

Vilniaus universitetas

Filosofijos fakultetas

Psichologijos institutas

**Irma Sabonytė**

Klinikinės psichologijos studijų programa

Magistro darbas

**Trumpalaikės kognityvinės internetu teikiamos intervencijos slaugymo naštai  
veiksmingumas**

Darbo vadovas: Prof. Evaldas Kazlauskas

Konsultantės: dokt. Austėja Dumarkaitė ir dokt. Ieva Biliūnaitė

Vilnius, 2021

## TURINYS

SANTRAUKA.....	4
SUMMARY .....	5
PRATARMĖ .....	6
1. ĮVADAS.....	7
1.1 Neformalių slaugančiųjų apibūdinimas ir reikšmė visuomenėje .....	7
1.2 Slaugymo naštos ryšys su slaugymo ir slaugančiojo charakteristikomis .....	12
1.3 Slaugymo naštos mažinimas taikant intervenciją internetu .....	15
1.4 Tyrimo tikslai ir uždaviniai .....	18
2. TYRIMO METODIKA.....	19
2.1 Tyrimo dalyviai .....	19
2.2 Intervencija.....	20
2.3 Instrumentai ir matavimai .....	23
2.4 Tyrimo eiga .....	24
2.5 Duomenų analizė .....	26
3. REZULTATAI .....	27
3.1 Bendri slaugymo naštos pokyčiai.....	27
3.2 Trumpalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštai .....	28
3.3 Ilgalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštai .....	28
3.4 Trumpalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: ligonio ir slaugančiojo priklausomybei, vilčiai, fizinei ir emocinei sveikatai bei socialiniams santykiams.....	30
3.5 Ilgalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: ligonio ir slaugančiojo priklausomybei, vilčiai, fizinei ir emocinei sveikatai bei socialiniams santykiams.....	31
3.6 Slaugymo naštos ir jos subskalių Cohen's d efekto dydžiai .....	32
3.7 Ryšys tarp slaugymo naštos rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų .....	33
3.8 Ryšys tarp priklausomybės rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų .....	34
3.9 Ryšys tarp vilties rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų .....	35
3.10 Ryšys tarp fizinės sveikatos rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų .....	36
3.11 Ryšys tarp emocinės būklės rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų .....	37
3.12 Ryšys tarp socialinių santykių rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų.....	38
3.13 Atskirai kiekvieno tyrimo dalyvio slaugymo naštos pokyčiai taikant intervenciją.....	39
4. REZULTATŲ APTARIMAS .....	41
4.1 Slaugymo naštos pokyčiai tyrimo metu.....	41

4.2 Intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: priklausomybei, vilčiai, fizinei ir emocinei būklei bei socialiniams santykiams .....	43
4.3 Ryšys tarp slaugymo naštos rodiklių pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų .....	47
4.4 Tyrimo ribotumai.....	48
IŠVADOS.....	50
LITERATŪRA .....	51

## SANTRAUKA

Sabonytė, I. (2021). *Trumpalaikės kognityvinės internetu teikiamos intervencijos slaugymo naštai veiksmingumas*. Magistro darbas. Vilnius: Vilniaus universitetas, p. 57.

Neformalūs slaugantieji atlieka didžiąją dalį ilgalaikės slaugos paslaugų, reikalingų vyresnio amžiaus žmonėms ir žmonėms su negalia. Slaugančiųjų atliekama nemokama priežiūra sudaro didelę ekonominę vertę sveikatos priežiūros sistemai, tačiau tai yra didelė našta slaugančiajam. Slaugymas pažeidžia asmens emocinę, fizinę, vystymosi, socialinę ir laiko sritis. Siekiant padėti slaugantiems, buvo pasiūlyta trumpalaikė kognityvinė programa internetu, kurios metu dalyviams suteikta įrankių, kaip dorotis su neigiamomis automatinėmis mintimis, valdyti stresą ir nerimą, pagerinti bendravimą ir būti atidiems savo poreikiams. Šio darbo tikslas buvo įvertinti patiriamos slaugymo naštos pokytį taikant trumpalaikę kognityvinę internetu teikiamą intervenciją. Tyrime dalyvavo 16 moterų slaugančių artimąjį, jų amžius buvo nuo 46 iki 63 metų ( $M = 54$ ;  $SD = 5,54$ ). Apie programą buvo skelbiama žiniasklaidoje, įvairiose tikslinėse grupėse bei socialiniuose tinkluose. Slaugančių asmenų savijautai ir slaugymo naštai nustatyti buvo naudojamas Slaugymo naštos klausimynas. Aštuonių savaitių kognityvinė internetu atlikta intervencija sumažino dalyvių slaugymo našta, reikšmingai pagerėjo dalyvių viltis ir emocinė būklė. Taip pat buvo pastebėti teigiamų pokyčių nedidelis efektas fizinės sveikatos bei socialinių santykių srityje. Nustatyta, kad našta labiau mažėjo tiems slaugantiems, kurie gauna aukštesnes pajamas, slaugo tėvą ar motiną, ir jiems slaugyti padeda kiti asmenys. Emocinėje srityje intervencija buvo veiksmingesnė tiems asmenims, kurie slaugo daugiau metų ir daugiau valandų per dieną.

**Raktiniai žodžiai:** neformalus slaugantysis, slaugymo našta, internetinė intervencija.

## SUMMARY

Sabonytė, I. (2021). *Effectiveness of short-term cognitive internet-based intervention for caregiver burden*. Master's thesis. Vilnius: Vilniaus University, p. 57.

Informal caregivers provide most of the long-term care services for the elderly and people with disabilities. Free care represents a significant economic value to the health care system, but it is a major burden on the informal caregivers. Care affects emotional, physical, developmental, social, and dependence domain. To help caregivers, a short-term online cognitive program was offered. This intervention provided participants with tools to deal with negative automatic thoughts, manage stress and anxiety, improve communication, and be attentive to their needs. The aim of this study was to evaluate the change in the care burden applying short-term cognitive online intervention. The study included 16 informal caregivers, all females. The age of the participants was from 46 to 63 years ( $M = 54$ ;  $SD = 5.54$ ). The program has been announced in the media, various target groups and social networks. Caregiver Burden Inventory was used to determine the well-being and care burden of informal caregivers. The eight-week online cognitive intervention reduced the care burden on participants and significantly improved development of the participants and emotional state. A small effect of positive changes in physical health and social relations was also observed. The burden decreased more for caregivers with higher income, care for a father or mother, and care not alone. In the emotional field, the intervention was more effective for those who cared for more years and more hours per day.

**Keywords:** informal caregivers, care burden, internet-based intervention.

## PRATARMĖ

Europos socialinės apklausos duomenimis, išanalizavus 28 406 respondentus iš 20 šalių, paaiškėjo, kad vidutiniškai 34,3 % Europos šalių gyventojų buvo neformalūs slaugantieji, o 7,6 % – intensyvūs slaugantieji (slaugantys ne trumpiau kaip 11 valandų per savaitę) (Verbakel, Tamlagsrønning, Winstone, Fjær, & Eikemo, 2017). Tyrimai rodo, kad neformalūs slaugantieji teikia daugiau kaip 80 % visos slaugos Europoje (EASI Strategy 2018-2020). Tikimasi, kad per ateinančius 30 metų suaugusiųjų ir vaikų, kuriems reikalinga neformali priežiūra, skaičius smarkiai padidės dėl ilgėjančio gyventojų amžiaus ir didesnio neįgalųjų bei lėtinėmis ligomis sergančių asmenų išgyvenamumo (Litzelman, Skinner, Malecki, & Witt, 2015).

Taigi, nenuostabu, kad pastaruosius 20 metų buvo didelis susidomėjimas slaugymu, paskelbta daugybė mokslinių straipsnių ir metaanalizių. Nors artimajį slaugančiojo vaidmuo paprastai yra savanoriškas ir daugeliui slaugančiųjų atrodo, kad slaugymo patirtis yra prasminga, kad jie sugeba įveikti stresą ir kylančius iššūkius, tačiau tai dažnai kenkia jų sveikatai ir gerovei. Slaugantys artimajį vadinami „nematomais antraisiais“ arba „paslėptais“ pacientais, turinčiais „paslėptas ligas“. Slaugančių ir slaugomų psichologinė būklė yra susijusios. Slaugančių sveikata ir savijauta dažnai blogėja, nes didėja slaugymo našta. Kai slaugantysis patiria stresą ir įtampą, tai gali paveikti slaugymo kokybę, gali padidėti ligonio hospitalizavimo rizika, sveikatos priežiūros išlaidos (Revenson et al., 2016a).

Išsamioje psichinės ir fizinės sveikatos metaanalizėje nustatyta, kad slaugančiųjų depresija ir stresas yra žymiai aukštesni nei ne slaugančiųjų (Isolation et al., 2009). Norint suteikti slaugantiems pagalbą, sumažinti jų slaugymo našta, rengiamos įvairios programos. Šios intervencijos sumažina slaugančių našta ir depresiją bei pagerina savijautą (Hu, Kung, Rummans, Clark, & Lapid, 2015).

Šis tyrimas – vienas pirmųjų tyrimų Lietuvoje, kuriuo siekiama nagrinėti artimajį slaugančių asmenų slaugymo našta ir jos pokyčius taikant internetinę kognityvine elgesio terapija paremtą intervenciją. Tyrimas atliktas šio darbo autorei dalyvaujant projekte „Lietuviška internetinė globėjų intervencija (LINGI)“, kuri įgyvendino Vilniaus universiteto Psichologijos instituto Psichotraumatologijos centras (PTC) ir Švedijos Linkoping universitetas. Dėkoju programos kūrėjams Psichotraumatologijos centro vadovui, Vilniaus universiteto profesoriui Evaldui Kazlauskui ir mano darbo konsultantėms Švedijos Linköping universiteto doktorantei Ievai Biliūnaitei ir Vilniaus universiteto doktorantei Austėjai Dumarkaitėi, padėjusiems atlikti šį tyrimą.

## 1. ĮVADAS

### 1.1 Neformalių slaugančiųjų apibudinimas ir reikšmė visuomenėje

**Slaugančiųjų ir slaugymo naštos apibudinimas.** Neformalus arba šeimos slaugantysis yra asmuo, teikiantis slaugą be jokio finansinio atlygio mylimam asmeniui ar draugui, turinčiam ilgalaikių sveikatos problemų ar negalią (Auger et al., 2017). „Euroslaugytojų“ tinklas neformalų slaugantįjį apibūdina panašiai – tai asmuo, kuris nuolat nemokamai slaugo kitą asmenį turintį ilgalaikę ligą, negalią ar kitą ilgalaikį slaugos poreikį, o slaugymas yra neprofesionalus, be formalios struktūros (EASI Strategy 2018-2020). Slaugantieji būna įvairaus amžiaus ir slaugo bet kokio amžiaus žmones. Slaugoma dažniausiai sutuoktinius, tėvus ar senelius bei vaikus su negalia. Visuomenei senstant, vis daugiau neformalių slaugančiųjų yra vyresni nei 65 metų ir dažniausiai jie rūpinasi 85 metų ir vyresniais giminaičiais (Isolation et al., 2009). Moterys teikia maždaug du trečdalius slaugos, daugiausiai dukros ir žmonos/partnerės. Nors akivaizdu, kad slaugančiųjų poreikis didės, norint įveikti senėjančios visuomenės keliamus iššūkius, laisvas pasirinkimas ir asmeninė autonomija turėtų likti jų iniciatyvos pagrindas (EASI Strategy 2018-2020).

Slaugymo našta reiškia slaugymo poveikį fizinei, psichologinei, socialinei ir finansinei slaugančiojo sritims. Šis poveikis gali būti objektyvus arba subjektyvus. Objektyvi su slaugymu susijusi našta išreiškiama pamatuojamais rodikliais. Pavyzdžiui, slaugymo intensyvumas gali būti pamatuojamas laiku, praleidžiamu slaugant: šešias valandas per dieną arba keturias dienas per savaitę. Subjektyvi su priežiūra susijusi našta reiškia asmens suvokimą apie priežiūrą – kiek tai kelia įtampą (Revenson et al., 2016a).

Slaugymo našta dažnai suvokiama kaip pusiausvyra tarp slaugymo užduočių naštos ir paramos, kurią slaugantysis gauna atlikdamas tą užduotį bei slaugančiojo asmeninių ir socialinių išteklių. Dėl skirtingų šių išteklių, slaugantieji panašiose situacijose gali patirti skirtingą našą (Lyons, Cauley, & Fredman, 2015). Taigi, objektyvi slaugymo našta, vertinanti slaugančiųjų laiko sąnaudas, nebūtinai sutampa su slaugančiųjų patiriama subjektyvia našta. Žemesnė slaugymo našta paprastai nustatoma slaugantiems, kurie tikisi, kad ligonis pasveiks arba jam reikalinga mažesnė priežiūra (Revenson et al., 2016a).

Didelis subjektyvios naštos lygis paprastai yra tarp slaugančių, susiduriančių su progresuojančia artimojo liga ar aukštu priklausomybės lygiu, pavyzdžiui, Parkinsono liga ar demencija arba su labiau nenuspėjama liga (širdies nepakankamumas, reumatoidinis artritas, vėžys). Be to, slaugančiųjų našta gali svyruoti per ligos trajektoriją – diagnozavus ligą, jai paūmėjus ar

gyvenimo pabaigoje. Taigi, besikeičianti situacija ir reikalavimai slaugantiems gali sukelti papildomą stresą (Strömberg & Luttik, 2015).

**Neformalaus slaugymo reikšmė.** Neformalūs slaugantieji sudaro ilgalaikės slaugos sistemos pagrindą JAV. Jie atlieka didžiąją dalį ilgalaikės slaugos paslaugų, reikalingų vyresnio amžiaus žmonėms ir žmonėms su negalia. Apskaičiuota, kad 52 milijonai slaugančiųjų, arba 19 % JAV suaugusių gyventojų nuo 18 metų nemokamai slaugo šeimos narius ir draugus (Revenson et al., 2016c). Slaugančiųjų teikiama nemokama priežiūra sudaro didelę ekonominę vertę sveikatos priežiūros sistemai. Neformalūs slaugantieji yra svarbūs slaugymo partneriai ir svarbiausia pasaulio sveikatos priežiūros dalis dvidešimt pirmame amžiuje. JAV buvo įvertinta šeimos slaugymo ekonominė vertė – 450 milijardų JAV dolerių; šis įvertinimas buvo grindžiamas 42,1 milijono slaugančiųjų, teikiančių 18,4 valandų priežiūrą per savaitę 18 metų ar vyresniems slaugomiesiems, nustatyta vidutinė valandos vertė – 11,16 USD (Feinberg, Reinhard, Houser, & Choula, 2011). Be ekonominio aspekto, neformalus slaugymas susijęs su dideliu asmeniniu, profesiniu ir finansiniu slaugančiojo pasiaukojimu. Todėl svarbu suprasti kaip galima padidinti slaugančiojo gerovę ir stengtis sukurti įrodymais pagrįstą intervenciją slaugantiems.

**Neformalių slaugančiųjų sunkumai.** Slaugant artimą didžiausi išskylantys sunkumai pastebimi slaugančiųjų psichologinei būklei. Neigiami slaugymo padariniai psichinei sveikatai pasireiškia kaip didelis stresas ir protinis nuovargis ar perdegimas, padidėję nerimo ir depresijos simptomai bei žemas pasitenkinimas gyvenimu (Colin, Burch, & Montross Thomas, 2014). Daugybė tyrimų nustatė neigiamą slaugymo poveikį emocinei būklei. Daugelis tyrimų rodo, kad slaugančiųjų psichologinė būklė yra tokia pati kaip slaugomųjų arba blogesnė (Badr, Gupta, Sikora, & Posner, 2014). Kadangi liga yra dinamiškas procesas, logiška, kad emociniai slaugančiojo išgyvenimai yra susiję su ligonio sveikatos pokyčiais. Atsižvelgiant į tai, emocinė kančia sumažėja po gydymo, išrašymo iš ligoninės ar po operacijos, kai tikimasi pasveikimo ar pagerėjimo. Priešingai, pablogėjus ligonio sveikatai arba artėjant mirčiai slaugytojų nerimas, depresija ir psichologinis distresas didėja (Revenson et al., 2016a).

Slaugančiojo vaidmens prisiėmimas įtakoja psichologinę asmens savijautą. Didžiausią įtampą patiria tie, kurie nuolat ir intensyviai slaugo, ir tie, kurie pereina nuo mažo prie didelio intensyvumo. Be to, įrodyta, kad šis modelis yra abipusis: slaugytojo našta sustiprina emocinį išgyvenimą, o emocinis išgyvenimas padidina slaugytojo našta (Cousino & Hazen, 2013). Kiti tyrimai rodo panašius rezultatus, su slaugymo našta yra susijusios sveikatos problemos, blogesnė psichologinė savijauta ir gyvenimo kokybė (Alvira et al., 2014). Palyginti su neslaugančiais asmenimis, slaugantieji turi blogesnę psichinę sveikatą, menką socialinę paramą ir nepakankamą



miegą, dėl ko jų gyvenimo kokybė gali būti bloga. Įrodyta, kad bloga psichinė sveikata ir miego higiena mažina gyvenimo kokybę, padidina riziką susirgti lėtinėmis ligomis (Trivedi et al., 2014).

Taip pat ryškius pokyčius slaugymo metu galima pastebėti ir socialinėje artimąjį slaugančio asmens gyvenimo srityje. Slaugantieji dažnai yra priversti apriboti savo įprastą veiklą, arba netgi visiškai jose nedalyvauti, jie išgyvena vaidmenų konfliktą. Dažnai jie yra priversti atidėti savo poreikius ir veiklą tiek dabartyje, tiek ateityje. Socialinė veikla turi tendenciją mažėti, nes mažėja bendravimas su draugais, šeima ar kolegomis, o tai didina slaugymo našą. Slaugantieji dažnai nepatenkina savo socialinių poreikių bendrauti, jaučiasi izoliuoti ir neturi su kuo pasidalinti savo rūpesčiais, nes nenori prižiūrimo asmens palikti vieno. Daugelis slaugančiųjų derina intensyvias slaugymo pareigas su kitais vaidmenimis ir atsakomybe, įskaitant reguliarią namų ruošą, užimtumą ir vaikų priežiūrą. Tai aktualu slaugančioms moterims, kurios augina mažus vaikus. Taigi, vaidmenų konfliktas sukelia įtampą ir neigiamų emocijų (Revenson et al., 2016a).

Slaugymas daro įtaką ir slaugančiojo fizinei sveikatai. Kaip rodo Berglund, Lytsy ir Westerling (2015) tyrimo duomenys, artimąjį slaugančių asmenų subjektyvi fizinė būklė yra prastesnė nei neslaugančių žmonių: slaugančių asmenų gyvenime yra fiksuojama daugiau dienų, kuomet šie asmenys patyrė tam tikrus sveikatos sunkumus. Fiziniai sunkumai, kurie susiję su slaugymu, gali būti tokie: jaučiamas galvos ir raumenų skausmas, migrena, sutrikęs miegas, širdies ritmas ir mityba bei fizinis silpnumas (Capistrant, 2016). Vyresni slaugantieji nurodė, kad dažnai pamiršta vartoti savo vaistus. Pablogėjus mitybai, mankštai ir miegui blogėja sveikata. Daugelis slaugančiųjų pripažįsta, kad būtų geriau pasirūpinę savo artimaisiais, jei būtų geriau pasirūpinę savimi (Hunstad & Svindseth, 2011).

Slaugančiojo savijautai įtaką daro slaugymo situacijos vertinimas ir suvokimas. Tyrime, kuriame nagrinėtas socialinės paramos ir slaugymo naštos santykis rasta, kad nuovargis, stresas, suvokiamas ribotas socialinis kontaktas ir vaidmenų pokyčiai bei žemesnė savivertė atsiranda, kai slaugantysis neigiamai vertina slaugymo situaciją. Tai gali kelti grėsmę slaugančiojo fizinei, psichologinei ir emocinei sveikatai (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2011). Nepaisant visuotinai priimto įsitikinimo, kad socialinė parama pagerina slaugančiųjų prisitaikymą, išvados yra nevienodos. Kai kurie tyrimai nerado jokio ryšio tarp socialinės paramos ir slaugymo naštos (Kruithof et al., 2016). Vienas iš tyrimų apie socialinį funkcionavimą ir subjektyvią slaugymo našą sergantiems demencija parodė, kad slaugančių gaunama socialinė parama neįtakoja slaugymo naštos dėl įvairios šio veiksnio koncepcijos (Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). Vis dėlto metaanalizė, į kurią buvo įtraukti 43 tyrimai apie suvokiamos ir gaunamos paramos ir subjektyvios naštos ryšį parodė, kad slaugantieji suvokiantys, kad gauna socialinę paramą arba realiai ją gaunantys, patiria mažiau

naštos (Fri, 2018). Taigi, socialinė parama įtakoja slaugymo našta, todėl vienas iš būdų kaip suteikti socialinę paramą ir sumažinti slaugymo našta, galėtų būti laiku atlikta intervencija.

Išsamioje psichinės ir fizinės sveikatos metaanalizėje patvirtinama, kad slaugantys patiria didelę psichologinę kančią ir depresiją, jie dažniau serga, mažiau rūpinasi savo sveikata, kartais iškrenta iš darbo rinkos ir dėl to negauna darbo užmokesčio, patiria kitų asmeninių, finansinių, šeimos ir socialinių problemų. Slaugantiems, patiriantiems ypatingą stresą, yra daug didesnė tikimybė nei kitiems slaugantiems patirti neigiamus sveikatos ir psichosocialinius padarinius, įskaitant mirtingumą (Isolation et al., 2009).

**Politika ir neformalus slaugymas.** Europos Sąjungos (toliau – ES) užimtumo ir socialinių inovacijų programos 2018-2021 m. (toliau – EASI) viena iš strategijų yra palaikyti ir įgalinti neformalius slaugančiuosius (toliau – Strategija). Dėl demografinio senėjimo Europoje didėja slaugos poreikis ir tai rimtas socialinių ir sveikatos priežiūros sistemų tvarumo testas. Strategijoje apibrėžiama 10 „Euroslaugytojų“ (anglų k. „Eurocarers“) tinklo nustatytų žingsnių, kad būtų įgyvendinta slaugantiems palanki politinė aplinka. Siekiama visapusiškai ir nuosekliai atpažinti, paremti ir įgalinti neformalius slaugytojus visoje Europoje. Strategija skirta padėti politikos formuotojams (taip pat ir visiems kitiems suinteresuotiems asmenims, kurie, bendradarbiaudami su jais, gali pagerinti slaugančių gyvenimą ir įtakoti jiems teikiamą paramą), veikiantiems ES, nacionaliniu ir regioniniu lygmenimis, apjungti esamus metodus ir imtis naujų įrodymais pagrįstų iniciatyvų, skirtų slaugantiejiems. Strategijoje išvardyti 10 žingsnių yra glaudžiai susiję tarpusavyje, ir kiekvienas iš jų vertinamas kaip visumos dalis (EASI Strategy 2018-2020).

Pirmas žingsnis – *apibrėžti ir pripažinti slaugančiuosius*. Neformalus slaugantieji yra gyvybiškai svarbūs tiek slaugomiems žmonėms, turintiems ilgalaikes ligas ir negales, tiek ES šalių ekonomikai. Tačiau sprendimų priėmėjai iš esmės nepatenkina šių asmenų poreikių, nes neformalios priežiūros apibrėžimai arba siauri, arba tokių apibrėžimų įstatymuose nėra. Antras – *identifikuoti slaugančiuosius*. Nepaisant didėjančio slaugymo poreičio, slaugantieji vis dar sudaro beveik nematomą ir nepakankamai įvertintą darbo jėgą daugelyje ES valstybių narių. Kai slaugantieji identifikuojami anksti ir tinkamai remiami, jie geriau sugeba atlikti savo slaugymo darbą ir išlaikyti sveiką savo gyvenimo būdą. Trečias – *nustatyti slaugančių poreikius*. Slaugantys turėtų turėti galimybę įsivertinti priemones, kurios galėtų palengvinti jų gyvenimą. Tai leistų sukurti asmenišką paramos priemonių rinkinį, kuris, savo ruožtu, galėtų keistis. Slaugančiųjų organizacijos atlieka gyvybiškai svarbų vaidmenį šiame procese, įtraukdamos slaugančiuosius į šių vertinimo priemonių kūrimą ir vykdydamos sklaidos bei įgyvendinimo procesus. Ketvirtas – *parama daugiasektorinėms partnerystėms, grįstoms integruotomis ir bendruomeninėmis slaugymo*

*paslaugomis*. Integruotas slaugymas, paslaugos ir palaikanti veikla reiškia, kad slaugymo planavimas ir procesas yra efektyvesnis, kad vartotojai gauna prevencines, gydomąsias, reabilitacines ir palaikomąsias intervencijas, kurios atitinka jų poreikius, o paslaugos yra prieinamos visose sveikatos ir socialinėse srityse. Slaugantys turėtų būti susikcentravę į planavimą ir paslaugų teikimą slaugomiesiems bei savęs palaikymą. Šiame kontekste į neformalius slaugančiuosius turėtų būti žiūrima kaip į slaugos partnerius.

Penktas žingsnis – *palengvinti slaugančiųjų prieinamumą prie informacijos ir patarimų apie slaugą, slaugymą ir slaugymo-gyvenimo balansą*. Slaugantiems dažnai reikia prisiimti slaugymo atsakomybę netikėtai. Daugelis jų nesuvokia, kad yra slaugantys, ir slaugant jiems dažnai sunku gauti pagrindinę informaciją apie tai, ką reiškia būti slaugančiuoju, apie naudas ir teises, paramą, užimtumą, slaugančiųjų pertraukas, mokymosi galimybes ar galimas pasekmes jiems ir slaugomam asmeniui. Šeštasis – *dėmesys slaugančiųjų sveikatai ir neigiamų sveikatos padarinių prevencija*. Slaugantys dažnai kenčia neigiamas fizinės ir psichinės sveikatos pasekmes, jei jie negauna tinkamo palaikymo. Todėl norint išlaikyti slaugančiojo sveikatą ir gerovę, užkirsti kelią neigiamiems sveikatos padariniams ir išvengti užburto rato, kai slaugantys patys pasijunta blogai ir jiems reikalinga priežiūra, būtina ankstyva identifikacija ir parama bei specialios prevencinės priemonės. Septintasis – *duoti slaugantiems pertrauką*. Slaugymo atokvėpis dažnai suvokiamas kaip svarbiausia ir labiausiai paplitusi paramos forma, palengvinanti slaugos našta ir stresą. Slaugymo atokvėpis gali suteikti slaugantiems trumpą ar ilgesnę pertrauką nuo įprastų slaugos pareigų. Be atokvėpio slaugantys gali patirti rimtą sveikatos ir socialinę riziką dėl streso, susijusio su nuolatine slauga. Be atokvėpio jiems gali trūkti laiko būtiniams asmeniniams ir socialiniams poreikiams patenkinti arba jie gali jaustis izoliuoti. Aštuntasis – *suteikti slaugantiems priegį mokytis bei atpažinti jų gebėjimus*. Mokymai skatina slaugančiųjų pasitikėjimą savimi ir suteikia slaugantiems galimybę teikti kokybiškesnę slaugą ilgiau ir geresnėmis sąlygomis sau ir slaugomam asmeniui. Daugybės – kartais labai techninių – įgūdžių, kuriuos įgijo neformalūs slaugantieji, vykdydami slaugos užduotis, pripažinimas, plėtojimas ir patvirtinimas suteikia galimybę pagerinti slaugančių gyvenimo kokybę ir karjerą.

Devintasis žingsnis – *leisti slaugantiems palaikyti aktyvų profesinį ir švietimo gyvenimą, užkirsti kelią į skurdą*. Slaugymo vaidmens atlikimas neturėtų reikšti, kad žmonės susidurs su finansiniais sunkumais ir socialine atskirtimi arba atsisakys darbo ar išsilavinimo. Slaugantiems, norintiems ir galintiems mokytis ar dirbti, turėtų būti suteikta galimybė tai daryti ir jie neturėtų būti diskriminuojami. Jie turėtų būti remiami mokykloje / universitete ir darbo vietoje, kad išlaikytų savo užimtumo statusą. Slaugantys taip pat turėtų turėti galimybę naudotis mokymosi visą

gyvenimą galimybėmis, tęsti aukštąjį mokslą ir kelti kvalifikaciją. Tai yra labai svarbu siekiant išvengti skurdo ir socialinės atskirties. Dešimtas – *atsižvelgti į slaugančiųjų perspektyvą visose su jais susijusiose politikos srityse*. Iniciatyvų, skirtų patenkinti slaugančiųjų poreikius, sėkmė labai priklauso nuo sveikatos ir socialinės politikos. Vis dėlto akivaizdu, kad reikia geresnio strateginio planavimo ir bendradarbiavimo tarp plataus spektro paslaugų, siekiant užtikrinti veiksmingą koordinuotą paramos priemonių, tenkinančių daugialypius poreikius, teikimą (EASI Strategy 2018-2020).

Taigi, esant valstybės palaikymui ir palankiems teisės aktams susijusiems su neformaliu slaugymu, atitinkamoms organizacijoms yra daugiau galimybių vykdyti įvairias iniciatyvas ir intervencijas pagelbėjant slaugantiems. Norint labiau suprasti slaugymo naštos formavimąsi ir padėti slaugantiesiems mažinti slaugymo našta, reikia suprasti dėl kokių priežasčių vienu slaugančiųjų slaugymo našta didesnė už kitų, kas labiausiai veikia slaugančiojo sveikatą, gerovę ir bendrai slaugymo naštos lygį. Taigi, kitame skyriuje apžvelgsime slaugymo naštos ryšį su slaugymo charakteristikomis.

## 1.2 Slaugymo naštos ryšys su slaugymo ir slaugančiojo charakteristikomis

Naujausi tyrimai rodo, kad slaugymo aplinkybės gali paaiškinti, kodėl kai kurie slaugantieji patiria didesnę stresą ar sveikatos pablogėjimą nei kiti (Litzelman et al., 2015). Šių ryšių išaiškinimas padeda geriau suprasti slaugymo poveikį slaugančiajam ir identifikuoti slaugančiuosius turinčius didesnę slaugymo našta. Nustačius pažeidžiamesnes slaugančiųjų grupes, galima į jas labiau orientuoti intervencijų metu. Taip pat atlikus intervenciją yra tikslinga įvertinti su kokiomis slaugymo charakteristikomis susiję geresni intervencijos rezultatai. Dažniausiai atliekant tyrimus dalyviai suteikia tyrėjams informaciją apie savo amžių, lytį, rasę / etninę priklausomybę, metines pajamas, išsilavinimą, užimtumo statusą, šeimyninę padėtį, asmenų skaičių šeimoje, slaugymo trukmę ir pan. Apžvelgus dalį mokslinių tyrimų ir apklausų susijusių su artimojo slaugymu, galime rasti ryšį tarp slaugymo naštos ir kai kurių slaugymo ir slaugančiojo charakteristikų.

Viena pagrindinių demografinių charakteristikų yra lytis. Moterys rūpinasi artimu sergančiuoju daug dažniau nei vyrai. Slaugymo padariniai vyrams ir moterims prieštaringi: kai kurie slaugymo padariniai blogesni moterims, kai kurie – vyrams, dar kiti nesusiję su lytimi, o su kitais slaugymo situacijos aspektais (Isolation et al., 2009). Vis dėlto daug tyrimų rezultatų rodo, kad slaugančio lytis (moteris) siejasi su didesne slaugymo našta. Be to, slaugančio lytis (moteris) siejasi su depresija. Iš to seka, kad moterys slaugančios artimąjį savo sveikatą vertino blogiau nei

vyrų (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002). Viena iš naujausių apklausų rodo, kad visose kultūrose ir šalyse slaugančios moterys nurodo didesnę našta nei vyrai (Trivedi et al., 2014).

Kita svarbi charakteristika yra slaugančiojo amžius. Artimojo slaugymas bet kuriame gyvenimo etape apibūdinama kaip „netikėta karjera“. Slaugančiojo vaidmens prisiėmimas vidutinio gyvenimo laikotarpiu ir vyresniame amžiuje reiškiasi skirtingai dėl slaugymo aplinkybių, dėl galimo slaugos poveikio sveikatai ir kitų psichosocialinių veiksnių. Pavyzdžiui, nustatyta, kad vidutiniame amžiuje (45-63 m.) slaugant artimą asmenį sergantį demencija, depresija yra didesnė nei vyresnio amžiaus (virš 64 metų) slaugančiųjų depresija (Isolation et al., 2009). Tyrimai, kuriuose vidutinio amžiaus slaugantieji lyginami su vyresnio amžiaus, rodo reikšmingų skirtumų įvairiose srityse. Pavyzdžiui, vidutinio amžiaus asmenys linkę blogiau vertinti savo sveikatą nei vyresni (Chen, Cohen, & Kasen, 2007).

Kai kuriuose tyrimuose buvo vertinama slaugomo ligonio amžiaus įtaka slaugančiojo sveikatai. Jaunesnis slaugomojo amžius siejasi su slaugančiojo depresija (Isolation et al., 2009). Be to, slaugantys jaunesnius nei 25 metų amžiaus artimuosius turi trumpesnius telomeras nei slaugantys vyresnio amžiaus žmones. Telomerai yra DNR-baltymų kompleksai, kurių ilgis siejamas su žmogaus sveikata, kuo jie trumpesni, tuo žmogaus sveikata blogesnė. Šio tyrimo išvadose taip pat nurodyta, kad tie kurie rūpinasi vaiku ar jaunu suaugusiuoju patiria didesnę įtampą, todėl jų sveikata gali būti blogesnė (Litzelman et al., 2014).

Dažna tyrimuose analizuojama charakteristika yra slaugymo trukmė. Trumpesnes telomeras, didesnę įtampą ir blogesnę sveikatą turi slaugantieji, kurie slaugo daugiau valandų (Litzelman et al., 2014). Tyrimų rezultatai taip pat rodo, kad slaugantys, kurie slaugė asmenį su didesniais pagalbos poreikiais t.y. daugiau valandų, buvo siejami su didesne slaugymo našta, depresija ir blogesniu sveikatos vertinimu (Cohen et al., 2002). Manoma, kad slaugomųjų ligos simptomai ir slaugymo valandų per savaitę skaičius turi įtakos slaugančiųjų emocinei būsenai. Yra svarbu suteikti pagalbą ir paramą tose srityse, kur tai įmanoma, pavyzdžiui, sustiprinti slaugančiųjų gebėjimą įveikti sunkumus ar suteikti atokvėpį nuo slaugos, nes gali būti neįmanoma pakeisti kitų aspektų, tokių kaip slaugomo asmens simptomai ir liga (Ekwall, 2007). Slaugymas kelių artimųjų susijęs su didesne įtampa, nes tokia slaugymo situacija reikalauja ilgesnės slaugymo trukmės ir daugiau valandų per savaitę. Tyrimai rodo, kad ilgesnė slaugymo trukmė ir daugiau slaugymo valandų per dieną turi ryšį su didesne įtampa. Tai negalioja jei slaugomi draugai ar giminaičiai, nerasta įrodymų, kad įtampa dėl šių žmonių slaugymo būtų padidėjusi net esant ilgai slaugymo trukmei ir daugiau valandų per dieną (Litzelman et al., 2015). Moterys, teikiančios priežiūrą 4–12 mėnesius, turėjo blogesnę bendros sveikatos būklę, palyginti su tomis, kurios slaugė mažiau nei 3 mėnesius.

Moterys, kurios slaugė 20–39 val. per savaitę, dažniau nurodė prastesnę bendrą sveikatos būklę, palyginti su tomis, kurios slaugė mažiau nei 8 valandas per savaitę (Trivedi et al., 2014).

Tyrimų rezultatai rodo, kad gyvenimas su slaugančiuoju turi neigiamas pasekmes slaugančiajam, pavyzdžiui, siejasi su depresija. Slaugantys, kurie gyveno kartu su slaugomaisiais, savo sveikatą vertino blogiau (Cohen et al., 2002). Taip pat buvo įrodyta, kad tie, kurie gyveno 0–20 minučių nuo slaugomojo, turėjo mažiau įtampos nei tie, kurie gyveno kartu su slaugomu artimuoju (Litzelman et al., 2015). Gyvenimas kartu su slaugomu artimuoju yra susijęs su daugeliu neigiamų pasekmių slaugantiejiems ir susijęs su socialine izoliacija (Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, & Porter, 2009).

Šeimyniniai santykiai, ryšys su slaugomuoju ir slaugančiojo vaidmuo yra susiję su tam tikrais neigiamais padariniais: sutuoktinius slaugantieji nurodo blogesnius psichinės sveikatos padarinius nei slaugantys tėvus, vaikus ar marčias, nes pastarieji slaugo mažiau valandų. Tokie rezultatai gali būti dar ir dėl to, kad gyvenimas kartu su slaugomuoju taip pat susijęs su neigiamomis psichosocialinėmis pasekmėmis. Dažniau kartu gyvenama su neįgaliais sutuoktiniais nei kartu su tėvais ar vyresniais giminaičiais (Isolation et al., 2009). Kiti tyrimai taip pat patvirtina, kad slaugantys sutuoktinius patiria didesnę įtampą nei slaugantys draugus, tėvus ar giminaičius. Savo vaikus slaugantys patiria didžiausią įtampą. Vaikus slaugantieji gali patirti daugiau nerimo, netikrumo ar kitų psichosocialinių veiksnių, kurie gali prisidėti prie didesnės įtampos arba slaugantys tėvai gali turėti mažiau išteklių (pvz., finansinių, gyvenimo patirties), kad galėtų įveikti ar sumažinti šią įtampą. Įtampa veda link slaugančio blogesnės sveikatos ir sumažėjusios gerovės (Litzelman et al., 2015). Ryšys su slaugomuoju turi reikšmės ir socialiniams santykiams, nes šeimos nariais besirūpinantys slaugantieji jaučiasi izoliuoti 2,5 karto dažniau (Robison et al., 2009).

Buvo ištirtas darbinio statuso, užimtumo poveikis slaugančių sveikatai ir gerovei. Darbo turėjimas padidina stresą ir perkrauna slaugančiuosius. Nustatytas neigiamas poveikis dirbančioms ir slaugančioms moterims, bet priešingas poveikis vyrams (Savla, Almeida, Davey, & Zarit, 2008). Alternatyvus požiūris darbinį statusą vertina kaip privalumą slaugant. Nustatyta, kad be papildomų pajamų, darbas slaugantiems teikia naudą, pavyzdžiui, sustiprėja tarpasmeniniai santykiai. Dirbantys slaugantieji tris kartus dažniau apibūdina savo sveikatą kaip gerą ar puikią nei nedirbantys (Robison et al., 2009). Tačiau slaugantieji yra padidintos rizikos grupėje prarasti darbą. Tyrimo rezultatai rodo, kad tarp slaugančiųjų moterys praranda darbą dvigubai dažniau nei vyrai. Taip pat jaunesni slaugantys asmenys praranda darbą dvigubai dažniau palyginus su vyriausiais dirbančiais asmenimis. Asmenys, kurie negauna norimų slaugos paslaugų, netenka darbo dvigubai dažniau nei jų kolegės, kurie gauna tokias paslaugas (Isolation et al., 2009).

Slaugančių, kurių finansai nepadengia mėnesinių išlaidų, sveikatos būklė yra žymiai blogesnė nei tų, kurie gauna pakankamas pajamas. Tyrimai, matuojantys slaugančiųjų pajamų lygį ar pajamų pakankamumą, parodė, kad geresnės pajamos siejasi su mažesne slaugančiųjų depresija ir kančia. Didesnius depresijos simptomus turi slaugantys, kurių pajamos nepakankamos. Slaugantieji, gaunantys mažas pajamas, keturis kartus dažniau turi depresijos simptomų (Isolation et al., 2009). Nepakankamos pajamos yra susijusios su daugeliu neigiamų padarinių. Slaugančių, kuriems darbo užmokesčio neužtenka padengti mėnesio išlaidas, sveikatos būklė yra žymiai prastesnė nei tų, kurių pajamos yra pakankamos (Robison et al., 2009). Su didesnėmis pajamomis dažnai yra susijęs geresnis išsilavinimas. Analizės atskleidė, kad aukštasis išsilavinimas duoda geresnį efektą: nustatyta, kad žmonės, turintys partnerį ir turintys aukštą išsilavinimą, yra labiau linkę slaugyti ir jų gerovė didesnė (Verbakel, 2014).

Dažnai moksliniuose tyrimuose vertinamas valstybės teikiamų slaugos paslaugų prieinamumas. Tokio poreikio nepatenkinimas reikalauja daugiau laiko skirti slaugymui. Pagalbos iš formalių slaugančiųjų ar socialinių darbuotojų nebuvimas gali vesti prie prastos sveikatos ar savijautos, padidėjusio streso. Viena iš priežasčių kodėl taip yra – slaugančiajam nėra galimybės gauti atokvėpio, kai artimasis serga specifinėmis ligomis, tokiomis kaip Alzheimeris, vėžys ar psichinė liga (Isolation et al., 2009). Didesnius depresijos simptomus turi slaugantieji, kurių poreikis gauti formalias slaugos paslaugas, nepatenkinamas. Nepatenkintas ilgalaikės slaugos paslaugų poreikis padidina depresijos tikimybę 65 % ir susijęs su beveik keturis kartus didesne socialine izoliacija (Robison et al., 2009).

Yra ir daugiau slaugymo charakteristikų, turinčių sąsajas su slaugymo našta ir psichologine gerove, pavyzdžiui šeimos paramos stoka (Alvira et al., 2014), tačiau šiame darbe buvo pateiktos išsamiausiai išanalizuotas sąsajas. Apžvelgus dalį mokslinių straipsnių apie slaugymo naštos ryšį su slaugymo ir slaugančiųjų charakteristikomis, paaiškėjo, kad netrūksta tyrimų analizuojančių šias sąsajas, tačiau trūksta tyrimų nurodančių kokiems žmonėms geriausiai veikia į slaugymo naštos mažinimą nukreiptos intervencijos. Todėl atliekant tyrimą vertinome, kokiomis charakteristikomis pasižymėjo dalyviai, kurie mūsų programos dėka pasiekė reikšmingų rezultatų.

### 1.3 Slaugymo naštos mažinimas taikant intervenciją internetu

Intervencijos slaugantiesiems klasifikuojamos į kelias rūšis: praktinės intervencijos (pvz., atokvėpio intervencijos), edukacinės intervencijos (nukreiptos į slaugančiųjų žinias ir įgūdžius) ir psichologinės ar psichosocialinės pagalbos intervencijos (tiesiogiai nukreiptos į slaugančiųjų

sveikata) (Tong, Sainsbury, & Craig, 2008). Dauguma tyrimų rodo, kad psichologinės pagalbos intervencija gali būti ypač naudinga neformalių slaugančiųjų gerovei, nes ji mažina depresiją, nerimą ir slaugymo našta (Hopwood et al., 2018). Siekiant suteikti slaugantiems pagalbą, sumažinti jų slaugymo našta, rengiamos įvairios programos. Šios intervencijos iš tiesų sumažina slaugančiųjų našta ir depresiją bei pagerina savijautą. Dėl slaugos situacijos specifikos, daugelis šių asmeninių programų yra neprieinamos. Siekiant padidinti slaugančiojo galimybes gauti pagalbą, kuriamos technologijomis paremtos intervencijos, naudojami telefonai, mobilieji telefonai, vaizdo skambučiai, kompiuteriai ir internetas (Hu et al., 2015).

Taigi, vienas iš būdų, kaip padėti slaugantiems, yra intervencija internetu. Yra pagrįstų įrodymų, kad psichologinė pagalba teikiama internetu pagerina slaugančiųjų psichinę sveikatą. Pagalbos teikimas internetu yra pats naudingiausias, kai pritaikytas konkrečiam asmeniui. Slaugantieji vertina internetinį kontaktą su profesionalu, kuris asmeniškai duoda praktinius patarimus ir teikia emocinę paramą, padedančią sumažinti slaugos našta ir įtampą (Hopwood et al., 2018).

Internetinis psichologinis gydymas turi santykinai trumpą istoriją. Internetu teikiamo gydymo naudojami metodai dažniausiai – internetinė kognityvinė elgesio terapija (toliau - KET). Intervencijos metu dalyviai reguliariai prisijungia prie internetinio puslapio ir skaito pateikiamą medžiagą, ją atsisiunčia, gauna namų darbus, kuriuos turi padaryti iki sekančios sesijos. Jie taip pat užpildo klausimynus susijusius su jų patiriama problema, o tai leidžia psichologui stebėti progresą, saugumą, rezultatus. Tyrimai rodo, kad dalyviai dažniausiai yra aukštesnio išsilavinimo palyginus su poluliacijos vidurkiu bei yra labiau motyvuoti dalyvauti gydyme ir todėl yra labiau įsitraukę. Apibendrinant intervencijos internetu vykdytų tyrimų rezultatus, galima pasakyti, kad yra daugybė įrodymų, kad intervencija internetu yra veiksminga (Ndersson & Itov, 2014).

Glueckauf ir kitų (2004) tyrime dalyvavo 21 demencija sergančių asmenų slaugantieji, jų vidutinis amžius 64,4 metai. Buvo tiriamos dvi grupės kaip viena didelė grupė: 15 gavo pagalbą internetu, 6 – telefonu. Intervencija truko 16 savaičių, vyko per Alzheimerio slaugytojų palaikymo internetinę svetainę, dalyviams buvo suteikiama informacija, vyko sesijų transliacijos internetu, naudojama diskusijų lenta ir pokalbių kambarys. Gauti teigiami rezultatai: ženkliai padidėjo saviveiksmingumas, sumažėjo slaugančiųjų našta. Intervencija buvo sukurta siekiant interneto pagalba sumažinti slaugančiųjų stresą. Tačiau buvo atliekama ir telefoninė intervencija tiems, kurie neturėjo interneto prieigos. Abiejose grupėse rezultatai buvo panašūs (Glueckauf, Ketterson, Florida, & Loomis, 2004).



Torp ir kitų (2008) tyrime dalyvavo 19 pagyvenusius asmenis slaugantys dalyviai, vidutinis jų amžius 73 metai. Intervencija truko 18 mėnesių, naudotos priemonės buvo internetinės pamokos, diskusijų lenta, edukacija, vaizdo skambučiai. Gauti tokie rezultatai: nenustatyta streso sumažėjimo ar pagerėjusios psichinės sveikatos, bet žymiai pagerėjo santykiai su šeima ir draugais bei padidėjo socialinė parama ir prasaplėtė turimos žinios (Torp et al., 2008).

Nahm ir kitų (2012) tyrime dalyvavo 27 slaugantys, kurių artimieji patyrę šlaunikaulio lūžius. Slaugančių amžiaus vidurkis 55,5 metai. Intervencija truko internetu 8 savaites naudojant mokymosi modulius ir diskusijų lentą. Gauti tokie rezultatai: nenustatyta streso sumažėjimo, geresnio susidorojimo su problemomis ar padidėjusios socialinės paramos, tačiau pagerėjo žinios apie slaugymą (Nahm et al., 2013).

Lorig ir kitų (2012) tyrime dalyvavo 60 slaugančiųjų, kurių šeimos narys serga demencija, vidutinis dalyvių amžius 57,2 metai. Intervencija truko 6 savaites, buvo naudojama asmeniniai probleminio elgesio dienoraščiai ir pratimų žurnalai, bendravimas. Gauti tokie rezultatai: ženkliai sumažėjo slaugančių našta, depresija, skausmas ir stresas (Lorig et al., 2012).

Marziali ir Garcia (2011) tyrime dalyvavo 91 demencija sergančių asmenų slaugantieji, 40 – pokalbių grupėje, 51 – video grupėje, jų vidutinis amžius 65,5 metai. Internetinių pokalbių palaikymo grupė truko 6 mėnesius, o internetinių vaizdo konferencijų palaikymo grupė truko 10 savaitių. Gauti tokie rezultatai: Video grupė pasižymėjo žymiai didesniu psichinės sveikatos būklės pagerėjimu, saviveiksmingumu, neurotiškumo, socialinės paramos srityse, sumažėjo stresas (Marziali & Garcia, 2011).

Chih ir kitų (2012) tyrime dalyvavo 235 plaučių, krūties ir prostatos pažengusios stadijos vėžiu sergančių asmenų slaugytojai, jų vidutinis amžius 56 metai. Intervencija truko 12–24 mėnesius. Vienai dalyvių grupei buvo atlikta intervencija taikant išsamią sveikatos stiprinimo palaikymo sistemą ir internetinį bendravimą su gydytojais apie sunkius paciento simptomus. Kitai grupei taikyta tik minėta sveikatos stiprinimo palaikymo sistema. Gauti tokie rezultatai: mažiau slogios nuotaikos pirmoje grupėje palyginti su antra. Nenustatyta reikšmingų slaugymo pasirengimo ar fizinės naštos pokyčių (Chih, Dubenske, Hawkins, & Gustafson, 2012).

Kable ir kitų (2012) tyrime dalyvavo 37 anoreksija sergančių asmenų slaugytojai: 19 intervencinėje grupėje, 18 kontrolinėje grupėje. Intervencija truko 3 mėnesius ir vyko per anoreksijos įveikimo tinklalapį, taip pat buvo teikiamos gydytojų rekomendacijos. Gauti tokie rezultatai: intervencija žymiai sumažino nerimą ir depresiją palyginti su kontroline grupe (Kable, Coles, Strickland, & Taddeo, 2012).

Wade ir kitų (2012) tyrime dalyvavo 41 šeima su paaugliais, patyrusiais vidutinio sunkumo ar sunkią galvos smegenų traumą: 20 intervencijos grupėje ir 21 kontrolinėje grupėje. Vidutinis amžius 40 metų. Intervencija, kurios trukmė 8 mėnesiai, buvo vykdoma per paauglių problemų sprendimo internetinę svetainę, ir apėmė 9–13 sesijų. Gauti tokie rezultatai: šeimų, naudojančių paauglių problemų sprendimo internetinę svetainę depresijos ir problemų sprendimo skalės rodė geresnius rezultatus palyginus su kontroline grupe (Wade, Children, Carey, Children, & Yeates, 2012).

Išanalizavus tyrimus galime matyti, kad internetinė kognityvine elgesio terapija patemta intervencija slaugantiems padėjo sumažinti slaugymo našta ar jos aspektus. Taip pat apibendrintai galima daryti išvadą, kad suteikta pagalba davė teigiamų rezultatų slaugantiems nepriklausomai nuo to, kad skyrėsi intervencijos trukmė, metodų kompleksiskumas ir pan.

#### 1.4 Tyrimo tikslai ir uždaviniai

Tyrimo tikslas – įvertinti patiriamos slaugymo naštos slaugant artimąjį pokytį taikant trumpalaikę kognityvinę internetu teikiamą intervenciją.

Remiantis atlikta mokslinės literatūros analize ir suformuluotu tyrimo tikslu, šiame darbe keliami tokie uždaviniai:

1. Nustatyti, ar pasikeitė tyrimo dalyvių slaugymo našta iš karto po intervencijos ir praėjus 12 mėnesių po naudojimosi trumpalaikę kognityvine internetu teikiama intervencija.
2. Įvertinti tyrimo dalyvių patiriamos slaugymo naštos sričių – ligonio ir slaugančiojo priklausomybės, vilties, fizinės ir emocinės sveikatos bei socialinių santykių – pokyčius po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos.
3. Nustatyti sąsajas tarp slaugymo naštos rodiklių pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų, po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos.

## 2. TYRIMO METODIKA

### 2.1 Tyrimo dalyviai

Magistro darbo metu atliktas tyrimas yra didesnio Vilniaus universiteto Psichologijos instituto Psichotraumatologijos centro (toliau – PTC) tyrimo „Lietuviška internetinė globėjų intervencija (LINGI)“ dalis. Lietuvoje 2019 metais buvo atliktas 2 atsitiktinių imčių tyrimas, kurio dalyviai buvo iš bendros populiacijos. Dalyviai buvo atsitiktinai paskirstyti į dvi grupes, vieni pradėjo trumpalaikę 8 savaitių internetinę intervenciją, kiti buvo įtraukti į laukimo sąrašą kontrolei. Šio darbo autorė dalyvavo tyrėjų grupės veikloje, susirinkimuose, supervizijose bei teikė psichologinę pagalbą su patyrusio psichologo priežiūra, baigusi programos taikymo mokymus. Magistro darbe naudojami 16 tyrimo dalyvių duomenys, kuriems darbo autorė teikė pagalbą ir rinko programos veiksmingumo duomenis.

Visos tyrimo dalyvės buvo moterys. Tyrimo dalyvių amžius svyravo nuo 46 iki 63 metų, amžiaus vidurkis – 54 metai (SD = 5,54). 25 % tyrimo dalyvių savo artimąjį slaugė iki metų, 31 % – iki dviejų metų, o 44 % – daugiau nei 4 metus. 6 % tyrimo dalyvių slaugė savo artimąjį vidutiniškai 3 – 4 dienas per savaitę, o 94 % – nuo 5 iki 7 dienų per savaitę. 19 % tyrimo dalyvių savo artimąjį vidutiniškai slaugė mažiau nei 3 valandas per dieną, 37,5 % – 3-7 valandas per dieną, 12,5 % – 8-11 valandų per dieną, 31 % – 12 ar daugiau valandų per dieną.

Dauguma apklaustųjų turėjo universitetinį aukštąjį išsilavinimą (63 %), 19 % – aukštesnįjį, 6 % – specialųjį vidurinį, 6 % – vidurinį ir 6 % – pagrindinį (8-10 klasių) išsilavinimą. Tyrimo dalyviai gyveno įvairiose Lietuvos vietovėse: didžiuosiuose miestuose gyveno 56 % apklaustųjų, kituose miestuose 25 %, o miesteliuose iki 10 000 gyventojų gyveno 19 % apklaustųjų. Dauguma tyrimo dalyvių gyveno santuokoje arba turėjo partnerį (57 %), 31 % tyrimo dalyvis buvo viengungiai, o 12 % dalyvių nurodė, kad netinka nei vienas šeimyninę padėtį apibūdinantis atsakymo variantas. Tyrimo dalyvių darbingumo statusas prieš slaugant ir pradėjus slaugyti keitėsi. Visi tyrimo dalyviai iki pradėdant slaugyti dirbo pilnu etatu, o pradėjus slaugyti pusė iš jų t.y. 50 % toliau dirbo pilnu etatu, 25 % perėjo į nepilną etatą, 25 % – tapo bedarbiais. Tyrimo metu taip pat buvo pasiteirauta apie slaugančiųjų finansinę padėtį. Tarp dalyvių nėra tokių, kuriems neužtektų pinigų maistui: 6 % užtenka pinigų maistui, tačiau labai sunku nusipirkti drabužių, 25 % tyrimo dalyvių užtenka pinigų maistui ir drabužiams, bet neužtektų stambesniam pirkiniiui, likusiai daugumai dalyvių 69 % prieinami kai kurie brangūs daiktai arba jie gali įpirkti viską.

Dauguma (87,5 %) tyrimo dalyvių gyvena su slaugomu asmeniu, likusieji 12,5 % gyvena atskirai nuo slaugomo asmens. Daugiau negu pusė slaugančiųjų (56 %) slaugo savo artimąjį vieni,

be pagalbos, kiti slaugantieji dar turi vieną ar daugiau šeimos narių, draugų, kurie padeda slaugyti. Apie trečdalį tyrimo dalyvių (31 %) negauna jokios pagalbos slaugant artimąjį, o kiti gauna įvairią pagalbą: finansinę, psichologinę pagalbą; slaugyti padeda socialinis, medicinos ar kitas darbuotojas. Į klausimą „ar slaugantieji ieškojo kokios nors pagalbos“, 25 % atsakė, kad nemėgino ieškoti, 25 % – ieškojo su savo savijauta susijusios pagalbos, dar 19 % – ieškojo finansinės pagalbos, ir 25 % ieškojo socialinio ar medicinos darbuotojo, galinčio jam padėti atlikti su slaugymu susijusius darbus.

Slaugomųjų amžius buvo nuo 22 iki 92 metų, amžiaus vidurkis – 68 metai (SD = 25,19). Didžioji dalis t.y. 69 % slaugomų artimųjų buvo moterys, o 31 % – vyrai. Į klausimą „koks yra ryšys su žmogumi, kurį slaugote“ 75 % tyrimo dalyvių atsakė, kad tai yra motina arba tėvas, 19 % – sūnus arba dukra, 6 % – vyro sesuo.

## 2.2 Intervencija

Atlikta trumpalaikė intervencija – tai psichologo palaikoma KET savipagalbos programa. Programos turinys paremtas literatūra apie neformalius slaugytojus, taip pat medžiaga, naudota ankstesniuose KET tyrimuose. Intervencija buvo parengta lietuvių kalba ir pritaikyta kultūriniam kontekstui, atsižvelgiant į tai, kad vartotojai lietuviai (Biliūnaitė, Dumarkaitė, Kazlauskas, Sanderman, & Andersson, 2021). Intervencijos metu dalyviai galėjo bet kada prisijungti prie savo paskyros tinklalapyje [www.slaugauartima.lt](http://www.slaugauartima.lt) (žr. 1 pav.).



1 pav. Aštuonių intervencijos temų ekrano vaizdas, matomas dalyviams prisijungus prie savo paskyros

Aštuoniose programos sesijose, kurios truko po vieną savaitę, buvo pateikiama psichoedukacinė medžiaga, paremta kognityvine elgesio terapija. Prisijungus pirmąją savaitę, tyrimo dalyviai turėjo priėjimą prie pirmosios temos „Išsikeliu tikslą“. Joje buvo pateikiama informacija susijusi su tos savaitės tema, taip pat pateikiamos kelios rekomenduojamos užduotys namų darbams, kurias buvo prašoma atlikti visas arba pasirinktinai. Kad dalyviai lengviau įsisavintų psichoedukacinę medžiagą, buvo pateikiami pavyzdžiai artimi jų situacijai t.y. apie artimo žmogaus slaugymą namuose. Dalyvis jam patogiu metu galėjo skaityti pateikiamą medžiagą ir atlikti namų darbus. Jei dalyvis neturėjo galimybės prisijungti ar skirti laiko programai, tiesiog galėjo tą padaryti vėlesnėmis savaitėmis arba praleisti. Seansų trukmė buvo įvairi. Vidutinis sesijos rašytinio teksto ilgis buvo 1711 žodžių. (Biliūnaitė ir kt., 2021).

Programos „Slaugau artimą“ organizatoriai nebuvo numatę jokių aplinkybių dėl kurių dalyvis būtų šalinamas iš programos. Kai dalyvis atlikdavo užduotį iki galo, ji automatiškai būdavo nusiųsta priskirtam psichologui. Psichologas turėjo raštu sureaguoti į kiekvieną gautą dalyvio namų darbą, ar jis būtų atsakęs teisingai ar neteisingai. Jeigu psichologas matydavo, kad dalyvis nesuprato užduoties, raštu paaiškino, padarėsi, padėkodavo už pastangas, paprašydavo dar kartą grįžti prie užduoties ir pan. Dalyvis bet kuriuo metu galėjo parašyti elektroninį laišką savo psichologui, net ir nesusijusį su tos savaitės tema. Psichologas stengdavosi sureaguoti ir atsakyti į visus laiškus ir namų darbų užduotis per 24 val. nuo jų gavimo. Programa buvo sukurta taip, kad būtų patogus susirašinėti, elektroniniai laiškai nepasimestų, jie buvo automatiškai grupuojami pagal kiekvieną namų darbą ir temas, o apie naują gautą laišką sistema informuodavo elektroniniu paštu ir dalyvį, ir psichologą. Dalyvis, norėdamas perskaityti savaitės medžiagą ir atlikti užduotis, užtrukdavo apie kelias valandas, priklausomai nuo asmenybės ir noro bei galimybių įsigilinti į programą. Galimybė sugrįžti prie praėjusių sesijų medžiagos taip pat buvo, pavyzdžiui, klausytis garso įrašo ir atlikti relaksacijos pratimus galėjo tiek kartų kiek norėjo. Ši galimybė turėti prieigą prie medžiagos baigėsi dvi savaitės po programos ir dalyviai apie tai buvo įspėti iš anksto.

Psichologai savo darbe vadovavosi programos organizatorių parengtomis gairėmis, jos ypač buvo naudingos susirašinėjant su dalyviais, nes tokiu būdu buvo išlaikytas panašus psichologų atsakymų standartas. Taip pat 3 klinikinės psichologijos magistrantams padėjo supervizijos, kurios vykdavo Vilniaus universiteto Psichotraumatologijos centre vieną kartą per savaitę, truko 1-2 val., o susitikimus vedė vienas iš patyrusių klinikinių psichologų.

Programos „Slaugau artimą“ sesijos:

1. Išsikeliu tikslą (tema – programos pristatymas)
2. Suprantu save (tema – mintys)

3. Mokausi atsipalaiduoti (tema – stresas ir atsipalaidavimas)
4. Sprendžiu problemas (tema – problemų sprendimas)
5. Sutariu su artimaisiais (tema – bendravimas)
6. Mokausi būti su nerimu (tema – nerimas)
7. Rūpinuosi savimi (tema – malonių veiklų planavimas)
8. Pabaiga (tema – palaikymas)

Sesijų pavadinimai atspindi psichoedukacinės medžiagos turinį. Dalyviai galėjo matyti visus šiuos pavadinimus, bet prisijungti prie sesijos galėjo tik iš eilės, pirmąją savaitę prie pirmos sesijos „Išsikeliu tikslą“, antrąją savaitę papildomai galėjo prisijungti prie antros sesijos „Suprantu save“, kol aštuntąją savaitę galėjo pasiekti visas sesijas. Tokia laipsniška prieiga prie sesijų ir jų temų išdėstymas sudarė galimybes dalyviams gauti maksimalią pagalbą remiantis kognityvine elgesio terapija teikiama internetu. Atliktos trumpalaikės intervencijos turinio aprašymas pateiktas Biliūnaitės ir kt. (2021) tyrime ir apžvelgtas 1 lentelėje (Biliūnaitė, Kazlauskas, Sanderman, & Truskauskaitė-Kunevičienė, 2021).

1 lentelė. *Intervencijos turinio aprašymas*

<b>Tema</b>	<b>Tikslas</b>	<b>Pratybos</b>
Išsikeliu tikslą	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nurodyta kaip naudotis intervencine programa</li> <li>• Pristatyta pagrindiniai kognityvinės elgesio terapijos principai</li> <li>• Informuota apie tai, ko dalyviai gali tikėtis programos metu</li> <li>• Prašoma suformuluoti individualius tikslus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rašymo pratimas I – apibūdinti emociškai sunkią su slaugymu susijusią situaciją ir apmąstyti savo mintis, elgesį bei trumpalaikes ir ilgalaikes pasekmes</li> <li>• Rašymo pratimas II – programos tikslų nustatymas</li> </ul>
Suprantu save	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aptarta, kaip mintys veikia žmogaus savijautą</li> <li>• Pristatyta automatinių minčių samprata</li> <li>• Nurodyta, kaip atpažinti automatines mintis</li> <li>• Pristatyta dažniausiai pasitaikantys kognityviniai iškreipimai</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pastebėti savo kognityvinius iškreipimus</li> <li>• Minčių keitimas – dalyviai naudoja nustatytą struktūrą savo situacijai, automatinėms mintims, emocijoms, racionaliam atsakui ir rezultatui įvertinti</li> </ul>
Mokausi atsipalaiduoti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pateiktas streso apibrėžimas</li> <li>• Aptarta, kokį poveikį stresas gali turėti savijautai</li> <li>• Aptarta, kaip galima sumažinti stresą kasdieniame gyvenime</li> <li>• Supažindinta su atsipalaidavimo metodais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rašymo pratimas – pamąstyti ir aprašyti, kuri su slaugymu susijusi situacija (-os) sukelia daugiausia streso</li> <li>• Pagalvoti kokiais būdais padidinti vidinius išteklius ir sumažinti protinį ar fizinį krūvį</li> <li>• Planuoti ir užsiimti malonia veikla</li> <li>• Trumpų meditacijų klausymas ir praktikavimas</li> </ul>
Sprendžiu problemas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paskatinta apmąstyti savo problemų sprendimo strategijas</li> <li>• Supažindinta su skirtingomis įveikos strategijomis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rašymo pratimas – apgalvoti ir aprašyti strategijas, kurias asmuo naudoja sprendamas problemas</li> <li>• Remiantis pateikta teorija ir pavyzdžiais,</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apibudintos naudingos ir žalingos įveikimo strategijos</li> <li>• Pateikti veiksniai, trukdantys spręsti problemas</li> </ul>	dar kartą apmąstyti problemų sprendimo strategijas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Žingsnis po žingsnio spręsti savo problemą (-as)</li> </ul>
Sutariu su artimaisiais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aptarta galimi bendravimo pokyčiai, pradėjus slaugyti</li> <li>• Aptarta kaip palaikyti ar pagerinti bendravimą su žmonėmis artimoje aplinkoje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apmąstyti bendravimo pokyčius pradėjus slaugyti</li> <li>• Žingsnis po žingsnio naudoti ankstesnį modulį, bendravimo problemoms spręsti</li> <li>• Perspektyvos pakeitimo pratimas – bendravimo sunkumų vertinimas kitu požiūriu</li> <li>• Rašymo pratimas – savo emocijas išreikšti rašant</li> </ul>
Mokausi būti su nerimu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aptarta, kas yra nerimas ir kokį poveikį jis gali turėti savijautai</li> <li>• Aptarta kaip būtų galima sumažinti nerimą</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apgalvoti savo nerimo sukėlėjus</li> <li>• Pratimas „Balkonas“ – įvertinti nerimą keliančią situaciją stebint ją per atstumą</li> <li>• Trumpų meditacijų klausymas ir praktikavimas</li> </ul>
Rūpinuosi savimi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprašyta asmeninio laiko sau ir nedidelio apsidovanojimo svarba</li> <li>• Paskatinta skirti laiko savo poreikių patenkinimui</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apsvarstyti elgesį ir veiklą, kurie nėra naudingi</li> <li>• Apgalvoti, kaip galima rasti daugiau laiko ir galimybių užsiimti malonia veikla</li> </ul>
Pabaiga	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apibendrinti svarbiausi dalykai</li> <li>• Pateikta patarimų, kaip nepamiršti įgytų žinių</li> <li>• Paskatinta apmąstyti anksčiau suformuotus tikslus ir ateities tikslus</li> <li>• Atsisveikinimas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apsvarstyti, kas buvo naudingiausia programoje ir kurias žinias ar pratimus galima būtų pritaikyti ateityje</li> <li>• Apsvarstyti pradinį tikslą ir ko asmuo pasiekė programos metu</li> </ul>

### 2.3 Instrumentai ir matavimai

Slaugančių asmenų savijautai ir slaugymo naštai nustatyti buvo naudojamas Slaugymo naštos klausimynas, angl. k. Caregiver Burden Inventory (toliau – CBI) (Novak & Guest 1989). CBI buvo pasirinktas, nes jis slaugytojų našta vertina kaip daugialypę patirtį. Slaugymo naštos klausimynu subjektyviai vertinamos penkios gyvenimo sritys: ligonio ir slaugančiojo priklausomybė (5 teiginiai, pavyzdžiui, „turiu jam / jai padėti atlikti paprasčiausius dalykus“), viltis (5 teiginiai, pavyzdžiui, „jaučiu, kad mano gyvenimas bėga pro šalį“), fizinė sveikata (4 teiginiai, pavyzdžiui, „pablogėjo mano sveikata“), emocinė sveikata (5 teiginiai, pavyzdžiui, „bendravimas su juo / ja man kelia pyktį“, socialiniai santykiai (5 teiginiai, pavyzdžiui, „su kitais šeimos nariais sutariu nebe taip gerai kaip anksčiau“). Mūsų tyrimo metu tyrimo grupė išvertė CBI į lietuvių kalbą (Biliunaitė ir kt., 2021).

Klausimyną sudaro 24 klausimai, vertinami 4 balų Likerto skale kur 0 reiškia „niekada / visiškai netiesa“, o 4 – „beveik visada / visiškai tiesa“. Visos sritys turi 5 klausimus, išskyrus fizinę sveikatą, kuri turi 4 klausimus. Bendrasis CBI balas yra susumuojamas ir svyruoja nuo 0 iki 96,

aukštesni balai rodo aukštesnę naštos lygį. Dalyviai turėjo būti surinkę CBI 24 balus arba daugiau. Įtraukėme vieną dalyvį, kuris surinko 21 balą, kadangi per atrankinį pokalbį telefonu asmuo išreiškė turintis naštą ir norėtų gauti palaikymą.

Patikrinus slaugymo naštos klausimyno patikimumą šiame tyrime, gautas aukštas patikimumo koeficientas Cronbach  $\alpha$  0,90. Palyginimui, Biliūnaitės ir kitų (2021) tyrime gautas taip pat aukštas vidinis klausimų suderinamumas: CBI Cronbach  $\alpha$  0,87, priklausomybės subskalės Cronbach  $\alpha$  = 0,85, fizinės sveikatos subskalės Cronbach  $\alpha$  = 0,80, vilties subskalės Cronbach  $\alpha$  = 0,89, emocinės sveikatos subskalės Cronbach  $\alpha$  = 0,83 ir socialinių santykių subskalės Cronbach  $\alpha$  = 0,81.

## 2.4 Tyrimo eiga

Intervencinį tyrimą atliko Vilniaus universiteto Psichotraumatologijos centro mokslininkai, bendradarbiaudami su Švedijos Linköping universitetu. Etinis pritarimas šiam tyrimui buvo gautas iš Vilniaus universiteto Psichologijos tyrimų etikos komiteto (2019-07-08 Nr. 26). Tyrimas buvo užregistruotas ClinicalTrials.gov (registracijos numeris NCT04052724) ir buvo vykdomas pagal CONSORT-EHEALTH tyrimų standartą (Biliūnaitė ir kt., 2021). Buvo sukurtas internetinis puslapis [www.slaugauartima.lt](http://www.slaugauartima.lt), kuriame nurodyta informacija apie 8 savaitių nemokamą internetinę programą, skirtą asmenims slaugantiems savo artimą ir dėl to patiriantiems psichologinių sunkumų. Prasadėjus programai 2019 m. spalio mėnesį, susidomėję asmenys galėjo į ją užsiregistruoti. Apie programą buvo skelbiama žiniasklaidoje, įvairiose tikslinėse grupėse bei socialiniuose tinkluose. Internetinės intervencijos programoje „Slaugau artimą“ galėjo dalyvauti asmenys, kurie atitiko tokius kriterijus:

- ne mažiau nei 18 metų;
- kelis pastaruosius mėnesius slaugo savo artimąjį;
- slaugydami pradėjo patirti sunkumų, pvz., liūdesį, nerimą, pyktį;
- gali skaityti, rašyti ir suprasti lietuviškai;
- turi galimybę naudotis internetu bei kompiuteriu (ar kitu įrenginiu);
- projekto metu negauna jokios kitos psichologinės pagalbos;
- skirs laiko aštuonių savaitių programai.

Programa nebuvo skirta žmonėms, kurie:

- turi psichikos sveikatos sutrikimų;
- slaugo artimąjį, kurio numatyta gyvenimo trukmė yra mažesnė nei pusė metų.



Užsiregistravusiems dalyviams buvo skambinama ir papildomai žodžiu tikslinamasi dėl pagrindinių atrankos kriterijų. Apie atrankos rezultatus pretendentai buvo informuojami elektroniniu paštu per septynias dienas po pokalbio telefonu. Atrinktiems dalyviams buvo nusiųstas prisijungimo slaptažodis. Sistemoje dalyvių vardai ir pavardės buvo užkoduoti skaičių ir raidžių kodais. Dalyvavimas tyrime buvo savanoriškas ir dalyviai galėjo bet kuriuo metu pasitraukti iš tyrimo. Visa dalyvių pateikiama informacija yra konfidenciali. Nuasmeninti sukoduoti duomenys saugiai laikomi Vilniaus universiteto slaptažodžiu apsaugotoje byloje. Atrinktiems tiriamiesiems atsitiktiniu būdu buvo paskirtas vienas iš penkių psichologų, specialiai apmokytų teikti psichologinę pagalbą „Slaugau artimą“ programoje.

Prieš intervenciją iš dalyvių buvo surinkta demografiniai ir su slaugymu susiję duomenys: dalyvio amžius; lytis; išsilavinimas; gyvenamoji vieta; pajamos; kiek laiko slaugo savo artimąjį; kiek dienų per savaitę ir kiek valandų per dieną skiria slaugymui; ar gyvena su slaugomuoju; ar yra vienintelis slaugantysis; ar yra žmonių, kurie padeda; ar gauna kokią nors pagalbą (socialinę, finansinę, psichologinę ir pan.) slaugant ir kokią; ar ieškojo pagalbos ir kokios; šeimyninis statusas; darbinis statusas prieš pradėdant slaugyti ir dabar; koks ryšys sieja su slaugomuoju; koks slaugomojo amžius ir lytis. Dalyviams buvo pateikiama daugiau klausimų negu tiriama šiame magistriniame darbe. Siekiant išsiaiškinti dalyvių savijautos pokyčius, programos veiksmingumą skirtinguose intervencijos etapuose ir trumpalaikį bei ilgalaikį programos efektyvumą, slaugymo naštos klausimynas dalyviams buvo pateikiamas tris kartus:

- prieš intervenciją (2019 metų spalio mėnesį);
- po intervencijos (2019 metų gruodžio mėnesį);
- 12 mėnesių po intervencijos (2020 metų lapkričio mėnesį).

Be to, praėjus 4 savaitėms nuo intervencijos pradžios, su dalyviais buvo susisiektas trumpam pokalbiui telefonu. Pagrindinis šio pokalbio tikslas buvo suteikti dalyviams galimybę užduoti klausimus apie naudojamąsi programą ir kitus rūpimus klausimus. Renkant duomenis tyrimui apie programos veiksmingumą, ne visi dalyviai po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos etape užpildydavo klausimynus iki prašomo termino, todėl buvo siunčiami priminimai. Ir tuomet negavus atsakymų, neužpildžiusiems klausimynų dalyviams buvo skambinama ir apklausama žodžiu. Gairėse taip pat buvo numatyta atvejai ką daryti, jei slaugomas artimasis mirtų. Programos metu arba 12 mėnesių po programos netekusių savo artimųjų dalyvių duomenys į šį tyrimą įtraukti nebuvo. Taip pat į šį tyrimą neįtraukti dalyviai, kurie neužpildė bent vieno slaugymo naštos klausimyno bet kuriame tyrimo etape.

## 2.5 Duomenų analizė

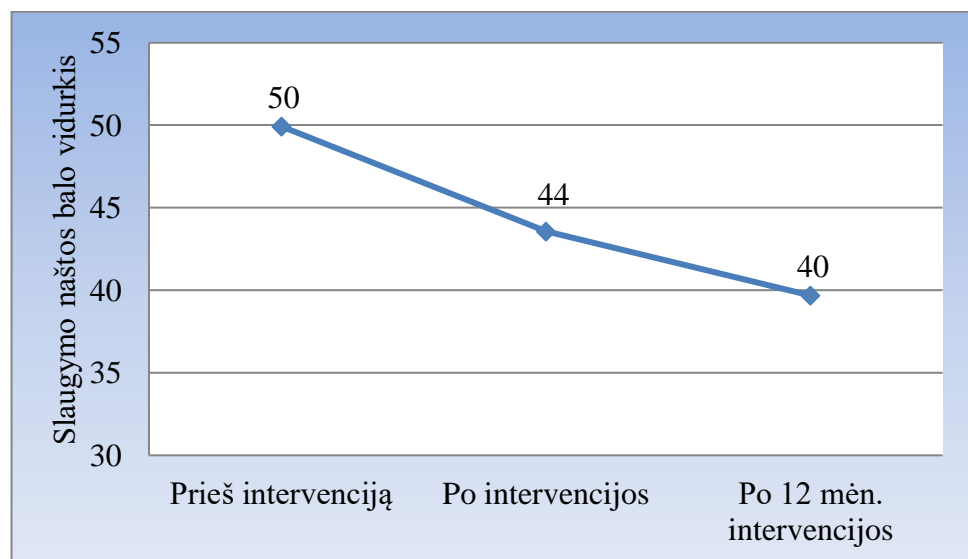
Duomenų apdorojimui naudota IBM SPSS Statistics 20 programa. Skaičiuota aprašomoji statistika: vidurkiai (toliau –  $M$ ), standartiniai nuokrypiai (toliau –  $SD$ ), procentinis pasiskirstymas. Šia programa tikrintas naudotų instrumentų patikimumas vidinio suderintumo būdu (Cronbach  $\alpha$ ). Dėl nedidelio tiriamųjų skaičiaus, duomenų normalumui tikrinti pasirinktas Šapiro ir Vilko testas (angl. Shapiro – Wilk). Dalis kintamųjų buvo ranginiai, todėl duomenų analizėje derinami parametriniai ir neparametriniai kriterijai. Analizuojant tiriamųjų patiriamos slaugymo naštos trumpalaikį (prieš intervenciją – po intervencijos) ir ilgalaikį (po intervencijos – 12 mėnesių po intervencijos; prieš intervenciją – 12 mėnesių po intervencijos) pokytį, buvo naudojamas porinis t-testas vidurkių lyginimams. Ryšiams tarp kintamųjų ir slaugymo naštos pokyčio įvertinimui buvo taikytas Spirmeno (Spearman) koreliacijos koeficientas.

Slaugymo naštos pokyčiams taikant trumpalaikę kognityvinę internetu teikiamą intervenciją nustatyti buvo pasitelkti Cohen's  $d$  ir Reliability Change Index kriterijai. Šių kriterijų pasirinkimas pagrįstas jų įprastu naudojimu tyrimuose su maža tyrimo dalyvių imtimi (Rhea, 2004; Bakker et al., 2019). Cohen's  $d$  efekto dydžiui apskaičiuoti buvo naudojama internetiniame puslapyje pateikiama skaičiuoklė [https://www.psychometrica.de/effect\\_size.html](https://www.psychometrica.de/effect_size.html). Duomenys buvo interpretuojami pagal metodo aprašuose pateikiamus intervalus: 0,2 – 0,5 (ne imtinai) Cohen's  $d$  efekto dydžio rodikliai laikomi mažais, 0,5 – 0,8 (ne imtinai) – vidutiniais, o lygūs 0,8 ir didesni – dideliais (Cohen, cit. iš Bakker et al, 2019). Reliability Change Index (toliau – RCI) rodikliui apskaičiuoti buvo naudojama Lidso universiteto (Didžioji Britanija) tyrėjų pateikiama skaičiuoklė (Morley, & Dowzer, 2014). Duomenys buvo interpretuojami pagal metodo aprašuose pateikiamą informaciją: pokyčiai laikomi patikimais, kuomet RCI rodiklis yra didesnis nei 1,96 (ar atitinkamai mažesnis nei -1,96) (Jacobson, & Truax, cit. iš Iverson, 2019).

### 3. REZULTATAI

#### 3.1 Bendri slaugymo naštos pokyčiai

Siekiant išanalizuoti trumpalaikėje intervencijoje dalyvavusių asmenų slaugymo naštą ir jos dinamiką bendroje tyrimo dalyvių imtyje, buvo apskaičiuotas visų 16 tyrimo dalyvių slaugymo naštos balo vidurkis prieš intervenciją, po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos. Ši dinamika atvaizduota 2 paveiksle.



2 pav. Slaugymo naštos dinamika prieš intervenciją, po jos ir 12 mėn. po intervencijos

Kaip rodo gauti duomenys, prieš intervenciją slaugymo naštos balo vidurkis siekė 50 (SD = 12,92), po intervencijos – 44 (SD = 14,60), o 12 mėnesių po intervencijos sumažėjo iki 40 (SD = 13,11). Pažvelgus į kiekvieno dalyvio slaugymo naštos rodiklį atskirai, matyti, kad visi jautė slaugymo naštą, nes mažiausias surinktas slaugymo naštos balas prieš intervenciją buvo 21, o didžiausias 70. Atlikus intervenciją buvo gautos mažesnės slaugymo naštos reikšmės, minimali dalyvio našta po intervencijos siekė 20 balų, o maksimali 66 balus. Praėjus 12 mėnesių po intervencijos slaugymo naštos balai dar sumažėjo, minimalus balas išliko 20, o maksimalus sumažėjo iki 61. Toliau šiame darbe gautus rezultatus nagrinėjome lyginant CBI vidurkius – vertinome ar yra statistiškai reikšmingų skirtumų slaugymo naštai po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos.

### 3.2 Trumpalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštai

Siekiant nustatyti koks yra programos trumpalaikis efektas slaugymo naštai, dalyvių buvo paprašyta užpildyti slaugymo naštos klausimyną prieš intervenciją ir po intervencijos. Buvo vertinama, ar yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp gautų rezultatų. 2 lentelėje pavaizduota kognityvine elgesio terapija pagrįstos intervencijos internetu trumpalaikis efektas slaugymo naštai.

2 lentelė. *Intervencijos trumpalaikiai efektai: slaugymo naštos palyginimas prieš intervenciją ir po intervencijos*

CBI prieš intervenciją M (SD), n=16	CBI po intervencijos M (SD), n=16	<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	<i>p</i>
49,94 (12,92)	43,56 (14,60)	1,48	0,159

Iš 2 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad nerasta statistiškai reikšmingo skirtumo tarp slaugymo naštos prieš programos „Slaugau artimą“ intervenciją ir po intervencijos. Rezultatai rodo, kad trumpalaikio programos „Slaugau artimą“ efekto nebuvo, ji nepadėjo sumažinti slaugymo naštos t.y. sumažinti laiką skiriamą ligoniui, padidinti slaugančiojo viltį, pagerinti fizinę ir emocinę sveikatą bei socialinius santykius.

### 3.3 Ilgalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštai

Siekiant nustatyti koks yra programos ilgalaikis efektas slaugymo naštai, dalyvių buvo paprašyta užpildyti slaugymo naštos klausimyną 12 mėnesių po internetinės intervencijos. Buvo vertinama, ar yra statistiškai reikšmingas skirtumas atsižvelgiant į gautus rezultatus po metų. 3 lentelėje pavaizduota kognityvine elgesio terapija pagrįstos intervencijos internetu ilgalaikis efektas slaugymo naštai. Palyginta tyrimo dalyvių slaugymo našta prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos.

3 lentelė. *Ilgalaikiai intervencijos efektai: slaugymo naštos palyginimas prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos*

CBI prieš intervenciją M (SD), n=16	CBI 12 mėn. Po intervencijos, M (SD), n=16	<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	<i>p</i>
49,94 (12,92)	39,69 (13,12)	3,00	<b>0,009</b>

*Pastaba.* Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu

Iš 3 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp slaugymo naštos prieš programą „Slaugau artimą“ ir 12 mėnesių po intervencijos. 4 lentelėje pateiktas slaugymo naštos palyginimas iš karto po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos.

4 lentelė. *Ilgalaikiai intervencijos efektai: slaugymo naštos palyginimas po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos*

CBI po intervencijos M (SD), n=16	CBI 12 mėn. Po intervencijos, M (SD), n=16	<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	<i>p</i>
43,56 (14,60)	39,69 (13,12)	1,33	0,203

Iš 4 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad nerasta statistiškai reikšmingo skirtumo tarp dalyvių patiriamos slaugymo naštos iš karto po programos „Slaugau artimą“ ir 12 mėnesių po intervencijos. Taigi, ilgalaikiai kognityvinės elgesio terapijos internetu efektai labiausiai išryškėjo palyginus slaugymo našta prieš pradedant programą ir praėjus metams laiko po pagalbos suteikimo. Rezultatai rodo, kad programa „Slaugau artimą“ padėjo sumažinti slaugymo našta t.y. sumažėjo ligonio ir slaugančiojo priklausomybė, slaugančiajam padidėjo viltis, pagerėjo fizinė ir emocinė sveikata bei socialiniai santykiai. Šie

Toliau darbe siekiama išsiaiškinti kokios slaugymo naštos klausimyno subskalės turėjo lemiamą reikšmę programos dalyvių slaugymo naštos sumažėjimui t.y kuriose srityse slaugantiesiems savo artimą programa labiausiai padėjo.

### 3.4 Trumpalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: ligonio ir slaugančiojo priklausomybei, viltčiai, fizinei ir emocinei sveikatai bei socialiniams santykiams

Siekiant nustatyti kaip programa „Slaugau artimą“ paveikė ligonio ir slaugančiojo priklausomybę, turimą viltį, fizinę ir emocinę sveikatą bei socialinius santykius, analizavome slaugymo naštos klausimyno visas penkias subskales. Trumpalaikiams internetu teikiamos psichologinės pagalbos efektams vertinti buvo skaičiuojama, ar yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp atitinkamų subskalių prieš intervenciją ir po intervencijos. Rezultatai atvaizduoti 5 lentelėje.

5 lentelė. *Intervencijos trumpalaikiai efektai: slaugymo naštos klausimyno subskalių palyginimas prieš intervenciją ir po intervencijos*

	Priklausomybė	Viltis	Fizinė sveikata	Emocinė būklė	Socialiniai santykiai
Prieš intervenciją M (SD), n=16	15,81 (3,94)	13,5 (4,44)	9,25 (3,02)	4,81 (3,56)	6,56 (5,59)
Po intervencijos M (SD), n=16	15,5 (4,63)	10,50 (3,78)	7,13 (3,61)	4,25 (3,47)	6,19 (3,76)
<i>p</i>	0,768	<b>0,018</b>	0,066	0,562	0,787
<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	0,30	2,65	1,98	0,59	0,28

*Pastaba.* Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu

Iš 5 lentelės matyti, kad lyginant rezultatus gautus prieš intervenciją ir po intervencijos, rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp to kaip keitėsi dalyvių turima viltis. Rezultatai rodo, kad iš karto po programos dalyvių viltis padidėjo ir prasiplėtė perspektyva: rečiau jautė, kad gyvenimas bėga pro šalį; rečiau norėjo pabėgti iš situacijos; mažiau manė, kad nukentėjo jų socialinis gyvenimas; nuo rūpinimosi ligoniu mažiau jautėsi psichologiškai išsekę; mažiau tikėjosi, kad šiuo gyvenimo periodu viskas būtų kitaip. Taigi, nors trumpalaikiai intervencijos, pagrįstos kognityvine elgesio terapija internetu, efektai bendrai slaugymo naštai nebuvo rasti (žr. 2 lentelę), tačiau jie buvo nustatyti vienai iš penkių slaugymo sričių – dalyvių viltis sustiprėjo.

### 3.5 Ilgalaikiai intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: ligonio ir slaugančiojo priklausomybei, vilčiai, fizinei ir emocinei sveikatai bei socialiniams santykiams

Ilgalaikiams internetu teikiamos psichologinės pagalbos efektams nustatyti buvo vertinama, ar yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp naštos klausimyno subskalių: ligonio ir slaugančiojo priklausomybei, turimai vilčiai, fizinei ir emocinei sveikatai bei socialiniams santykiams lyginant duomenis prieš ir po intervencijos su gautais tyrimo rezultatais po 12 mėnesių. Rezultatai atvaizduoti 6 lentelėje.

6 lentelė. *Ilgalaikiai intervencijos efektai: slaugymo naštos klausimyno subskalių palyginimas po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos*

	Priklausomybė	Viltis	Fizinė sveikata	Emocinė būklė	Socialiniai santykiai
Po intervencijos M (SD), n=16	15,5 (4,63)	10,5 (3,78)	7,12 (3,61)	4,25 (3,47)	6,19 (3,76)
Po 12 mėn.intervencijos M (SD), n=16	15,81 (3,43)	9,13 (4,47)	7,75 (3,71)	2,63 (1,93)	4,38 (3,54)
<i>p</i>	0,452	0,196	0,47	<b>0,032</b>	0,079
<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	-0,77	1,35	-0,74	2,36	1,88

*Pastaba.* Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu

Iš 6 lentelės matyti, kad lyginant rezultatus gautus po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos, rastas statistiškai **reikšmingas** skirtumas dalyvių emocinėje sveikatoje, nes ji pagerėjo: slaugantieji mažiau gėdijosi ligonio elgesio; mažiau gėdijosi pačio ligonio; ligonis kėlė mažiau pasipiktinimo; jautėsi patogiau, kai aplankė draugai; bendravimas su slaugomuoju kėlė mažiau pykčio.

Iš 7 lentelės matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp to kaip pasikeitė dalyvių turima viltis ir emocinė būklė palyginus rezultatus gautus prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos. Rezultatai rodo, kad dalyvavimas programoje dalyviams suteikė vilties ir pagerino emocinę būklę. Nerasta statistiškai reikšmingo skirtumo tarp to kaip keitėsi ligonio ir slaugančiojo priklausomybė, fizinė sveikata bei socialiniai santykiai. Tyrimo rezultatai rodo, kad programa „Slaugau artimą“ buvo veiksminga ir davė ilgalaikius efektus: sumažino dvi iš penkių analizuotų slaugymo naštos sričių – pastiprino viltį ir pagerino emocinę būklę, pavyzdžiui, padėjo pakeisti požiūrį į nelengvą slaugymo situaciją, sumažino gėdą, pyktį.

7 lentelė. Ilgalaikiai intervencijos efektai: slaugymo naštos klausimyno subskalių palyginimas prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos

	Priklausomybė	Viltis	Fizinė sveikata	Emocinė būklė	Socialiniai santykiai
Prieš intervenciją M (SD), n=16	15,81 (3,94)	13,5 (4,44)	9,25 (3,02)	4,81 (3,56)	6,56 (5,59)
Po 12 mėn.intervencijos M (SD), n=16	15,81 (3,43)	9,13 (4,47)	7,75 (3,71)	2,63 (1,93)	4,38 (3,54)
<i>p</i>	1	<b>0,001</b>	0,126	<b>0,012</b>	0,140
<i>t</i> ( <i>df</i> = 15)	0	3,76	1,61	2,86	1,56

Pastaba. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu

### 3.6 Slaugymo naštos ir jos subskalių Cohen's d efekto dydžiai

Norėdami išsamiau patyrinti kiek ryškūs yra slaugymo naštos pokyčiai, matavome efekto dydį Cohen's d. Taigi, palyginus CBI rezultatus gautus prieš intervenciją ir po intervencijos, nustatytas mažas efekto dydis Cohen's d = - 0,494, tačiau jis yra labai artimas vidutiniam efekto dydžiui, kuris prasideda nuo - 0,5. Palyginus rezultatus gautus prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos, buvo nustatytas vidutinis efekto dydis Cohen's d = - 0,793, tačiau jis yra labai artimas dideliame efekto dydžiui, kuris prasideda nuo - 0,8 (žr. 8 lentelę).

8 lentelė. Slaugymo naštos ir jos subskalių pokyčių Cohen's d efekto dydžiai bendroje tyrimo dalyvių imtyje

	Slaugymo našta	Priklausomybė	Viltis	Fizinė sveikata	Emocinė būklė	Socialiniai santykiai
<i>Cohen's d</i> , prieš intervenciją – po intervencijos	-0,494 <b>mažas</b>	-0,079 nėra	-0,676 vidutinis	-0,702 <b>vidutinis</b>	-0,157 nėra	-0,066 nėra
<i>Cohen's d</i> , po intervencijos – 12 mėn. po intervencijos	-0,265 <b>mažas</b>	0,067 nėra	-0,362 <b>mažas</b>	0,175 nėra	-0,467 mažas	-0,481 <b>mažas</b>
<i>Cohen's d</i> , prieš intervenciją – 12 mėn. po intervencijos	-0,793 vidutinis	0 nėra	-0,984 didelis	-0,497 <b>mažas</b>	-0,612 vidutinis	-0,390 <b>mažas</b>

Pastaba. Paryškintos sritys, kuriose neradome statistiškai reikšmingų skirtumų lyginant vidurkius, tačiau gavome Cohen's d efektą

Apibendrinus rezultatus gautus skaičiuojant slaugymo naštos pokyčius dviem būdais: lyginant CBI vidurkius ir skaičiuojant Cohen's d efektus, gaunamas panašus rezultatas. Tačiau



Cohen's d efekto dydžiai papildo analizę. Rasti papildomi maži efekto dydžiai slaugymo naštai po intervencijos (Cohen's d = - 0,494), socialiniams santykiams (Cohen's d = - 0,481) bei fizinei sveikatai (Cohen's d = - 0,497) 12 mėnesių po intervencijos. Taip pat iš 8 lentelės matyti, kad pokyčio nebuvo tik vienoje subskalėje t.y. priklausomybės. Slaugymo našta sumažėjo vilties, fizinės ir emocinės būklės bei socialinių santykių srityse, efekto dydžiai pasiskirstę nuo mažo iki didelio.

### 3.7 Ryšys tarp slaugymo naštos rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp slaugymo naštos pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų, ieškojome koreliacijų tarp CBI pokyčių ir programos dalyvių demografinių, slaugymo bei kitų charakteristikų tokių kaip: slaugančiojo amžius; slaugančiojo lytis; išsilavinimas; šeimyninė padėtis; darbinis statusas; gyvenamoji vieta; šeimos mėnesio pajamos; šeimos finansinė padėtis pagal maisto/daiktų įperkumą; šeimos narių skaičius; slaugomo artimojo amžius; slaugomo artimojo lytis; ryšys su žmogumi, kurį slaugo; kaip ilgai slaugo artimą; kiek dienų per savaitę praleidžia slaugydamas; kiek vidutiniškai laiko praleidžia slaugydamas per vieną dieną; ar gyvena su žmogumi, kurį slaugo; ar jis yra vienintelis artimasis slaugantis šį žmogų; ar gauna su slaugymu susijusią pagalbą (finansinę, psichologinę, padeda slaugyti medicinos, socialinis ar kt. darbuotojas).

9 lentelė. *Slaugymo naštos pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis (n = 16)*

	Trumpalaikiai intervencijos efektai		Ilgalaikiai intervencijos efektai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>
Slaugo vienas/ne	<b>0,43*</b>	<b>0,048</b>	<b>0,48*</b>	<b>0,031</b>	-0,07	0,403
Pajamos	0,12	0,335	<b>0,46*</b>	<b>0,038</b>	0,15	0,293
Ryšys su slaugomu	<b>0,50*</b>	<b>0,025</b>	0,04	0,446	<b>- 0,58**</b>	<b>0,009</b>

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *rs* - Spirmeno koreliacijos koeficientas, *p* - reikšmingumo lygmuo

Iš 9 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp slaugymo naštos pokyčių ir ryšio su slaugomuoju. Gautas trumpalaikis efektas – po intervencijos slaugymo našta sumažėjo tiems, kurie slaugo sūnų ar dukrą, koreliacijos koeficientas  $rs = 0,50$ .

Taip pat gautas ir ilgalaikis efektas, 12 mėnesių po intervencijos koreliacijos koeficientas  $rs = -0,58$  reiškia, kad slaugymo našta sumažėjo slaugantiems tėvą arba motiną.

Kitas rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp slaugymo naštos pokyčio ir klausimo, ar žmogus slaugo vienas ar ne t.y. ar jam padeda vienas ar daugiau šeimos narių ar kitų asmenų. Taigi, gautas trumpalaikis ir ilgalaikis efektai, po intervencijos nustatytas koreliacijos koeficientas  $rs = 0,43$ , o 12 mėnesių po intervencijos – koreliacijos koeficientas  $rs = 0,48$ . Vadinasi, žmonių, kuriems padeda slaugyti kiti asmenys, pavyzdžiui, vienas, du ar daugiau šeimos narių, ar kitų žmonių, patiriama slaugymo našta mažėjo.

Trečias rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp slaugymo naštos ir slaugančiojo šeimos mėnesio pajamų (kartu su šeimos nariais, kuriais veda bendrą namų ūkį), 12 mėnesių po intervencijos apskaičiuotas koreliacijos koeficientas  $rs = 0,46$ . Vadinasi, kuo didesnės slaugančiųjų pajamos, tuo labiau mažėjo slaugymo našta.

Iš 9 lentelėje pateiktų koreliacijų matome, kad ilgalaikiai kognityvinės internetu teikiamos intervencijos slaugymo naštai efektai labiausiai pasireiškė slaugantiems, kurie gavo aukštesnes pajamas, slaugė savo tėvą, motiną, o slaugyti jiems padėjo kiti asmenys.

### 3.8 Ryšys tarp priklausomybės rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp atskirų slaugymo naštos subskalių pokyčių ir programos dalyvių charakteristikų, ieškojome koreliacijos tarp ligonio ir slaugančiojo priklausomybės rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų. Gauti vien tik ilgalaikiai efektai, žr. 10 lentelę.

10 lentelė. Priklausomybės rodiklio pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis

	Trumpalaikiai intervencijos efektai		Ilgalaikiai intervencijos efektai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>
Dien/sav. slaugymui	-0,08	0,378	0,37	0,081	<b>0,43*</b>	<b>0,048</b>
Kiek metų slaugo	-0,42	0,051	-0,05	0,424	<b>0,70**</b>	<b>0,001</b>

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ;  $rs$  - Spirmeno koreliacijos koeficientas,  $p$  - reikšmingumo lygmuo

Iš 10 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp ligonio ir slaugančiojo priklausomybės rodiklio pokyčių bei klausimo „kaip ilgai slaugote savo artimąjį“. Koreliacijos koeficientas  $r_s = 0,70$  rodo, kad kuo daugiau metų slaugoma, tuo labiau programa padėjo sumažinti ligonio ir slaugančiojo priklausomybę.

Antras pagal svarbą rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp ligonio ir slaugančiojo priklausomybės rodiklio pokyčio ir klausimo „kiek dienų per savaitę praleidžiate slaugant savo artimąjį“. Koreliacijos koeficientas  $r_s = 0,43$ , vadinasi, kuo daugiau dienų per savaitę yra slaugoma, tuo labiau sumažėjo ligonio ir slaugančiojo priklausomybę.

Taigi, nustatyti ilgalaikiai kognityvinės internetu teikiamos intervencijos efektai vienai iš slaugymo naštos sričių – priklausomybei: kuo daugiau metų ir kuo daugiau dienų per savaitę programos dalyvis slaugė, tuo priklausomybė mažėjo. Atsižvelgus į klausimus, kurie sudaro priklausomybės subskalę, galima teigti, kad šie slaugantieji lengviau rado minutę atsikvėpti nuo su slaugančiuoju susijusių reikalų, mažiau padėjo ligoniui atlikti paprasčiausius dalykus, mažiau jautėsi, kad ligonis yra nuo jo priklausomas.

### 3.9 Ryšys tarp vilties rodiklio pokyčių ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp slaugymo naštos vilties subskalės pokyčių ir programos dalyvių charakteristikų, ieškojome koreliacijos tarp jų. Gauti tikrai ilgalaikiai efektai, rezultatai pateikti 11 lentelėje.

11 lentelė. *Vilties pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis*

	Trumpalaikiai intervencijos efektai		Ilgalaikiai Intervencijos efektai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$	$r_s$	$p$
Išsilavinimas	0,09	0,372	0,40	0,062	<b>0,43*</b>	<b>0,049</b>
Slaugomojo amžius	-0,37	0,077	0,23	0,199	<b>0,53*</b>	<b>0,017</b>
Pajamos	0,34	0,102	<b>0,46*</b>	<b>0,037</b>	0,20	0,238
Šeimos narių sk.	0,03	0,450	-0,37	0,080	<b>-0,52*</b>	<b>0,020</b>

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ;  $r_s$  - Spirmeno koreliacijos koeficientas,  $p$  - reikšmingumo lygmuo

Iš 11 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp slaugančiojo vilties pokyčių bei slaugomojo amžiaus. Koreliacijos koeficientas  $rs = 0,53$  rodo, kad kuo ligonis vyresnis, tuo labiau padidėjo slaugančiojo viltis.

Antras pagal svarbą rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp vilties pokyčio ir slaugančiojo šeimos narių skaičiaus. Koreliacijos koeficientas  $rs = - 0,52$ , vadinasi, kuo mažiau šeimoje narių, tuo labiau didėjo viltis.

Kitas rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp vilties pokyčio ir pajamų. Koreliacijos koeficientas  $rs = 0,46$ , vadinasi, kuo didesnės pajamos, tuo labiau didėjo viltis.

Taip pat rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp vilties pokyčio ir išsilavinimo. Koreliacijos koeficientas  $rs = 0,43$ , vadinasi, kuo geresnis išsilavinimas, tuo labiau didėjo viltis.

Taigi, nustatyti ilgalaikiai tyrimo dalyvių turimos vilties pokyčiai: kuo slaugomasis vyresnis, didesnės pajamos, geresnis išsilavinimas ir mažiau šeimos narių, tuo vilties pokytis geresnis. Atsižvelgus į klausimus, kurie sudaro vilties subskalę, galima teigti, kad minėti slaugantieji mažiau jaučia, kad jų gyvenimas bėga pro šalį, mažiau norėtų pabėgti iš slaugymo situacijos, mažiau galvoja, kad nukenčia jų socialinis gyvenimas, mažiau jaučiasi psichologiškai išsekę ir pan.

### 3.10 Ryšys tarp fizinės sveikatos rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp slaugymo naštos fizinės sveikatos subskalės pokyčių ir programos dalyvių charakteristikų, ieškojome koreliacijos tarp jų. Rezultatai pateikti 12 lentelėje.

12 lentelė. *Fizinės sveikatos rodiklio pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis*

	Trumpalaikiai intervencijos efektai		Ilgalaikiai intervencijos efektai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>
Val./d. slaugymui	0,30	0,130	0,07	0,400	<b>-0,46*</b>	<b>0,038</b>
Ryšys su slaugomu	<b>0,49*</b>	<b>0,028</b>	0,14	0,310	<b>-0,50*</b>	<b>0,026</b>
Finansinė padėtis	<b>0,48*</b>	<b>0,032</b>	0,37	0,082	-0,22	0,202

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ;  $rs$  - Spirmeno koreliacijos koeficientas,  $p$  - reikšmingumo lygmuo

Iš 12 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp slaugančiojo fizinės sveikatos pokyčių bei ryšio su ligoniu. Koreliacijos koeficientas  $rs = -0,50$  rodo, kad fizinės sveikatos pokytis geresnis slaugantiems tėvą arba motiną.

Taip pat rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp fizinės sveikatos pokyčio ir klausimo „kiek valandų per dieną praleidžiate slaugant savo artimąjį?“. Koreliacijos koeficientas  $rs = -0,46$ , vadinasi, kuo mažiau valandų per dieną slaugoma, tuo labiau gerėjo fizinė sveikata.

Taip pat rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp fizinės sveikatos pokyčio ir finansinės padėties vertinimo. Koreliacijos koeficientas  $rs = 0,48$ , vadinasi, kuo geresnė finansinė padėtis, tuo labiau gerėjo fizinė sveikata trumpame laikotarpyje.

Fizinės sveikatos subskalė susideda iš klausimų apie miego kokybę, ligas, nuovargį ir bendrą sveikatą. Todėl galima teigti, kad programa turėjo ilgalaikį efektą tyrimo dalyviams: kuo mažiau valandų per dieną slaugė, slaugomasis buvo tėvas/motina, tuo geriau pradėjo miegoti, pagerėjo sveikata, sumažėjo ligų, jautėsi mažiau pavargęs.

### 3.11 Ryšys tarp emocinės būklės rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp emocinės būklės subskalės pokyčių ir programos dalyvių charakteristikų, ieškojome koreliacijos tarp jų. Rezultatai pateikti 13 lentelėje.

13 lentelė. *Emocinės būklės pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis*

	Trumpalaikiai emocinės būklės pokyčiai		Ilgalaikiai emocinės būklės pokyčiai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>
Slaugomo amžius	0,21	0,219	<b>0,55*</b>	<b>0,014</b>	0,32	0,113
Val./d. slaugymui	0,31	0,123	-0,17	0,269	<b>-0,51*</b>	<b>0,022</b>
Kiek metų slaugo	-0,30	0,134	<b>-0,58**</b>	<b>0,009</b>	-0,38	0,075
Ryšys su slaugomu	0,12	0,345	-0,29	0,143	<b>-0,49*</b>	<b>0,027</b>

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; *rs* - Spirmeno koreliacijos koeficientas, *p* - reikšmingumo lygmuo

Iš 13 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp slaugančiojo emocinės būklės pokyčių bei slaugymo trukmės. Koreliacijos koeficientas  $rs = -0,58$  rodo, kad kuo trumpiau slaugoma, tuo labiau emocinė slaugymo našta lengvėjo.

Antras pagal svarbą rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp emocinės būklės pokyčio ir ligonio amžiaus. Koreliacijos koeficientas  $rs = 0,55$ , vadinasi, kuo didesnis ligonio amžius, tuo labiau gerėjo emocinė slaugančiojo sveikata. Su tuo susijęs kitas statistiškai reikšmingas ryšys – slaugantiems tėvą/motina, emocijos gerėjo labiau, koreliacijos koeficientas  $rs = -0,49$ .

Taip pat rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp emocinės būklės pokyčio ir klausimo „kiek valandų per dieną praleidžiate slaugant savo artimąjį?“. Koreliacijos koeficientas  $rs = -0,51$ , vadinasi kuo mažiau valandų per dieną slaugoma, tuo labiau gerėjo emocinė būklė.

Emocinės būklės subskalė susideda iš klausimų apie gėdą dėl ligonio, pasipiktinimą juo ir pan. Galima teigti, kad programa turėjo ilgalaikį efektą šiais klausimais: kuo mažiau valandų per dieną slaugė, slaugė tėvą/motina, vyresnio amžiaus ligonį, kuo daugiau metų slaugė, tuo labiau sumažėjo gėda, pasipiktinimas dėl ligonio elgesio, nepatogumas prieš draugus ir pan.

### 3.12 Ryšys tarp socialinių santykių rodiklio pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų

Norėdami nustatyti sąsajas tarp socialinių santykių subskalės pokyčių ir programos dalyvių charakteristikų, ieškojome koreliacijos tarp jų. Rezultatai pateikti 14 lentelėje.

14 lentelė. *Socialinių santykių kokybės pokyčio ryšys su slaugančiojo charakteristikomis*

	Trumpalaikiai intervencijos efektai		Ilgalaikiai intervencijos efektai			
	Pokytis prieš intervenciją ir po intervencijos		Pokytis prieš intervenciją ir po 12 mėn. intervencijos		Pokytis po intervencijos ir po 12 mėn. intervencijos	
	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>	<i>rs</i>	<i>p</i>
Slaugo vienas/ne	<b>0,46*</b>	<b>0,035</b>	0,22	0,198	-0,17	0,265
Gauna pagalbą/ne	<b>0,47*</b>	<b>0,033</b>	<b>0,52*</b>	<b>0,019</b>	-0,10	0,352
Ryšys su slaugomu	<b>0,50*</b>	<b>0,024</b>	0,07	0,395	<b>-0,53*</b>	<b>0,018</b>

Pastaba. \*  $p < 0,05$ ; *rs* - Spirmeno koreliacijos koeficientas, *p* - reikšmingumo lygmuo

Iš 14 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad rastas statistiškai reikšmingas ryšys tarp slaugančiojo socialinių santykių pokyčių bei ryšio su slaugomuoju. Programa davė trumpalaikį

efektą slaugantiems dukrą ar sūnų, o ilgalaikį efektą slaugantiems tėvą ar motiną, atitinkamai gauti koreliacijos koeficientai  $r_s = 0,50$  ir  $r_s = -0,53$ .

Antras pagal svarbą rastas statistiškai reikšmingas ryšys yra tarp socialinių santykių pokyčių ir klausimo „ar gaunate su slaugymu susijusią pagalbą (finansinę, psichologinę, padeda slaugyti medicinos, socialinis ar kt. darbuotojas)“. Koreliacijos koeficientai  $r_s = 0,47$  trumpalaikiame laikotarpyje ir  $r_s = 0,52$  ilgalaikiame laikotarpyje rodo, kad gaunantiems kokią nors su slaugymu susijusią pagalbą, socialinių santykių kokybė gerėjo sparčiau. Tą patį galima pasakyti apie tuos, kurie slaugė ne vieni,  $r_s = 0,46$ .

Socialinių santykių subskalė susideda iš klausimų apie santykius su kitais šeimos nariais, sunkumus santuokoje, sutarimą su žmonėmis ir pan. Galima teigti, kad programa turėjo ilgalaikį efektą šiais aspektais: gaunantiems pagalbą arba slaugantiems tėvą/motiną, programa labiau padėjo sumažinti gėdą, pasipiktinimą dėl ligonio elgesio, nepatogumą prieš draugus ir pan.

### 3.13 Atskirai kiekvieno tyrimo dalyvio slaugymo naštos pokyčiai taikant intervenciją

Norėdami apskaičiuoti atskirai kiekvieno tyrimo dalyvio slaugymo naštos pokyčius taikant kognityvinę internetu teikiamą intervenciją, buvo apskaičiuotas patikimumo rodiklis (angl. Reliable Change index) kiekvienam asmeniui trumpame ir ilgame laikotarpyje. Gauti rezultatai pateikti 15 lentelėje.

15 lentelė. *Atskirai kiekvieno tyrimo dalyvio slaugymo naštos pokyčiai taikant intervenciją*

	RCI		
	Prieš intervenciją – po intervencijos	Po intervencijos – 12 mėn. po intervencijos	Prieš intervenciją – 12 mėn. po intervencijos
Pirmasis dalyvis	<b>-4,503*</b>	4,157**	-0,346
Antrasis dalyvis	-0,346	-1,559	-1,905
Trečiasis dalyvis	3,291**	<b>-3,810*</b>	-0,520
Ketvirtasis dalyvis	1,212	<b>-2,252*</b>	-1,039
Penktasis dalyvis	-0,173	0,000	-0,173
Šeštasis dalyvis	5,543**	<b>-2,252*</b>	3,291**
Septintasis dalyvis	0,173	-1,732	-1,559

Aštuntasis dalyvis	-0,520	-1,732	<b>-2,252*</b>
Devintasis dalyvis	-1,386	-1,386	<b>-2,771*</b>
Dešimtas dalyvis	-1,039	-1,905	<b>-2,944*</b>
Vienuoliktasis dalyvis	<b>-2,944*</b>	0,000	<b>-2,944*</b>
Dvyliktasis dalyvis	<b>-5,369*</b>	1,732	<b>-3,637*</b>
Tryliktasis dalyvis	-1,905	2,425**	0,520
Keturioliktasis dalyvis	-1,732	-0,173	-1,905
Penkioliktasis dalyvis	-1,732	-0,520	<b>-2,252*</b>
Šešioliktasis dalyvis	<b>-6,235*</b>	-1,732	<b>-7,967*</b>

---

Pastaba. RCI = Reliable Change Index. Patikimi pokyčių rezultatai pažymėti pajuodintu šriftu, kur \* – slaugymo našta statistiškai reikšmingai sumažėjo; \*\* – slaugymo našta statistiškai reikšmingai padidėjo

Pagal 15 lentelėje pateiktus duomenis galima matyti, kad palyginus rezultatus gautus prieš intervenciją ir 12 mėnesių po intervencijos, patikimas slaugymo naštos pokytis nustatytas 8 tyrimo dalyviams arba 50 proc. visų tyrimo dalyvių. Slaugymo našta palengvėjo septyniems programos dalyviams (44 proc.), o pasunkėjo vienam (6 proc.) slaugančiam savo artimą. Trumpalaikis intervencijos efektas buvo mažesnis: patikimą slaugymo naštos palengvėjimą patyrė 4 asmenys (25 proc.), o pasunkėjimą – 2 asmenys (12 proc.).



## 4. REZULTATŲ APTARIMAS

Pagrindiniai tyrimo tikslai buvo įvertinti patiriamos slaugymo naštos slaugant artimajį pokytį taikant trumpalaikę kognityvinę internetu teikiamą intervenciją. Taip pat buvo siekiama išsiaiškinti šių pokyčių sąsajas su slaugančiojo ir slaugymo charakteristikomis. Šiems tikslams pasiekti buvo įvertinta 16 slaugančių artimajį asmenų slaugymo našta ir slaugymo naštos subskalių rodikliai (ligonio ir slaugančiojo priklausomybė, viltis, fizinė ir emocinė sveikata bei socialiniai santykiai) tyrimo metu, jų pokyčiai po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos. Taip pat buvo išanalizuotos sąsajos tarp slaugymo naštos ir jos subskalių rodiklių pokyčių ir įvairių slaugančiojo charakteristikų. Tai vienas pirmųjų tyrimų Lietuvoje, analizuojančių slaugymo naštą ir jos pokyčius taikant trumpalaikę kognityvine elgesio terapija paremtą intervenciją internetu.

Atsižvelgiant į šiuo metu esančią COVID-19 pandemiją, internetinė intervencija tikriausiai buvo net patrauklesnė negu gyvas kontaktas su psichologu, nes buvo galimybė gauti pagalbą nuotoliniu būdu. Be to, daugeliui žmonių internetinė intervencija gali būti prieinamesnė ne tik laiko, bet ir finansiniu požiūriu. Kalbant apie mūsų tikslinę grupę – neformalius slaugančiuosius Lietuvoje, įgyvendinta programa yra svarbi dar ir todėl, kad psichologinės pagalbos paslaugos yra labai ribotos ir ne visada visiems prieinamos (Žalimienė, Blažienė ir Junevičienė, 2020).

### 4.1 Slaugymo naštos pokyčiai tyrimo metu

Tyrimo metu slaugymo naštos trumpalaikius ir ilgalaikius efektus vertinome lyginant CBI vidurkius. Rezultatai parodė, kad trumpalaikio programos „Slaugau artimą“ teigiamo pokyčių efekto nebuvo, nes negauti statistiškai reikšmingi rezultatai. Tačiau nustatytas ilgalaikis intervencijos pokyčių efektas ir statistiškai reikšmingi rezultatai lyginant slaugymo naštą prieš programą „Slaugau artimą“ ir 12 mėnesių po intervencijos. Taigi, atlikta intervencija buvo veiksminga ir ji padėjo sumažinti dalyvavusių programoje asmenų slaugymo naštą.

Tai, kad atlikta trumpalaikė internetinė kognityvine elgesio terapija pagrįsta intervencija buvo veiksminga, rodo ir gauti trumpalaikiai bei ilgalaikiai pokyčių efekto dydžiai. Apibendrinus rezultatus galime daryti išvadą, kad ilgalaikiai efektai buvo reikšmingesni, t.y. intervencija slaugantiems buvo veiksmingesnė praėjus 12 mėnesių po intervencijos.

Pastebėjome, kad panašius veiksmingumo rezultatus – nuo mažo iki vidutinio efekto dydžio – gavo tyrėjai, kurie atliko slaugymo naštos mažinimo programą ne internetiniu būdu, o gyvo kontakto būdu (Adelman, Tmanova, Delgado, & Dion, 2014). Taigi, mūsų atliktos intervencijos veiksmingumas buvo panašus į kontaktiniu būdu atliekamų intervencijų veiksmingumą.

Analogiškų tyrimų su kuriais būtų galima palyginti atlikto tyrimo rezultatus, labai trūksta, nes dažniausiai tyrimai apima vieną siaurą aspektą, pavyzdžiui, fokusuojasi į vieną konkrečią ligą sergančiųjų artimuosius. Taip pat tyrimai skiriasi slaugymo naštos matavimo instrumentais, intervencijos būdais, intervencijos trukme, tikslais, pavyzdžiui, analizuoja kažkurį vieną slaugymo naštos aspektą ir pan. Palyginome mūsų rezultatus su Meichsner ir kitų mokslininkų tyrimu, kuriame pagalba buvo teikiama demencija sergančiųjų slaugantiesiems. Vidutiniškai dalyviams buvo taikoma 11 savaičių kognityvinė elgesio terapija internetu. Slaugymo našta buvo matuojama po intervencijos ir 5 mėnesiai po intervencijos. Apibendrinus jų išvadas matyti, kad nebuvo nustatytas reikšmingas intervencijos poveikis slaugymo naštai, tačiau daugumos dalyvių emocinė būklė gerėjo, o atsiliepimai apie programą buvo puikūs (Meichsner, Theurer, & Wilz, 2019). Mūsų atlikta intervencija taip pat neturėjo trumpalaikio efekto slaugymo naštai arba jis buvo mažas, o jos veiksmingumas pasimatė 12 mėnesių po intervencijos, todėl galime daryti prielaidą, kad KET intervencijos arba programos metu išmoktų žinių taikymas ilgesniame laikotarpyje, turi geresnį poveikį slaugymo naštai.

Kituose intervencijų su demencija tyrimuose dažnai pastebimas poveikis slaugančiųjų naštai, nors jis yra nežymus (Wasilewski, Stinson, & Cameron, 2017; Wilz et al., 2018). Kai kurių ligų atveju intervencijos poveikis gali būti toks nedidelis dėl to, kad laikui bėgant slaugos situacija tampa vis sunkesnė ir intervencijos nepakanka, kad sumažinti našta (Meichsner et al., 2019). Apskritai, metaanalizės rodo, kad internetinės intervencijos turi potencialą pagerinti slaugančiųjų gerovę (Sherifali et al., 2018).

Manome, kad viena iš priežasčių, kodėl atlikta intervencija buvo tokia veiksminga slaugantiesiems, yra tai, kad programai vadovavo psichologas, nuolatinis ryšys su juo padėjo atliepti individualiems slaugančiųjų poreikiams. Tyrimai rodo, kad intervencijos dalyvių tikslai gali būti gana skirtingi, pavyzdžiui, dėl ligų skirtumų, todėl reikalingas individualus požiūris, nukreiptas į įvairiausias problemas (Meichsner et al., 2019).

Taip pat galime daryti išvadą, kad pasirinktas kognityvinės elgesio terapijos metodas buvo veiksmingas padedant slaugantiems sumažinti našta. Gerus programos rezultatus galėjo lemti būtent pasirinkta kognityvine elgesio terapija pagrįsta, struktūruota intervencija. Programos metu buvo mokoma: atkreipti dėmesį į savo mintis ir tai, kaip jos veikia savijautą; susitelkti ties streso mažinimu, atsipalaidavimo technikomis; atkreipti dėmesį į naudojamus problemų sprendimo būdus, ir kokie jie gali būti; pagerinti santykius su artimaisiais; atpažinti nerimui būdingas savybes ir jį mažinti; elgesio strategijų, kurios padėtų pasijusti geriau. Intervencijos lankstumas leido

slaugantiems atlikti užduotis kada ir kur jiems patogiu, nereikėjo lankytis pas psichologą darbo valandomis. Programos „Slaugau artimą“ veiksmingumas skatina tęsti tokias programas ateity.

Kiti tyrimai taip pat patvirtina KET teikiamos internetu veiksmingumą sprendžiant įvairius sunkumus. Teigiamas KET poveikis buvo įrodytas kenčiantiems nuo depresijos (Richards & Richardson, 2012), nerimo (Olthuis, Watt, Bailey, Hayden, & Stewart, 2016), potrauminio streso (Kuester, Niemeyer, & Knaevelsrud, 2016), užsitęsusio sielvarto (Wagner, Knaevelsrud, & Maercker, 2006), somatinių būklių, tokių kaip spengimas ausyse (Weise, Kleinstäuber, & Andersson, 2016).

Mūsų tyrimo metu šiek tiek mažiau nei pusei dalyvių buvo nustatytas teigiamas savijautos pokytis, susijęs su slaugymo našta, ji palengvėjo septyniems programos dalyviams arba 44 proc. visų dalyvių. Pasak Novak ir Guest (1989), slaugymo našta yra sudėtinga patirtis, kuri pažeidžia emocinius, fizinius, raišius, socialinius ir priklausomybės nuo laiko veiksnius. Nors intervencija suteikė dalyviams įrankių, kaip dorotis su neigiamomis automatinėmis mintimis, valdyti stresą ir nerimą, pagerinti bendravimą ir būti atidiems savo poreikiams, tai negalėjo pakeisti slaugymo situacijos ar laiko, skiriamo slaugymui. Nepaisant to, nustatyti efekto dydžiai nuo mažo iki didelio, rodo, kad internetu teikiama KET gali būti veiksminga gerinant slaugančiųjų gerovę Lietuvoje.

#### 4.2 Intervencijos efektai slaugymo naštos sritims: priklausomybei, vilčiai, fizinei ir emocinei būklei bei socialiniams santykiams

**Priklausomybės rodiklio pokytis.** Remiantis tyrimo metu naudotu CBI, įvertinome dalyvių slaugymo naštos poveikį įvairiems slaugančiojo gyvenimo aspektams. Slaugymo naštos skalė susideda iš penkių subskalė. Pirmoji subskalė yra slaugančiojo ir slaugomo artimojo priklausomybė, kuri gali būti gana lanksti, jeigu slaugantysis apribotą slaugymui skiriamą laiką atsižvelgiant į tai kiek laiko jis gali tam skirti (Spatuzzi et al., 2021). Įvertinus intervencijos dalyvių ir jų slaugomųjų priklausomybės rodiklių pokyčius, matyti, kad jie visiškai nepakito, ir turėjo tendenciją išlikti tame pačiame lygyje. Prieš intervenciją priklausomybės rodiklis buvo 15,81 (SD = 3,94), po intervencijos vos sumažėjo iki 15,5 (SD = 4,63), o 12 mėnesių po intervencijos vėl buvo toks pat kaip prieš intervenciją – 15,81 (SD = 3,43). Cohen's d efektas 12 mėnesių po intervencijos lygus nuliui. Atsižvelgiant į klausimus, kurie sudaro priklausomybės rodiklį, galima daryti išvadą, kad ir toliau slaugomam ligoniui taip pačiai kaip ir prieš intervenciją, reikia padėti įveikti kasdienes užduotis, jis tiek pat yra priklausomas nuo slaugančiojo, slaugantysis turi skirti tiek pat laiko jį prižiūrėti, tiek pat turi jam padėti atlikti paprasčiausius dalykus ir neturi daugiau laiko atsikvėpti nuo su ligoni susijusių reikalų.

Teigiamai vertiname tai, kad priklausomybės rodiklis nepablogėjo, nes esant kai kurioms ligoms, ligoonio sveikata blogėja ir našta šioje srityje gali didėti. Priklausomybės rodiklio pokyčių galėjo nebūti dėl to, kad programos tikslas nebuvo sumažinti slaugymo valandas, bet buvo akcentuojama rūpinimosi savimi svarba.

**Vilties rodiklio pokytis.** Antroji slaugymo naštos subskalė yra vilties ir ji labiausiai vertina nesugebėjimą pasinaudoti gyvenimo teikiamomis galimybėmis ir siekti savo tikslų (Spatuzzi et al., 2021). Vilties jausmas suprantamas kaip emocinė patirtis, susijusi su noru, kad įvyktų kažkas teigiamo, pavyzdžiui, geras rezultatas atliekant medicininę procedūrą. Tai siejama su pasitikėjimo ir optimizmo jausmu. Nustatyta, kad didesnę viltį turintys slaugantieji sugebėjo rasti daugiau išeičių sudėtingoje situacijoje, nepaisant slaugančiojo amžiaus, santykio su pacientu ar ligos sunkumo. Turintys mažesnę viltį slaugantieji ne taip optimistiškai vertino savo sugebėjimą atlikti užduotis, susijusias su slaugymu, arba ieškojo socialinės paramos (Revenson et al., 2016b). Vadinasi, labai svarbu skatinti slaugančiųjų vilties jausmą.

Įvertinus tyrimo dalyvių viltį prieš intervenciją, po intervencijos ir 12 mėnesių po intervencijos, matyti dalyvių vilties didėjimo tendencijos. Našta šioje srityje tyrimo eigoje mažėjo nuo 13,50 (SD = 4,44) balų prieš intervenciją iki 10,50 (SD = 3,78) balų po intervencijos ir 9,13 (SD = 4,47) balų 12 mėnesių po intervencijos. Šie efektai buvo tiek trumpalaikiai, tiek ilgalaikiai: iš karto po programos buvo nustatyta, kad slaugančiųjų viltis padidėjo, prasiplėtė jų perspektyva: rečiau jautė, kad gyvenimas bėga pro šalį; rečiau norėjo pabėgti iš situacijos; mažiau manė, kad nukentėjo jų socialinis gyvenimas; nuo rūpinimosi ligoniu mažiau jautėsi psichologiškai išsekę; mažiau tikėjosi, kad šiuo gyvenimo periodu viskas būtų kitaip. Atkreiptinas dėmesys į tai, kad šioje srityje slaugymo našta tyrimo metu nuolat mažėjo ir buvo mažiausia praėjus 12 mėnesių po programos – pasiektas didelis efektas, Cohen's  $d = -0,98$ .

Tyrimo metu CBI vilties subskalėje slaugymo naštos sumažėjimas buvo vienas iš didžiausių. Tokie rezultatai galėjo būti dėl to, kad programa turėjo įtakos slaugančiųjų suvokimui ir slaugymo situacijos vertinimui. Galima teigti, kad elgesio ir kognityviniai intervencijos komponentai, tokie kaip laiko planavimas, minčių dienoraštis, streso valdymo pratimai ir atsipalaidavimo metodai dalyviams labiausiai padėjo spręsti šią sritį. Radome panašų tyrimą, kurio išvados sutampa su mūsų ir rodo pagerėjimą vilties skalėje (Spatuzzi et al., 2018).

**Fizinės sveikatos rodiklio pokytis.** Trečioji slaugymo naštos subskalė yra fizinė sveikata ir ji labiausiai vertina slaugymo padarinius fizinei būklei (Spatuzzi et al., 2021). Įvertinus trumpalaikės kognityvine elgesio terapija paremtos intervencijos veiksmingumą slaugančiųjų fizinės sveikatos srityje, nematyti statistiškai reikšmingų pokyčių lyginant subskalės vidurkius.

Prieš intervenciją fizinės sveikatos rodiklis buvo 9,25 (SD =3,02), po intervencijos našta šioje srityje sumažėjo iki 7,12 (SD = 3,61), o 12 mėnesių po intervencijos išliko panašiam lygyje ir siekė 7,75 (SD = 3,71) balus. Tačiau pasiektas vidutinis trumpalaikis ir ilgalaikis efektas, nes po intervencijos apskaičiuotas Cohen's  $d = -0,70$ , 12 mėnesių po intervencijos Cohen's  $d = -0,50$ . Atsižvelgiant į klausimus, kurie sudaro fizinės sveikatos subskalę, galima daryti išvadą, kad intervencijos dėka slaugantieji po programos pradėjo geriau išsimiegoti, pagerėjo jų sveikata, mažiau jautėsi pavargę.

Fizinės sveikatos pokyčiai kai kuriose internetu teikiamų kognityvine elgesio terapija paremtų intervencijų tyrimuose nelabai ryškūs, pavyzdžiui, Chih ir kitų (2012) tyrime nenustatyta reikšmingų fizinės naštos pokyčių. Tyrimų rezultatų tokio pobūdžio tyrimuose yra nevienareikšmiai, išsami metaanalizė patvirtina, jog panašios intervencijos padeda pagerinti fizinę sveikatą, tačiau yra studijų, kuriose toks efektas nenustatytas (Sherifali et al., 2018).

Spatuzzi ir kiti (2018) lygino vėžiu sergančių ligonių slaugančiuosius ir nustatė, kad dvasingesni patyrė gerokai mažiau naštos vilties ir fizinės sveikatos subskalėse. Jie dvasingumą apibūdino kaip vieną pagrindinių gyvenimo sričių, kuri padeda spręsti su slaugymu susijusias užduotis. Mes neklausėme dalyvių apie dvasingumą, bet tokios išvados skatina į šį aspektą ateityje atsižvelgti.

**Emocinės būklės pokytis.** Ketvirtoji slaugymo naštos subskalė yra emocinė sveikata. Dažnai slaugantieji nelinkę reikšti neigiamų emocijų, tokių kaip pyktis, kaltės jausmas ir nusivylimas, kad išvengtų kitų teisimo ar nepadidintų streso ligoniui. Taigi, slaugantieji neretai slepia savo neigiamas emocijas, kad išsaugotų „gero“ slaugančiojo įvaizdį. Šios neišreikštos emocijos daro įtaką tiek slaugančiųjų savijautai, tiek ligonio slaugymui. Akivaizdu, kad emocijos yra pagrindinis slaugymo aspektas. Slaugantiems yra svarbu atpažinti savo emocijas bet kuriame slaugymo etape. Todėl reikalingos psichologų ir kitų sveikatos priežiūros specialistų intervencijos, kurios padidintų slaugančiųjų emocinį atsparumą (Revenson et al., 2016b). Intervencijos metu buvo nemažai užduočių, skirtų padėti programos dalyviams atpažinti savo emocijas, jas reguliuoti ir taip sumažinti slaugymo našta.

Įvertinus slaugančiųjų dalyvavusių programoje „Slaugau artimą“ emocinės sveikatos pokyčius, matyti ilgalaikis intervencijos efektas. Našta emocinėje srityje prieš intervenciją siekė 4,81 (SD = 3,56) balą, po intervencijos ji vos sumažėjo iki 4,25 (SD = 3,47) balų, o 12 mėnesių po intervencijos statistiškai reikšmingai sumažėjo iki 2,63 (SD = 1,93) balo. Atlikus intervenciją iš karto nebuvo pasiekta efekto emocijų srityje, tačiau 12 mėnesių po intervencijos pasiektas vidutinis efektas, Cohen's  $d = -0,61$ . Atsižvelgiant į klausimus, kurie sudaro emocinės būklės subskalę,

galima daryti išvadą, kad kognityvinės elgesio terapijos internetu dėka, slaugantieji mažiau gėdijosi ligonio elgesio; mažiau gėdijosi pačio ligonio; ligonis kėlė mažiau pasipiktinimo; jautėsi patogiau, kai aplankė draugai; bendravimas su slaugomuoju kėlė mažiau pykčio.

Gauti rezultatai panašūs į kitų tyrimų rezultatus, kurie rodo, kad, pavyzdžiui, psichoedukacinės intervencijos padeda sumažinti subjektyvią slaugymo našta, taip pat pagerinti slaugančiųjų emocinį įsitraukimą į slaugymo procesą bei sumažinti nepasitenkinimą ir izoliacijos jausmą (Ferreira & Barham, 2017). Toks efektas ryškus net ir trumpalaikių psichoedukacinių intervencijų atveju (Sharif, Shaygan, & Mani, 2012).

**Socialinių santykių rodiklio pokytis.** Penktoji ir paskutinė slaugymo naštos subskalė yra socialiniai santykiai. Socialinė našta įvertina slaugymo poveikį tarpasmeniniams ir socialiniams santykiams šeimoje ir darbo aplinkoje (Spatuzzi et al., 2021). Įvertinus trumpalaikės kognityvinės elgesio terapija paremtos intervencijos veiksmingumą slaugančiųjų socialinių santykių srityje, nematyti statistiškai reikšmingų pokyčių lyginant subskalės vidurkius. Prieš intervenciją socialinių santykių rodiklis buvo 6,56 (SD = 5,59) balai, po intervencijos našta šioje srityje vos sumažėjo iki 6,19 (SD = 3,76) balų, o 12 mėnesių po intervencijos sumažėjo iki 4,38 (SD = 3,54) balų. Nors statistiškai reikšmingų skirtumų nerasta, tačiau pasiektas mažas ilgalaikis efektas, nes 12 mėnesių po intervencijos Cohen's  $d = -0,48$ . Atsižvelgiant į klausimus, kurie sudaro socialinių santykių subskalę, galima daryti išvadą, kad kognityvinės elgesio terapijos internetu dėka, slaugantieji pradėjo geriau sutarti su šeimos nariais, kiti šeimos nariai pradėjo labiau vertinti slaugančiojo pastangas slaugyti, slaugantysis pradėjo mažiau patirti sunkumų santuokoje (ar kituose svarbiuose santykiuose), geriau sutarti su kitais, mažiau kelia pasipiktinimą artimieji, kurie galėtų padėti, bet to nedaro.

Socialiniai santykiai yra viena iš labiausiai pažeidžiamų slaugymo sričių, o KET intervencijos gali būti veiksmingos tuo, kad pagerina slaugančiųjų komunikacijos įgūdžius (Hinton, Tran, Nguyen, Ho, & Gitlin, 2019). Programa nesiekė, kad slaugantysis sukurtų daugiau ryšių su žmonėmis, tačiau siekė sutarumo, supratimo, pagalbos tarp šeimos narių ir kt. Moksliniuose tyrimuose yra išanalizuota suvokiama ir realiai gauta socialinė parama slaugymo situacijoje. Tokia socialinė parama galima laikyti ir mūsų atliktą trumpalaikę intervenciją. Tyrimų išvados rodo socialinės paramos naudą, pavyzdžiui, dėl pagerėjusių ryšių su artimaisiais, slaugančiojo subjektyvi našta švelnėja (Fri, 2018).

### 4.3 Ryšys tarp slaugymo naštos rodiklių pokyčio ir slaugančiojo charakteristikų

Slaugymo naštos rodiklių pokyčių, taikant trumpalaikę kognityvinę elgesio terapiją internetu, analizė atskleidė, kad slaugymo našta programos „Slaugau artimą“ dalyviams mažėjo. Tyrimas taip pat parodė, kad yra ryšys tarp slaugančiųjų slaugymo naštos pokyčių ir pajamų, ryšio su slaugančiuoju bei klausimo, ar slaugo vienas/ne. Pagal tyrimo rezultatus, 12 mėnesių po intervencijos nustatytas toks ryšys: kuo didesnės slaugančiojo pajamos, slaugo tėvą/motiną, slaugyti padeda kiti asmenys, pavyzdžiui, vienas, du ar daugiau šeimos narių, ar kitų žmonių, tuo slaugymo našta mažėjo labiau. Nerasta ryšio tarp slaugymo naštos pokyčių ir kitų slaugymo ir slaugančiojo charakteristikų.

Analizuojant CBI subskales, 12 mėnesių po intervencijos nustatytas ryšys tarp slaugančiojo ir slaugomojo priklausomybės rodiklio pokyčio ir slaugymui skiriamo laiko. Toks ryšys reiškia, kad kuo daugiau metų ir kuo daugiau dienų per savaitę tyrimo dalyvis slaugė, tuo labiau sumažėjo priklausomybė. Ši išvada yra reikšminga, nes bendroje imtyje priklausomybės rodiklis tyrimo metu nepakito, tačiau matome, kad turi tendenciją gerėti tiems, kurie daugiausiai laiko skiria slaugymui.

Rastas ryšys tarp vilties rodiklio pokyčio ir pajamų, slaugomojo amžiaus, išsilavinimo, šeimos narių skaičiaus. Toks ryšys rastas 12 mėnesių po intervencijos ir reiškia, kad kuo didesnės pajamos, geresnis išsilavinimas, kuo slaugomasis vyresnio amžiaus, kuo slaugantysis turi mažiau šeimos narių, tuo labiau padidėjo viltis.

Taip pat 12 mėnesių po intervencijos nustatytas ryšys tarp fizinės sveikatos rodiklio pokyčio ir ryšio su slaugomuoju bei kiek valandų per dieną slaugoma. Toks ryšys reiškia, kad kuo daugiau valandų per dieną slaugoma, slaugomas tėvas ar motina, tuo labiau pagerėjo programoje dalyvaujančiojo fizinė sveikata.

Nustatytas ryšys tarp emocinės būklės rodiklio pokyčio ir keletą slaugančiojo charakteristikų 12 mėnesių po intervencijos. Pastebėta, kad kuo didesnis ligonio amžius, slaugomas tėvas arba motina, kuo daugiau metų ir kuo daugiau valandų per dieną tyrimo dalyvis slaugė, tuo labiau pagerėjo emocinė būklė.

Taip pat rastas ryšys tarp socialinių santykių rodiklio pokyčio ir kai kurių slaugančiojo charakteristikų. Pastebėtas toks ryšys 12 mėnesių po intervencijos: jei gavo kokią nors su slaugymu susijusią pagalbą, slaugomas tėvas arba motina, tai labiau pagerėjo socialiniai santykiai.

Pagal įvairių tyrimų duomenis, slaugantieji, kurie slaugo daugiausiai valandų per dieną, daugiausiai dienų per savaitę, ir jų slaugymo trukmė metais ilgiausia, patiria didesnę slaugymo našta (Litzelman et al., 2015; Trivedi et al., 2014). Taigi, pagal gautus rezultatus galima pasakyti,

kad slaugymo našta 12 mėnesių po intervencijos turėjo tendenciją mažėti ir tiems programos „Slaugau artimą“ dalyviams, kurie priklauso didesnei slaugymo naštos rizikos grupei. Šios ir kitos savybės tokios kaip slaugančiojo išsilavinimas, slaugomojo vyresnis amžius, pagalbos gavimas turi sąsajas su bent vienu iš 5 CBI rodiklių pagerėjimu 12 mėnesių po intervencijos.

#### 4.4 Tyrimo ribotumai

Tyrimė naudotas CBI instrumentas yra vienas dažniausiai naudojamų tokio pobūdžio tyrimuose, tačiau jis turi ribotumų ir gali būti nepakankamas emocinei slaugymo naštai įvertinti. Pagal gautus tyrimo rezultatus emocinė našta svyruoja nuo 2 iki 4 balų, ir tai rodo, kad ši našta dalyviams yra mažiausia palyginus su kitomis: priklausomybės (apie 15 balų), vilties (9-13 balai), fizinės sveikatos (7-9 balai), socialinių santykių (4-6 balai). Manome, kad taip yra dėl to, kad pagal naudotą CBI, emocinės naštos rodiklis apima pykčio ir gėdos jausmą slaugomojo atžvilgiu, tačiau neįtraukia klausimų apie slaugančiojo kaltės jausmą. Slaugantieji dažnai išgyvena prieštaringas emocijas, tokias kaip meilė ir pyktis, o tai gali sukelti tokių emocijų kaip gėda ar kaltė, išgyvenimą. Taip nutinka dėl to, kad slaugantieji nesugeba valdyti neigiamų emocijų. Tiriant nepagydomai sergančių pacientų slaugančiuosius nustatyta, kad jie patiria kaltės jausmą, susijusį su slaugomojo kančia arba dėl to, kad jautėsi nepakankamai galintys palengvinti artimojo kančias. Kiti slaugantieji nurodė kaltės jausmą, kuris atsiranda dėl nesugebėjimo suvaldyti pyktį ir nusivylimą (Revenson et al., 2016b). Taigi, šiame tyrime nebuvo įtrauktas kaltės jausmo vertinimas, nors tai vienas pagrindinių slaugančiųjų išgyvenimų.

Tyrimas turi apribojimų ir todėl, kad tyrimo dalyvių imtis buvo maža – 16 slaugančiųjų. Be to, intervencijoje dalyvavo tik slaugantieji, kurie turėjo reikiamų skaitmeninių įgūdžių ir prieigą prie interneto. Turbūt todėl dalyviai buvo jaunesni (amžiaus vidurkis 54 metai), negu panašiose intervencijose. Pavyzdžiui, tyrime telefonu dalyvių amžiaus vidurkis buvo 62 metai (Wilz, Reder, Meichsner, & Soellner, 2018). Būsimoose tyrimuose galima atkreipti dėmesį į KET programos prieinamumą seniausiems slaugytojams ir tiems, kurie nemoka naudotis kompiuteriu.

Tyrimai rodo, kad intervencinėmis programomis internetu dažniausiai naudojasi aukštesnio išsilavinimo slaugantys asmenys palyginus su populiacijos vidurkiu. Jie taip pat yra labiau motyvuoti gauti pagalbą ir labiau įsitraukę (Ndersson & Itov, 2014). Šiame tyrime dauguma dalyvių t.y. 63% turėjo aukštąjį išsilavinimą, 19 % – aukštesnįjį, 12 % – vidurinįjį, 6 % – pagrindinį. Taigi, intervencinė programa turi trūkumų – sunkiai pasiekė slaugančius asmenis, kurie yra be



išsilavinimo arba žemesnio išsilavinimo nei vidurinis. Vis dėlto programa pasiekė labai įvairius asmenis, pavyzdžiui, šiame tyrime 19 % dalyvių buvo iš mažų gyvenviečių.

Į tyrimą įtraukėme visus programos „Slaugau artimą“ dalyvius, nepriklausomai ar jie ja naudojosi kiekvieną savaitę, kaip numatyta, ar buvo mažai aktyvūs. Tačiau yra įrodymų, kad slaugymo našta intervencijos pagalba mažėja tik dažniems vartotojams, taip pat reikalingas dažnas bendravimas su psichologu (Chiu et al., 2009). Kad tyrimo rezultatai būtų aiškesni, ateityje būtų galima vertinti dalyvių aktyvumą naudojantis programa. Taip pat būtų galimai išsiaiškinti slaugančiųjų poreikį pasikalbėti su psichologu telefonu ir tokią galimybę programoje numatyti.

Šiame tyrime dėl magistro studijų trukmės specifikos buvo įvertinti ilgalaikiai intervencijos efektai praėjus 12 mėnesių po intervencijos, tačiau būtų įdomu ateities tyrimuose įvertinti internetu teikiamų intervencijų veiksmingumą praėjus keliems ar daugiau metų. Galime tikėtis mūsų programos veiksmingumo ilgalaikiame laikotarpyje remiantis, pavyzdžiui, Mittelman ir kitų (2004) tyrimu. Jų gauti rezultatai parodė, kad intervencijos poveikis Alzheimeriu sergančių slaugytojams 4 metų laikotarpyje buvo teigiamas: nors po 4 metų nuo intervencijos nepasikeitė ligonio elgesio problemų dažnumas, tačiau reikšmingai pagerėjo slaugančiųjų reakcijos.

## IŠVADOS

1. Aštuonių savaičių kognityvinė internetu atlikta intervencija sumažino slaugančių artimą programos dalyvių slaugymo našta. Nustatyta, kad našta labiau mažėjo tiems slaugantiesiems, kurie gauna aukštesnes pajamas, slaugo tėvą ar motiną, ir jiems slaugyti padeda kiti asmenys.
2. Lyginant trumpalaikį ir ilgalaikį intervencijos efektą, ilgalaikis efektas buvo didesnis: 12 mėnesių po intervencijos slaugymo našta reikšmingai sumažėjo beveik pusei dalyvių (7 iš 16 dalyvių).
3. Programos dėka 12 mėnesių po intervencijos reikšmingai pagerėjo dalyvių viltis ir emocinė būklė. Taip pat buvo pasiektas mažas pokyčio efektas fizinės sveikatos bei socialinių santykių srityje.
4. Trumpalaikė intervencija padėjo ir tiems programos „Slaugau artimą“ dalyviams, kurie priklauso didesnei slaugymo naštos rizikos grupei: emocinėje srityje labiau pagerėjo tiems, kurie slaugo daugiau metų ir daugiau valandų per dieną.

## LITERATŪRA

- Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., & Dion, S. L. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, *311*(10), 1052–1060. doi:10.1001/jama.2014.304.
- Alvira, M. C., Risco, E., Cabrera, E., Farr, M., Hallberg, I. R., Michel, H. C., ... Zabalegui, A. (2014). The association between positive – negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries :a cross-sectional study. *Journal of advanced nursing*, *71*(6), 1417-1434. doi:10.1111/jan.12528.
- Auger, C., Demers, L., Mortenson, W. Ben, Miller, C., Dominique, G., & Ahmed, S. (2017). Components and outcomes of internet-based interventions for caregivers of older adults : *Systematic Review Corresponding Author* , *19*, 1–18. doi:10.2196/jmir.7896.
- Badr, H., Gupta, V., Sikora, A., & Posner, M. (2014). Psychological distress in patients and caregivers over the course of radiotherapy for head and neck Cancer. *Oral Oncology*, *50*(10), 1005–1011. doi:10.1016/j.oraloncology.2014.07.003.
- Bakker, A., Cai, J., English, L., Kaiser, G., Mesa, M., & Van Dooren, W. (2019). Beyond small, medium, or large: points of consideration when interpreting effect sizes. *Educational Studies in Mathematics*, *102*, 1–8. doi:10.1007/s10649-019-09908-4.
- Berglund, E., Lytsy, P., & Westerling, R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: A comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, *13*(1), 1–11. doi:10.1186/s12955-015-0309-2.
- Biliūnaitė, I., Dumarkaitė, A., Kazlauskas, E., Sanderman, R. ir Andersson, G. (2021). ICBT program for improving informal caregiver well-being : A qualitative study. *Internet Interventions*, *23*. doi:10.1016/j.invent.2021.100361.
- Biliūnaitė, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R. ir Truskauskaitė-Kunevičienė, I. (2021). Internet-based cognitive behavioral therapy for informal caregivers : Randomized controlled pilot trial. *Journal of medical research*, *23*, 1–15. doi:10.2196/21466.
- Capistrant, B. D. (2016). Caregiving for older adults and the caregivers' health : an epidemiologic review. *Current Epidemiology Reports*, *3*, 72–80. doi:10.1007/s40471-016-0064-x.
- Chen, H., Cohen, P., & Kasen, S. (2007). Original contribution cohort differences in self-rated health : evidence from a three-decade, community-based, longitudinal study of women. *American journal of epidemiology*, *166*(4), 439–446. doi:10.1093/aje/kwm100.
- Chih, M., Dubenske, L. L., Hawkins, R. P., & Gustafson, D. H. (2012). Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet : A pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden and negative mood. *Paliative Medicine*,

- 27(6), 533-543. doi:10.1177/0269216312457213.
- Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., & Eysenbach, G. (2009). Internet based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Canadian Journal on Aging, 28* (4), 323–336. doi:10.1017/S0714980809990158.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International journal of Geriatric psychiatry, 17*, 184–188. doi:10.1002/gps.561.
- Colin, G. P., Burch, K. A., & Montross Thomas L.P. (2014). Informal caregiving of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine, 17* (7), 845–856. doi: 10.1089/jpm.2013.0196.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness : *Journal of pediatric psychology, 38*(8), 809–828. doi: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Ekwall, A. K. (2007). The association between caregiving satisfaction , difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of clinical nursing 16*(5), 832-44. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01382.x.
- Nahm, E.S., Resnick, B., Orwig, D., Magaziner, J., Bellantoni, M., & Sterling, R., (2013). A theory-based online hip fracture resource center for caregivers: Effects on dyads. *Nursing research, 61*(6), 413–422. doi:10.1097/NNR.0b013e318270712a.A.
- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A., & Choula, R. (2011). Valuing the invaluable: 2011 update - the growing contributions and costs of family caregiving. Paimta is <https://www.beliveaulaw.net/wp-content/uploads/2011/08/AARPs-Valuing-the-Invaluable-2011-Update-The-Growing-Contributions-and-Costs-of-Family-Caregiving.pdf>.
- Ferreira, C. R., & Barham, E. J. (2017). A psychoeducational program for family caregivers of dementia patients: Effects and replicability. *Innovation in Aging, 1*(1), 888. doi:10.1093/geroni/igx004.3189.
- Fri, A. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults : A meta- analysis. *Journal plos one, 13*(1), 1–18. doi:10.1371/journal.pone.0189874.
- Glueckauf, R. L., Ketterson, T. U., Florida, N., & Loomis, J. S. (2004). Online dementia caregiver. *Telemedicine Journal and E-Health, 10*(2), 223–232. doi:10.1089/1530562041641354.
- Hinton, L., Tran, D., Nguyen, T. N., Ho, J., & Gitlin, L. (2019). Interventions to support family caregivers of people living with dementia in high, middle and low-income countries in Asia: a scoping review. *BMJ Global Health, 4*(6). doi:10.1136/bmjgh-2019-001830.
- Hopwood, J., Bchir, M. B., Walker, N., Mcdonagh, L., Rait, G., Walters, K., ... Street, R. H.

- (2018). Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6). doi:10.2196/jmir.9548.
- Hu, C., Kung, S., Rummans, T. A., Clark, M. M., & Lapid, M. I. (2015). Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22, 194–209. doi:10.1136/amiajnl-2014-002817.
- Hunstad, S. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398–404. doi:10.12968/ijpn.2011.17.8.398.
- Isolation, S., Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive. *The Journals of Gerontology*, 64(6), 788–798. doi:10.1093/geronb/gbp015.
- Iverson, G. L. (2019). Reliable Change Index. In: Kreutzer J., DeLuca J., Caplan B. (eds). *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. Springer, 7(1). doi:10.1007/978-3-319-56782-2\_1242-2.
- Kable, J. A., Coles, C. D., Strickland, D., & Taddeo, E. (2012). Comparing the effectiveness of on-line versus in-person caregiver education and training for behavioral regulation in families of children with FASD. *International Journal Ment health addiction*, 10, 791–803. doi:10.1007/s11469-012-9376-3.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (4), 846–855. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
- Kruithof, W. J., Post, M. W. M., Mierlo, M. L. Van, Bos, G. A. M. Van Den, Ginkel, J. M. D. M., & Visser-meily, J. M. A. (2016). Patient education and counseling caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1632–1640. doi:10.1016/j.pec.2016.04.007.
- Kuester, A., Niemeyer, H., & Knaevelsrud, C. (2016). Internet based interventions for posttraumatic stress: A metaanalysis of randomized controlled trials. *Clinical Psychology Review*, 43, 1–16. doi:10.1016/j.cpr.2015.11.004.
- Lee, J. Van Der, Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research*

- Reviews*, 15, 76–93. doi:10.1016/j.arr.2014.03.003.
- Litzelman, K., Skinner, H. G., Malecki, K., & Witt, W. P. (2015). The relationship among caregiving characteristics, caregiver strain, and health-related quality of life : evidence from the Survey of the health of Wisconsin. *Quality of Life Research*, 24(6), 1397–1406. doi:10.1007/s11136-014-0874-6.
- Litzelman, K., Witt, W. P., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Engelman, C. D., Mailick, M. R., & Skinner, H. G. (2014). Original contribution association between informal caregiving and cellular aging in the survey of the health of Wisconsin : The role of caregiving characteristics, stress, and strain, 179(11), 1340–1352. doi:10.1093/aje/kwu066.
- Lorig, K., Thompson-Gallagher, D., Traylor, L., Ritter, P. L., Laurent, D. D., Plant, K., ... Hahn, T. J. (2012). Building better caregivers : A pilot online support workshop for family caregivers of cognitively impaired adults. *Journal of Applied Gerontology*, 31, 423. doi:10.1177/0733464810389806.
- Lyons, J. G., Cauley, J. A., & Fredman, L. (2015). The effect of transitions in caregiving status and intensity on perceived stress among 992 female caregivers and noncaregivers. *Journals of Gerontology*, 70(8), 1018–1023. doi:10.1093/gerona/glv001.
- Marziali, E., & Garcia, L. J. (2011). Dementia Caregivers' Responses to 2 Internet-based intervention programs. *American Journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 26(1), 36–43. doi:10.1177/1533317510387586.
- Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2019). Acceptance and treatment effects of an internet delivered cognitive behavioral intervention for family caregivers of people with dementia : A randomized controlled trial. *American Journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 75(4), 594–613. doi:10.1002/jclp.22739.
- Morley, S., & Dowzer, C. N. (2014). Manual for the Leeds Reliable Change Indicator: Simple Excel applications for the analysis of individual patient and group data. *University of Leeds: UK*.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease : Results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology*, 59(1), 27–34. doi:10.1093/geronb/59.1.P27.
- Ndersson, G. E. A., & Itov, N. I. T. (2014). Advantages and limitations of Internet-based interventions for common mental disorders. *World Psychiatry*, 13(1), 4-11. doi:10.1002/wps.20083.

- Novak, M. G. C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29, 798–803. doi:10.1093/geront/29.6.798.
- Olthuis, J. V., Watt, M. C., Bailey, K., Hayden, J. A., & Stewart, S. H. (2016). Therapist supported internet cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3). doi:10.1002/14651858.CD011565.pub2.
- Revenson, T. A., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016a). Caregiving Outcomes. *Caregiving in the Illness Context*. Paimta iš: [https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=9cTQCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=doi:10.1057/9781137558985.0005&ots=zmF0bZmgP0&sig=pCVNRwEopp3QNvRMXGJDjcRyGgs&redir\\_esc=y#v=onepage&q=doi%3A10.1057%2F9781137558985.0005&f=false](https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=9cTQCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=doi:10.1057/9781137558985.0005&ots=zmF0bZmgP0&sig=pCVNRwEopp3QNvRMXGJDjcRyGgs&redir_esc=y#v=onepage&q=doi%3A10.1057%2F9781137558985.0005&f=false).
- Revenson, T. A., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016b). The Emotional Experience of Caregiving. In: *Caregiving in the Illness Context*. London: Palgrave Pivot. doi:10.1057/9781137558985\_4.
- Revenson, T. A., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016c). What is caregiving and how should we study it? *Caregiving in the Illness Context*. Paimta iš [https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=9cTQCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=doi:10.1057/9781137558985.0004&ots=zmF0bZlhLU&sig=v5O-7dgpPGzAg69AlaGEVRb69F8&redir\\_esc=y#v=onepage&q=doi%3A10.1057%2F9781137558985.0004&f=false](https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=9cTQCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=doi:10.1057/9781137558985.0004&ots=zmF0bZlhLU&sig=v5O-7dgpPGzAg69AlaGEVRb69F8&redir_esc=y#v=onepage&q=doi%3A10.1057%2F9781137558985.0004&f=false).
- Rhea, M. R. (2004). Determining the magnitude of treatment effects in strength training research through the use of the effect size. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18(4), 918–920. doi:10.1519/14403.1.
- Richards, D., & Richardson, T. (2012). Computer based psychological treatments for depression: A systematic review and metaanalysis. *Clinical Psychology Review*, 32 (4), 329–342. doi:10.1016/j.cpr.2012.02.004.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work and social isolation. *The Journals of Gerontology* 64(6), 788–798. doi:10.1093/geronb/gbp015.
- Savla, J., Almeida, D. M., Davey, A., & Zarit, S. H. (2008). Routine assistance to parents: effects on daily mood and other stressors. *The Journals of Gerontology*, 63(3), 154–161. doi:10.1093/geronb/63.3.S154.
- Sharif, F., Shaygan, M., & Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family

- members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry*, 12, 48. doi:10.1186/1471-244X-12-48.
- Sherifali, D., Ali, M. U., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., ... McAiney, C. (2018). Impact of Internet-based interventions on caregiver mental health: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20 (7). doi:10.2196/10668.
- Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Fabbietti, P., Raucci, L., ... Vespa, A. (2019). Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Pall Supp Care*, 17(03), 294–299. doi:10.1017/s1478951518000160.
- Spatuzzi, R., Merico, F., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Fabbietti, P., Raucci, L., ... Cormio, C. (2021). Exploring the associations between spiritual well-being , burden , and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 17(3), 294-299. doi:10.1017/S1478951518000160.
- Strategy (2018). Enabling carers to care an EU Strategy to support and empower informal carers The 10 steps towards societies across Europe. Paimta iš <https://eurocarers.org/strategy/>.
- Strömberg, A., & Luttk, M. L. (2015). Burden of caring : risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Supportive and Palliative Care*, (9), 26–30. doi: 10.1097/SPC.0000000000000111.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease : a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(19), 3960–3965. doi:10.1093/ndt/gfn415.
- Torp, S., Psych, R. P. T., Hanson, E., Ba, R. G. N., Rn, S. H., Ulstein, I., ... Torp, S. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health ant Social Care*, 16(1), 75–85. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00725.x.
- Trivedi, R., Beaver, K., Bouldin, E. D., Eugenio, E., Zeliadt, S. B., Nelson, K., ... Piette, J. D. (2014). Characteristics and well-being of informal caregivers: Results from a nationally-representative US survey. *Chronic Illnes*, 10(3), 167-179. doi:10.1177/1742395313506947.
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe : What can ease the negative consequences for caregivers ? *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424-441. doi:10.1177/0958928714543902.
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe : findings from the European Social Survey ( 2014 ) special module on the social



- determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(1), 90–95. doi:10.1093/eurpub/ckw229.
- Wade, S. L., Children, C., Carey, J. C., Children, C., & Yeates, K. O. (2012). A randomized trial of teen online problem solving: efficacy in improving caregiver outcomes after brain injury. *Health Psychology*, 31(6), 767–776. doi:10.1037/a0028440.
- Wagner, B., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2006). Internet-based cognitive-behavioral therapy for complicated grief: A randomized controlled trial. *Death Studies*, 30(5), 429–453. doi:10.1080/07481180600614385.
- Wasilewski, M. B., Stinson, J. N., & Cameron, J. I. (2017). Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: A Scoping Review. *International Journal of Medical Informatics*, 103, 109–138. doi:10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009.
- Weise, C., Kleinstäuber, M., & Andersson, G. (2016). Internet-delivered cognitive-behavior therapy for tinnitus: A randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 78(4), 501–510. doi:10.1097/PSY.0000000000000310.
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem intervention: Telephone-based CBT for family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist*, 58(2). doi:10.1093/geront/gnx183.
- Wilz, G., Weise, L., Reiter, C., Reder, M., Machmer, A., & Soellner, R. (2018). Intervention helps family caregivers of people with dementia attain own therapy goals. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 33 (5), 301–342. doi:10.1177/15333175187.
- Žalimienė, L. ir Blažienė, I. J. (2020). What type of familialism is relevant for Lithuania? The case of elderly care. *Journal of Baltic Studies*, 51 (2), 159–178. doi:10.1080/01629778.2020.1746368.