	0,64	0,11	-1,68	148	,095
	ženski	118	4,63	0,56	0,05			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	muški	32	4,20	0,88	0,16	-,28	148	,779
	ženski	118	4,25	1,04	0,10			
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	muški	32	3,43	1,20	0,21	-,28	148	,783
	ženski	118	3,49	1,17	0,11			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	muški	32	3,94	1,34	0,24	-,73	148	,468
	ženski	118	4,11	1,15	0,11			
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	muški	32	3,99	1,13	0,20	-,27	148	,788
	ženski	118	4,05	1,15	0,11			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	muški	32	4,53	0,59	0,10	-1,48	148	,141
	ženski	118	4,70	0,59	0,05			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	muški	32	4,39	0,70	0,12	-1,56	148	,121
	ženski	118	4,58	0,58	0,05			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	muški	32	4,44	0,79	0,14	-,95	148	,345
	ženski	118	4,58	0,78	0,07			
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	muški	32	4,39	1,02	0,18	-2,05	148	,042
	ženski	118	4,69	0,65	0,06			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	muški	32	3,85	0,86	0,15	-,50	148	,621
	ženski	118	3,94	0,97	0,09			
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	muški	32	4,45	0,61	0,11	-1,82	148	,070
	ženski	118	4,65	0,54	0,05			

Tablica 6. uspoređuje skupine po spolu. Ovdje kao i u prethodnim tablicama možemo usporediti skupine po izraženosti očekivanja ili zadovoljstva, a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici samo je jedna statistički značajna razlika na skali zadovoljstava i to u domeni poštovanja privatnosti. Žene su imale nešto veće izraženo zadovoljstvo $t(148)=-2,05$ uz $p < 0,05$.

Tablica 7. Usporedba skupina po bračnom statusu

Usporedba grupa po bračnom statusu								
Braci status - oženjeni nasuprot ostale kategorije		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	udana-oženjen	79	3,98	0,91	0,10	0,48	148	,632
	neudana- neoženjen/udovica-	71	3,90	1,00	0,12			
Dostojanstvo - zadovoljstvo	udana-oženjen	79	4,62	0,54	0,06	0,67	148	,503
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,56	0,62	0,07			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	udana-oženjen	79	4,28	0,95	0,11	0,55	148	,585
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,19	1,07	0,13			
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	udana-oženjen	79	3,61	1,10	0,12	1,43	148	,156
	neudana- neoženjen/udovica-	71	3,33	1,24	0,15			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	udana-oženjen	79	4,04	1,12	0,13	-0,38	148	,702
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,11	1,27	0,15			
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	udana-oženjen	79	3,95	1,18	0,13	-1,00	148	,318
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,14	1,09	0,13			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	udana-oženjen	79	4,71	0,55	0,06	0,99	148	,324
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,61	0,64	0,08			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	udana-oženjen	79	4,56	0,60	0,07	0,47	148	,642
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,52	0,63	0,07			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	udana-oženjen	79	4,61	0,61	0,07			
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,49	0,94	0,11	*0,88	117,99	,381
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	udana-oženjen	79	4,62	0,77	0,09	-0,17	148	,868
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,64	0,73	0,09			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	udana-oženjen	79	3,95	0,91	0,10	0,32	148	,748
	neudana- neoženjen/udovica-	71	3,90	0,98	0,12			
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	udana-oženjen	79	4,64	0,51	0,06	0,78	148	,436
	neudana- neoženjen/udovica-	71	4,57	0,61	0,07			

U Tablici 7. Prikazani su rezultati usporedbe s obzirom na bračni status. Također se po prosjeku mogu usporediti skupine po izraženosti očekivanja ili zadovoljstva, a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici nema statistički značajne razlike niti na jednoj od mjera upitnika.

Tablica 8. Usporedba skupina po mjestu stanovanja

Usporedba grupe po mjestu stanovanja

Zagreb ili Zagrebačka županija		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	t	df	p
Dostojanstvo - očekivanje	ne	70	3,81	1,09	0,13			
	da	80	4,06	0,80	0,09	*-1,57	125,07	,119
Dostojanstvo - zadovoljstvo	ne	70	4,60	0,62	0,07	0,09	148	,925
	da	80	4,59	0,54	0,06			
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	ne	70	4,08	1,17	0,14			
	da	80	4,38	0,82	0,09	*-1,794	121,48	,076
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	ne	70	3,41	1,26	0,15	-0,66	148	,512
	da	80	3,54	1,10	0,12			
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	ne	70	3,84	1,42	0,17			
	da	80	4,28	0,90	0,10	*-2,26	113,37	,026
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	ne	70	3,92	1,28	0,15			
	da	80	4,14	1,00	0,11	*-1,13	130,14	,261
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	ne	70	4,63	0,64	0,08	-0,58	148	,565
	da	80	4,69	0,56	0,06			
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	ne	70	4,57	0,64	0,08	0,48	148	,634
	da	80	4,52	0,59	0,07			
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	ne	70	4,54	0,81	0,10	-0,15	148	,878
	da	80	4,56	0,76	0,08			
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	ne	70	4,67	0,66	0,08	0,63	148	,530
	da	80	4,59	0,82	0,09			
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	ne	70	3,78	1,08	0,13			
	da	80	4,04	0,79	0,09	*-1,65	125,37	,102
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	ne	70	4,61	0,60	0,07	0,08	148	,936
	da	80	4,60	0,52	0,06			

*korigirani t zbog nehomogenosti varijanci

Ova tablica uspoređuje skupine po mjestu stanovanja (žive li ispitanici u Zagrebu ili Zagrebačkoj županiji u odnosu na one koji žive izvan Zagrebačke županije). Po prosjeku se mogu usporediti skupine po izraženosti očekivanja i zadovoljstva a „p“ stupac govori o značajnosti razlika. Prema ovoj tablici jedina statistički značajna razlika je na varijabli očekivanja u domeni poštivanja samostalnosti i to tako da su bolesnici koji su iz Zagreba i Zagrebačke županije imali viša očekivanja poštivanja samostalnosti ($t(113,37)=-2,26$ uz $p<0,05$).

Tablica 9. Usporedba skupina po načinu primjene terapije

Usporedba po načinu primjene terapije

		N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	F	p
Dostojanstvo - očekivanje	bez terapije	46	4,0883	,85874	,12661		
	tablete	29	4,1401	,69650	,12934		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	3,8798	1,07762	,17256		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,6684	1,04410	,17402		
	Total	150	3,9433	,94839	,07744	1,874	,137
Dostojanstvo - zadovoljstvo	bez terapije	46	4,6159	,56763	,08369		
	tablete	29	4,6073	,43108	,08005		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,5612	,63414	,10154		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,5895	,64355	,10726		
	Total	150	4,5937	,57666	,04708	,069	,976
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	bez terapije	46	4,4130	,80641	,11890		
	tablete	29	4,5000	,65009	,12072		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,1111	1,16625	,18675		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,9583	1,19879	,19980		
	Total	150	4,2422	1,00309	,08190	*3,88	,275
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	bez terapije	46	3,6565	1,20640	,17787		
	tablete	29	3,6621	1,04212	,19352		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	3,3641	1,25562	,20106		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,2167	1,11854	,18642		
	Total	150	3,4760	1,17300	,09578	1,320	,270
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	bez terapije	46	4,1196	1,29608	,19110		
	tablete	29	4,2931	,94979	,17637		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,1795	1,18370	,18954		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,7222	1,19190	,19865		
	Total	150	4,0733	1,18773	,09698	1,523	,211
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	bez terapije	46	4,1377	1,07169	,15801		
	tablete	29	4,1149	1,02460	,19026		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,0769	1,25531	,20101		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,8056	1,19357	,19893		
	Total	150	4,0378	1,13945	,09304	,672	,571
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	bez terapije	46	4,6341	,58438	,08616		
	tablete	29	4,7184	,40115	,07449		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,6624	,64265	,10291		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,6574	,69687	,11614		
	Total	150	4,6633	,59468	,04856	,119	,949
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	bez terapije	46	4,5761	,60178	,08873		
	tablete	29	4,5603	,48599	,09025		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,4734	,70136	,11231		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,5590	,63280	,10547		
	Total	150	4,5423	,61237	,05000	,225	,879
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	bez terapije	46	4,7174	,62050	,09149		
	tablete	29	4,4828	,77324	,14359		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,5128	,86972	,13927		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,4444	,86005	,14334		
	Total	150	4,5533	,77966	,06366	1,028	,382
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	bez terapije	46	4,6196	,88308	,13020		
	tablete	29	4,5862	,82450	,15311		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,6538	,61936	,09918		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,6528	,66353	,11059		
	Total	150	4,6300	,75180	,06138	,059	,981
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	bez terapije	46	4,0652	,85328	,12581		
	tablete	29	4,0887	,71844	,13341		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	3,8584	1,08728	,17410		
	3 infuzija (i.v.)	36	3,6720	1,01257	,16876		
	Total	150	3,9216	,94187	,07690	1,581	,197
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	bez terapije	46	4,6315	,54465	,08030		
	tablete	29	4,6256	,39754	,07382		
	2 injekcije (s.c., i. m.)	39	4,5764	,61655	,09873		
	3 infuzija (i.v.)	36	4,5966	,63189	,10532		
	Total	150	4,6076	,55727	,04550	,082	,970

* zbog nehomogenosti varijance upotrijebljen je Kruskal-Wallis test (χ^2)

U Tablici 9. prikazani su rezultati jednosmjernog ANOVA testa gdje vidimo usporedbu po načinu primjene terapije (ispitanici su podijeljeni u skupine: oni koji ne koriste još ni jednu vrstu terapije, ispitanici koji primjenjuju terapiju u obliku tableta ili

kapsula, zatim oni koji primjenjuju terapiju u obliku injekcija, te on koji terapiju primaju u obliku infuzijskih otopina). Sama tablica pokazuje da niti na jednoj od 12 zavisnih varijabli nema statistički značajne razlike između skupina. Za varijablu očekivanja: „poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću „, korišten je Kruskal-Wallis test zbog nehomogenosti varijanci koji također pokazuje da nema statistički značajne razlike.

Tablica 10. Usporedba po vrsti terapije

Usporedba po vrsti terapije						
	N	Prosjek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	F	p
Dostojanstvo - očekivanje	bez terapije	46	4,0883	,85874	,12661	
	prva linija	49	3,9592	,91337	,13048	
	druga linija	55	3,8080	1,04353	,14071	
	Total	150	3,9433	,94839	,07744	1,106 ,334
Dostojanstvo - zadovoljstvo	bez terapije	46	4,6159	,56763	,08369	
	prva linija	49	4,5906	,58919	,08417	
	druga linija	55	4,5778	,58293	,07860	
	Total	150	4,5937	,57666	,04708	,055 ,946
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	bez terapije	46	4,4130	,80641	,11890	
	prva linija	49	4,2721	,99750	,14250	
	druga linija	55	4,0727	1,13799	,15345	
	Total	150	4,2422	1,00309	,08190	*1,36 ,506
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	bez terapije	46	3,6565	1,20640	,17787	
	prva linija	49	3,4082	1,16616	,16659	
	druga linija	55	3,3855	1,15525	,15577	
	Total	150	3,4760	1,17300	,09578	,788 ,457
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	bez terapije	46	4,1196	1,29608	,19110	
	prva linija	49	4,1122	1,13773	,16253	
	druga linija	55	4,0000	1,15470	,15570	
	Total	150	4,0733	1,18773	,09698	,164 ,849
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	bez terapije	46	4,1377	1,07169	,15801	
	prva linija	49	4,1497	1,08240	,15463	
	druga linija	55	3,8545	1,23689	,16678	
	Total	150	4,0378	1,13945	,09304	1,126 ,327
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	bez terapije	46	4,6341	,58438	,08616	
	prva linija	49	4,6905	,59900	,08557	
	druga linija	55	4,6636	,60900	,08212	
	Total	150	4,6633	,59468	,04856	,106 ,900
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	bez terapije	46	4,5761	,60178	,08873	
	prva linija	49	4,5197	,65074	,09296	
	druga linija	55	4,5341	,59583	,08034	
	Total	150	4,5423	,61237	,05000	,107 ,899
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	bez terapije	46	4,7174	,62050	,09149	
	prva linija	49	4,4898	,81324	,11618	
	druga linija	55	4,4727	,85753	,11563	
	Total	150	4,5533	,77966	,06366	1,485 ,230
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	bez terapije	46	4,6196	,88308	,13020	
	prva linija	49	4,6735	,58230	,08319	
	druga linija	55	4,6000	,77817	,10493	
	Total	150	4,6300	,75180	,06138	,129 ,879
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	bez terapije	46	4,0652	,85328	,12581	
	prva linija	49	3,9339	,90533	,12933	
	druga linija	55	3,7905	1,03794	,13996	
	Total	150	3,9216	,94187	,07690	1,073 ,345
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	bez terapije	46	4,6315	,54465	,08030	
	prva linija	49	4,6026	,57142	,08163	
	druga linija	55	4,5922	,56454	,07612	
	Total	150	4,6076	,55727	,04550	,064 ,938

* zbog nehomogenosti varijance upotrijebljen je Kruskal-Wallis test (χ^2)

Tablica 10. prikazuje usporedbu s obzirom na vrstu terapije (ispitanici su podijeljeni u skupine: ispitanici koji još ne koriste niti jednu terapiju, oni koji se liječe lijekovima u prvoj liniji, te ispitanici koji koriste lijekove druge linije za liječenje MS-a). Ova tablica također pokazuje da niti na jednoj od 12 zavisnih varijabli nema statistički značajne razlike u skupinama ($p > 0,05$). Za varijablu očekivanja: „poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću“ također je korišten Kruskal-Wallis test zbog nehomogenosti varijanci koji također pokazuju da nema statistički značajne razlike.

Tablica 11. Usporedba prema dobi

Usporedba po dobi						
	N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	F	p
Dostojanstvo - očekivanje	18-39	84	4,0141	,84898	,09263	
	40-59	59	3,8485	1,02686	,13369	
	60 i više	7	3,8929	1,41822	,53604	
	Total	150	3,9433	,94839	,07744	,536 .587
Dostojanstvo - zadovoljstvo	18-39	84	4,5840	,59092	,06448	
	40-59	59	4,5857	,57959	,07546	
	60 i više	7	4,7778	,37268	,14086	
	Total	150	4,5937	,57666	,04708	,371 ,691
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	18-39	84	4,3472	,91331	,09965	
	40-59	59	4,1384	1,03120	,13425	
	60 i više	7	3,8571	1,65392	,62512	
	Total	150	4,2422	1,00309	,08190	*1,45 ,485
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	18-39	84	3,4619	1,14196	,12460	
	40-59	59	3,4814	1,17686	,15321	
	60 i više	7	3,6000	1,64924	,62335	
	Total	150	3,4760	1,17300	,09578	,045 ,956
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	18-39	84	4,2321	1,07391	,11717	
	40-59	59	3,8559	1,25619	,16354	
	60 i više	7	4,0000	1,73205	,65465	
	Total	150	4,0733	1,18773	,09698	*3,46 ,177
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	18-39	84	4,1230	1,06015	,11567	
	40-59	59	3,8757	1,24553	,16215	
	60 i više	7	4,3810	1,09593	,41422	
	Total	150	4,0378	1,13945	,09304	,1,152 ,319
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	18-39	84	4,6448	,64044	,06988	
	40-59	59	4,6695	,55059	,07168	
	60 i više	7	4,8333	,37268	,14086	
	Total	150	4,6633	,59468	,04856	,327 ,722
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	18-39	84	4,5264	,62339	,06802	
	40-59	59	4,5445	,62057	,08079	
	60 i više	7	4,7143	,41904	,15838	
	Total	150	4,5423	,61237	,05000	,302 ,740
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	18-39	84	4,5476	,79766	,08703	
	40-59	59	4,5254	,79015	,10287	
	60 i više	7	4,8571	,37796	,14286	
	Total	150	4,5533	,77966	,06366	,568 ,568
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	18-39	84	4,6667	,70426	,07684	
	40-59	59	4,5593	,84631	,11018	
	60 i više	7	4,7857	,39340	,14869	
	Total	150	4,6300	,75180	,06138	,507 ,603
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	18-39	84	4,0051	,83604	,09122	
	40-59	59	3,7974	1,03465	,13470	
	60 i više	7	3,9660	1,32729	,50167	
	Total	150	3,9216	,94187	,07690	,849 ,430
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	18-39	84	4,6004	,56708	,06187	
	40-59	59	4,5981	,56512	,07357	
	60 i više	7	4,7755	,37668	,14237	
	Total	150	4,6076	,55727	,04550	,330 ,719

* zbog nehomogenosti varijance upotrijebljen je Kruskal-Wallis test (χ^2)

Tablica 11., usporedba po dobi također pokazuje da niti na jednoj od 12 zavisnih varijabli nema statistički značajne razlike između skupina ($p>.05$). Za varijablu očekivanja: „poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću“ i očekivanja: „poštovanje samostalnosti“ također je korišten Kruskal-Wallis, zbog nehomogenitosti varijanci koji također pokazuju da nema statistički značajne razlike.

Tablica 12. Usporedba po EDSS-u

Usporedba po EDSS-u						
	N	Prosijek (M)	Std.Devijacija	Std.pogreška	F	p
Dostojanstvo - očekivanje	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	3,9541	,97316	,10682	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	3,9322	,87837	,12812	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,0563	,90927	,28754	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	3,7938	1,20475	,38098	
	Total	150	3,9433	,94839	,07744	,134 .940
Dostojanstvo - zadovoljstvo	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,5729	,57765	,06341	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,5674	,65190	,09509	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,7944	,32399	,10246	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,6889	,35447	,11209	
	Total	150	4,5937	,57666	,04708	,558 .643
Očekivanja: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,2791	,97117	,10660	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,1844	1,00195	,14615	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,3667	,90880	,28739	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,0833	1,42563	,45082	
	Total	150	4,2422	1,00309	,08190	,221 .882
Očekivanja: Poštovanje prema osobnim osjećajima u vremenu ispadova	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	3,4675	1,19645	,13133	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	3,4851	,110709	,16149	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	3,7600	,133600	,42248	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	3,2200	1,23450	,39038	
	Total	150	3,4760	1,17300	,09578	,352 .788
Očekivanja: Poštovanje prema samostalnosti	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,0482	1,25332	,13757	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,0957	1,11627	,16283	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,2500	,92045	,29107	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,0000	1,33333	,42164	
	Total	150	4,0733	1,18773	,09698	,103 .958
Očekivanja: Poštovanje prema privatnosti	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,0522	1,20239	,13198	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,0638	1,00154	,14609	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	3,8000	1,28812	,40734	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,0333	1,21157	,38313	
	Total	150	4,0378	1,13945	,09304	,155 .926
Zadovoljstvo: Poštovanje prema čovjeku kao ljudskom biću	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,6406	,61951	,06800	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,6418	,63415	,09250	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,8500	,31866	,10077	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,7667	,37843	,11967	
	Total	150	4,6633	,59468	,04856	,485 .693
Zadovoljstvo: Poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,5161	,61883	,06792	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,5186	,68016	,09921	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,8000	,31292	,09895	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,6125	,41016	,12970	
	Total	150	4,5423	,61237	,05000	,704 .551
Zadovoljstvo: Prema samostalnosti	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,5542	,79254	,08699	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,5319	,78300	,11421	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,6500	,52967	,16750	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,5500	,95598	,30231	
	Total	150	4,5533	,77966	,06366	,062 .980
Zadovoljstvo: Prema privatnosti	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,6145	,77430	,08499	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,5745	,83392	,12164	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,7500	,42492	,13437	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,9000	,21082	,06667	
	Total	150	4,6300	,75180	,06138	,607 .611
Očekivanja: Ukupan rezultat na skali	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	3,9254	,95985	,10536	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	3,9078	,87554	,12771	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	3,9857	,94948	,30025	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	3,8905	1,21095	,38293	
	Total	150	3,9216	,94187	,07690	,022 .995
Zadovoljstvo: Ukupan rezultat na skali	0-1,5 (nema neuroloških ispadova)	83	4,5904	,55355	,06076	
	2-3,5 (blagi neur.ispadi)	47	4,5755	,63740	,09297	
	4-5,5 (pokretni uz pomoć)	10	4,8048	,32097	,10150	
	više od 5,5 (pokretni uz inv.kolicina i hodalicu itd...)	10	4,7048	,32900	,10404	
	Total	150	4,6076	,55727	,04550	,592 .621

Tablica 12. usporedba po EDSS-u također pokazuje da niti na jednoj od 12 zavisnih varijabli nema statistički značajne razlike među skupinama ($p>.05$).

Tablica 13. Kakvo liječenje bolje odgovara potrebama bolesnika

Do sada ste liječeni u * Kakvo liječenje bolje odgovara vašim životnim potrebama?

		Kakvo liječenje bolje odgovara vašim životnim potrebama?		
		stacionar	dnevna bolnica	Total
Do sada ste liječeni u	stacionar	N	21	43
		% unutar Do sada ste liječeni u	32,8%	67,2%
	dnevna bolnica	N	8	78
		% unutar Do sada ste liječeni u	9,3%	90,7%
Total		N	29	121
		% unutar Do sada ste liječeni u	19,3%	80,7%
				150

Prema prikazanim podacima u Tablici 13. možemo vidjeti da ispitanici koji su liječeni u stacionaru, kao i oni koji su liječeni u dnevnoj bolnici preferiraju više liječenje u dnevnoj bolnici.

6. RASPRAVA

Istraživanja o ljudskom dostojanstvu danas se sve više spominju u okviru bioetičkog promišljanja, a dostojanstvo bolesnika tek je u počecima istraživanja u sestrinstvu.

Pregledom stručne literature iz područja sestrinske profesije o istraživanju dostojanstva u oboljelih od MS dostupno je vrlo malo radova, a većina dostupnih radova bazirana je na malim uzorcima bolesnika. Rezultati provedenog kvalitativnog istraživanja na uzorku od 13 ispitanika oboljelih od MS-a u Teheranu ukazuju na postojanje čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika. Korištene su metode intervjeta te su dobiveni podaci podijeljeni u dvije kategorije (osobne i društvene čimbenike) koji utječu na dostojanstvo. Osobni čimbenici su: samopoštovanje, znanje, osobna uvjerenja bolesnika, a društveni su: finansijski i socijalni status bolesnika, godine edukacije, komunikacija drugih s bolesnikom koja je vrlo važna za očuvanje dostojanstva bolesnika. Interakcija između osobnih i društvenih čimbenika može utjecati na konačno dostojanstvo bolesnika (40).

Rezultati našeg istraživanja ukazuju da su očekivanja oboljelih od MS prema ranije navedenim domenama obzirom na trajanje bolesti, učestalost primjene terapije za MS, spol, bračni status, mjesto stanovanja, vrstu i modalitet terapije zadovoljena. Usporedbom skale očekivanja i zadovoljstva, na ukupnom uzorku kao i na svim domenama zadovoljstvo je bilo veće od očekivanja. Standardne devijacije su male, što znači da je bilo vrlo malo odstupanja u procjeni sudionika.

Prilikom usporedbi očekivanja i zadovoljstva korelacije na svim domenama, te na ukupnom rezultatu između očekivanja i zadovoljstva bile su značajne na razini 5% i pozitivne ali dosta niske, što ukazuje da su očekivanja i zadovoljstvo bili blago usklađeni. Također su pri ovoj usporedbi rezultati t-testa na nezavisnim uzorcima za sve parove (očekivanja i zadovoljstva) pokazali statistički značajne razlike na razini 1% na svim domenama kao i na ukupnom rezultatu, što znači da je zadovoljstvo nadmašilo očekivanje. Bolesnici koji boluju manje od 5 godina imali su veće zadovoljstvo u domeni poštivanja samostalnosti. Bolesnici koji su liječeni unutar dnevne bolnice imali su veća očekivanja na domeni poštovanja prema čovjeku kao ljudskom biću, te na ukupnom rezultatu, dok su bolesnici liječeni u stacionaru imali veća očekivanja na domeni koja se odnosi na poštovanje prema osobnim osjećajima i vremenu. Žene su imale nešto više izraženo zadovoljstvo na domeni poštivanja

privatnosti. Bolesnici koji žive u Zagrebu i Zagrebačkoj županiji imali su viša očekivanja na domeni poštivanja samostalnosti.

Također rezultati pokazuju da bolesnici koji su liječeni unutar dnevne bolnice kao i oni koji su hospitalizirani u stacionaru imaju podjednaka očekivanja te su podjednako zadovoljni ponašanjem medicinskih sestara i liječnika. Međutim rezultati dobiveni našim istraživanjem ukazuju da bolesnici koji su liječeni u stacionaru, kao i oni u dnevnoj bolnici ipak više preferiraju liječenje unutar dnevne bolnice.

Pregledom literature iz područja sestrinstva o dostojanstvu bolesnika, dostupan je rad o sustavnom pregledu 5 elektroničkih baza podataka, autora Zahran Z. i suradnika kojima je cilj bio istražiti objavljene radove o intervencijama koje se primjenjuju za poboljšanje dostojanstva starijih hospitaliziranih bolesnika. Rezultati rada ukazuju da nema istraživanja o intervencijama koje bi poboljšale dostojanstvo starijih bolesnika u bolnici (41).

Obzirom na manjak istraživačkih radova iz područja sestrinstva o dostojanstvu oboljelih od MS-a u Republici Hrvatskoj preporuka je provesti istraživanja i u manjim bolnicama kako bi se moglo usporediti dostojanstvo bolesnika. Također je preporuka provesti istraživanje o dostojanstvu oboljelih od MS-a u socijalnoj sredini.

7.ZAKLJUČAK

Obzirom da je MS bolest koja trajno onesposobljava bolesnika te utječe na aktivnosti u svakodnevnom životu može se zaključiti da utječe i na dostojanstvo. Očuvanju dostojanstva značajno doprinosi kvalitetna bolnička skrb koja uključuje i sestrinske intervencije. Ovo istraživanje provedeno je kod oboljelih koji su hospitalizirani u stacionaru i onih koji su liječeni u dnevnoj bolnici, te ispituju očekivanja i zadovoljstvo s obzirom na ponašanje liječnika i medicinskih sestara u bolnici.

Naši rezultati ukazuju da su bolesnici koji su hospitalizirani u Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Zagreb zadovoljni, sa ispunjenim očekivanjima koji se odnose na ponašanje liječnika i medicinskih sestara prema pojedincu, poštujući ga kao čovjeka, medicinske sestre i liječnici uvažavaju bolesnikovo vrijeme te poštuju njegove osjećaje, samostalnost i privatnost.

8. ZAHVALE

Veliku zahvalnost dugujem svom mentoru prof.dr. sc. Branku Malojčiću FWSO,FESO pročelniku Dnevne bolnice, Klinike za neurologiju, KBC-a Zagreb na savjetima, podršci i pomoći tijekom svih godina školovanja,te izradi ovog diplomskog rada.

Posebno hvala mojoj obitelji i prijateljima na bezuvjetnoj ljubavi i poticaju, hvala što ste bili moj oslonac i pružali mi potporu.

9. ŽIVOTOPIS

Anita Barković, bacc.med.techn., rođena je u 27. studenog 1979. godine u Karlovcu. Odrasla je u Krašiću, gdje je završila osnovnu školu. Školu za medicinske sestre u Mlinarskoj upisuje 1994. godine, a 1998. godine započinje svoj radni odnos u KBC – u Zagreb, u Klinici za neurologiju gdje radi i danas. 2016. godine upisuje stručni preddiplomski studij sestrinstva na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu te 2019. postaje stručna prvostupnica sestrinstava. Diplomski studij sestrinstva upisuje 2020 godine. Član je Hrvatske komore medicinskih sestara, do sada je aktivno sudjelovala na međunarodnim i domaćim stručnim simpozijima i kongresima.

10. LITERATURA

1. Hrvatska komora medicinskih sestara. Etički kodeks medicinskih sestara; 2005. Dostupno na http://www.hkms.hr/data/1321863874_853_mala_Eticky%20kodeks.pdf Pristup: 01.08.2022.
2. Eduard Klain i suradnici (1999) Psihološka medicina. Zagreb:Golden Marketing.
3. Sonja Kalauz (2012) Etika u sestrinstvu. Zagreb:Medicinska naklada.
4. Podolinská L, Čáp J. Dostojanstvo bolesnika s multiplom sklerozom: Kvalitativna deskriptivna studija. Cent Eur J Nurs Midw. 2021;12(3):413-9.
5. Brinar,V. i suradnici (2009) Neurologija za medicinare. Zagreb:Medicinska naklada.
6. Lohne V, Aasgaard T, Caspari S, Slettebø A, Nåden D. The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis. Nurs Ethics. 2010 May;17(3):301-11. doi: 10.1177/0969733010361439.
7. Brinar V. i suradnici (2019) Neurologija za medicinare. Zagreb: Medicinska naklada.
8. Dehghani A, Dehghan Nayeri N, Ebadi A. Features of Coping with Disease in Iranian Multiple Sclerosis Patients: a Qualitative Study. J Caring Sci. 2018 Mar 1;7(1):35-40. doi: 10.15171/jcs.2018.006.
9. Vanja Bašić Kes i suradnici; Bolest s tisuću lica (odabrana poglavlja) - Priručnik za bolesnike i članove njihovih obitelji.
10. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis - a review. Eur J Neurol. 2019 Jan;26(1):27-40. doi: 10.1111/ene.13819. Epub 2018 Nov 18.
11. Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, Clanet M, Comi G, Derfuss T, Fazekas F, Hartung HP, Havrdova E, Hemmer B, Kappos L, Liblau R, Lubetzki C, Marcus E, Miller DH, Olsson T, Pilling S, Selmaij K, Siva A, Sorensen PS, Sormani MP, Thalheim C, Wiendl H, Zipp F. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Mult Scler. 2018 Feb;24(2):96-120. doi: 10.1177/1352458517751049. Epub 2018 Jan 20. Erratum in: Mult Scler. 2020 Apr;26(4):517.
12. Ascherio A. Environmental factors in multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2013 Dec;13(12 Suppl):3-9. doi: 10.1586/14737175.2013.865866.

13. Bašić-Kes V. i suradnici (2021) Multipla skleroza. Zagreb: Medicinska naklada.
14. Zadro I. Čimbenici rizika i patogeneza multiple skleroze. Medix. 2020;26(3):54-58.
15. Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. Lancet. 2017 Apr 1;389(10076):1336-1346. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30959-X. Epub 2016 Nov 24.
16. Barun B. Dijagnoza i diferencijalna dijagnoza multiple skleroze. Medix. 2020;26(3):60-64.
17. Ford H. Clinical presentation and diagnosis of multiple sclerosis. Clin Med (Lond). 2020 Jul;20(4):380-383. doi: 10.7861/clinmed.2020-0292. PMID: 32675142;
18. Krobot Skorić M. Klinička neurofiziologija multiple skleroze. Medix. 2020;26(3):65-67.
19. Bašić Kes V. Zadro Matovina L. Jurašić M. J. Fenotip multiple skleroze- RIS; CIS; RRMS; visoko aktivna MS. Medix. 2020;26(3):68-72.
20. Marcus JF, Waubant EL. Updates on clinically isolated syndrome and diagnostic criteria for multiple sclerosis. Neurohospitalist. 2013 Apr;3(2):65-80. doi: 10.1177/1941874412457183.
21. Ransohoff RM, Hafler DA, Lucchinetti CF. Multiple sclerosis-a quiet revolution. Nat Rev Neurol. 2015 Mar;11(3):134-42. doi: 10.1038/nrneurol.2015.14. Epub 2015 Feb 17. Erratum in: Nat Rev Neurol. 2015 May;11(5):246.
22. Duddy M, Wilkinson C, Medhurst S, Rhys K. Results from SPECTRUM: A survey of healthcare professionals to understand current diagnosis and management practices for secondary progressive multiple sclerosis in the United Kingdom. Mult Scler Relat Disord. 2021 Oct;55:103174. doi: 10.1016/j.msard.2021.103174. Epub 2021 Jul 26.
23. Cree, Bruce AC^a; Hartung, Hans-Peter^{b,c,d,e}; Barnett, Michael^{c,f} Novi lijekovi za multiplu sklerozu: novi algoritmi liječenja, Current Opinion in Neurology: Lipanj 2022. - Svezak 35 - Broj 3 - str. 262-270 doi:
24. Adamec I. Terapija koja modificira tijek bolesti u multiploj sklerozi. Medix. 2020;26(3):84-86.

25. Lehnert T, Röver C, Köpke S, Rio J, Chard D, Fittipaldo AV, Friede T, Heesen C, Rahn AC. Immunotherapy for people with clinically isolated syndrome or relapsing-remitting multiple sclerosis: treatment response by demographic, clinical, and biomarker subgroups (PROMISE)-a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2022 Jul 1;11(1):134. doi: 10.1186/s13643-022-01997-2.
26. Habek M. Novi pristup u liječenju multiple skleroze. Medicus [Internet]. 2019 [pristupljeno 12.07.2022.];28(1 Neurologija):33-39. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/216810>
27. Oklobdžija M. O ljudskom dostojanstvu. *Revija za sociologiju* [Internet] 1989 [pristupljeno 20.08.2022.];20(3-4):255-262. Dostupno na <https://hrcak.srce.hr/155423>
28. Portal hrvatskog kulturnog vijeća, dostupno na: <https://www.hkv.hr/izdvojeno/vai-prilozi/s/tomaevi-eljko/19570-j-tuksar-ljudsko-dostojanstvo.html>, Pristup:03.08.2022.
29. Lohne V, Aasgaard T, Caspari S, Slettebø A, Nåden D. The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis. *Nurs Ethics*. 2010 May;17(3):301-11. doi: 10.1177/0969733010361439.
30. Schockenhoff E. Koliko je nedodirljivo ljudsko dostojanstvo? Veza između ljudskoga dostojanstva, osobe i naravi na području bioetike. Bogoslovska smotra [Internet]. 2007 [pristupljeno 18.08.2022.];77(1):5-21. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/23487>
31. Toombs SK. Living and dying with dignity: reflections on lived experience. *J Palliat Care*. 2004 Autumn;20(3):193-200.
32. Caspari S, Aasgaard T, Lohne V, Slettebø Å, Nåden D. Perspectives of health personnel on how to preserve and promote the patients' dignity in a rehabilitation context. *J Clin Nurs*. 2013 Aug;22(15-16):2318-26. doi: 10.1111/jocn.12181. Epub 2013 May 8.
33. Rasmussen TS, Delmar C. Dignity as an empirical lifeworld construction-in the field of surgery in Denmark. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014 Jul 17;9:24849. doi: 10.3402/qhw.v9.24849.
34. Hrabar D. Deontološka prosudba ljudskog dostojanstva u obiteljskom pravu. Bogoslovska smotra [Internet]. 2007 [pristupljeno 18.08.2022.];77(1):29-42. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/23489>
35. Malović N. Ljudsko dostojanstvo između znanosti i svjetonazora. Bogoslovska smotra [Internet]. 2007 [pristupljeno 22.08.2022.];77(1):43-57. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/23490>

36. Jurišić K. GLOBALIZATION AND HUMAN RIGHTS. Politička misao [Internet]. 1999 [pristupljeno 22.08.2022.];36(1):70-82. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/32065>
37. Sabor, H. (2008). Zakon o zaštiti prava pacijenata, pročišćeni tekst. Zagreb: *Narodne novine*, 169/04, 37/08.
38. Burke T, Dishon S, McEwan L, Smrtka J. The evolving role of the multiple sclerosis nurse: an international perspective. *Int J MS Care*. 2011 Fall;13(3):105-12. doi: 10.7224/1537-2073-13.3.105.
39. Ota K, Maeda J, Gallagher A, Yahiro M, Niimi Y, Chan MF, Matsuda M. Development of the Inpatient Dignity Scale Through Studies in Japan, Singapore, and the United Kingdom. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2019 Feb;13(1):76-85. doi: 10.1016/j.anr.2019.01.008. Epub 2019 Jan 22.
40. Sharifi S, Borhani F, Abbaszadeh A. Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci*. 2016 Dec;30(4):731-740. doi: 10.1111/scs.12299. Epub 2016 Jan 26.
41. Zahran Z, Tauber M, Watson HH, Coghlan P, White S, Procter S, Addis G, Norton C. Systematic review: what interventions improve dignity for older patients in hospital? *J Clin Nurs*. 2016 Feb;25(3-4):311-21. doi: 10.1111/jocn.13052.

PRILOG 1.

Poštovani,

Pozivamo da u svojstvu ispitanika sudjelujete u istraživanju: „Analiza bolničkih čimbenika koji utječu na dostojanstvo bolesnika s multiplom sklerozom“. Ovo istraživanje biti će provedeno uz odobrenje Etičkog povjerenstva Kliničkog bolničkog centra Zagreb u Klinici za neurologiju. Istraživanje će se provesti u svrhu izrade diplomskog rada na Diplomskom studiju sestrinstva Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Istraživanje se sastoji od standardiziranog upitnika o dostojanstvu bolesnika. Za njegovo ispunjavanje trebat će Vam 5-8 minuta. Rezultati istraživanja pomoći će boljem razumijevanju problema oboljelih od MS koji su vezani uz dostojanstvo tijekom liječenja u bolnici.

Molimo Vas da ispunite niže navedene podatke (molim zaokružite ili nadopunite)

DOB:

SPOL:

TRAJANJE BOLESTI:

BRAČNI STATUS:

ZANIMANJE:

GODINE EDUKACIJE:

ŽIVITE LI U ZAGREBU ILI U ZAGREBAČKOJ ŽUPANIJI: DA NE

BROJ HOSPITALIZACIJA ZBOG POGORŠANJA, NE ZBOG PRIMJENE LIJEKA

(Lemtrada, Ocrevus, Tysabri, Mavenclad, Gilenya)

0 1 2-5 5-10 (molim zaokružite broj)

DO SADA STE LIJEČENI (zaokružite sve što je primjenjivo)

STACIONAR / DNEVNA BOLNICA

KAKVO LIJEČENJE BOLJE ODGOVARA VAŠIM ŽIVOTNIM POTREBAMA (zaokružite)

STACIONAR / DNEVNA BOLNICA

NA KOJOJ STE TERAPIJI TRENUUTNO (molim zaokružite)

Betaferon Copaxone Remurel Tecfidera Aubagio Gilenya
Rebif Avonex Lemtrada Tysabri Ocrevus Mavenclad Solu-Medrol
Plegridy Mayzent Kesimpta

Skala dostojanstva hospitaliziranih bolesnika

Upute: sljedeće izjave opisuju očekivanja pacijenta s obzirom na ponašanje liječnika i medicinskih sestara u bolnici. Navedite koliko se – prema vlastitom iskustvu – slažete s pojedinom izjavom zaokruživanjem broja na Likertovoj skali od pet stupnjeva: od 1 (nemam očekivanja/vrlo nezadovoljan) do 5 (vrlo velika/vrlo zadovoljan) vezano uz sljedeće: 1) Kolika su vaša očekivanja? i 2) Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?

Pitanje	Kolika su vaša očekivanja?					Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?				
	Nemam očekivanja	Nisu osobito velika	Manje više velika	Donekle velika	Vrlo velika	Vrlo nezadovoljan	Donekle nezadovoljan	Manje više zadovoljan	Donekle zadovoljan	Vrlo zadovoljan
1 (Liječnici/medicinske sestre) liječe me i njeguju kao čovjeka, a ne kao predmet.	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
2 (Liječnici/medicinske sestre) gledaju me u oči dok razgovaraju sa mnom.	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
3 (Liječnici/medicinske sestre) poštuju me kao ljudsko biće.	2	3	4	5	1	2	3	4	5	

Pitanje	Kolika su vaša očekivanja?					Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?				
	Nemam očekivanja velika	Nisu osobito velika	Manje- više velika	Donekle velika	Vrlo velika	Vrlo nezado- voljan	Donekle nezado- voljan	Manje- više zadovo- ljan	Donekle zado- voljan	Vrlo zado- voljan
4 (Liječnici/medicinske sestre) me pozorno slušaju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5 (Liječnici/medicinske sestre) uvijek mi se ljubazno obraćaju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6 (Liječnici/medicinske sestre) ljubazni su i prema mojoj obitelji kao i prema meni.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7 (Liječnici/medicinske sestre) razgovaraju sa mnom u razini očiju sjedeći na stolcu ili se saginjući.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8 (Liječnici/medicinske sestre) stavljaju moje potrebe i očekivanja na prvo mjesto u svakodnevnoj praksi.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9 (Liječnici/medicinske sestre) prvi pozdrave kad me vide u bolnici.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10 (Liječnici/medicinske sestre) bez odgode mi daju terapiju za bol.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Pitanje	Kolika su vaša očekivanja?					Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?				
	Nemam očekivanja velika	Nisu osobito velika	Manje- više velika	Donekle velika	Vrlo velika	Vrlo nezado- voljan	Donekle nezado- voljan	Manje- više zadovo- ljan	Donekle zado- voljan	Vrlo zado- voljan
11 (Liječnici/medicinske sestre) dopuštaju mi da sudjelujem u donošenju odluka o mojoj liječenju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12 (Liječnici/medicinske sestre) nude mi različite opcije tako da mogu donositi odluke o svojem liječenju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13 Njeguju me (medicinske sestre) mojeg spola.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14 (Liječnici/medicinske sestre) razumiju moju patnju i suošćećaju sa mnom.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15 (Liječnici/medicinske sestre) prema meni su uvijek dobro raspoloženi.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16 (Liječnici/medicinske sestre) privatno razgovaraju sa mnom o mojim problemima tako da drugi ne čuju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Pitanje	Kolika su vaša očekivanja?					Koliko ste zadovoljni trenutnim stanjem?				
	Nemam očekivanja velika	Nisu osobito velika	Manje- više velika	Donekle velika	Vrlo velika	Vrlo nezado- voljan	Donekle nezado- voljan	Manje- više zadovo- ljan	Donekle zado- voljan	Vrlo zado- voljan
17 (Liječnici/medicinske sestre) zaklanjaju me pokrivalom ili odjećom tijekom liječenja ili njege.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18 (Liječnici/medicinske sestre) navuku zavjesu ili zatvore vrata radi očuvanja privatnosti tijekom liječenja ili njege.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19 (Liječnici/medicinske sestre) dijele moje podatke s drugim članovima zdravstvenog tima ako je to potrebno.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20 (Liječnici/medicinske sestre) ne odaju osjetljive podatke o meni, npr. obiteljske probleme, drugim zdravstvenim djelatnicima osim mojim liječnicima i medicinskim sestrama.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21 (Liječnici/medicinske sestre) ne prikupljaju podatke koji nisu potrebni za moje liječenje ili njegu.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Bilješka. IPDS = Inpatient Dignity Scale;

medicinske sestre; liječnici /medicinske sestre

Napomena 1 . Za očekivanje dostojanstva, točke 10, 15, 16, 17 i 18 trebaju biti isključene; a za zadovoljenje dostojanstvom, točke 7, 13 i 20 treba isključiti.

Napomena 2. Sve dok je naveden odgovarajući citat, možete koristiti ovaj upitnik bez našeg dopuštenja.

PRILOG 2.

SUGLASNOST AUTORA UPITNIKA ZA KORIŠTENJE UPITNIKA U ISTRAŽIVANJU

On Wednesday, February 20, 2019 6:50 AM, 太田勝正 <kota@met.nagoya-u.ac.jp> wrote:

Dear Dr. Malojcic,

I am a male nurse/educator/researcher.

You can utilize our IPDS as long as you appropriately refer to our article.
We always welcome nurses and/or researches who use our scale to improve patient's dignity.
Please translate it into Croatian language and measure the patient's dignity.
I permit your translation!!

Yours sincerely,

+*****
Katsumasa Ota, Ph.D, RN, PHN
Professor, Nagoya University
Graduate School of Medicine
School of Health Sciences
+81-52-7191921
kota@met.nagoya-u.ac.jp

2019/02/19 20:15、Branko Malojcic <branko12@yahoo.com>のメール:

Dear Mrs. Ota, Ph.D.,

we came across your publication of the Inpatient Dignity Scale
(<https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.01.008>) and we would like to ask you for a permission to use the scale in our nurses' study on dignity in multiple sclerosis patients.

We suggest using Brislin (1986) model for translation into Croatian language.

Thank you in advance and best regards.

Branko Malojcic, MD, PhD
Department of Neurology
University Hospital Center Zagreb