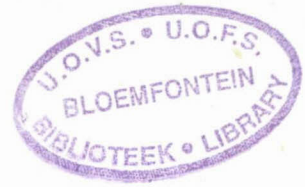


6148 53413



NIERDIE EKSEMPLAAR MAG ONDER
EEN OMSTANDIGHEDE UIT DIE
BIBLIOTEEK VERWYDER WORD NIE

University Free State



34300002437451

Universiteit Vrystaat

**KRITIESE FAKTORE VIR ONTWIKKELING EN
GROEI BY PARKINSON-
ONDERSTEUNINGSGROEPE**

deur

DANETTE ESTHER DE VILLIERS

**Hierdie verhandeling word voorgelê vir die vervulling van die
voorskrifte vir die graad**

MAGISTER IN ARBEIDSTERAPIE

in die

**Fakulteit Gesondheidswetenskappe aan die
Universiteit van die Vrystaat**

Mei 2004

Studieleier: Mev SM Van Heerden

Universiteit van die
Oranje-Vrystaat
BLOEMFONTEIN

23 NOV 2004

UOVS SASOL BIBLIOTEEK

Ek verklaar dat die verhandeling wat hierby vir die graad M.Arbeidsterapie
aan die Universiteit van die Vrystaat deur my ingedien word, my
selfstandige werk is en nie voorheen deur my vir 'n graad
aan 'n ander universiteit/fakulteit ingedien is nie.

DANETTE ESTHER DE VILLIERS

Hiermee doen ek afstand van outeursreg in die verhandeling ten gunste van die
Universiteit van die Vrystaat

DANETTE ESTHER DE VILLIERS

DANKBETUIGINGS

My dank aan die Bloemfonteinse Parkinsons Ondersteuningsgroep wat die inspirasie was vir my studie. Nie net vir die patologie kennis wat ons gedeel het nie, maar ook vir dit wat ek kon leer. Woorde soos hoop, moed, geloof, deursettingsvermoë, dankbaarheid en positiewe ingesteldheid, het vir my nuwe betekenis gekry en dit was 'n voorreg om die studie te kon doen.

Aan die Parkinsons Assosiasie wat 'n telefoonoproep ver was. Vir elkeen wat daar werksaam is en 'n liefdesdiens verrig en my met raad en inligting voorsien en bygestaan het. Spesifiek vir Karin, Voorsitter van die Assosiasie, wat uit haar pad gegaan het om die studie vir my moontlik te maak.

Vir elkeen van die persone wat deelgeneem het aan die studie en so baie van hulleself gegee het. Vir die tyd wat ingesit is in die beantwoording van die vraelyste, elke telefoonoproep en kommentaar, waardeur ek opreg. Mag elkeen iets terugvind, vir die baie wat ek van elkeen geleer het.

My studieleier, Mev SM Van Heerden, senior lektor in die Departement Arbeidsterapie, vir haar bekwame leiding en die tyd en ruimte wat sy my gegun het om die studie te voltooi.

Mej R Nel, van die Departement Biostatistiek, vir haar hulp en die verwerking van die resultate.

Aan my man, Jan, vir wie geen opoffering te groot was nie en my deurgaans ondersteun en aangemoedig het. My seuns Louis, Duard, Jaco en Marco wat elkeen op sy manier my ondersteun en bygestaan het, niteenstaande die tye wat ek nie vir hulle beskikbaar was nie.

Lollie wat vir die tikwerk en afronding verantwoordelik was. Ek het groot waardering vir haar betrokkenheid, entoegasme en trots waarmee sy die taak aangepak het.

Aan my vriendinne, Ronette, Santie en Riëtte, is ek baie dank verskuldig.

My kollegas vir hulle opoffering en ondersteuning.

Die finansiële ondersteuning van die UV wat gehelp het om die studie moontlik te maak.

Alle eer aan my Hemelse Vader van wie ek die krag en genade ontvang het om die studie te kon voltooi.

Opgedra aan my ouers

OPSOMMING

SLEUTELWOORDE

Parkinsons disease, Parkinsons support groups, Critical factors, Parkinsons Association, Parkinsons patients, Caregivers, Group leaders, Group mechanism(s), Group needs, Multi-disciplinary team

Die genesende voordele van ondersteuningsgroepe word in die literatuur aangeprys en bied vir elke individu geleentheid om te groei tot selfkennis (Nichols & Jenkinson 1991:16). Nieteenstaande die fisiese, sielkundige en kognitiewe inperkinge van Parkinson se siekte en bejaardheid, bied ondersteuningsgroepe 'n uitkoms op vele terreine (Manicorn & Viljoen 1992:37): Groepe is tyd-effektief en ekonomies. Dit bied geleentheid aan die multi-dissiplinêre span om betrokke te raak in konsulerende maar ook rehabiliterende hoedanigheid. Elke lid word 'n potensiële helper en verhoog daardeur elkeen se persoonlike status of eiewaarde. Elke groepslid het sy eie persoonlike unieke ondervinding wat 'n groep vir hom of haar, die moeite werd maak (Haberman-Little 1991:165). Die familie, vriende, huweliksmaat en versorger word ingesluit in 'n ondersteunende omgewing waar prosesse kan plaasvind tot voordeel van elkeen.

Nieteenstaande genoemde voordele het die navorser bevind dat Parkinson-ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika, besig is om te stagneer of dood te loop en is daar gepoog deur die studie om die kritiese faktore te identifiseer wat aanleiding kan gee tot die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe. Die inligting sal aangewend word om die Parkinson-Assosiasie te bemagtig om suksesvolle groepe daar te stel in die gemeenskap.

'n Beskrywende studie-ontwerp is gebruik. Vraelyste is afsonderlik aan 400 pasiënte en versorgers gestuur, wat deur middel van 'n sistematiese trekking op die alfabetiese adreslys van die Parkinson-Assosiasie, gedoen is. Al die groepleiers wat deur die assosiasie benoem is en gevind kon word, het ook vraelyste ontvang.

Die twee belangrikste behoeftes van respondente wat tydens die studie geïdentifiseer is en deur die literatuur ondersteun word, naamlik sosialisering en die opdoen van patologie kennis, word deur Parkinson-ondersteuningsgroepe gebied. Bykomende faktore is egter nodig om voortdurende groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe te verseker. Die volgende is as kritiese faktore bevind:

- Gemeenskapsbewustheid en -betrokkenheid betreffende Parkinson-ondersteuningsgroepe blyk 'n leemte te wees en hopelik met die instelling van die nuwe gesondheidswette, kan dit verbeter en toepaslike hulpbronne in die gemeenskap geskep word.

- Onkunde by al drie groepe respondente betreffende die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe kan bied, asook die diens wat die Parkinson-Assosiasie kan lewer.
- Kommunikasie tussen ondersteuningsgroepe onderling asook met die Parkinson-Assosiasie, blyk 'n behoefte te wees by veral groepleiers.
- Gebrek aan spesifieke struktuur en doelstellings in groepe, wat die interne meganismes van 'n groep ontwikkel en in stand hou, is 'n leemte. Programbeplanning volgens elke individuele groep se behoeftes en effektiewe evalueringmetodes ontbreek.
- Basiese opleiding en ontwikkeling van vaardighede van Parkinson-ondersteuningsgroepleiers in hul aanbieding en hantering van hul onderskeie ondersteuningsgroepe, blyk 'n behoefte te wees.
- Onsekerheid by pasiënte van eie spesifieke behoeftes ten einde spesifieke onderwerpe te kies vir groepe, blyk 'n probleem te wees. Die demokratiese opstel van 'n jaarprogram vir groepe word hierdeur geraak.
- Die erkenning van die versorger se rol en behoeftes in Parkinson-ondersteuningsgroepe, blyk 'n leemte te wees. Die multidissiplinêre span se betrokkenheid by groepe word benodig.
- Groter klem moet op rehabilitasie en instandhoudingsprogramme geplaas word.

SUMMARY

KEYWORDS

Parkinsons disease, Parkinsons support groups, Critical factors, Parkinsons Association, Parkinsons patients, Caregivers, Group leaders, Group mechanism(s), Group care, Multidisciplinary team.

The curative advantages of support groups are lauded in the literature and offer every individual to grow in self-knowledge (Nichols & Jenkinson 1991:16). Despite the physical, psychological and cognitive limitations of Parkinsons disease and old age, support groups offer positive outcome in many ways (Manicorn & Viljoen 1992:37): Groups are time-effective and economical. Support groups enable multidisciplinary teams to become involved in consulting and rehabilitating roles. Every member becomes a potential helper and thus each person's status and self-worth is increased. Each member has own unique experience that makes belonging to a group worthwhile (Haberman-Little 1991:165). Family, friends, life partners and caregivers are included in a supportive environment where processes, which are to everyone's advantage, can take place.

Despite the advantages, the researcher found that Parkinsons support groups in South Africa are stagnating or disappearing. The aim of this study was to identify critical factors, which could initiate the growth and development of Parkinsons support groups. The information would enable the Parkinsons Association to initiate successful support groups in the community.

A descriptive study design was used. Individual questionnaires were sent to 400 patients and caregivers who were drawn systematically from the Parkinsons Association's alphabetical address list. All group leaders, identified by the association, and who could be found, also received the questionnaire. Eventually, 312 completed questionnaires were returned (171 patients, 126 caregivers and 15 group leaders).

The literature and empirical study identified both socialising and increasing knowledge of pathology, as the respondents' most important needs. Parkinsons support groups fulfil both these needs. Additional factors are needed to ensure the continued growth and development of Parkinsons support groups. The following critical factors that hamper development were found:

- The lack of community awareness and involvement concerning Parkinsons support groups. The new health laws may possibly improve the situation by creating the relevant resources in the community.
- All three groups are not aware of a support group's potential and what the Parkinsons Association is able to offer.

- Communication is lacking between support groups and with the Parkinsons association, especially for the group leaders.
- There are no specific group structure and aims (the internal mechanisms which develop and sustain a group). Program planning according to each individual group's needs and effective evaluation methods are lacking.
- Basic skills training and development of Parkinsons support group leaders, in presentation and group management, should be done.
- Patients are unsure of their own specific needs and which needs to choose for group subjects. Thus, the democratic compilation of the year program is affected.
- The acknowledgement of the caregiver's role and needs in Parkinsons support groups is lacking. A multidisciplinary team involvement with groups is needed.
- Rehabilitation and maintenance programs are not emphasized.

INHOUDSOPGAWE

	Bladsy
HOOFSTUK 1: INLEIDING	1
HOOFSTUK 2: PARKINSON SE SIEKTE	
2.1 INLEIDING	6
2.2 GESKIEDENIS	7
2.3 ETIOLOGIE	7
2.4 PATOLOGIESE FISILOGIE	8
2.5 KLINIESE EIENSKAPPE	9
2.5.1 Tremore	9
2.5.2 Rigiditeit	10
2.5.3 Akinesie	11
2.5.4 Posturele veranderinge/onstabiliteit	11
2.5.5 Sekondêre tekens	11
2.6 SIMPTOOM-VERSKILLE TUSSEN BEJAARDES EN JONGER PASIËNTE	17
2.7 GEVALBESTUUR	17
2.7.1 Diagnose	17
2.7.2 Diagnostiese metodes	19
2.7.3 Behandelingsmoontlikhede	22
2.7.4 Die versorger	41
2.8 DIE EFFEK VAN PARKINSON-SIEKTE OP GESINS- EN FAMILIELEWE	52
2.9 DIE INVLOED VAN PARKINSON-SIEKTE OP 'N PERSOON SE KWALITEIT VAN LEWE	55
2.10 SAMEVATTEND	61
HOOFSTUK 3: ONDERSTEUNINGSGROEPE	
3.1 INLEIDING	63
3.2 DEFINISIE VAN GROEPE	64
3.3 GROEPSDINAMIKA	66

3.3.1	Interne meganisme van groepe	66
3.3.2	Ontwikkeling (verloop) of fases van groepe	73
3.4	ROL VAN LEIER	74
3.4.1	Kwaliteite van 'n groepsleier	74
3.4.2	Verantwoordelikhede van 'n groepleier	75
3.4.3	Leierskapstyle	76
3.5	GROEPE EN BEJAARDHEID	78
3.6	DIE ONDERSTEUNINGSGROEP	79
3.6.1	Definisie	79
3.6.2	Doel van ondersteuningsgroepe	80
3.6.3	Waarde van ondersteuningsgroepe	81
3.7	DIE ONTWIKKELING EN BEPLANNING VAN 'N ONDERSTEU- NINGSGROEP	83
3.7.1	Beplanning van 'n ondersteuningsgroep	83
3.7.2	Duur van groep	83
3.7.3	Getal byeenkomste	84
3.7.4	Plek van byeenkoms	84
3.7.5	Grootte van groep	84
3.7.6	Samestelling van groep	85
3.7.7	Evaluering van 'n groep	85
3.8	PROBLEME VAN GROEPE WAT NIE OORLEEF NIE	87
3.8.1	Die stil groepslid	88
3.8.2	Die dominerende groepslid	89
3.8.3	Die aggressiewe of gespanne groepslid	89
3.8.4	Die onvoorspelbare of bizarre groepslid	90
3.9	RIGLYNE VIR ONDERSTEUNINGSGROEPE	90
3.9.1	Doelstellings	90
3.9.2	Groepsbelewing	90
3.9.3	Luister en ondersteuning	91
3.9.4	Hulpbronne/plekke waar groepe aangebied word	91
3.10	DIE PARKINSON-ASSOSIASIE EN ONDERSTEUNINGS- GROEPE IN SUID-AFRIKA	92
3.10.1	Agtergrond	92
3.10.2	Die Gesondheidswet	92
3.10.3	Bestaande navorsing	93
3.11	SAMEVATTEND	94

HOOFSTUK 4: NAVORSINGSONTWERP EN METODEDES

4.1	INLEIDING	96
4.2	PROBLEEMSTELLING	97
4.2.1	Navorsingsvraag	97
4.3	DOELSTELLING VAN DIE STUDIE	97
4.3.1	Spesifieke doelwitte	98
4.4	NAVORSINGSONTWERP	98
4.4.1	Populasie	99
4.4.2	Steekproefseleksie en -grootte	100
4.4.3	Beskrywing van die steekproef	100
4.4.4	Uitsluitingskriteria	102
4.4.5	Metodiek	102
4.4.6	Loodsstudie	107
4.4.7	Prosedure	109
4.4.8	Etiese oorwegings	110
4.4.9	Samevattend	111

HOOFSTUK 5: RESULTATE

5.1	INLEIDING	112
5.2	RESULTATE	112
5.2.1	Algemene resultate tot studie	112
5.2.2	Versorgers se respons op vrae net op hulle van toepassing	145
5.2.3	Groepleier se respons op vrae net op hulle van toepassing	152
5.3	ONDERSTEUNINGSGROEP-INLIGTING	155
5.4	BESTUUR VAN GROEPE	156

HOOFSTUK 6: BESPREKING VAN RESULTATE

6.1	DEMOGRAFIESE INLIGTING	160
6.2	MEDIESE GESKIEDENIS	162
6.3	ONDERSTEUNINGSGROEPE	166
6.3.1	Bywoning	166
6.3.2	Beplanning van groepe	169
6.3.3	Groepsmeganismes	171
6.4	DIE VERSORGER	176

6.5	GROEOPLEIER	178
6.6	GEVOLGTREKKINGS	180
HOOFSTUK 7: AANBEVELINGS		
7.1	AAN DIE PARKINSON-ASSOSIASIE	183
7.2	AAN DIE GROEOPLEIER	185
7.3	LEEMTES IN DIE STUDIE	188
7.4	AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING	188
7.5	SLOT	189
	BRONNELYS	190
	BYLAE	197

LYS VAN TABELLE

Tabel 2.1:	Opsomming van geneesmiddels vir Parkinson se siekte	30
Tabel 4.1:	Steekproefbeskrywing	101
Tabel 4.2:	Ontwikkeling van vraelys	105
Tabel 5.1:	Geslag van deelnemers	113
Tabel 5.2:	Ouderdom van deelnemers	113
Tabel 5.3:	Huistaal	113
Tabel 5.4:	Huwelikstatus van pasiënte en versorgers	113
Tabel 5.5:	Pasiënte se woonsituasie	114
Tabel 5.6:	Verbintenis met persoon wat versorg word	114
Tabel 5.7:	Kwalifikasie van groeplede	114
Tabel 5.8:	Beroepsbeoefening van pasiënte	115
Tabel 5.9:	Beroepsbeoefening van groepleiers	115
Tabel 5.10:	Aantal jare wat pasiënt Parkinson-siekte het	116
Tabel 5.11:	Ouderdom van pasiënte en aantal jare wat pasiënte Parkinson-siekte het	116
Tabel 5.12:	Pasiënte wat medikasie gebruik	116
Tabel 5.13:	Tydskuur van medikasiegebruik	117
Tabel 5.14:	Medikasie meeste voorgeskryf	117
Tabel 5.15:	Verligting deur middel van medikasie	117
Tabel 5.16(a):	Newe-effekte van medikasie volgens pasiënt	118
Tabel 5.16(b):	Newe-effekte waargeneem deur versorger	118
Tabel 5.16(c):	Tipe newe-effekte van medikasie deur versorger waargeneem	119
Tabel 5.17:	Multidissiplinêre span wat geraadpleeg is	119
Tabel 5.18:	Operasies/ingrepe op pasiënt laat doen	120
Tabel 5.19:	Kennis van pasiënte en versorgers met betrekking tot Parkinson-siekte	120
Tabel 5.20:	Persone verantwoordelik vir oordrag van inligting op verstaanbare wyse, volgens pasiënte	121
Tabel 5.21:	Inligting wat pasiënte verlang	121
Tabel 5.22:	Mate van onafhanklikheid voor en tydens siekte	122
Tabel 5.23:	Simptome wat deur pasiënte ervaar word	123
Tabel 5.24:	Pasiënte se grootste probleme wat tans ervaar word	123
Tabel 5.25:	Pasiënte se behoefte om versorg te word	124
Tabel 5.26(a)	Rede vir behoefte aan versorger volgens pasiënt	124
Tabel 5.26(b)	Take waarmee pasiënte hulp nodig volgens versorgers	125
Tabel 5.26(c):	Versorger se mening ten opsigte van hulle rol teenoor pasiënt	125
Tabel 5.26(d):	Versorger se siening van hom-/haarself in die rol as versorger	126
Tabel 5.27:	Ingeskrewe pasiënteledede by die Parkinson-Assosiasie	126
Tabel 5.28:	Bywoningsgetal van pasiënte by ondersteuningsgroepbyeenkomste	127
Tabel 5.29:	Bywoning van lede volgens groepleiers	127
Tabel 5.30:	Pasiënt se redes vir swak/geen bywoning van ondersteuningsgroepe	127
Tabel 5.31:	Pasiënte se bekendstellingsbron ten opsigte van ondersteuningsgroepe	128
Tabel 5.32:	Persoon verantwoordelik vir verwysing van pasiënt na ondersteuningsgroep	128
Tabel 5.33	Jare wat pasiënt ondersteuningsgroepe bywoon	129
Tabel 5.34(a):	Pasiëntterugvoer oor hoe gereeld die ondersteuningsgroepvergader	129
Tabel 5.34(b):	Gereeldheid van groep volgens versorgers	129

Tabel 5.34(c):	Gereeldheid van groep volgens groepleier	130
Tabel 5.35:	Pasiënte se bywoningsgereeldheid by groepbyeenkomste	130
Tabel 5.36:	Pasiënte se verwagting van groepbyeenkomsritme	130
Tabel 5.37:	Wyse van kennisname van groepsbyeenkoms volgens pasiënte en groepleier	131
Tabel 5.38:	Effektiwiteit van kennisname vir groepbyeenkomste volgens pasiënte	131
Tabel 5.39:	Duurte van groepbyeenkomste volgens pasiënte en groepleiers	131
Tabel 5.40:	Plek en keuse van byeenkoms volgens pasiënte	132
Tabel 5.41:	Keuse van byeenkoms volgens groepleier	132
Tabel 5.42:	Plekke van byeenkoms volgens pasiënte en groepleiers	132
Tabel 5.43:	Afstand van pasiënt se woonplek na plek van groepleiers	133
Tabel 5.44:	Wyse van vervoer vir pasiënt	133
Tabel 5.45:	Respons van pasiënte en groepleiers of groepbyeenkomste op vaste tye plaasvind	133
Tabel 5.46:	Dae van maand wat groepbyeenkomste plaasvind volgens pasiënte	133
Tabel 5.47:	Redes vir ongereelde bywoning van groepbyeenkomste	134
Tabel 5.48:	Pasiënte en groepleiers se ingesteldheid teenoor reëls in groepe	136
Tabel 5.49:	Geldelike bydraes volgens pasiënte	136
Tabel 5.50:	Pasiënte en groepleiers se ingesteldheid jeens geldelike bydraes vir groepe	137
Tabel 5.51:	Redes waarom pasiënte groepbyeenkomste bywoon volgens die pasiënte self, versorgers en groepleiers	138
Tabel 5.52:	Redes waarom groepbyeenkomste volgens pasiënte nie aan vereistes voldoen nie	139
Tabel 5.53:	Pasiënte se redes vir suksesvolle groepbyeenkomste	139
Tabel 5.54:	Pasiënt en groepleier se mening ten opsigte van die inhoudelike van groepbyeenkomste	140
Tabel 5.55:	Onderwerpe van belang in groepbyeenkomste volgens pasiënte en groepleiers	141
Tabel 5.56(a):	Groeptatmosfeer volgens pasiënte	141
Tabel 5.56(b):	Groeptatmosfeer volgens groepleiers	142
Tabel 5.57:	Pasiënt se redes vir groeptsatmosfeer	142
Tabel 5.58(a):	Mees betekenisvolle onderwerpe/aktiwiteite vir pasiënte tot op hede	143
Tabel 5.58(b):	Mees betekenisvolle onderwerpe/aktiwiteite in groepbyeenkomste volgens groepleiers	143
Tabel 5.59:	Aanpassings en aanbevelings deur pasiënte vir beter lewens kwaliteit	144
Tabel 5.60:	Tyd wat bestee word aan beroep buite versorging	145
Tabel 5.61:	Tydperk in versorgersrol	145
Tabel 5.62:	Tyd wat bestee word aan versorging	145
Tabel 5.63:	Mate van ondersteuning wat versorger self ervaar	146
Tabel 5.64:	Bronne van ondersteuning vir versorgers	146
Tabel 5.65:	Versorger se ervaring in die rol van versorger	147
Tabel 5.66:	Gevolge van siekte op versorger in geval waar huweliksmaat die pasiënt is	148
Tabel 5.67:	Getal versorgers wat groepbyeenkomste saam met pasiënte bywoon	148
Tabel 5.68(a):	Mening van versorgers wat baat vind by groepbyeenkomste	149
Tabel 5.68(b):	Aspekte waarby versorgers baat vind by groepbyeenkomste	149
Tabel 5.69:	Versorgers se redes vir lae waarde wat hul uit groepbyeenkomste kry of dit nie gereeld bywoon nie	149

Tabel 5.70:	Versorgers se mening of voldoende inligting ontvang is ten opsigte van die volgende	150
Tabel 5.71:	Inligting wat versorgers benodig	150
Tabel 5.72:	Versorger se verwagtinge van groep	151
Tabel 5.73:	Versorgers se aanbevelings vir meer suksesvolle groepbyeenkomste	152
Tabel 5.74:	Wyse waarop groepleier betrokke geraak het by groep	153
Tabel 5.75:	Jare reeds groepleier	153
Tabel 5.76:	Kwalifikasies van groepleier	153
Tabel 5.77:	Getal lede in groepbyeenkomste volgens groepleiers	154
Tabel 5.78:	Groeplede lid van die Parkinson-Assosiasie	154
Tabel 5.79:	Ouderdom van groeplede	154
Tabel 5.80:	Verteenwoordigende geslag in groep	154
Tabel 5.81:	Tale in groepbyeenkomste gepraat	155
Tabel 5.82:	Taalvoorkeur vir groepbyeenkomsaanbieding	155
Tabel 5.83:	Formaat van groepbyeenkomste	155
Tabel 5.84:	Groepe met doelstellings vir die jaar	156
Tabel 5.85:	Beplanning van elke byeenkoms	156
Tabel 5.86:	Groei van groepe	157
Tabel 5.87:	Administratiewe pligte in groepbyeenkomste	157
Tabel 5.88:	Behoeftes van groepleier ten opsigte van bestuur van groepe	157
Tabel 5.89:	Groepleier se persepsie van rol as groepleier	158
Tabel 5.90:	Groepleier se verwagtinge van groep	158

VERKLARING VAN AFKORTINGS EN TERMINOLOGIE

Afkortings

EEG: Electroencefalogram

EMG: Electromyogram

MRI: Magnetic Resonance Imaging

PET: Skandering: Positron emission tomography

Terminologie

Aan-af episodes: Fluktuasies wat plaasvind in respons op die gebruik van levadopa terapie. Pasiënt se vermoë tot mobiliteit verander skielik en onvoorspelbaar van 'n goeie respons (aan) tot 'n swak respons (af).

Afname effek: Afname van die effek van die laaste dosis van levadopa, geassosieer met skielike en onverwagse vermindering of verlies van mobiliteit.

Akinesie: Afwesigheid van liggaamsbewegings.

Anticholinergiese middels: Middels wat by medikasie gevoeg word om die werking van acetielcholin te verminder/inhibeer.

Bradikinesie: Verminderde spoed in bewegings. Stadig met betrekking tot inisiëring en uitvoering van bewegings en fyn motoriese bewegings, en probleme met die uitvoering van herhalende bewegings.

Dopamien: 'n Chemiese substans wat deur die brein geproduseer word om effektiewe transmissie van elektrochemiese boodskappe van een senuweesel na 'n volgende, moontlik te maak. 'n Tekort van die substans kom voor in die basale ganglia en substantia nigra van die Parkinson-pasiënt en het bewegings-, balans- en loopdisfunksie tot gevolg.

Disfagie: Probleme met sluk.

Distonie: Onwillekeurige spasmas van spierkontraksies wat abnormale bewegings en posture veroorsaak. Kan as 'n newe-effek van langtermyn medikasie behandeling in Parkinson se siekte voorkom, en mag vereger met stres.

Disartrie: Uitspraaksteurnis. Spraakprobleme geassosieer met geaffekteerde spraakspiere.

Diskinese: Abnormale bewegings of onwillekeurige bewegings. Distonie, atetose en chorea is tipies van diskinese.

Geakkrediteerde lede: Geakkrediteerde lede is pasiënte, versorgers en groepleiers wat op die Nasionale ledelys van die Parkinson-Assosiasie verskyn.

Kritiese faktore: Kritiese faktore word gedefinieer as die beoordeling van die positiewe en negatiewe medewerkende kragte wat 'n rol speel in die groei en ontwikkeling van die Parkinson-ondersteuningsgroepe.

Loodpyp rigiditeit: Verhoogde weerstand in ekstremitete word ervaar, in alle rigtings tydens passiewe beweging.

Nie-geakkrediteerde lede: Nie-geakkrediteerde lede is pasiënte en versorgers wat deur groepleiers geïdentifiseer is en ondersteuningsgroepe bywoon, maar nie lidmaatskappeld aan die Parkinson-Assosiasie betaal nie.

Ondersteuningsgroep: 'n Ondersteuningsgroep word gedefinieer as 'n groep persone (pasiënte, versorgers, familieledes en belangstellendes) wat op 'n gereelde basis bymekaar kom. Die doel is om gemeenskaplike, taakgerigte en/of emosionele behoeftes te deel. Die vlak van aanbidding kan wissel van 'n informele, sosiale byeenkoms, tot 'n meer formele, professionele byeenkoms.

Pallidotomie: Verwydering of gedeeltelike vernietiging van die Globus Pallidus, wat deel is van die Lentikulêre Nukleus, en die Striatum.

Rigiditeit: Word gekenmerk deur aanhoudende, gelykmatige weerstand teen passiewe manipulasie van die ledemate.

Seboree: Toestand gekenmerk deur die uitermatige afskeiding van die talgkliere. Sodanige sebum vorm 'n olierige laag op die vel.

Talamotomie: 'n Operasie waartydens 'n klein gedeelte van die talamus vernietig word. Word deur stereotaktiese prosedure uitgevoer.

Tandrat rigiditeit: 'n Spastiese toestand wat rukkerige weerstand bied tydens passiewe beweging.

Vries episodes: Tydelike, onwillekeurige, onvermoë om te beweeg.

HOOFSTUK 1

INLEIDING

Met die aanpassing van die gesondheidsbeleid, soos uiteengesit in die Departement van Gesondheid se "Health Sector Strategic Framework" (1999-2004), word die fokus van gesondheidsorg en opleiding op primêre dienslewering gerig. Gesondheidswerkers word verplig om na nuwe of ander geleenthede te soek om beter resultate en diens te lewer in die gemeenskap. Ondersteuningsgroepe bied wel die geleentheid om die gemeenskap te betrek en groepsbetrokkenheid te verkry om by nuwe uitdagings/vereistes aan te pas. Ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika, en in dié geval spesifiek Parkinson-ondersteuningsgroepe se voortbestaan, word tans bedreig. Tydens 'n jaarlikse kongres in Port Elizabeth (2000), het die voorsitter van die Parkinson-Assosiasie sy kommer uitgespreek oor die feit dat ondersteuningsgroepe nie ten volle benut word nie, en dat die aantal ingeskrewe lede by die Parkinson-Assosiasie nie weerspieël word in die bywoning van groepe nie. Die navorser se ondervinding met die plaaslike Parkinsons-ondersteuningsgroep, waarby sy intussen betrokke geraak het, toon dieselfde tendens. 'n Ongepubliseerde voorgraadse studie het die probleem van swak bywoning en groei in verskeie ondersteuningsgroepe in die Bloemfontein area ondersteun (Kruger, Keyser, Tsaeng, Tydeman, Van der Laarse & Van der Wal, 1999).

Die vraag het ontstaan waarom ondersteuningsgroepe oor die algemeen swak groei en ontwikkeling toon, nieteenstaande die volgende feite:

- Die fokus van gesondheidsorg en opleiding van gesondheidswerkers tans op primêre gesondheidsorg, dienslewering en opleiding gerig is (Departement van Gesondheid "Health Sector Strategic Framework" en "Health Professions Council of South Africa: Education and Training" 1999-2004).

- Benewens die waarde bepaal vanaf 'n ekonomiese oogpunt (Trombly & Radomski 2002:455), word die bestaansreg vir ondersteuningsgroepe op vele terreine in die literatuur as positief beskryf.
- Die Parkinson-Assosiasie van Suid-Afrika landwyd ondersteuning aan sy ondersteuningsgroepe bied.

Dit is nie net die pasiënt wat baat vind by die voorkomende en rehabilitasiedienste wat 'n ondersteuningsgroep bied nie, maar ook die familie, versorgers en indirek, die gemeenskap. Soos Caïrd (1991:ix) dit beklemtoon het: "Parkinson's disease is a common condition with major and multiple effects both on sufferers and their families and carers". Deur ondersteuningsgroepe word die betrokkenes veral bewus gemaak van die patologie en die diens wat so 'n groep kan bied, ten einde kwaliteit van lewe vir almal te verbeter (Philpott 1992:28). Nichols en Jenkinson (1991:1) haal aan: "Support groups make available a resource which is hard to come by elsewhere and that this resource has significance and relevance for people in many distressing or demanding circumstances". Die vraag word weereens gevra wat die redes vir die swak bywoningsyfer by ondersteuningsgroepe is, as daar soveel voordele aan verbonde is.

Verskeie navorsing is al gedoen oor groepe, maar min spesifiek met betrekking tot ondersteuningsgroepe. Baie studies spel die positiewe uitkomstes uit van groepe (Bhagwanjee & Stewart 1998:17), (Nichols & Jenkinson 1991:1), (Manicom & Viljoen 1992:37), (Marr 1991:327), (Nicholls 1993:30). Meeste is dit egter eens dat daar 'n wesenlike verskil in die aard/karakter van elke groep bestaan, en dat 'n eenvormige beleid of resep vir die sukses van groepe moeilik bepaalbaar is. Die rede vir die studie is dus om 'n meer wetenskaplike ondersoek te doen om spesifieke/kritiese faktore te identifiseer wat aanleiding kan gee tot die groei en ontwikkeling by Parkinson-ondersteuningsgroepe.

In die literatuur word sekere algemene probleme uitgelig wat negatief op groepe kan inwerk, maar weens die uniekheid van elke tipe groep is geen spesifieke oorsake tot dusver beklemtoon nie (Finley 1993:169), (Nichols &

Jenkinsons 1991:viii). Min navorsing, spesifiek ten opsigte van Parkinson-ondersteuningsgroepe, is gedoen. Faktore wat moontlik 'n negatiewe invloed op bywoning kan hê, is geïdentifiseer as groepsatmosfeer, strukturering van pasiënte tydens groepbywoning, die plek van byeenkomste, tyd, klimaat, die vaardigheid van die groepleier en gebrek aan groepdoelstellings (Hermann, Cella & Robinovitch 1995:112). Patologie self kan 'n groot rol speel en word bespreek soos dit in die studie ter sprake is. Die land se gesondheidsdienste kan ook 'n invloed hê op die sukses van ondersteuningsgroepe.

Ondersteuningsgroepe bied 'n ideale milieu om verskeie mediese beroepe op verskeie terreine, tot hulle reg te laat kom. As arbeidsterapeut wat in 'n opleidingsrol staan en deel is van die multidissiplinêre span, blyk die moontlikhede vir opleiding, rehabilitasie en voorkomende dienslewering groot te wees en deel te vorm, indien nie reeds nie, van die beroep se toekomstige strategie/visie.

Occupational therapists are the ideal professionals for the role of community education, with their expertise in group dynamics, evaluation and program planning for work, play and self-care needs. The community setting provides an opportunity for therapists to expand their already developed inpatient programs and services and share their knowledge of concepts of wellness and prevention (Miyake & Kram-Angle 1991:118).

Arbeidsterapie se unieke bydrae tot die gemeenskap, soos saamgevat word in die vorige en volgende aanhaling, kan ook sy unieke bydrae lewer tot die groei en ontwikkeling van elke persoon betrokke by ondersteuningsgroepe:

"...despite impairments, activity limitations, or participation restrictions, the occupational therapist creates the opportunity for the individuals to gain the skill and confidence to accomplish activities and tasks that are meaningful and productive, and in doing so, increases their occupational performance, thus their function" (Moyers 1999:290).

Uit bogenoemde blyk dit dat daar verskeie algemene faktore is wat die effektiwiteit van groepe kan beïnvloed. Opsommend kan gesê word dat die volgende indikatore kan wees wat ondersteuningsgroepe kan beïnvloed:

- Min navorsing is oor die bespreekte onderwerp gedoen.
- Gemeenskapsdienste is tans nog in 'n aanpassingsproses en ondersteuningsgroepe word nog nie by name geakkommodeer nie.
- Probleme in die groepsdinamika kom voor, soos byvoorbeeld swak kommunikasie tussen lede, onbetrokkenheid, swak leiding deur groepleiers en onduidelike groepsdoelwitte.
- Lede ondervind praktiese probleme as gevolg van die patologie, byvoorbeeld mobiliteitsprobleme.
- Algemene probleme soos vervoer, klimaat, plek en tyd van byeenkomste, kom voor.
- Negatiewe houding teenoor groepbywoning word deur pasiënte, versorgers en familie ervaar.
- Onkundigheid of onbekendheid van bestaande dienste, is teenwoordig weens swak reklame.
- Swak multidissiplinêre spanbenadering.

Ten einde die kritiese faktore te bepaal wat spesifiek op Parkinson-ondersteuningsgroepe van toepassing is, word 'n wetenskaplike ondersoek gerig wat:

- spesifiek op ondersteuningsgroepe fokus;
- spesifiek die patologie Parkinson-siekte in ag neem;
- al die partye, betrokke by die ondersteuningsgroep (pasiënte, versorgers en groepleiers), te betrek, ten einde 'n volledige en betroubare beeld te kry.

Deur die inligting wat uit die studie verkry word, word gepoog om:

- die Parkinson-Assosiasie te ondersteun om landwyd ondersteuningsgroepe te bemagtig om hulleself te help tot positiewe groei en ontwikkeling;
- as moontlike riglyn te dien vir ander ondersteuningsgroepe wat verskillende patologieë, kulture en ouderdomme insluit;

- die rol van spanlede en spesifiek Arbeidsterapie, beter te definieer teen die agtergrond van die veranderde gesondheidsomgewing in die spesifieke situasie en om sodoende gesondheidswerkers bewus te maak van die waarde van vroegtydige verwysing na Arbeidsterapie.

Die doelwit van die studie is: Om die kritiese faktore wat die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe, beïnvloed, te identifiseer.

'n Beskrywende studie-ontwerp is gebruik. Vraelyste is afsonderlik aan 400 pasiënte en versorgers gestuur, wat deur middel van 'n sistematiese trekking op die alfabetiese adreslys van die Parkinson-Assosiasie, gedoen is. Al die groepleiers wat deur die assosiasie benoem is en gevind kon word, het ook vraelyste ontvang.

Inligting is bekom ten opsigte van elkeen se persoonlike agtergrond wat relevant is vir die studie, mediese geskiedenis van die pasiënte en ondersteuningingsgroepe. Inligting ten opsigte van ondersteuningsgroepe, het die volgende ingesluit – ingesteldheid teenoor groepe, voor- en afkeure, groepsdinamika, die bestuur van groepe, behoeftes, verwagtinge en aanbevelings. Die indikatore, soos uit die literatuur verkry, is in die vraelyste ondersoek.

Uit die resultate is kritiese faktore soos sosialisering, kennis, 'n multidissiplinêre spanbenadering, groepsdoelwitte, basiese opleiding vir groepleiers, gemeenskapsbewustheid, rehabilitasieprogramme en die akkommodering van versorgers in groepe, geïdentifiseer, wat aanleiding kan gee tot die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika. Hierdie faktore stem nie noodwendig ooreen met indikatore soos in die literatuur gevind is nie.

HOOFSTUK 2

PARKINSON SE SIEKTE

Parkinsonism is a clinical syndrome characterized by four cardinal features: Tremor of a particular type, muscular rigidity, slowness and poverty of movement (bradykinesia or hypokinesia), and postural instability. It has several causes, only two of which are common by themselves, the idiopathic variety, and drug-induced parkinsonism. It is one of the commoner neurological diseases and its prevalence increases with age (Caird 1991:1).

2.1 INLEIDING

Die siekte is chronies, progressief, onomkeerbaar en 'n hoogs veranderlike toestand (Trombly & Radomski 2002:896).

Dit is belangrik om te beklemtoon dat daar 'n verskil is tussen ware Parkinson se siekte (ook genoem primêre of ideopatiese Parkinson se siekte of "paralysis agitans") en sekondêre of simptomatiese parkinsonisme, aangesien die behandeling mag verskil (Pearce 1999:18).

Daar word gewoonlik na primêre of "idiopatiese" Parkinson se siekte verwys waar die klassieke beeld van Parkinson-siekte ter sprake is. Simptome van tremore, rigiditeit, bradikinesie en posturele instabiliteit kom voor asook patologiese veranderinge wat dui op die verlies van gepigmenteerde neurone in die substantia nigra as gevolg van 'n onbekende oorsaak. Met sekondêre Parkinsonisme is daar 'n spesifieke oorsaak of besering van die basale ganglia as gevolg van 'n serobrovaskulêre siekte, medikasie, infeksie, trauma of toksienes (Lusis 1997:24).

Vir die doel van die studie word Parkinson se siekte ondersoek en sal dit deurgaans as Parkinson-siekte beskryf word.

2.2 GESKIEDENIS

Parkinson-siekte is in 1817 deur James Parkinson beskryf, as "onwillekeurige sidderende bewegings met afnemende spierkrag, in dele wat rustend is en ondersteun word, met 'n neiging om die romp vooroor te buig en om vanaf 'n lopende tot 'n hardlopende pas oor te slaan" (PLUSleêr Mei 1992:129).

Dokter Parkinson het dit aanvanklik "The Shaking Palsy" genoem wat misleidend kan wees omdat geen werklike verlamming bestaan nie, en nie alle pasiënte met Parkinson-siekte noodwendig met 'n tremor presenteer nie (Lannon, Thomas, Bratton, Jost & Lockhart-Pretti 1986:121).

Parkinson-siekte is 'n sluipende siekte en kom meesal voor onder bejaardes van 50 jaar en ouer. Dit kom wêreldwyd in alle etniese groepe en in alle sosiale klasse voor (Pearce 1999:8). Parkinson-siekte kom gering meer voor onder mans as in vroue en die moontlikheid word ondersoek dat die vroulike hormone moontlik meer beskerming bied teen Parkinson-siekte (Lieberman & Williams 1993:7).

2.3 ETIOLOGIE

Die oorsaak van Parkinson-siekte is onbekend.

- Oorerflikheid speel skynbaar geen of 'n baie klein rol – moontlik wel in die geval van baie jong pasiënte (Leader & Leader 1999:1).
- Daar is verskeie teorieë oor die rol wat omgewingsfaktore in die ontwikkeling van Parkinson-siekte speel, insluitend die suggestie van verhoogde sensitiwiteit van neurone teenoor omgewingstoksienes en infektiewe agense. Ondersoeke na putwater en sekere gifstowwe wat in die landbou en vir huishoudelike doeleindes gebruik word, is onder die vergrootglas (Ben-Shlomo 1996:5,11-12 & Lusic 1997:25).

- Endogene oorsake soos 'n tekort aan voedingsbronne (byvoorbeeld suurstof), anti-oksidente of 'n tekort aan proteïene nodig vir senuselfunksie, word ondersoek (PLUSleër Mei 1992:130).
- Een epidermiologiese leidraad tot die etiologie van Parkinson-siekte hou verband met die rookgewoonte. 'n Verminderde insidensie van Parkinson-siekte kom onder rokers voor en verskeie studies het gedui op die beskermingsagent wat siggareetrook blyk te hê (Lusis 1997:26, PLUSleër Mei 1992:130).
- Verskeie metale, insluitend mangaan, yster en aluminium blyk selskade te veroorsaak soos in die geval van Parkinson-siekte (Lusis 1997:26).

2.4 PATOLOGIESE FISIOLOGIE

Parkinson-siekte ontstaan as gevolg van die chroniese degenerasie van dopamien vervaardigende selle, in die basale ganglia. Die basale ganglia is verantwoordelik vir die beplanning en beheer van outomatiese bewegings van die liggaam deur die vrystelling van die neurotransmitter, dopamien. Die gevolglike afname in funksie van die nigra-stratiese bane wat dié neurotransmitter, dopamien, in die corpus striatum moet vrystel, beïnvloed alle liggaamsbewegings en die persoon presenteer met die kenmerkende simptome van stadige bewegings, styfheid van ledemate, tremore en posturele insekureit (Pearce 1999:12; Lannon et al. 1986:121; Caird 1991:3).

Die ekstra-piramidale baan word gevorm deur die basale ganglia (wat bestaan uit die koudatus nukleus, putamen en globus pallidus), dele van die midbrein, subtalamiëse nukleus en substantia nigra. Die sisteem is in samewerking met die serebellum verantwoordelik vir die regulering van spiertonus en koördinasie. Die ekstra-piramidale sisteem kontroleer ook onder andere addisionele outomatiese bewegings, soos armswaai bewegings en gesiguitdrukkings. 'n Steuring in dié bane van die basale ganglia lei gevolglik tot die simptome van Parkinson-siekte (Gilbert, Counsel & Snively 1996:215).

Die patologiese proses van die siekte begin jare voordat die eerste simptome voorkom. Studies het getoon dat individue met begin simptome (tremore), reeds 'n 80% afname in dopamien en 80% verlies aan dopamien draende neurone het (Pearce 1999:9). Simptome word dus slegs waargeneem nadat dopamien neuronale verlies 'n sekere drempelwaarde bereik het ($\pm 70-80\%$ senu-eindpunte in die corpus striatum en 50-60% selliggame in die substantia nigra). Selverlies vind nooit volkome plaas nie maar bewyse bestaan dat die proses wel aanhoudend is. Die graad van Parkinson-siekte hou gewoonlik verband met die mate van neuronale verlies in die substantia nigra en die afname in dopamien neurotransmissie. Die neurale verliestempo in die substantia nigra word naastebly bereken op 1% per jaar (10 neurone per dag), in vergelyking met 0,5% per jaar in normale persone (PLUSleër Mei 1992:131).

Ander neuronstelsels in die brein mag ook aangetas word en regresseer soos die siekte vorder. Gevolglik word 'n komplekse kliniese beeld geskep wat met elke pasiënt kan verskil.

2.5 KLINIESE EIENSKAPPE

Soos reeds beskryf, is dit 'n sluipende siekte en in meeste gevalle verloop die siekte aanvanklik stadig en sonder veel variasie (Leader & Leader 1999:2).

Lewensverwagting word geskat op min of meer dieselfde as die normale persoon. Baie negatiewe indrukke word verkry van gevalle waar pasiënte lank verwaarloos is ten opsigte van mediese hulp en immobiel gelaat is (Lannon et al. 1986:123).

2.5.1 Tremore

Aanvanklike klagtes soos krampe, gevoelloosheid in ledemate en 'n gevoel van koue, kan voorkom. Soms word die aanvanklike tekens verwar met rumatoïde artritis, psigologiese siektes en beroerte

(Lannon et al. 1986:123). Tremore is 'n primêre klagte in 60-70% van pasiënte en kom aanvanklik asimmetries voor. 'n Ligte tremor van die vingers van een hand of been mag van die eerste tekens wees (Bain 2002:i5). Later kom dit simmetries voor en is teenwoordig met rus, neem af tydens aksie, word verhoog deur emosie of stres en verdwyn tydens slaap (Gillespie 1991:171).

Die tremore is 'n ritmiese ossilerende beweging wat voorkom in 'n ontspanne en ondersteunde ledemaat, gewoonlik die hande. Dit kom dikwels voor as 'n pil-rollende tipe beweging tussen die duim en indeksvinger. Tremore mag versprei na die kop, lippe, tong, kaak en bene (Lieberman & Williams 1993:173 & Bain 2002:i5). Vokale tremore kan waargeneem word deur na die stemkwaliteit te luister – die stem sal 'n bewerige intonasie hê (Gillespie 1991:173). Posturele tremore kom ook algemeen voor en is simptomaties in ongeveer 60% van pasiënte met Parkinson-siekte (Bain 2002:i5). Tremore kan van die moeilikste simptome wees om te behandel alhoewel dit wel reageer op dopamien of anti-cholinergiese terapie.

2.5.2 Rigiditeit

Rigiditeit word deur die pasiënt ervaar as stywe spiere en as 'n verhoogde weerstand teen passiewe beweging in alle rigtings. Dit kan as "loodpyp" of "tandrat" rigiditeit geklassifiseer word. Tandratrigiditeit word herken aan 'n moontlike tremor wat diep in die spiere voorkom en nie noodwendig sigbaar is nie maar ervaar word as wisselende tonus. Beide tipes rigiditeit kan vererger met willekeurige beweging van die teenoorgestelde ledemaat of kop (Kies 2001:3). Alle willekeurige spiere word aangetas en beïnvloed noodwendig verskeie liggaamsfunksies en aktiwiteite soos loop sonder swaai van arms, beperkte asemhaling, sluk-, eet- en spraakprobleme (Lieberman & Williams 1993:14).

2.5.3 Akinesie

Verwys na hipokinesie (verminderde) en bradikinese (stadige) beweging kenmerkend aan Parkinson-siekte. Daar is 'n vertraging in inisiëring van beweging, stadige uitvoering van willekeurige beweging en 'n verlies van normale outomatiese bewegings soos emosionele uitdrukking en oogknip bewegings. Beweging, spraak en selfs gedagteprosesse word beïnvloed (Lieberman & Williams 1993:17). Gestolde/vries bewegings kan plaasvind in deuropeninge, nou gange, steiltes, met kleur- of tekstuurveranderinge op die vloer of wanneer van rigting verander wil word (Lannon et al. 1986:122).

2.5.4 Posturele veranderinge/onstabiliteit

Die pasiënt vind dit moeilik om te sit, op te staan of te draai. Die postuur is gewoonlik vooroor geboë. Wanneer die pasiënt begin loop mag hy "vries" en onbeweeglik word, vorentoe val, sy spoed verkeerdelik aanpas en onwillekeurig begin om te hardloop. 'n Skuifelgang kan gevolglik ontwikkel. Die looppatroon word gekenmerk deur 'n tekort aan gepaardgaande loopbewegings soos normale armswaai. Verlies van reflekse nodig vir posturele ewewig en oprig-reaksies, laat die pasiënt dikwels val. Die looppatroon en veral bewegings nodig vir trappe klim, kan deur kop-, ondersteledemaat- en selfs boonsteledemaat-tremore, beïnvloed word (Lannon et al. 1986:122-123).

2.5.5 Sekondêre tekens

Afgesien van bogenoemde vier klassieke tekens van Parkinson-siekte (tremore, rigiditeit, akinesie en posturele veranderinge), kan die volgende sekondêre, kliniese tekens voorkom:

- Die gesig kom uitdrukkingloos en maskeragtig voor weens rigiditeit, met verminderde oogknip bewegings (Trombly & Radomski 2000:896). By 75% van die totale populasie Parkinson-pasiënte in Amerika, word geassosieerde stem- en spraakprobleme geïdentifiseer soos heesheid, asemrige spraak, swak artikulasie, geaffekteerde spraak-intelligensie en orale kommunikasie. Die stem verloor volume en die normale modulering van stemtoon verander na sag en eentonig. Dit kan sosiale, ekonomiese en psigologiese welsyn beïnvloed (Ramig, Sapir, Countryman, Pawlas, O'Brien, Hoehn & Thompson 2001:493).
- Kwyling is 'n algemene probleem omdat pasiënte probleme ervaar om te sluk (Pearce 1999:25).
- Handskrif word klein, bewurig en onnet (Smuts 2003:25).
- Pasiënt mag ly aan posturale hipotensie-duiseligheid in 'n regop posisie, termiese disregulasie, konstipasie, blaas- en seksuele probleme (Lusis 1997:25). Gastroïntestinale en urinêre probleme is algemene klagtes. Medikasie kan hardlywigheid veroorsaak, maar stadiger maagbewegings, kou- en slukprobleme met gevolglik swak eetgewoontes, mag bydra tot die probleem. Onvolledige blaaslediging lei verder tot infeksies (Lieberman & Williams 1993:19).
- Die senuweestelsel kan elke aspek van seksuele aktiwiteit beïnvloed. Pasiënte sal gevolglik, in een of ander stadium van die siekte, probleme ervaar. Seksuele disfunksie wissel van erektele en orgasmiese disfunksie tot gevoelens van nie-seksualiteit en onvroulikheid in vroulike pasiënte (Brown, Jahan-shahi, Quin & Marsden 1990:481; Lipe, Longstreth, Bird & Linde 1990:1947). Onderliggende probleme soos gemoedskommelinge, angstigtheid en frustrasie as reaksie op 'n permanente siektetoestand word ervaar en is dikwels die rede vir seksuele probleme. Beide Brown et al. (1990:1948) & Lipe et al.

(1990:1947) dui aan dat die hoogste insidensie van seksuele ontevredenheid voorkom onder manlike pasiënte.

- Dermatologiese veranderinge kan plaasvind. Dermatitis is kenmerkend met skilferige, olierige vel op wenkbroue, voorkop, ooglede en neus (Lieberman & Williams 1993:19).
- Probleme met okulêre bewegings mag voorkom. Parkinson se siekte tas nie die optiese senuwee aan nie maar wel die oogspiere verantwoordelik vir beweging. Sommige medikasie veroorsaak dowwe visie as newe-effek en die pupille kan selfs vernou. As gevolg van verminderde oogknipbewegings kan infeksie makliker ontstaan (Lieberman & Williams 1993:17).
- Die meeste pasiënte besit aanvanklik normale intellektuele en kognitiewe funksies, maar geneesmiddel terapie ontlok dikwels psigiese versteurings, byvoorbeeld toksiese verwante toestande, skisofreenagtige psigose of hallusinasies. Sommige pasiënte ontwikkel met vordering van die siekte, organiese geestelike veranderinge, byvoorbeeld persoonlikheidsveranderinge mag voorkom en pasiënte word teruggetrokke, apaties en afhanklik van hul eggenoot (PLUSIêr Mei 1992:131). Verminderde konsentrasie, onvermoë tot geassosieerde idees, geneigdheid tot perseverasie, vertraagde denke, swak konsepformasie, en ingeperkte korttermyn geheue kom algemeen voor (Morris 1987:173).
- Demensie is die mees ekstreme van geestesveranderinge wat kan voorkom by 20-60% van Parkinson-pasiënte. Gewoonlik kom dit eers vanaf 70 jaar en ouer voor of andersins by pasiënte met erge of gevorderde Parkinson-siekte. ("Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (DSM IV) (1995:148). Stern beskryf in sy artikel "Cognitive Change, Dementia and Depression in Parkinson's Disease" (2000:147), dat onlangse studies 'n hoër insidensie van demensie in Parkinson-siekte toon as wat vroeër vermoed is. Demensie verwys na die progressiewe verlies van geheue en ander intellektuele funksies, tesame met

geassosieerde veranderinge in gedrag en persoonlikheid. Die simptome kan tydelik ervaar word weens die medikasie terapie (Lieberman & Williams 1993:8). Die toestand mag in sommige gevalle verander na Alzheimers. In meeste van gevalle mag demensie ontwikkel as gevolg van die verloop van Parkinson-siekte – dit bemoelijk egter die behandeling van Parkinson-siekte aangesien sommige medikasie wel die motoriese simptome verbeter, maar demensie vererger. Toksiese verwarde toestande is die mees algemene psigologiese gevolge van geneesmiddel terapie maar ander verstourings soos skisofreenagtige psigose of hallusinasie mag voorkom.

- Slaperigheid gedurende die dag kom voor, hoofsaaklik as gevolg van medikasie maar ook as gevolg van slaapprobleme snags.
- Slaapprobleme:

Sleeping difficulties are among the most frequent and earliest complaints in patients with Parkinson's disease. Sleep disorders may be due to the neurodegenerative process itself which affects brain cells that affect both movement and the regulation of sleep. The motor symptoms of the disease such as slowness, rigidity, and involuntary jerking movements make it difficult to sleep normally. (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:870).

Slaappatrone kan ook geassosieer word met:

- * Moegheid en gewigsverlies (Luis 1997:25).
- * Pyn en sensoriese ongemak: Pyn is nie 'n simptome van Parkinson-siekte nie maar mag 'n newe-effek van medikasie wees. Spierkrampe, styfheid en spasmas kan voorkom. 'n Doodse gevoel in ledemate of 'n prikkeling en brandsensasie mag voorkom voordat die siekte gediagnoseer is. Spierkrampe in voete is 'n algemene tendens in Parkinson-siekte. 'n Tipiese kramping word ervaar met

kliniese tekens van 'n afwaartse klou van tone of inversie van die voet. Dit word toegeskryf aan die neurochemiese abnormaliteite in die basale ganglia. Krampe kan snags of bedags voorkom en is steurend veral tydens slaap. Dit is meer algemeen onder Parkinson-siekte wat simptome net aan die een kant ervaar. Spierkrampe kan Parkinson-siekte jare voorafgaan maar daar is geen laboratoriumtoetse wat die distonia (aanhoudende spasmas), kan onderskei van ander oorsake vir krampe nie. Fokale distonias kan ook veroorsaak word deur te veel of te min Levodopa/Carbidopa (Sinemet/Du Pont Pharmaceuticals, mediconsult.com. 1998).

- * Depressie: Volgens Haberman-Little (1991:165) is depressie die mees algemene psigologiese verandering wat plaasvind by persone met Parkinson-siekte. Dit sluit verandering in gemoed, kognisie, motivering, fisiese en psigologiese funksionering in. Lieberman & Williams (1993:128), is van mening dat depressie meer as 30% Parkinson-pasiënte aantas en dat dië voorkoms hoër is as in ander toestande wat dieselfde graad van disfunksie het. Depressie in Parkinson-siekte word in die "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (DSM-IV), (1995:368) beskryf as 'n disfunksie van gemoedstemming as gevolg van 'n geassosieerde, algemene mediese toestand of/en as 'n substans geïndusseerde versteuring van die gemoedstoestand.

Stern (2000:147), noem in sy artikel dat beide depressie en demensie in Parkinson-siekte kan voorkom of, depressie kan demensie voorafgaan. Episodes van verwardheid, disoriëntasie, agitاسie en aggressiwiteit is gewoonlik aanvangsimptome. Drie algemene vorme van depressie kan volgens hom onderskei word, naamlik major depres-

sie, distemiese versteuring, en atipiese depressie met angstoestand.

Major depressie is 'n chroniese disforiese gemoeds-toestand geassosieer met verandering in eetlus, slaap, konsentrasie en psigomotoriese vertraging.

'n Distemiese versteuring is meesal dieselfde as bogenoemde maar met intermitterende gemoedsversteuring en periodes van relatief normale gemoedstoestand.

Atipiese depressie, word geassosieer met intermitterende angstoestande.

Tydens kliniese waarneming kan simptome wat gewoonlik met Parkinson-siekte geassosieer word, verwar word met depressie simptome, byvoorbeeld stadige motoriese bewegings, 'n uitdrukkinglose gesig, vooroor geboë postuur, stadige kognitiewe funksionering en slaapversteurings. Literatuur dui nie duidelik die verband aan tussen die graad of tydsduur van patologie en die aanvang van depressie nie (Habermann-Little 1991:65).

Navorsing (Habermann-Little 1991:66) verskil oor die oorsprong van depressie by Parkinson-pasiënte. Studies het getoon dat na die gebruik van Levadopa, 'n anti-Parkinson middel, 'n merkwaardige verbetering ingetree het ten opsigte van motoriese probleme, maar geen verskil aan depressie gemaak het nie. Organiese oorsake word steeds nagevors.

Die mate van oorvleueling van depressie, demensie en Alzheimer in Parkinson-siekte, is nog kontroversieel (Stern 2000:145).

Cognitive change, dementia and depression are important features of Parkinsons Disease. They complicate treatment of the disease and can be more disabling than the motor features. Careful attention to these aspects of the disease is warranted. (Stern 2000:147).

2.6 SIMPTOOM-VERSKILLE TUSSEN BEJAARDES EN JONGER PARKINSON-PASIËNTE

Kontroversie bestaan steeds oor die verskil, of ooreenkomste van simptome wat voorkom tussen jonger en ouer pasiënte met Parkinson-siekte, en of dit dieselfde siekte is. Daar is wel bewys dat ouer persone met Parkinson-siekte meer geneig is tot psigotiese komplikasies en tremore as dominante kliniese verskynsel. Jonger persone presenteer meer met bradikinesie en diskinesie wat makliker onderdruk word deur Levadopa. 'n Studie het ook getoon dat ouer persone vinniger agteruitgang toon ten opsigte van balans en demensie, nadat die eerste simptome begin verskyn het (Leader & Leader 1999:40).

2.7 GEVALBESTUUR

2.7.1 Diagnose

Die aanvanklike diagnosering van Parkinson-siekte is moeilik, en die tempo en verloop van die siekte wisselvallig, wat verskil met elke pasiënt. Die aanvang van die siekte kan nie vasgestel word op die vae simptome wat aanvanklik genoem word nie, soos moegheid, depressie, verlies van reuk, abnormale sweet, stadige bewegings en ligte graad van pyn en ongemak (Leader & Leader 1999:1). Die algemene praktisyn of neuroloog kan ook nie voorspel wat elke pasiënt te wagte kan wees ten opsigte van simptome, die verloop en spoed waarmee die siekte gaan presenteer nie.

Die diagnose van Parkinson-siekte kan nie deur bloedtoetse of X-strale bevestig word nie, alhoewel moontlike virusinfeksies en ander siekte

deur die prosedure uitgeskakel kan word. Standaard laboratorium-ondersoeke (bloed hematologie, bloed en uriene biochemie, serebro-spinale vog) kom normaal voor in Parkinson-siekte (Brooks 2002:10-16).

Die pasiënt word gewoonlik deur 'n algemene praktisyn ondersoek en ondervra en as Parkinson-siekte vermoed word, na 'n neuroloog verwys. Die neuroloog neem 'n volledige mediese geskiedenis van oorerflike siektes, nagevolge van kindersiektes of medikasie wat Parkinson-siekte kan naboots, asook enige geskiedenis van ongelukke wat brein of rugmurg toestande kon veroorsaak. 'n Volledige fisiese ondersoek word gedoen en reflekse, outomatiese reaksies en oogbewegings word evalueer. Eenvoudige instruksies soos oop- en toemaak van hande, tik van voete, gaan sit, opstaan en aantrek, kan duidelike tekens uitwys. 'n Voorbeeld van die pasiënt se handskrif kan aandui of tremore teenwoordig is en of skrif kleiner word – wat kmerkend van Parkinson-pasiënte is. Die geneesheer neem gewoonlik 'n volledige geskiedenis van die ontwikkeling van tremore ten einde Parkinson-tremore van ander tipes tremore te onderskei. Die volgende inligting word benodig:

- die ouderdom van die pasiënt met aanvang van simptome;
- die patroon van tremore;
- die verloop van simptome;
- faktore wat die tremore vererger of verminder;
- medikasie wat al gebruik is en die effek daarvan, en
- enige ander geskiedenis van medikasie wat tremore kan veroorsaak, familie geskiedenis van tremore en kafeïne en alkohol inname (Bain 2002:i3 & Gillespie 1991:172,173).

Geheue en abstrakte denke word getoets. 'n "Magnetic Resonance Imaging" (MRI) kan aangevra word wat enige tumore, sist, absesse, vorige onsigbare beroertes en ander probleme kan uitwys wat

motoriese disfunksie kan veroorsaak. Om enige ander breinskade wat nie deur die MRI uitgewys is uit te skakel, kan 'n elektroensophalogram (EEG) aangevra word om die brein se reaksie tot veranderinge te meet. 'n "Positive Emission Tomography" (PET "scan") kan die teenwoordigheid en lokalisering van brein chemikalieë uitwys, asook die verlies daarvan, soos in die geval van dopamien in Parkinson-siekte voordat enige sigbare tekens al bekend is. Die pasiënt se respons op sekere medikasie kan wel 'n aanduiding gee van die teenwoordigheid van Parkinson-siekte (Lieberman & Williams 1993:67).

2.7.2 Diagnostiese metodes

Behalwe vir die gebruik van die Hoehn en Yahr evaluasieskaal (Fowler 1997:114), is daar ander metodes om pasiënte te evalueer.

Meer formele evaluasieskale is beskikbaar wat verskillende aspekte van die pasiënt en siekte kan bepaal (<http://www.parkinsons-disease.com/pcp/rating.htm> 03/06/27).

- Die "Activities of daily living" (ADL Scale) bepaal die impak van die siekte op 14 kategorieë van aktiwiteite van die alledaagse lewe ten einde die mate van ongeskiktheid en behoefte tot versorging te bepaal.
- Die "Parkinson's Disease Questionnaire" (PDQ-39) is 'n patologie-spesifieke instrument wat gesondheidsaspekte meet wat geassosieer word met Parkinson-siekte. Dit is 'n vraelys wat self geadministreer word en uit 39 items bestaan.
- Die "Schwab and England Scale" reflekteer die pasiënt se vermoë om daaglikse aktiwiteite te meet ten opsigte van spoed en onafhanklikheid.
- Die "Short-Form 36 (SF-36)" is 'n volledige generiese, gesondheidstatus vraelys. Die vraelys is saamgestel om enige chroniese siek pasiënt te meet ten opsigte van funksionering en

welsyn. Die vraelys kan deur enige persoon gebruik en geadministreer word. Die SF-36 bestaan uit 36 items wat in agt afdelings ingedeel is.

- Die "Sickness Impact Profile" (SIP) is 'n skaal wat kwaliteit van lewe bepaal. Alhoewel dit maklik is om te administreer, is dit 'n tydrowende skaal. Pasiënte antwoord deur hulle eie belewenisse weer te gee.
- Die "Unified Parkinson's Disease Rating Scale" (UPDRS) kwantifiseer al die motoriese en gedragsaspekte van die siekte as 'n nommer. Die geneesheer kan oor 'n tydperk, die verloop van die siekte makliker evalueer. Die skaal word veral gebruik tydens kliniese navorsing en mediese proewe.
- Die Fisioterapie Departement in die "Community Hospital and Rehabilitation Centre" in Los Gatos, California, het 'n informele beskrywende terapeut toepaslike evaluasieskaal saamgestel wat die fisiese simptome van Parkinson-siekte in vyf kategorieë indeel volgens toenemende afhanklikheid en behoefte vir ondersteuning (Waite 2000:174):

- * Onafhanklik.
- * Toesighoudend.
- * Minimale ondersteuning.
- * Matige ondersteuning.
- * Maksimum ondersteuning.

Tydens die **onafhanklike stadium** is die pasiënt se lewe min of meer soos dit voor sy diagnose was. Pasiënte ervaar egter verlies van beweeglikheid, tremore, swak postuur, spraakprobleme en verlies van gesigsuitdrukking. Die kenmerkende gebare, mannerismes en posture, wat eie aan 'n persoon is, en onder andere nodig is vir kommunikasie, begin stadiger raak. Pasiënte kan gewoonlik nog motor bestuur en is onafhanklik ten opsigte van alledaagse aktiwiteite in en om die huis. Persone

kan selfs nog voldag werk. Die versorger is nog onafhanklik ten opsigte van haar/sy eie tyd.

Tydens die **toesighoudende fase** begin Parkinson-siekte die tuissituasie beïnvloed. Die pasiënt ervaar bradikinesia, moegheid, swakheid en traagheid/lomerigheid, wat aktiwiteitsdeelname verminder. Styfheid in die spiere begin toeneem met gevolglike stokkerige bewegings, vooroor geboë postuur in staan en loop, swak balans en 'n geneigdheid om te val. Die pasiënt begin bang raak om alleen te wees. Sommige pasiënte kan nog motor bestuur, deelyds werk en fisies na hulleself omsien. Die versorgers moet hulle egter herinner aan sekere verantwoordelikhede soos rekeninge betaal, opruim na deelname aan aktiwiteite, ensovoorts. Pasiënte ontvang steeds kuiergaste en sosialiseer, afhangende van kognitiewe beperkinge. Die versorger kan tydens die fase nog steeds voldag werk.

Tydens die **minimale ondersteuningsfase** is die pasiënt gewoonlik afgetree en die versorger werk deelyds. Die pasiënt het uitgesproke loopprobleme, probleme met balans, skuifeling (probleme om te begin loop, om te draai en situasies waar die postuur vries (akinesie). Sosialisering word ingeperk aangesien die pasiënt begin kwyl, onwillekeurige tong-uitsteek bewegings maak, oormatige sweetafskeiding ervaar, 'n oorproduksie van olie-afskeiding op vel toon (seboree), probleme met disfagie, stik in kos, en naar word. Anti-Parkinson-medikasie kan hallusinasies en paranoïde gedrag veroorsaak. Spraak mag onduidelik raak, stemvolume is laag, monotonies, asemrig, hees of skerp.

Tydens die **matige ondersteuningsfase** begin die versorgers uitgeput raak. Meeste moet 24 uur versorging doen en help met

eenvoudige take soos veters, knope en ritsluiters vasmaak, help om te verplaas van bed na stoel, bad en motor bestuur. Die pasiënt ervaar toenemende rigiditeit, bradikinesie met stadige, onsekere bewegings en is meer geneig tot val, verminderde vingersoepelheid en vaardigheid en verminderde onafhanklikheid ten opsigte van alledaagse aktiwiteite. Kommunikasie is uiters beperk en pasiënt het uitgesproke probleme met eet en sluk. Pasiënte is baie kwesbaar in die stadium en voel onveilig by enigiemand behalwe die versorger.

Gedurende die laaste fase, die **maksimum ondersteuningsfase**, word die kwaliteit van pasiëntsorg bepaal deur die versorger se stamina en sterkte. In die stadium is die pasiënt gewoonlik geheel bedlêend met erge bradikinesie en rigiditeit. Die pasiënt benodig die gebruik van 'n rolstoel, moet aangetrek, gevoed en gebad word. Buitehulp is nodig as versorgers nie sterk genoeg is om die verplasings te doen nie

2.7.3 Behandelingsmoontlikhede

Vir meer as 40 jaar is chirurgiese prosedures gebruik om Parkinson-siekte te behandel. Met die bekendstelling van nuwe, effektiewe geneesmiddelbehandeling het die fokus van behandeling verskuif na die farmakologiese bestuur van Parkinson-siekte deur die vervanging van dopamiene (Gilbert et al. 1996:216).

Behandeling wissel van individu tot individu en word bepaal deur die intensiteit van die siekte en ouderdom van die pasiënt. Die doel van geneesmiddelbehandeling is om die laagste, mees effektiewe dosis te gebruik om die inperking te verlig. Behandeling poog om die pasiënt in staat te stel om nodige aktiwiteite uit te voer, en 'n kwaliteit lewe met waardigheid te kan leef. Die pasiënt moet egter onderneem om so

aktief moontlik te bly en 'n daaglikse program, wat oefeninge insluit, te volg (Lannon et al. 1986:124).

Hospitalisasie mag nodig wees in gevalle waar geneesmiddel-aanpassings gemaak of "medikasie vakansie" geneem moet word. Soms word hospitalisasie ook aanbeveel in situasies waar slaappatrone aangepas moet word of waar loop- en posturele probleme in so 'n mate ervaar word dat uitvoering van alledaagse aktiwiteite onmoontlik is (Lannon et al. 1986:127).

Geen behandeling kan die neuronale degenerasie verhoed of die situasie omkeer nie, maar metodes is beskikbaar om verligting van simptome te verskaf.

Die behandeling behels die gebruik van:

- Geneesmiddels.
- Multidissiplinêre behandeling.
- Soms, chirurgie.

In die afgelope jare het behandelingstrategieë meer gefokus geraak en sluit ook ander behandelingsmetodes in soos (Leader & Leader 1999:42):

- Die bied van genoegsame inligting en opleiding in al die aspekte van die siekte om insig te verbeter by die pasiënt en versorger.
- Die effektiewe bestuur en bevordering van eie gesondheid of siekte.
- Gesonde voeding.
- Oefening.
- Deelname aan sinvolle vryetyds- en ander aktiwiteite.
- Neuro-rehabilitasie opvoeding en opleidingstrategieë.

Studies het aangetoon dat met hedendaagse behandeling, pasiënte se lewensverwagting gemiddeld net so lank kan wees soos onaangetaste persone (Pearce 1999:8 & PLUSleër 1992:131).

(a) Geneesmiddel terapie

Geneesmiddel terapie is ten doel om sover moontlik die simptome en fisiese inperkinge te verlig en noodsaaklike chemikalieë te vervang (soos dopamien), wat verantwoordelik is vir die oordra van senuwee impulse en kontrole van beweging (Pearce 1999:45).

Die keuse van geneesmiddels word bepaal deur die graad of stadium van die siekte. Die oordeel van die mediese praktisyn/neuroloog en behoeftes van die pasiënt, word in ag geneem (Clarke 2002:122). Die klassifikasiesistelsel, ontwikkel deur Hoehn en Yahr, soos in Fowler (1997:114) beskryf, word hoofsaaklik gebruik om die graad van die siekte te bepaal en op toepaslike terapeutiese ingrepe te besluit.

Hoehn en Yahr evaluasieskaal (Fowler 1997:114)

Stadium I – Unilaterale betrokkenheid.

Stadium II – Bilaterale betrokkenheid maar geen posturele abnormaliteite.

Stadium III – Bilaterale betrokkenheid met ligte posturele wanbalans en loopgangprobleme, diskinesie en slaapprobleme; pasiënt lei onafhanklike lewe.

Stadium IV – Bilaterale betrokkenheid met posturale onstabiliteit; pasiënt het aansienlike hulp nodig alhoewel nog onafhanklik in staan en loop. Probleme met spraak, sluk, spysvertering, urine beheer en verlies aan fyn koördinasie. Tremor en rigiditeit vererger.

Stadium V – Gevorderde fase van siekte, pasiënt is beperk tot bed en stoel en andersins in rolstoel met moontlik tracheostomie en/of gastrostomie.

Pasiënte met ligte Parkinson-siekte (stadium I en II), soos hierbo aangedui, mag geen medikasie benodig nie en het slegs ondersteunende sorg, insluitende 'n program van rus, oefening en aktiwiteite nodig. Aangesien die vroeë stadium van Parkinson-siekte nie met intellektuele agteruitgang geassosieer word nie, is sielkundige ondersteuning belangrik om insig in die siekte te bewerkstellig (Leader & Leader 1999:9,42).

Geneesmiddel terapie is gewoonlik nodig vir stadiums III, IV en V. Die laagste mees effektiewe dosis word gebruik wat die kans op onnodige newe-effekte verminder, asook die verlies van geneesmiddel doeltreffendheid voorkom (Leader & Leader 1999:9,42).

Kontroversie bestaan egter oor die ideale tyd vir die aanvang van geneesmiddel terapie. Sommige is van mening dat dit so gou as moontlik moet plaasvind en ander glo dat motoriese komplikasies eers moet intree voordat geneesmiddel terapie begin word. Die pasiënt en familie word intussen ondersteun deur die res van die mediese span (Leader & Leader 1999:9,42).

- **Keuse van medikasie**

Die asetielholien en dopamienvlakke in die brein is gewoonlik gebalanseerd. In Parkinson-siekte degenerereer die selle wat dopamien voorsien en laat gevolglik 'n oormaat van asetielholien agter, wat vir die simptome van Parkinson-siekte verantwoordelik is. Om die balans tussen die twee chemikalieë te herstel, word 'n middel voorgeskryf wat of die asetielholien reseptore in die brein blok ('n anticholinergiese middel), of 'n dopamien stimulerende middel voorskryf, wat dopamien aktiwiteit

versnel. Die effektiwiteit van die middels mag na 5-10 jaar afneem.

Ten einde 'n ooriggende beeld te gee van die mees algemene tipe medikasie, werking, gebruiksfunksies en nuwe-effekte is dit as volg opgesom:

Tabel 2.1: Opsomming van geneesmiddels vir Parkinson se siekte

	Gebruiks-naam	Werking	Gebruik	Nuwe-effekte
Anticholinergiese middels (inhibeer cholinergiese ooraktiwiteit).	Disipal. Artane.	Gewoonlik jonger pasiënte met tremore en rigiditeit. Help vir kwyling.	Vermag as pasiënt verward is/hallusiner/geheue defekte het.	Naarheid, droë mond, hardlywigheid, duiseligheid, swak visie, urine retensie.
Dopamienergese middels.	Levodopa met Benserazide (vervang dopamien). Carbilev. Medapar. Medapar CR.	Word as mees effektiewe middel beskou. Help vir rigiditeit, bradikinesie, tremore.	Word vroeg in siekte voorgeskryf of vir jong pasiënte. Drink op leë maag en gebruik proteïene later in dag.	Ervaar eerste paar dae of weke. Nuwe-effekte soos naarheid, braking en floutes.
Dopamienergese middels.	Levodopa met Carbidopa (vervang dopamien). Sinemet. Sinemet LS. Sinemet PM. Sinemet CR. Half Sinemet CR.	Mees effektiewe middel in behandeling van veralgemeende gevalle.	Neem 1 uur na maaltye.	Gastriese effek- te – naarheid en braking. Kardiovaskulêr – hartkloppings en posturale hipotensie.
Dopamien agoniste (stimuleer dopamien reseptore)	Pergolide bv. Permax. Bromocriptone	Veroorsaak minder diskinesie as Levodopa. Werking langer. Vertraag degeneratiewe prosesse. Verlig pynlike krampe. Verkort 'af periode.	Gebruik saam met etes. Verkieslik nie persone ouer as 70 jaar nie.	Naarheid, braking. Diskinesie, hallusinasies en psigiatrisiese reaksies met langtermyn behandeling. Hipotensie, lomerigheid en duiseligheid aan begin van behandeling. Dra by tot kognitiewe inperkings en selfs aggressiewe gedrag. Aanleiding gee tot maagsere-/arteriële siektes in bene.
	Apomorfine.	Verlig pynlike krampe. Verkort 'af periode.	Onder vel ingespuut binne 5-15 min verbetering vir 30 tot 120-min. Gebruik tydens dringende werksafsprake.	Braking.

	Gebruiks-naam	Werking	Gebruik	Nuwe-effekte
MAO-B inhibitore (monoamine oxidase - B inhibeerder.	Selegeline (Eldepryl).	'n Ligte anti Parkinson-middel maar beheer simptome vroeg in siekte en versterk die effek van levodopa.	Word nie saam met sommige kalmeermiddels en tiramienbevattende voedsel (kaas en marmite), geneem nie.	Min of geen nuwe-effekte.
MAO-B inhibeerder	Ammantadine (verhoog dopamien vlakke). (Symmetrel).	In beginstadium voorgeskryf. Doeltreffend vir tremore.	Ouer persone met nier- en hartversaking en edeem - laer doserings.	Verkleuring van vel van bene asook edeem. Psigose, konvulsies en naardeid met te hoë dosisse. Hoofpyne, hardlywigheid, slaaploosheid, senuagtigheid.
Dopamien agonis.	Parlodol.	Voorgeskryf waar Eldepryl nie saam met Sine-met geneem kan word nie.		Naardeid, braking. Diskinesie, hallusinasies en psigiatrisiese reaksies met langtermyn behandeling. Hipotensie, lomerigheid en duiseligheid aan begin van behandeling.
Dopamien agonis.	Pexola. (Mirapex). (= oorsese benaming)	Monoterapie of saam met Sine-met.		Min nuwe-effekte - lomerigheid.
Propanol en botulinum toksienes.	Voorgeskryf vir spesifieke tremore.	Langtermyn effek word nog ondersoek.		
COMPT inhibitore. (Catechol-O-Methyl Transferase inhibitors).	Comtan. Tasmar.	Help diskensie in gevorderde stadium van siekte. Verminder metabolisme van Levodopa. Verlig 'af' periodes.		Oordosering kan lewerskade veroorsaak. Duur medikasie.

(Bain 2002:19), (Clarke 2002:123), (Gillespie 1991:174), (Leader & Leader 1999:12,17), (Lusis 1997:27-28), (Pearce 1999:58), (Parkinsons Newsletter March 2002:7), (De Bruin, B.Pharm, Medirama Apteek, Pellissier (2003) – spreker by ondersteuningsgroep, (Parkinson Newsletter June 2003:5-6), (Smuts 2003:30).

- **Die "aan-af" verskynsel ("yo-going")**

Die verskynsel kan eers na jare se gebruik van anti-Parkinson-medikasie, voorkom. Die "aan" periode is wanneer die medikasie op sy piek funksioneer en die "af" periode vind aan die einde van die dosis plaas – wanneer die medikasie se uitwerking op sy laagste lê. Dit lei tot gemoedskommeling en wisseling in wakkerheid en geheue. 'n Persoon kan binne oomblikke verander van 'n funksionele na 'n bedleënde persoon (Wait 2000:176). Die "af" periode kan soms gepaard gaan met gevoelens van angs, bangheid en pynlike krampe van voete en tone wat in die literatuur bekend staan as medikasie geïnduseerde distonie (Pearce 1999:54-55). Lusic (1997:27) noem dat parestesie, tagikardie, sweet, hardlywigheid, en paniekaanvalle bykomend kan voorkom.

Die "aan-af" verskynsel kom in soveel as twee derdes van pasiënte voor, na vyf jaar se gebruik van Levodopa. Langtermyn nuwe-effekte sluit depressie, delirium, irriteerbaarheid, vervolgingswaan, waanvoorstelling en hallusinasies, in. Die tekens is egter meer bekend by ouer pasiënte en in dié met reeds onderliggende demensie.

'n Lae proteïen dieet word aanbeveel om die aan-af simptome in 'n mate te beheer.

- **Levodopa vakansies**

Tydens Levodopa "vakansies" word levadopaterapie stelselmatig onttrek oor 'n tydperk van 10-14 dae. Die pasiënt word gehospitaliseer en gedurende die tydperk

noukeurig waargeneem. Die "vakansie" tydperk word gebruik om sensitiwiteit van dopamienreseptore te herstel. Parkinson-simptome vererger tydens die onttrekkingsperiode en die voorkoms en graad van langtermynkomplikasies van levadopa word nie verminder nie. Tekens van medikasie toksiteit, wat moontlik 'n medikasie vakansie regverdig, is klinies waarneembaar deur simptome soos diskinesie, veranderinge in geestestoestand, kwyling, slaapprobleme, aan-af sindroom en toename in rigiditeit (Pearce 1999:59 & Lannon et al. 1986:125,128).

Nieteenstaande die voordele wat farmakologiese behandeling vir Parkinson-siekte bied, is daar egter 'n beduidende getal pasiënte wat steeds 'n vorm van disfunksie ervaar. Die klem wat talle gesondheidsorg werkers plaas op geneesmiddel terapie word ook nie deur al die pasiënte gedeel nie, waardigheid en respek is vir hulle belangriker prioriteite as die implikasies wat die newe-effekte van medikasie, op hulle het.

Mediese behandeling word as mees effektief beskou in pasiënte wat 'n volgehoue fisiese aktiwiteitsprogram volg en strewende om onafhanklik te bly in aktiwiteite van die daaglikse lewe (Fowler 1997:115 & Lannon et al. 1986:129).

(b) Chirurgie

'n Chirurgiese benadering kan gevolg word wanneer komplekse flukturende motoriese patrone ervaar word wat moeilik beheerbaar is, nieteenstaande goed gekontroleerde medikasie. Bloeding en infeksies is egter 'n risiko in die prosedure.

- **Talamotomie**

In die geval word die ventrolaterale nukleus van die talamus beskadig deur middel van 'n stereotaktiese prosedure. Deur die prosedure word kontrolaterale ledemaat tremore verlig waar medikasie nie meer effektief is nie. Die proses word egter selde uitgevoer weens die sukses wat behaal is met farmakologiese middels (Lannon et al. 1986:123).

- **Pallidotomie**

Die prosedure behels 'n radiofrekwensie letsel ingreep in die globus pallidum (Kies 2001:5). Sommige pasiënte met Parkinson-siekte kan baat vind by die prosedure en hulle kwaliteit van lewe sodoende verhoog. Die prosedure word egter in uitsonderlike gevalle aanbeveel omdat die risiko vir permanente spraakprobleme of homoniem hemionopie moontlik is na die ingreep (Gilbert et al. 1996:215, 216, 221). Die prosedure word oorweeg waar medikasie nie meer verligting bring nie, erge newe-effekte ervaar word, bradikinesie voorkom met vries episodes tydens herhalende bewegings en erge rigiditeit (Lusis 1997:29).

Diep breinstimulasie word eerder aanbeveel, veral waar 'n bilaterale prosedure nodig is, aangesien dit nie permanente skade kan meebring nie (Bain 2002:19).

- **Neurale implantings**

Dopamienproduserende selle word in die basale ganglia setels ingeplant om areas wat die meeste verlies aan

dopamien toon, te vervang. Selle word van die pasiënt se eie byniere gebruik of andersins van fetusse – dit is tans 'n baie kontroversiële onderwerp.

Die langtermyn effek in dié navorsing is nog nie bepaal nie en die uitslae was tot dusver baie wisselvallig. Onsekerheid bestaan ook uit watter dele van die brein of bynier selle getrek moet word, presies waar dit ingeplant behoort te word en hoe dit voorberei moet word vir oorplanting. Die vraag of dit in meer as een area ingeplant moet word, verhoog die risiko vir bloeding en beroerte. Die hoop bestaan dat die trofiese (voedings-) faktore in selle die oorgeplante selle kan laat oorleef of andersins die “beskadigde selle” stimuleer tot nuwe groei en spruiting (“sprouting”) (Lieberman en Williams 1993:225-227).

- * 'n Nuwe metode van dopamien vrystelling in die brein word beproef. Kapsules word in die brein ingeplant wat stelselmatig dopamien vrystel deur middel van klein porieë in die omhulsel. Sodoende kan die liggaam se immuunstelsel dit nie vernietig nie (Lieberman & Williams 1993:228).
- * Stamselle van fetusse word as 'n moontlike toekomstige kuur nagevors maar daar is tot dusver nog nie beduidende verskille waargeneem nie (Luis 1991:30), (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:865).
- Eggogenisiteit verwys na die refleksie van klank, deur middel van 'n struktuur wat gestimuleer word deur 'n akoestiese sein. 'n Apparaat, soortgelyk aan 'n mikrofoon, word tydens die tegniek net voor die oor ingeplant

om ultrasoniese seine moontlik te maak (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:865)

- **Ultrasonografie**

An increased echo signal reflected from the substantia nigra is highly sensitive for idiopathic Parkinson's disease. Ultrasound of the substantia nigra may provide a non invasive technique for identifying persons at risk for developing PD. (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:865).

(c) **Multidissiplinêre Terapie en Hulpmiddels**

Suksesvolle hantering van Parkinson-pasiënte is afhanklik van 'n multidissiplinêre benadering. Die individu behoort deur 'n multidissiplinêre span geëvalueer te word en deur middel van 'n saamgestelde behandelingsprogram gemotiveer word om so vermoontlik sy onvermoëns te beperk en aktief deel te neem, aan die rehabilitasieprogram, wat sy potensiaal maksimaal sal benut (Smuts 2003:28 & Lannon et al. 1986:125).

Naas mediese behandeling word 'n aktiewe fisiese rehabilitasieprogram aanbeveel vir maksimale funksie. Waardevolle inligting kan met waarneming van simptome in verskillende situasies deur al die spanlede ingesamel word ten einde 'n effektiewe rehabilitasieprogram daar te stel. Elke pasiënt reageer verskillend op behandeling met verskillende kombinasies van simptome. Elke spanlid se individuele rol in die rehabilitasieprogram is uniek en onontbeerlik.

- **Arbeidsterapie**

Arbeidsterapie poog om pasiënte te help om hulle maksimale vlak van funksionering en onafhanklikheid in

alle aspekte van die daaglikse lewe te bereik. Arbeids-terapeute is opgelei om beide fisiese en psigologiese probleme deur middel van 'n holistiese benadering te hanteer, ten einde probleme wat alle aspekte van die daaglikse lewe beïnvloed, te verbeter – tog word relatief min van die pasiënte na arbeidsterapie verwys of deur hulle behandel (Caird 1991:66).

'n Tuisbesoek met aanbevelings deur 'n terapeut, sou die ideale situasie wees. Die pasiënt se selfsorg-aktiwiteite soos bad, aantrek, eet en verplasings ten opsigte van die bed, stoel, toilet, ensovoorts, word geëvalueer. Die familie word betrek en die nodige kompensatoriese hulpmiddels word verskaf en metodes aangeleer (Pearce 1999:69 & Lannon et al. 1986:125).

Biokinetika

Behalwe vir 'n gesonde leefwyse wat gekweek word deur 'n gereelde oefenprogram te volg, word mobiliteit behou, spiere in stand gehou of versterk en hart- en longfunksie verbeter wat indirek ook postuur en spraak verbeter. Spanning word gekanaliseer, beter kognitiewe funksie asook 'n beter slaappatroon, gestimuleer. Die afskeiding van endorfiene (soos ondervind na oefening), kan moegheid en gevoelens van depressie teëwerk (Lieberman & Williams 1993:89). 'n Spesifieke oefenprogram word vir elke individuele pasiënt se behoeftes saamgestel. 'n Besoek en goedkeuring deur 'n algemene praktisyn asook die regte skoene en oefenklere, word aanbeveel. 'n Program wat drie tot vier keer per week gevolg word vir 30-40 minute per keer (opwarmings- en afkoeltyd ingesluit), blyk voldoende te wees. As alternatiewe oefe-

ninge word stap, swem, aerobies en buite-aktiwiteite aangegee. Spesiale voorsorg moet onder andere vir pasiënte met swak balans getref word.

- **Dieetkunde**

Die dieetkundige is verantwoordelik vir elke individuele pasiënt se dieetkundige gesondheidsplan. Vorige eetgewoontes, gewig, veranderings en verhouding tot lengte, proteïen-status en spysverteringsprobleme, word in ag geneem.

Pasiënte ondervind veral probleme met hardlywigheid en 'n gebalanseerde, veselryke dieet, wat genoeg vloeistowwe insluit, word voorgeskryf (Lieberman & Williams 1993:76). Pasiënte word ingelig om proteïenryke kosse te vermy naby medikasie inname, aangesien dit die opname van sekere medikasie in die bloedstroom beperk. Skerp kosse word verkieslik vermy weens die moontlikheid om makliker te stik. Pasiënte is geneig om makliker gewig te verloor weens rigiditeit in die mondspiere wat eet moeiliker maak, asook die hoë energieverbruik wat diskinesie en tremore veroorsaak (Pearce 1999:72). Bykomende vitamieaanvullings word voorgeskryf in die geval van verminderde voedsel-innames.

- **Fisioterapie**

Fisioterapie vereis dat die pasiënt oortuig moet wees dat hy/sy 'n aktiewe rol wil speel in die behandeling van die probleem. Motivering, persoonlikheid en ingesteldheid van beide die pasiënt en terapeut, speel 'n belangrike rol in die sukses van die program.

Tydens evaluasie word die fisiese onvermoëns, kognitiewe bewustheid en insig in die probleem, asook die huisomstandighede bepaal. Hulpbronne word geïdentifiseer.

Individuele oefening en mobiliteitsprogramme word vir elke pasiënt uitgewerk om mobiliteit by gewigte en spiere in stand te hou en postuur te verbeter. Indien nodig, word nodige loophulpmiddels verskaf om onafhanklikheid te verseker (Pearce 1999:66).

- **Maatskaplike werker**

Sy evalueer die pasiënt se psigososiale situasie en bepaal die toepaslike intervensie, byvoorbeeld individuele of familie berading. Kommunikasie tussen pasiënt, familie en spanlede word deur haar aangemoedig. Ondersteuningsgroepe word onder andere deur maatskaplike werkers gelei, veral in die hospitaal-situasie (Lannon et al. 1986:128).

- **Mondhigiënis**

Orale gesondheid dra by tot totale gesondheid – om goed te lyk, te eet en goed te voel. Meeste tand- of mondprobleme kom van 'n swak dieet of swak orale higiëne. Parkinson-siekte en sommige medikasie, kan bogenoemde probleme vererger. Primêre mondprobleme by Parkinson-siekte blyk disfagie, droë mond, kwyling en probleme met tande te wees. 'n Spraakterapeut, dieetkundige en mondhigiënis/tandarts moet gesamentlik aan die probleme aandag gee (Parkinson-Nuusbrief Junie 2002:4,5).

- **Sielkundige/Psigiater**

Behalwe vir die fisiese simptome wat die pasiënt moet hanteer, is die emosionele lading van 'n degeneratiewe siekte teenwoordig. Gevoelens van 'n lae selfbeeld, vrees vir afhanklikheid, hulpeloosheid, skuldgevoelens oor mede gesinslede wat ongevraag betrokke is, verliese van werk, sosiale aktiwiteite en die verleentheid van die fisiese veranderinge wat die pasiënt moet ervaar, is dikwels die redes vir verwysing na 'n sielkundige of psigiater (Liebermann & Williams 1993:129).

- **Spraakterapie**

Die spraakterapeut let gewoonlik op drie komponente, naamlik die taal, spraak en orale motor kontrole. Aspekte soos asemhaling, beweging van tong, lippe en postuur, word onder andere geëvalueer. Tegnieke soos oudio terugvoer word gebruik om die probleem van lae intensiteit, onduidelike en monotone spraak te modifiseer en spraak te verbeter (Pearce 1999:71). Die spraakterapeut leer die pasiënt, familie en spanlede om die probleme self te hanteer. Individuele en groepterapie kan die effektiewe gebruik van kompensatoriese tegnieke fasiliteer (Lannon 1986:128).

Slukterapie: Die spraakterapeut evalueer die slukproses tydens 'n gewone konsultasie. Sy neem die pasiënt waar wat met disfagie (slukprobleme) presenteer tydens die sluk van verskeie teksture vloeistof en voedsel. Die prosedure word met X-strale opgevolg (barium sluk). Abnormale spierwerking en funksionering van strukture

word waargeneem en die beweging en vloeï van kos word bepaal.

Slukterapie kan verskeie probleme behandel, wat deur die Parkinson-pasiënt ervaar word (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:871).

- * Oefeninge om 'n porsie kos te kou, te manipuleer en te sluk.
- * Oefeninge om saliva te sluk.
- * Oefeninge om die lugweë te sluit gedurende sluk sonder om te stik.

Many Parkinson's patients who seek treatment for speech and swallowing problems say that education helps to demystify the disease and motivates them to meet the challenge of improving their quality of life. (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:871).

- **Verpleegkundige**

Alhoewel 'n spanbenadering, veral gedurende die hospitalisasie fase, die ideaal is, is dit die verpleegpersoneel wat gewoonlik die eerste 24 uur noue kontak met die pasiënt het. Die aanvanklike hospitaal oriëntering, verduidelikings ten opsigte van medikasie en medikasie-vakansies, word deur hom/haar gedoen. Die verpleegster kontak onderskeie spanlede op verwysing van dokters en voorsien nodige inligting ten opsigte van groepe en ander ondersteuningsbronne. Met die afneem van die siektegeskiedenis en nodige toelatingsprosedures, is die verpleegster gewoonlik eerste bewus van die pasiënt se spesifieke fisiese, psigiese en emosionele

behoefte en maak vroeg kontak met die familie (Caird 1991:26).

Die verpleegkundige sal veral let op wisseling van simptome gedurende die verloop tussen medikasie toedienings. Tremore kan vererger weens 'n vermindering in L-dopa en hulp kan benodig word, byvoorbeeld tydens bad en aantrek aktiwiteite.

Gedurende 'n medikasie-vakansie ervaar die pasiënt probleme met mobiliteit, eet en kommunikasie. Die verpleegpersoneel moet toesien dat kos in sagter teksture aangebied word en dun vloeistowwe vermy word, juis vanwee konstipasie-probleme gedurende die tydperk. Sluk- en kou-oefeninge word gegee om die kou, sluk en kommunikasie funksies in stand te hou soos voorgeskryf deur die spraakterapeut (Lannon et al. 1986:129). Kommunikasie-probleme mag ook gedurende die tyd 'n probleem wees en dikwels is dit die verpleegkundige wat sosialisering aanmoedig. Gedurende die 10-14 dae sonder L-dopa, steun die pasiënt veral emosioneel op die verpleegpersoneel. Die maatskaplike werker en psigiatër/sielkundige kan hier ook 'n bydrae lewer.

Slaaploosheid mag veroorsaak word weens die nuwe hospitaal omgewing, L-dopa toksiteit en ontrekkingsimptome van L-dopa met gevolglike ongemaklikheid (spierkrampe en rigiditeit). Gedurende die nag kan pasiënte hulp benodig om om te draai, in en uit bed te kom, en stywe spiere te strek. Oefeninge gedurende die dag kan 'n beter nagrus verseker, 'n matige sterkte slaappil en selfs 'n middag rusperiode, kan slaapdeprivasie voorkom.

Met ontslag (gewoonlik sodra die pasiënt onafhanklik is met minimum ondersteuning), behoort gemeenskaps-hulpbronne geïdentifiseer en opvolg afsprake, gereël word. Die verpleegpersoneel verseker dat die pasiënt in besit is van al die spanlede se verslae of behandelingsprogramme (Lannon et al. 1986:128).

- **Alternatiewe terapieë**

Alternatiewe terapieë het ook onder die soeklig gekom nadat die Parkinson-Assosiasie in Amerika 'n ondersoek gedoen het onder pasiënte wat aromaterapie gebruik. Een en veertig persent het dit van waarde geag in die sin dat dit spanning en selfs pyn verlig. Vyftien persent, het geen verskil gevoel nie. Aromaterapie is effektief by pasiënte wat in fase V, volgens die Hoehn en Yahr skaal (Fowler 1997:114) is en in geen ander aktiewe terapieë kan deelneem nie. Die olies word in die vorm van 'n oliebrandertjie, in die bad of in massering gebruik. Alhoewel daar nog geen wetenskaplike bewyse gelewer is op die gebied nie, is daar veelvuldige resultate wat positief is. Dit moet egter met die dokter se medewete geskied en 'n geakkrediteerde aromaterapeut moet genader word (Parkinsons Nuusbrief Maart 2002:5).

- * Me Edie Dopking bied terapeutiese perdry-sessies aan vir kinders en ondersoek tans die moontlikhede daarvan in persone ouer as 55 jaar en onder andere, Parkinson-pasiënte. In haar navorsing ondersoek sy die effektiwiteit van perdry as alternatiewe metode om koördinasie, spiersterkte, soepelheid, posturele kontrole en psigologiese en

emosionele welsyn, te verbeter (Parkinsons Disease: UPDATE 2001:871).

- * Tai Chi is 'n reeks rustige liggaamsbewegings wat selfs met fisiese inperkinge, soepelheid, balans en ontspanning teweeg kan bring (<http://www.parkinson.org/what37.htm> 03/06/27).
- * Spieratrofie en probleme geassosieer met onaktiwiteit, kan voorkom word deur enige vorm van oefening of aerobiese aktiwiteite om sirkulasie, hart- en longfunksie te verbeter, en te verseker dat spiersterkte, spiertonus en soepelheid, in stand gehou word. 'n Gereelde program kan bydra tot psigologiese welsyn, verminderde spanning en 'n gevoel van kontrole oor die self en siekte. Gereelde strekoefeninge word aanbeveel.
- * Homeopatiese aanvullings.
- * Musiekterapie word maklik verwerp as 'n alternatiewe genesende modaliteit. Die invloed van musiek is al beskryf as energiek, opgewonde, romanties, hartseer en strelend. Met die regte keuse van musiek kan ontspanning plaasvind en spanning hanteer word (<http://www.parkinson.org/what37.htm> 03/06/27).
- * Ontspanningsterapie is maklik om aan te leer en help die pasiënt om spanning en angstoestande te verlig. Gekontroleerde asemhalingstegnieke, soos in joga toegepas word, kan bykomende verligting bring (<http://www.parkinson.org/what37.htm> 03/06/27).

2.7.4 Die versorger

Die versorger speel 'n bepalende rol in die lewe van die Parkinson-pasiënt soos reeds bespreek, en gevolglik ook ten opsigte van sy/haar betrokkenheid by ondersteuningsgroepe soos in hoofstuk 2 aangedui sal word. Die versorger word by meeste van bogenoemde take wat deur die multidissiplinêre span uitgevoer word, betrek of deur die versorger self hanteer. Die waarde van die persoon, soos met betrekking tot die studie, moet dus nie onderskat word nie. Die onderwerp word meer breedvoerig bespreek vir die doel van die studie.

(a) Definisie

Die Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal (HAT), (1979:374) beskryf versorging as "die handeling om te versorg, verskaffing van sorg, sorgdraging". Die term "helper" word aangedui as "iemand wat 'n ander help".

Die rol van die versorger word in die beskrywings aangeraak maar kan kwalik aan Parkinson-versorgers toegeskryf word. Die versorger word verder deur Lieberman & Williams (1993:181), beskryf as die persoon wat gewoonlik die man/vrou/kind van so 'n pasiënt is en intensief fisies en emosioneel betrokke is by die pasiënt.

Scherma (2000:127), definieer die rol van 'n versorger meer toepaslik as:

One who, without monetary compensation, physically cares for an impaired relative; spouse, parent, child, other relative or significant other. A caregiver usually has been emotionally involved with the impaired person prior to the impaired persons disability, and is most frequently an older woman. (Scherma 2000:127)

Persoonlik vind ek Brammer (1973:1) se definisie meer beskrywend:

Caring is a term closely related to warmth, but it is regarded as more enduring and intense emotionally. It means showing deep and genuine concern about the welfare of the helpee. The act of caring has strong affectional overtones also, meaning that it is a way of saying "I like you". It is people helping other people to grow toward their personal goals and to strengthen their capacities to cope with life.

Elke ondersteunende of help-verhouding is egter uniek en om 'n spesifieke definisie daaraan toe te ken, blyk onbevredigend te wees.

(b) Wie is die versorger?

(i) Klassifikasie

Baie min inligting is beskikbaar, wat spesifiek die versorger van die Parkinson-pasiënt beskryf. Die verskil in terminologie tussen helper en versorger word ook nie duidelik in die literatuur aangedui nie, en beide woorde word, vir die doel van die studie, dieselfde betekenis gegee.

Onderskeid word wel in die literatuur getref tussen gestruktureerde en ongestruktureerde versorgers (Brammer 1973:13):

- Gestruktureerde versorgers sluit onder andere in:
 - * professionele versorgers (bv. maatskaplike werkers, sielkundiges, onderwysers, ver-

- pleegsters en persone met spesifieke opleiding);
 - * para-professionele versorgers (opgeleide onderhoudvoerders, ontvangspersone, helpers in rehabilitasie, korrektiewe dienste ens.;
 - * vrywilligers (persone wat sonder vergoeding werk met net 'n basiese opleiding in helpvaardighede).
- Ongestruktureerde versorgers (nie-professionele helpers) sluit vriende, familie of gemeenskaps-vrywilligers in.

Sekere navorsers, soos na verwys in "The Helping Relationship" (Brammer 1973:10), is van mening dat nie-professionele versorgers net so effektief, indien nie meer, as professionele versorgers, kan optree. Sommige persone het 'n natuurlike aanslag om hulp te verleen, ook as gevolg van hulle eie lewenservaringe. Sodanige persone het moontlik ook meer insig in die destruktiewe potensiaal wat 'n helpende verhouding kan meebring as dit nie reg hanteer word nie.

Meeste mense in nood is nie noodwendig siek in die mediese sin van die woord nie, maar meer onkundig, gedepriveer en verwerp deur die gemeenskap. Die ongestruktureerde versorger en ondersteuningsgroepe kan hier van groot waarde wees.

Studies soos deur Brammer (1973:15) aangedui, het bewys dat die versorger net soveel waarde put uit 'n helpende verhouding as die pasiënt self. Die verhoogde

status en opbou van die selfbeeld (om te weet jy is goed genoeg om iemand by te staan) en die beginsel van om te gee eerder as om te neem, dra daartoe by.

(ii) Karakertreкке van 'n versorger

Effektiewe versorgers kan nie onderskei word deur die tegnieke wat hulle gebruik nie maar eerder deur persoonlike oortuigings, karaktertrekke en ingesteldheid. Die persepsie wat 'n pasiënt het van 'n versorger, is die deurslaggewende faktor. Gewoonlik word 'n gemaklike, vriendelike en aantreklike versorger verkies wie se mening gerespekteer word (Brammer 1973:18).

Die fasilitasieproses self, hang van baie elemente af, maar weens elke unieke helpende verhouding is dit moeilik om spesifieke elemente uit te sonder. Brammer (1973:19), identifiseer wel algemene eienskappe wat kan lei tot 'n positiewe versorger-pasiënt verhouding:

- Lewenstyl van versorger en pasiënt stem ooreen.
- Persoonlikhede is baie dieselfde.
- Daar is 'n bewustheid van die self en eie waardes – (selfkennis bied in 'n mate versekering teen oorprojeksie van eie waardes en probleme).
- Die versorger kan sy persoonlike gevoelens hanteer sodat onbewustelike kommunikasie en gevoelens soos oorbeskerming, dominerings, oorreding en manipulering, nie oorgedra word nie. Die versorger se persoonlike lewe behoort in plek te wees sodat teleurstelling, frustrasie, veeleisende konfrontasies, en intensiewe gebeurtenisse in die help-verhouding, reg hanteer kan word sonder

projeksies of die ontwikkeling van simptome soos depressie, onttrekking of fisiese probleme. 'n Versorger het 'n sterk ego nodig – vertrou in eie waarde as persoon.

- 'n Versorger tree as model op en moet self 'n bevredigende lewe lei om te verseker dat die helpverhouding nie gebruik word vir eie onaangespreekte behoeftes nie. Die versorger se geloofwaardigheid moet bo verdenking wees om 'n sinvolle vertrouensverhouding met 'n pasiënt te kan aanknoop. 'n Helper wat gespanne, onseker, bang, koel en verveeld voorkom, word deur die pasiënt as onervare beleef.
- Versorgers vind mense oor die algemeen interessant en hou van sosiale verandering.
- Die versorger is verantwoordelik vir die pasiënt, soos ooreengekom, totdat 'n ander persoon oorneem.
- 'n Versorger is empaties.
- Versorgers is warm en bedagsaam, maak oogkontak, wys positiewe nie-verbale gedrag en laat pasiënt waardevol voel.
- Effektiewe versorgers handhaaf 'n oop en eerlike verhouding met die pasiënt en lei die persoon tot self-openbaring, is konsekwent en opreg.
- Versorgers respekteer individualiteit en spreek waardering uit vir dit wat die pasiënt is – onvoorwaardelike aanvaarding.
- Versorgers is spesifiek en konkreet in hul benadering tot moeilike situasies en lei pasiënt tot dieselfde openlikheid.

(iii) Verantwoordelikhede van 'n versorger

Nieteenstaande die feit dat meer as 90% van Parkinson-pasiënte by hul families tuisgaan, of deur familie of huweliksmaat versorg word, is daar baie min inligting oor en vir Parkinson-pasiëntversorgers (Waite 2000:173). Volgens verdere vooruitskouings gaan die hoeveelheid bejaardes in Suid-Afrika binne 25 jaar vermeerder van 2.7 miljoen na 6.3 miljoen en gaan meer families en eggenotes verplig word om na hul siek gesinslede om te sien. Die Parkinson-versorger is ongelukkig gewoonlik self bejaard en moet op hul eie hanteringsmeganismes en hanteringsbronne staatmaak (Waite 2000:174). Volgens Waite (2000:174), behoort genoegsame publieke druk toegepas te word om ondersteuningsdienste uit te brei, veral in die lig gesien van die verminderde staats-toelaes vir die dienste en relatief min gesondheids-werkers opgelei is in geriatrisse medisyne in Suid-Afrika (Charlton 1998:1).

Die versorging van 'n Parkinson-pasiënt is 'n veeleisende werk. Versorgers moet stressore hanteer wat veroorsaak word deur die pasiënt se fisiese onvermoë, demensie, depressie en medikasie newe-effekte (Waite 2000:173).

Waite (2000:183) lê klem daarop dat versorgers deeglik kennis moet dra van die patologie asook die newe-effekte van medikasie. Verder sê Wait et al (2000:183) "Balancing symptomatic relief with side effects requires exquisite fine-tuning, and it is virtually impossible for physicians to know precisely the exact tolerances of each patient". Versorgers moet kan onderskei wanneer

emosionele uitbarstings, snedige opmerkings en beskuldigings, toepaslik is in die spesifieke verhoudingsituasie en of dit newe-effekte van die medikasie is.

Meeste versorgers beskou versorging as 'n bevredigende werk. Dit bied onder andere die geleentheid om liefde te betoon aan iemand wat vir jou baie beteken. Dit kan egter ook die gevoel van inperking, isolasie, alleenheid, frustrasie, hartseer en beproewing van fisiese vermoëns, beteken. Skuldgevoelens moet hanteer word, gevoelens van strafervaring en selfbejammering van eie kwaliteit van lewe wat ingeboet word, moet leer hanteer word.

Versorging bestaan nie net uit aspekte wat die doen-deel insluit nie, maar ook die taak van hantering en improvisasie. Kreatiewe oplossings vir unieke probleme met unieke pasiente moet dikwels gevind word en nie-teenstaande fisies, geestelik en verstandelike eise wat aan die persoon gestel word, moet hy self leer om kop bo water te hou en kwaliteit vir eie lewe te bly verseker (APDA Education June 95).

Versorgers word, soos die pasient, verplig om aan te pas by die progressiewe, kognitiewe en fisiese beperkinge en/of agteruitgang. Die fisies gestremde persoon ervaar volgens Waite (2000:181), spesifieke probleme met selfkonsep en selfbeeld, frustrasie, afhanklikheid en motivering. Die versorger moet met die gevoelens deel sowel as hulle eie gevoelens van sosiale- en vryetyd wat ingeperk is, finansiële druk, (veral as die pasiënt die broodwinner was), angs, skuldgevoelens, gevoelens van verwerping jeens die pasiënt, kwaad wees, gegrief voel,

en 'n gevoel van verlies. Die verantwoordelikheid van die versorger vererger met verloop van die siekte.

Waite (2000:182) het in 'n ongepubliseerde studie in 1990 bevind dat die graad van stres wat versorgers ervaar, verband hou met die mate van fisiese en kognitiewe inperkinge van die Parkinson-pasiënt. Simptome soos aggressie, delusies, hallusinasies, verwardheid, en 'n onvermoë van die pasiënt om homself te versorg, kan toeneem. Die bykomende verlies van kommunikasie, affeksie, belangeloosheid by omgewing, verlies aan inisiatief en sosiale onttrekking, begin problematies vir gesinslede raak. Gevalle soos hierdie is dikwels ten koste van versorgers se eie gesondheid - fisies en psigies.

In bogenoemde studie het versorgers hulle behoefte uitgespreek na die voorsiening van makliker, bekombare, betroubare, vaardige, bekostigbare/gesubsidieerde dienste. Dit kan in die vorm van huiswerk, dagsorg, nagsorg en toesighoudende hoedanigheid aangebied word – hierdie onaangespreekte behoeftes hou egter dikwels direk verband met 'n behoefte aan finansiële hulp.

(iv) Slaggate vir 'n versorger-pasiënt verhouding

Die verskil tussen 'n manipulatiewe, destruktiewe help-proses en 'n positiewe ware help-proses, word waargeneem in die pasiënt se ervaring van verlies van menswaardigheid en onbevoegdheid (Brammer 1973:4).

Dit is belangrik om deurentyd bewus te wees dat hierdie mag nie misbruik word in 'n helpende hoedanigheid nie.

Die nadeel vir die nie-professionele versorger is dat dit makliker is om sy eie probleme te projekteer en nooit die regte hanteringstegnieke aanleer om in moeilike situasies te gebruik nie. Die kans om meer emosioneel betrokke te raak is groter, aangesien daar nie regtig 'n professionele afstand gehandhaaf kan word nie (Brammer 1973:4,11).

Versorgers kan geneig wees om oorbeskermend te raak, soms ook as gevolg van skuldgevoelens, omdat hulself die lyding gespaar is. 'n Gevoel van oorbetrokkenheid en oorverantwoordelikheid kan ontwikkel, met verlies van eie onafhanklikheid, persoonlike belange en mobiliteit en uiteindelik sosiale isolasie (Brammer 1973:4).

Die versorger behoort deurgaans sy rol krities te evalueer – hoe effektief of destruktief sy insette is. Die rol van versorger kan maklik 'n arrogante en superieure houding inneem met die doel om die pasiënt te verander (Brammer 1973:4).

Die versorger het insae in die pasiënt se innerlike wêreld van gevoelens, waardes en doelstellinge, en moet bedag wees op die impak wat ander mense en die persoon se onmiddellike fisiese omgewing op hom het (Brammer 1973:5).

(c) Die doel van die help-proses

Die hoofdoel van die help-proses is self-help en uiteindelik self-bekwaamheid. Brammer (1973:5), benadruk dat selfgroei, die resultaat van self-help en self-ondersoek is, eerder as gevolg van dit wat *vir* die persoon gedoen word of *met* hom gedoen

word. Die versorger neem die verantwoordelikheid om 'n vertrouensituasie te skep en die persoon in staat te stel om hom/haarself te help om te groei in die rigting wat hy/sy verkies. Die rigting/doel/behoefte moet hoofsaaklik deur die persoon self gedefinieer word. Die behoefte kan die volgende wees:

- insameling/verkryging van inligting;
- om 'n keuse te maak/besluit te neem;
- 'n probleem op te los;
- in aanraking te kom met eie gevoelens in 'n vertrouensverhouding (Brammer 1973:3).

(d) Die versorger-pasiënt vertrouensverhouding

Die vertrouensverhouding hang onder andere af van dit wat gedeel word tussen versorger en pasiënt. Die rol van die versorger is veronderstel om dié van 'n fasiliteerder en ondersteuner te wees eerder as 'n persoon wat wil oorreed of onderrig (Brammer 1973:5).

Die helpende proses hang verder af van die versorger se persoonlikheid, agtergrond en betrokkenheid asook van sy metode van hulp, sonder om afhanklikheid te versterk. Die pasiënt se vermoë tot onafhanklikheid en motivering, in 'n spesifieke stadium, speel ook 'n rol.

In 'n helpende verhouding, veral buite 'n familie en vriendskapsverhouding, behoort daar 'n kontrak saamgestel te word tussen die helper en pasiënt, waarin die reëls en voorwaardes, soos afgespreek, uiteengesit is.

Die help-proses word beskou as 'n leerproses vir beide partye. Die pasiënt leer meer effektiewe wyses aan om bestaande

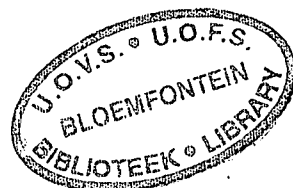
gevoelens en omgewingseise te hanteer. Metodes van beplanning en tegnieke om keuses te maak ten opsigte van waardes en prioriteite, word aangeleer. In die proses leer die pasiënt indirek metodes aan om ook toekomstige probleme aan te pak. Volgens Waite (2000:178), is daar bewyse dat faktore soos 'n goeie selfbeeld en goeie hanteringsmeganismes direk verband hou met 'n pasiënt se vermoë om gelukkig en aanpasbaar te wees by veranderinge wat plaasvind, as gevolg van die siekte, nieteenstaande die fisiese toestand.

Psigologiese faktore nie net beperk tot pasiënte nie, maar word dit na die lewensmaats oorgedra (Brown et al. 1990:480-486).

The resulting resentment, communication problems – often aggravated by the patient's decreasing ability to communicate effectively (verbally) and the caregiver's subjective interpretations of attempted verbal communication – tend to create stress for the spouse which leads to high levels of caregiver strain and disinterest in sexual activity as well as disinterest in getting sexual difficulties treated (Brown et al. 1990:485).

In die artikel "Caring for the caregiver: Body, Mind and Spirit" (Medical Viewpoint 7-A 1995:1-3), word wenke gegee om die driedubbele taak as 'n uitdaging te beskou en soos volg te probeer oorleef:

- Om te glo aan iets/iemand groter en sterker as jyself om op te vertrou en liefde, ondersteuning en wysheid te ontvang. Die versorgingsrol kan egter ook die geloof beproef wanneer vrae soos hoekom dit met my gebeur, nie beantwoord kan word nie. Professionele persone kan hier van hulp wees.
- Parkinson-siekte veroorsaak baie verliese, maar die grootste is die verlies van fantasie van beheer. Aspekte van 'n pasiënt se lewe waar 'n gevoel van kontrole



1176 027 25

bestaan, met ander woorde, waar dinge georganiseer en voorspel kan word, moet geïdentifiseer word en aspekte waaroor daar nie beheer is nie, word aan 'n hoër mag/hand oorgegee.

- Versorging stel soms uitermatige fisiese eise aan 'n versorger. Algemene wenke soos 'n goeie, gesonde eetpatroon, genoeg slaap en oefening word aanbeveel. So doende word stres verminder en uitputting en depressie voorkom.
- Versorgers word emosioneel met baie gevoelens en gedagtes oorweldig. Versorgers moet weet dat hulle die reg het om te voel soos hulle voel en wel uiting daaraan kan gee. Die plek en wyse is egter belangrik. Parkinson-siekte moet geblameer word vir die gevoelens sodat die versorger nie homself of die pasiënt blameer nie.
- Versorgers word in die artikel aangemoedig om 'n ondersteuningstelsel tot stand te bring onder vriende en familie, of deur middel van 'n ondersteuningsgroep. Versorgers het 'n behoefte om erkenning te kry vir gevoelens wat ervaar word, soos verwerping, hartseer, moedeloosheid, kwaliteit van lewe wat beperk word en eise wat aan hulle gestel word.

2.8 DIE EFFEK VAN PARKINSON-SIEKTE OP GESINS- EN FAMILIELEWE

Volgens Sprinzeles (2000:135) is dit in die westerse samelewing hoofsaaklik die kernfamilie wat verantwoordelik is vir die versorging van die siek persoon, soms met hulp van die gemeenskap. Degeneratiewe siektes veroorsaak emosionele spanning vir die hele familie en word dikwels vererger deur die fisiese versorging wat hulle moet bied. Gevoelens van verlies van 'n geliefde kan ervaar word wanneer demensie begin intree. Permanente kognitiewe veranderinge vereis dat familie-interaksies gedurig aangepas moet word na

gelang van die patologie verandering en kan selfs gesonde familie-verhoudings negatief beïnvloed.

Die huweliksmaat moet dikwels by die wisselende slaappatroon van die pasiënt aanpas, soms is inkontinensie 'n probleem en in 40-50% van pasiënte, kom depressie voor. Heel dikwels is dit die huweliksmaat self, wat depressie ontwikkel. Ander faktore soos verlies van ondersteuning in die huwelik, kwynende seksuele verhouding, verlaging in sosiale status, omruil van rolle, en drie dubbele lading van broodwinner wees, die huishouding hanteer en versorger wees, wat die moraal en gesondheid van die eggenoot aantast en eksterne hulp noodsaak.

Verskillende eise word aan gesinslede gestel, afhangende van pasiënt se fase van siekte, sy persoonlikheid, individuele verskille van gesinslede, die rol wat die persoon speel in die gesin, ekonomiese toestand, beskikbaarheid van hulpbronne en vele ander faktore. Die klem van probleme wissel, afhangende of die pasiënt in sy middeljare is en nog 'n aktiewe rol in die gemeenskap speel en broodwinner is, en of die persoon as bejaarde by die kinders kom bly of na 'n versorgingsoord toe gaan (Sprinzeles 2000:135-141).

Familielede ervaar gewoonlik stres en skuldgevoelens in gevalle waar bejaardes oorgeplaas word na 'n aftreeoord of inrigting vir siekes, terwyl die bejaarde self gevoelens van verlies en verandering moet hanteer. Volgens Janzen (2001:37), is dit hoofsaaklik familielede wat die hoofbron van ondersteuning vir bejaardes is – emosioneel, fisies, sosiaal, psigologies en finansieel.

Familielede se betrokkenheid bied vir die bejaarde 'n mate van kontak met die verlede, bied inligting oor elke dag se gebeurlikhede en ondersteun die ouer persoon met keuses wat gemaak moet word vir die toekoms (Janzen 2001:37).

Vir bejaardes is die kwaliteit van familie-verhoudings meer belangrik as die hoeveelheid besoeke en kontak wat gemaak word. Volgens Janzen (2001:38) verkies familielede sosialisering- en verhoudings-gebaseerde aktiwiteite met die bejaarde eerder as persoonlike versorgings- of gestruktureerde aktiwiteits-georiënteerde aktiwiteite.

Die rol van familielede ten opsigte van verantwoordelikheid en betrokkenheid by die siek bejaarde, in langtermyn versorgingseenhede of aftreeoorde, is nog onseker. Sommige siek bejaardes spandeer jare in 'n eenheid en gesondheidsdienste fokus al hoe meer op die kwaliteit van lewe en sosiale versorging. Familie-betrokkenheid moet egter 'n integrale deel vorm in elke pasiënt se versorgingbeplanning (Janzen 2001:38).

Familie-betrokkenheid het 'n positiewe invloed op die psigososiale en fisiese gesondheid van die bejaarde en kan die werkklas van die versorger verlig (Janzen 2001:38). Vir beter kommunikasie tussen partye en duidelikheid oor elkeen se rol, word die volgende aanbeveel:

- Dra kennis van die beleid van die inrigting of aftreeoord ten opsigte van rolle en verantwoordelikhede van personeel en familie.
- Familielede te betrek by die oriëntasieprogram en opleiding van verpleegpersoneel ten opsigte van die pasiënt se behoeftes en gebruike.
- Oop kommunikasie tussen familielede en personeel aanmoedig deur gereelde besprekingsessies te hou en 'n kontakpersoon aan te stel met wie familielede kan kommunikeer.
- Moedig kommunikasie aan tussen personeel sodat oordrag kan plaasvind in gevalle waar personeelwisseling plaasvind.
- Personeel of familielede word aanbeveel om ondersteuningsgroepe in so 'n eenheid te begin of by te woon. Bywoning van opvoedkundige werksinkels vir spesifieke situasies, behoeftes of onderwerpe, word aangemoedig.

- Om positiewe skakeling te bewerkstellig en 'n "familie gevoel" tussen al die partye te skep word sosiale aktiwiteite aanbeveel waar al die partye op 'n informele basis kan verkeer.

2.9 DIE INVLOED VAN PARKINSON-SIEKTE OP 'N PERSOON SE KWALITEIT VAN LEWE

Volgens Louw (1987:234), word bejaardheid gekenmerk deur 'n gevoel van integriteit versus wanhoop. Die persoon se perspektief van 'n positiewe lewensverloop kan lei tot 'n gevoel van tevredenheid of integriteit. Dit kan egter ook die gevoel laat van 'n lewe wat verby is sonder dat iets van blywende waarde bereik is. Dit kan wanhoop skep met gevolglike depressie, veral wanneer dit gepaard gaan met verliese – verlies van 'n lewensmaat of gesondheid.

The elderly are confronted with a number of difficult problems which can so easily make them a misery to themselves and a burden to others. There is retirement, the death or incapacity of a partner, boredom, loneliness, social isolation or even, paradoxically, over-solicitude by well-meaning relatives. All these, on top of failing sight and/or hearing, unreliable memory and a general slowing down of the system, not to mention acute illness or chronic disability, can lead many to give up on life and to become totally dependent on family, the social services or the medical profession for everyday support. (Helm 1987:2).

Bejaardheid word volgens sekere moderne gemeenskappe geassosieer met hulpeloosheid, afhanklikheid en verlies van eie identiteit. Self-identiteit word dikwels gevorm deur beroepsrolle wat vervul word en die vermoë om self-onderhoudend en onafhanklik te wees. Aftrede word gevolglik traumaties deur baie ervaar. Die onderwerp van dood word ook dikwels in sekere kulture vermy en relevante inligting word gevolglik van die siek bejaarde weerhou (Popenoe1995:131).

Volgens Helm, M (1987:3), moet die reg tot inligting egter gerespekteer word:

Respect for persons means treating people as persons with rights. In general, this means that professionals and those in a caring role have a responsibility to give people the right kind of information to enable them to make responsible choices for themselves. It means adopting an enabling rather than a controlling role, so as to facilitate individual autonomy and elicit people's full potential to help themselves. It involves recognising that they have a right to know, a right to privacy (i.e. a right to the protection of their personal dignity and confidential disclosures), and a right to adequate care or treatment.

Beneficence refers to the responsibility of the professional to share his knowledge and expertise for the benefit of the patient or client. Knowledge is power, and being kept in a state of ignorance may mean being kept in a state of powerlessness.

Carr (2001:594), stateer ook: "The value in making one's own choices is of supreme importance in one's life".

Om suksesvol oud te word word volgens Moller & Ferreira (1992:5) en Schrag et al. (2000:308), gemeet aan die subjektiewe ervaring van welsyn. In eersgenoemde studie is daar vyf algemene faktore geïdentifiseer wat bejaardes van Suid Afrika se persepsie van welsyn is:

- Om in beheer van jou eie lewe te wees.
- Gesondheid.
- Finansiële sekuriteit.
- Aanvaarbare lewensomstandighede ten opsigte van verblyf.
- Sosiale integrasie.

Volgens verskeie teorieë van gerontoloë oor langlewendheid, het Helm (1987:3) die volgende primêre faktore wat 'n rol speel, opgesom:

- Gewoontes speel 'n rol ten opsigte van werk, vryetydsbesteding, oefening, eet- en drink gewoontes, en spanning.

- Persoonlikheid in terme van aanpassing by veranderde omstandighede soos ouer word en aftrede.
- Houding – vrees versus ingeligte, positiewe sienings rondom oud word.
- Die populasie en persone wat met ouer persone werk, se entoesiasme en positiewe siening/gebrek daaraan, het ook 'n invloed op geriatrise persone se ingesteldheid.
- Persoonlike ingesteldheid – hoe elkeen sy lewe aanpas, met die kennis tot sy beskikking, ten einde voorbereid te wees op bejaardheid (Helm 1987:11).
- Kommunikasie speel 'n primêre rol in die ervaring van kwaliteit van lewe. Parkinson-pasiënte ervaar probleme met spraak en toepaslike gesigsuitdrukkinge en dit vereis die begrip en kennis van die publiek om kommunikasie moontlik te maak (Parkinsons Newsletter 2002:2).

Volgens die World Health Organisation (1998) is die wêreld se populasie besig om te verouder. Bejaardes oor 65 jaar vermeerder jaarliks met 2.5% wêreldwyd en die vinnigste groeiende populasiegroep, in die meeste lande, is die persone oor 80 jaar. Die verwagting is dat die voorkoms van disfunksie en chroniese siektetoestande met ouderdom gaan vermeerder. 'n Behoefte het ontwikkel vir persone en beroepe, wat toenemend met bejaardes werk, om die konsep van welsyn en kwaliteit van lewe beter te verstaan (Stanley & Cheek 2003:52-53 & Charlton 1998:1).

Die definisie vir welsyn vir die bejaarde word verskillend geïnterpreteer deur verskillende professies. 'n Duidelike omvattende konsep ontbreek en algemene terminologie soos geluk, euforie, om goed te voel, 'n staat van geluk, gesond en voorspoedig te wees, of lewensatisfaksie te ervaar, word gebruik. In die literatuur word ook verwys na verskeie skale om welsyn te meet, maar sluit nie noodwendig die kompleksiteit van die konsep in nie. Die bejaarde se persepsie ten opsigte van welsyn, word dikwels, volgens Stanley & Cheek (2003:51) nie in ag geneem by die beskrywing van terminologie, nie.

Niemand kies om Parkinson-siekte te kry nie, maar sou dit gebeur, ervaar persone gewoonlik die normale response op verlies – bangheid, angs, hartseer en 'n gevoel van verlies. Schrag, Jahanshahi en Quinn (2000:309) toon in hul studie aan dat faktore soos depressie, onvermoë, posturale onstabilliteit en kognitiewe inperking, die grootste invloed op kwaliteit van lewe het vir die Parkinson-pasiënt.

In die Junie uitgawe van die Parkinson-Nuusbrief (2002:10), word benadruk dat 'n behandelingsprogram nie net mediese en paramediese behandeling moet insluit nie maar strategiese wenke om psigologiese stres wat van dag tot dag mag voorkom, te hanteer. Die effektiewe hantering van stres deur die pasiënt, versorger of familie, kan kwaliteit van lewe bevorder. 'n Sielkundige en navorser dr. Ann Coscarelli, (Parkinsons nuusbrief 2002:10), het 13 hantering strategieë gepubliseer om kwaliteit van lewe te behou, spesifiek met die Parkinson-pasiënt in gedagte.

- Sluit aan by 'n ondersteuningsgroep – om ondersteuning te gee en te ontvang en oor positiewe sowel as negatiewe gevoelens te praat met die wat verstaan.
- Skryf gedagtes neer op skrif. Navorsing het getoon dat skriftelike ontlading van emosies, gevoelens, ondervindings tydens trauma, help om emosioneel te oorleef.
- Hoop: Fokus op al die ander aktiwiteite en ondervindings wat hoop kan gee.
- Geestelike en geloofservarings: Soek gerusstelling in die praktyke.
- Leer self ontspanningstegniese aan. Diep asemhaling en meditasie mag onder andere bydra tot beter immuniteit, kwaliteit van lewe en welsyn.
- Gesels van jouself met liefde, hoop en versorg jouself.
- Wees 'n voorbeeld vir ander in dit wat jy sê en doen.
- Oorweeg medikasie en raadpleeg 'n psigiater, veral waar 'n familiegeskiedenis van depressie ter sprake is.
- Kontak met familie en vriende bring betekenis aan die lewe.

- Reguleer en kontroleer wat moontlik is: Eet en slaap goed, verminder onnodige stres met behulp van tegnieke en kry genoegsame kennis van die patologie.
- Wees versigtig vir statistieke oor siekte. Dit kan nie elke individu definieer nie.
- Vind sin in jou lewe: Insig en begrip oor die lewe kom uit pynvolle ondervindings. Sien dit as 'n geleentheid om te ontdek wie jy is, jou sterktes en wat jy uit die lewe geleer het (Coscarelli 2002:10).

Marr (1991:326-329), beskryf in 'n artikel, haar eie en ander Parkinson-pasiënte se algemene belewenisse van Parkinson-siekte en hoe kwaliteit van lewe beïnvloed word (positief en negatief) deur die siekte. Opgesom beskryf sy:

- Wat die impak van die siekte is op persoonlike gebied en verliese gely ten opsigte van mobiliteit en sosiale aktiwiteit.
- Die hantering van die siekte – elkeen se spesifieke strategieë en gebruik van hulpbronne soos gesondheids- en sosiale ondersteuning.
- Die persoon se strewe en motivering om onafhanklikheid en normaliteit te behou.
- Die invloed van spanning en inspanning wat elke oomblik van hulle dag teenwoordig is.

Volgens Marr (1991:329) verbeter kwaliteit van lewe sodra:

- *Aanvaarding* plaasvind van die diagnose en verliese wat daarmee saamgaan – die aanvaarding van die realiteit van die onvermoëns. Gevoelens van verligting word selfs ervaar deur net die aanhoor van 'n diagnose omdat baie van die simptome reeds geruime tyd voor diagnose, beleef word en nie geïdentifiseer kan word nie.

- Deur die volgende te hanteer:
 - * Fisiese onafhanklikheid wat ingeperk word as gevolg van verminderde energievlakke.
 - * Sosiale isolasie wat ontwikkel as gevolg van moegheid of vermyding van situasies weens die blootstellende effek van die simptome.
 - * Emosionele verliese wat ervaar word met 'n veranderde persepsie van self, lae selfbeeld, en verandering in leefstyl.

- Om eie situasie te vergelyk met ander wat baie slegter af is as self.
- Sosiale en gesondheidshulpbronne te raadpleeg om Parkinson-siekte te hanteer.
- Deur 'n positiewe gesindheid te behou – deur jou denkpatroon te verander.
- Aktief te bly en minder te fokus op probleme.
- Deur van dag tot dag te lewe en nie verder te dink nie – sommige het beweer dat die onsekerheid oor die verloop van die siekte, eerder verligting bring omdat hoop nog bestaan.
- Beplan rusperiodes volgens die eise wat daaglikse aktiwiteite aan jou stel.
- Verminder daaglikse aktiwiteite totdat dit hanteerbaar is.
- Sosiale ondersteuning is in die literatuur as positief gedokumenteer veral in die aanpassing van die chroniese siek persoon – dit geld nie net vir die pasiënt nie maar ook vir familieledes, ander met dieselfde siekte en gesondheidspersoneel.

Pasiënte se deelname aan bogenoemde studie en terugvoer wat gegee is, het bygedra tot die verbetering van kwaliteit van lewe deur die kennis en insig wat verkry is (Marr 1991:325-329).

Hulpbronne is in die literatuur gedokumenteer wat indirek tot die welstand en kwaliteit van lewe van die Parkinson-pasiënt kan bydra:

- Ondersteuningsgroepe.
- Sentrale Parkinson-organisassie wat navrae hanteer, inligting verskaf, nuusbriewe uitgee en soms simposiums aanbied.
- Internet – inligting sowel as geselsgroepe kan benut word.
- Biblioteke en klinieke kan inligting verskaf.
- Die Internasionale Tremor Foundation in Chicago voorsien inligting, pasiënt en familiedienste, nuusbriewe en opvoedkundige simposiums vir pasiënte en families (Gillespie 1991:174).
- "The National Parkinson Foundation" het 'n boek saamgestel om sluk- en spraakprobleme te identifiseer wat met Parkinson-siekte geassosieer word.
- 'n Gestandaardiseerde siftingstoets kan versorgers vroegtydig help om simptome van depressie raak te sien. Volgens literatuur blyk depressie een van die grootste probleme te wees in tuisverpleging en versorgers is nie noodwendig opgelei om tekens waar te neem nie (Brown, McAvay, Raue, Moses & Bruce 2003:213).
- Scherma (2000:128) stel voor dat versorgers 'n inligtingsboek daarstel wat al die besonderhede, datums van afspraak ensovoorts, insluit.
- Sommige banke laat handtekeningstempels toe vir pasiënte wat nie meer kan skryf nie (Gillespie 1991:173).

2.10 SAMEVATTEND

Die hoofstuk dui dus dat die hele gesondheidsorgspan 'n ondersteunende rol behoort te speel in die bestuur van die Parkinson-pasiënt maar ook die betrokkenheid van die gemeenskap vereis en die bereidwilligheid van die pasiënt self vra om positief by te dra tot sy/haar welsyn.

Parkinson-siekte is een van die primêre siektetoestande van ons tyd. As gevolg van die degeneratiewe aard van die siekte is ondersteuningsgroepe een van die magtigste hulpbronne wat in die gemeenskap beskikbaar is.

Met die fokus op primêre gesondheidsorg, dienslewering en opleiding, bied ondersteuningsgroepe die ideale omgewing vir selfbemagtiging en betrokkenheid van die multidissiplinêre span.

Ondersteuningsgroepe het 'n definitiewe rol te speel in die verskillende behoeftes van die pasiënt, versorger, familielid en belangstellendes.

HOOFSTUK 3

ONDERSTEUNINGSGROEPE

3.1 INLEIDING

Lewenskwaliteit en lewensverwagtinge van Parkinson-pasiënte het merkwaardig verbeter met die huidige mediese behandeling (Smuts 2003:31). Verskeie rehabilitasiedienste, en veral groepsbehandeling soos in die geval van ondersteuningsgroepe, lewer bykomend 'n unieke bydrae (Finley 1993:4 & Nichols & Jenkinson 1991:8).

In Parkinson-siekte word toenemend probleme ondervind met aktiwiteite van die daaglikse lewe soos die siekte regresseer. 'n Studie in 1987 deur Gauthier, Dalziel S & Gauthier het bewys dat 'n rehabilitasieprogram wat in groepsverband aangebied is, verligting kon bring ten opsigte van bradikinesie met gevolglike verbeterde loopgang en motivering, wat gelei het tot beter deelname aan aktiwiteite, positiewe gedragsveranderinge en psigologiese welstand. Behalwe vir die ondersteunende milieu wat groepe kan bied, is dit ook koste-effektief volgens Gauthier, Dalziel & Gauthier (1987:364), Nicholls (1993:30) & Trombly et al. (2002:455).

In 'n meer onlangse studie is selfs voorgestel dat opleidingspakkette, wat self-versorging en selfdoeltreffendheid/-vaardigheid verbeter, ingesluit word in groepsprogramme (Playford 2003:148).

Joseph Pratt, wat beskou word as die vader van groepsterapie, het reeds in 1905, die behoefte na onderlinge ondersteuning tussen pasiënte waargeneem en die unieke voordele besef wat dit inhou: ".....he realized that a group provided an atmosphere of mutual support created by patients having a common bond in a common disease" (Nicholls 1993:30).

Nichols & Jenkinson (1991:1) beaam dit verder:

Support groups make available a resource which is hard to come by elsewhere and that this resource has significance and relevance for people in many distressing or demanding circumstances.

Verder verklaar Manicorn & Viljoen (1992:37):

Structured groups not only promote meaningful contact between members but equip them with a reality base from which to launch future interaction with society. In addition to these benefits, group work offers a viable alternative to time-consuming and intensive individual counseling.

Myns insiens raak McGee & Burkett (1998:349) die kernpunt aan in hul opsomming: "People who have never had it, just don't understand what it's like. You need to talk to someone else who's been there, so you know they understand".

3.2 DEFINISIE VAN GROEPE

Popenoe, Cunningham & Boulton (1998:58) definiëer 'n groep as:

A group consists of two or more people who interact, share a common identity and some feeling of unity, and have certain collective goals and expectations. A group has structure; it consists of a set of interrelated statuses and roles. Any social group can be analyzed as a social system. Groups can be classified according to three qualities: Level of structure, degree of intimacy and origin in social inequality and human diversity.

Volgens Popenoe et al. (1998:48) kan enige groep ook as 'n sosiale sisteem beskryf word en word die term "groep" as 'n breë en algemene konsep gebruik. Daar word egter onderskei tussen verskeie tipes en groottes groepe.

Homans in (Mouton 2002:3) se definisie van groepe sluit hierby aan:

A number of persons who communicate with one another often over a span of time and who are few enough so that each person is able to communicate with all the others face to face. Members have a common goal, and are interdependent in their working towards that goal; they are emotionally bond to each other in varying degrees, and the group has meaning for the individual.

Sosioloë is van mening dat ons sosiale groepe vorm om spesifieke behoeftes te bevredig – taakgerigte behoeftes wat moeilik alleen bemeester sou kon word – en om ekspressiewe-emosionele behoeftes te bevredig (Popenoe et al. 1998:129).

Alle groepe ontwikkel 'n sosiale struktuur. Die grootte van 'n groep is 'n bepalende faktor vir die tipe en struktuur van die groep. Die diadiese groep mag byvoorbeeld 'n sterk sin van solidariteit bied, maar stel groot eise aan sy lede. Die triadiese groep is gewoonlik minder stabiel as gevolg van die moontlikheid van 'n twee-teen-een-koalisie. Soos groepe groter word, raak dit meer kompleks (Kornblum 1994:177).

'n Groot verskil tussen 'n sosiale groep en 'n groepering van mense is die teenwoordigheid van 'n stelsel van gedeelde norms wat voorskriftelik is van hoe lede moet optree. Baie groepsnorme neem die vorm van rolverwagtinge aan – veral ten opsigte van die leierskaprol. Taakgebaseerde leiers probeer 'n groep na 'n doel toe lei. Ekspressiewe (emosionele) leiers probeer groeps-eenheid en harmonie bereik. Leierskap hang af van 'n groep se waardes, behoeftes en doelstellings (Popenoe et al. 1998:129).

Karaktertrekke van 'n sosiale groep volgens Inciardi & Rothman (1990:105) is die volgende:

- Twee of meer persone wat op 'n gereelde basis kontak het,
- Wat georganiseer is in 'n sisteem van rolle,

- Wat aan hulself dink as 'n uniek sosiale eenheid, afsonderlik van al die ander,
- Wat deel in eiesoortige norme, waardes en doelstellings.

3.3 GROEPSDINAMIKA

Die dinamika van groepe kan omskryf word as die studie van prosesse wat in elke unieke groep plaasvind, die ontwikkeling van groepe en hoe die groep funksioneer (Finley 1993:17).

3.3.1 Interne meganismes van groepe

Om 'n beskrywing te gee van die spesifieke inhoud/aktiwiteite wat plaasvind in 'n groep, is net so moeilik as om 'n spesifieke definisie te gee. Dit kom neer op 'n reeks of variasie van aktiwiteite of interaksie tussen mense om selfbewustheid, verandering en ondersteuning moontlik te maak op verskillende vlakke van intensiteit. Laasgenoemde hang af van die mate van veiligheid wat lede voel, die kommunikasie-vaardigheid en volwassenheid van die groepleier, en vorming van groepsdoelwitte. Die tyd beskikbaar vir leer, mate van verbintenis wat lede nie-defensief belê in die ontwikkeling van groepsinteraksie en groepsvaardigheid, speel ook 'n rol. Dit word beskryf as die kern-interaksies en word soos volg deur Nichols & Jenkinson (1991:12) uiteengesit:

- Die leer om te fokus op kommunikasie en deel van toepaslike inligting en knelpunte van persoonlike belang eerder as op sosiale rituele en tydverdryf.
- Leer om sensitiewe of moeilike situasies te konfronteer eerder as te ontken.
- Ontwikkeling van 'n vaardigheid tot refleksiewe, gevoelsgebaseerde selfopenbaring.
- Leer om response, terugvoer en uitdagings van ander groepslede te gebruik om eie selfbewustheid te ontwikkel.

- Leer om ondersteuning te gee en te ontvang.

Die aktiwiteit wat binne 'n ondersteuningsgroep plaasvind, moet egter volgens die behoeftes van die pasiënte geskied en die vaardigheid van die groepsleier bepaal of bogenoemde aspekte geïntegreer kan word (Nichols & Jenkinson 1991:13).

Groepslede kan kwesbaar en bedreig voel wanneer groepsdoelwitte nie verstaan word of lede nie tevrede is daarmee nie. Dit affekteer die intensiteit en gereedheid van sinvolle verhoudings, en lede neig om te onttrek.

Hierdie interne meganismes of groepsdinamika hang van die volgende aspekte af (Finley 1993:18):

- Rolle wat elkeen speel in groep.
- Interaksie.
- Nie-verbale kommunikasie.
- Groepskohesie.
- Groepsnormes

Bykomend noem Finley (1991:79) ook :

- Klimaat en atmosfeer.
- Vertroue.
- Groepsdruk.
- Groepskonflik en konfrontasie.

(a) Rolle

Rolle spel sosiale posisies uit wat mense aan hulleself toevoeg, afhangende van hul eie verwagtinge van hoe hulle behoort op te tree. Rolle kan formeel toegeskryf word of informeel aange-

neem word. Eersgenoemde impliseer 'n offisiële posisie met geassosieerde status en verantwoordelikhede.

Moontlike groepsrolle wat deur lede ingeneem kan word:

- Die inisieerder wat nuwe idees voorstel.
- Die inligting-soeker wat vrae vra.
- Die opinie-soeker wat klarifikasie van waardes soek.
- Die inligting-aanbieder wat feite aanbied.
- Die opinie-aanbieder wat sy eie waardes stel.
- Die beskrywer spel en brei idees uit.
- Die koördineerder maak verhoudings duidelik en som die situasie op.
- Die oriënteerder.
- Die kritiese evalueerder.
- Die energiegewer.
- Die proseduretegnikus.
- Die groepsregter/optekenaar.

Die funksie van groepsrolle

Rolle is funksioneel wanneer dit aan individuele of groepsbehoefte voldoen. Dit kan gefikseerde of vry-vloeiende rolle wees afhangende van die doel van die groep en gebeurtenisse tydens 'n spesifieke situasie. Lede aanvaar of pas hulle rolle aan afhangende van die rolle wat ander aanneem (Finley 1993:21).

Probleme wat met groepsrolle kan ontwikkel

- Rolsluiting kan plaasvind wanneer die individu homself in 'n gefikseerde rol met stereotiepgedrag bevind. Die rol kan deur die individu self aangeneem word of deur die groep toegeken word.

- Rolstatus kan deur sommige individue aangeneem word ten koste van ander wat outomaties in 'n onderliggende rol geplaas word. Sub-groepe kan ontstaan en groepskohesie benadeel.
- Rolkonflik kan plaasvind wanneer rolle op 'n individu afgedwing word wat nie aanvaarbaar is vir die betrokke persoon nie (Finley 1993:22).

(b) Interaksie en kommunikasie in groepe

Komplekse verbale sowel as nie-verbale kommunikasie kan afsonderlik of gelyktydig op 'n bewustelike en onbewustelike vlak voorkom tydens groepe. Dit word verder bepaal deur die individu se deelname en status in die groep, sy persoonlikheid, grootte van groep, fisiese plek in groep en eie unieke manier van kommunikasie. Die kwaliteit van kommunikasie hang ook af van die geleentheid wat lede kry om te kommunikeer en dit word onder andere bepaal deur die tipe kommunikasienetwerk wat gebruik word, byvoorbeeld die hiërargiese, die sirkel-, die lyn- en of "kliek"-formasie. Daar is egter geen ideale patroon van kommunikasienetwerk nie. Die keuse hang af van die struktuur en behoeftes van elke groep. Finley (1993:34), is ook van mening dat elkeen wat bereid is om te gee, soveel te meer terug ontvang in 'n groep.

Nie-verbale gedrag

Nie-verbale gedrag kan net so kragtig wees soos verbale kommunikasie. Dit vind gewoonlik onbewustelik plaas en word gebruik om verbale boodskappe te ondersteun, emosies en ingesteldhede te kommunikeer en as 'n substituuat vir spraak te dien.

Houdings en gevoelens word op 'n fisiese vlak gekommunikeer deur voorkoms, postuur en aanraking, byvoorbeeld deur instem-

mend te knik, gesigsuitdrukkinge en gebare te gebruik, 'n blik of deur oogkontak te maak.

Ruimtelike gedrag is minder opsigtelik maar kan intimiteit of dreigende boodskappe uitspel. Vokale eienskappe in spraak soos die toonhoogte, spoed en stres dra ook 'n sekere boodskap oor (Finley 1993:40).

(c) Groepkohesie

Kohesie verwys na die graad van saambinding tussen lede en die waarde wat hulle aan die groepe heg. Kwaliteite wat kohesie kenmerk, sluit goeie interaksie in, lede is warm en lojaal teenoor mekaar en vertrou die groep. Norms wat in die stadium teenwoordig is in die groep, bepaal ook in 'n mate die kohesie (omdat die gedrag binne 'n groep uitgespel word).

Oordrewe kohesie in 'n groep kan tot nadeel van die individu lei. Hoe meer kohesie ontwikkel, hoe groter is die druk om tot groepsnorme te konformeer. Te veel invloed kan op die individu uitgeoefen word of lede kan so betrokke raak by mekaar dat interaksie buite die groep beperk word.

Groepkohesie kan ontwikkel word maar nie afgedwing of voortydig aangeleer word nie.

Finley (1991:79) stel die volgende strategieë as moontlike riglyne voor om groepkohesie aan te moedig in 'n groep:

- Deur woorde te gebruik soos "ons" eerder as "ek" en om die gesprek na die groep te rig, eerder as op individue.
- Deur 'n groepsklimaat te skep wat lede se gevoelens en opinies sal respekteer – dit gaan ook afhang van die stadium van ontwikkeling waarin die groep is.

- Deur groepsdoelwitte duidelik te maak wat die groeps-
waarde sal uitspel en identiteit sal versterk.
- Deur deelname aan te moedig en te voorkom dat lede
slegs 'n observeerderrol inneem.
- 'n Leier kan die voorbeeld stel en as model optree deur
openheid te toon en te eksperimenteer met risiko-gedrag.
- Moedig tussen-lede-interaksie aan eerder as lid-groeps-
leier-interaksie.
- Maak groep aantreklik en bring genot in om die individu
te motiveer tot bywoning van groep.
- Gebruik aktiwiteite wat interaksie en samewerking vereis.
- Fokus op die hier en nou in gespreksessies.
- Sorg vir gereelde byeenkomste en vasgestelde tye.
- Vriendskapskompetiesies met ander groepe kan ook die
gevoel van "eie" groep versterk.

(d) Groepsnorms

Groepsnorms/reëls is die waardesisteen van groepe (Finley 1993:72). Gedrag word bepaal en groepslede kan veilig voel in hul strewe na gesamentlike doelwitte. Groepskohesie word hierdeur ontwikkel en in stand gehou en dien as riglyn vir aanvaarbare gedrag binne groepsverband.

(e) Klimaat en atmosfeer

Die emosionele klimaat wat teenwoordig en kenmerkend is van 'n groep, word die groepsklimaat genoem. Faktore soos gevoelens van bedreiging, vertroue, konflik en mag, asook die bespreekte faktore, kan dit volgens Jackson in (Mouton 2002:12) beïnvloed.

Die heersende klimaat of atmosfeer in die groep beïnvloed lede se waarneming en kan gevolglik 'n verdedigende en bedreigen-

de situasie weerspieël wat kommunikasie en produktiwiteit verminder. 'n Bedreigende klimaat kan deur verskeie faktore geskep word soos evaluasie, kontrole, strategie, neutraliteit en superioriteit terwyl 'n gemoedelike atmosfeer lede aanmoedig om te luister, te verstaan en te vertrou. So 'n ondersteunende klimaat kan deur beskrywing, probleemoplossing, spontaneïteit, empatie en gelykheid geskep word.

Onsekerheid by lede lei tot verdedigingsmeganismes. Kommunikasie is belangrik om die regte boodskappe oor te dra – veral nie-verbale kommunikasie. Kulturele ingesteldheid ten opsigte van openheid om persoonlike probleme te bespreek, kan die atmosfeer van openheid en vertrou benadeel of bevoordeel (Mouton 2002:12).

(f) Vertroue

Erikson in (Mouton 2002:14) stel dat 'n gevoel van vertroue 'n bepalende faktor is in interafhanklike verhoudings en effektiewe kommunikasie. Die kwaliteit van aanvaarding, empatie en objektiwiteit wat 'n groepsleier toon, bepaal ook die kwaliteit van vertroue wat geskep word in die groep. 'n Formele atmosfeer skep meer vertroue en dra by tot verhoging in kontak tussen lede.

(g) Groepskonflik en konfrontasie

Weereens kan konflik en stremming in die ontwikkeling van die groep voorkom word deur vroeg in die proses duidelike verwagtinge en doelstellings daar te stel.

Setting ground rules that address confidentiality, acceptable behaviour and the decision-making process are some ways to let members know what to expect and reassure them that the comfort of

members is an important goal (McGee & Burkett 1998:346).

Konflik kan ook positiewe uitkomstê hê en aanleiding gee tot verbeterde verstandhouding en verhoogde vertroue tussen lede as dit reg hanteer word. Verskilpunte word bespreek en vorm nie meer die fokus van irritasies nie.

3.3.2 Ontwikkeling (verloop) of fases van groepe

Soos groepe ontwikkel, gaan hulle deur verskillende fases, ondervindings, gevoelens en gedrag. Die stadiums is nie noodwendig opeenvolgend nie, maar die prosesse waardeur die groep gaan, sluit norms en kohesie in. Volgens Finley (1993:66) het teoretici soos Tuckman, Shultz en Mosey die groep fases soos volg ingedeel:

- Vormingsfase: Vrae word gevra oor die doel en reëls van die groep en wat die verwagtinge van die groep is. Dit is 'n periode van oriëntasie, angs en evaluering of die lid gaan inpas of nie.
- Stormfase: Intra-groepkonflik ontstaan weens die gebrek aan gevoel van eenheid en weerstand tot groepstake. Negatiewiteit word geopenbaar jeens groepsleier of terapeut omdat probleme nie opgelos word nie. Aspekte met betrekking tot mag en kontrole versus onttrekking of afhanklikheid is ter sprake.
- Normfase: 'n Groepskultuur asook definitiewe norms ontstaan. Daar is kohesie tussen lede wat 'n openheid en samewerkende ingesteldheid toon tot probleemoplossing.
- Aktiewe/doenfase: Die groep is meer aktief om doelwitte te bereik. Lede vertrou en ondersteun mekaar en kan negatiewe en positiewe gevoelens konstruktief openbaar.

Finley (1993:68) is van mening dat groepe eerder deur emosionele stadiums van ontwikkeling beweeg, naamlik insluiting, kontrole en affek. Insluiting behels die proses van verhoudingvorming maar lede is nog

steeds onseker en toets die grense daarvan. Tydens die kontrole-stadium ken individue sekere rolle toe met betrekking tot mag en status. Gedurende die affekstadium word vertrouwe vasgelê en die groep ontwikkel en aanvaar sy uniekheid en eie identiteit.

3.4 ROL VAN DIE LEIER

Die leier se rol is om groepe te lei na selfontwikkeling en betrokkenheid, maar om ook terselfdertyd na die welsyn van die individu om te sien. Die leier is nie 'n outoritêre figuur wat die groep beheer nie, maar moet eerder met voorstelle kom en deur ondervindinge die groep doelgerig hou en individuele lede bystaan.

Die leier moet verseker dat behoeftes bepaal word, prioriteite aandag geniet en doelstellings verstaan word. Lede moet ook gemaklik wees daarmee.

Die vraag ontstaan, wie is die ideale leier vir 'n ondersteuningsgroep? Nicholls & Jenkinson (1991:ix) is van mening dat:

People worried that leading a support group required some mystic skills and knowledge which they all lacked. Unnecessary lack of confidence. People in the caring professions, organizers of self-help movements or those in some kind of personnel work, to set up and run a basic support group. Such a position does, it has to be emphasized, assume that whoever is involved, is sensitive to human feeling and capable of learning from experience in a flexible and, to some extent, independent way.

3.4.1 Kwaliteite van 'n groepsleier

Die groepsleier tree in 'n mate as rolmodel vir die meeste pasiënte op – sienings en waardes word oor 'n tydperk gekommunikeer. Die groepsleier moet ook in gedagte hou dat groepe verandering impliseer en dat mense 'n kontinue vermoë het om te leer, te verander en psigies te groei as hulle gemotiveerd is. Die leier gaan noodwendig ook deur 'n groeiproses en moet soms minder aangename situasies hanteer. 'n

Effektiewe leier behoort die situasies so te hanteer dat verdedigende en vermydende gedrag nie ontlok of versterk word by die groep nie.

Die groepleier moet verder ingestel wees op individuele gevoelens, wat belangriker is as emosie – die hoofdoel van groepe is tog om selfontdekking, selfuitdrukking en deel van gevoelens, te ontwikkel. Dit vra egter van die groepleier om selfbewustheid in homself te herken en bewus te wees van sy gevoelens. 'n Groepleier moet ook bereid wees om uitdrukking daaraan te gee sonder verskansing en moet dit kan deel met 'n vertrouenspersoon.

Die groepleier moet gevoelens van ander kan aanhoor in 'n gemaklike, aanvaardende wyse sonder om paniekerig te raak. Hy moet dadelik kan troos, oplossings probeer vind of die aandag aflei van die probleem (Nichols & Jenkinson 1991:44-46).

3.4.2 Verantwoordelikhede van 'n groepleier

Sukses hang nie alleenlik af van die groepleier nie maar ook van die groepsatmosfeer wat heers en elke persoon se vlak van betrokkenheid (Nichols & Jenkinson 1991:16). Die verantwoordelikheid rus egter grootliks op die skouers van die groepleier en volgens Finley (1993:146) is daar sekere verantwoordelikhede wat 'n leier moet nakom:

- Die leier behoort na die beste van sy vermoë tot die voordeel van die groeplede op te tree.
- Hy moet duidelik die doelstellings, die metodes en prosesse vir die groep uitspel, en daarvolgens optree.
- 'n Leier behoort die drie C's te kommunikeer – "competency, compassion (consideration, care and compassion) and commitment".

Volgens Hermann, Cella & Robinovitch (1995:112) is die komponente vir 'n effektiewe leier die volgende:

- om kohesie in die groep te help skep;
- 'n veilige klimaat skep;
- lede help om mekaar te ondersteun;
- positiewe gedrag aan te moedig;
- struktuur te verskaf;
- inligting te verskaf.

McGee et al. (1998:347) som dit op deur te sê groepleiers of fasiliteerders behoort 'n goeie kennis van groepsdinamika te hê asook die vermoë om objektief te bly, kohesie te bevorder in die groep en 'n veilige, emosionele klimaat te skep vir persone met emosionele en persoonlike probleme.

3.4.3 Leierskapstyle

'n Leier het uit die aard van sy posisie baie mag om te beïnvloed en te beheer – verwagtinge behoort nie geskep te word by lede wat nie nagekom kan word nie, want dit bepaal weer lede se gedrag. Lede kan nie gedwing word om volgens die leier se verwagtinge op te tree of baat te vind by die groep nie. Leiers kan verskillende leierstyle inneem, maar kan ook 'n bepaalde rol aanleer (Finley 1993:151).

'n Direktiewe styl word gewoonlik gebruik waar aktiwiteitsgroepe aangebied word en lede gewys word hoe om te werk te gaan. Die styl neem die kenmerk van 'n outoritêre-demokratiese styl aan waar die groepleier kontroleer en dikteer maar ook lei en bemoedig om in 'n sekere rigting op te tree (Finley 1993:151).

Die nie-direktiewe styl is gebaseer op die basiese filosofie van menslike potensiaal – elke individu het die vermoë om self te besluit. Die styl is kenmerkend by besprekings- en psigoterapiegroepe. Lede

bepaal self hulle sosiale en emosionele betrokkenheid in die groep. Die demokratiese laissez-faire-benadering geld hier – die leier het verskillende vlakke van kontrole en verantwoordelikhede in die groep. Groeplede het meer vryheid om hulle eie agenda te stel en eie besluite te neem (Finley 1993:151).

Nichols en Jenkinson (1991:XI) beveel egter aan dat die rol van groepleier met versigtigheid hanteer word en moontlik die toesig en ondersteuning van 'n tweede persoon, met ondervinding as groepleier, as bykomende hulp kry. Dit het bepaalde voor- en nadele.

Die voordele:

- Die effektiwiteit van 'n groep kan verbeter met bykomende hulp en toesig, veral waar probleme met onaktiewe of moeilike lede ervaar word.
- 'n Ko-leier bied ondersteuning aan 'n groepleier en professionele vaardighede kan uitgeruil word tot beter werking en begrip van die groep.
- As die leier afwesig is, is daar 'n persoon wat dadelik kan leiding gee.

Die nadele:

- Twee leiers wat uiteenlopende leierskapstyle of uitgangspunte het, kan konflik veroorsaak.
- Groter eise aan mannekrag en tyd word aan persone gestel.
- Leiers behoort dieselfde status en ondervinding te hê om sinvolle terugvoer en stimulasie te bied aan mekaar.
- Tyd is nodig om genoegsaam te kommunikeer ten einde gemaklik met mekaar te voel en gesamentlike doelstellings te bereik.
- Afhangende van die tipe groep en aktiwiteit wat aangebied word, speel geslag nie werklik 'n groot rol nie (Finley 1993:160-165).

3.5 GROEPE EN BEJAARDHEID

Nieteenstaande die fisiese, kognitiewe, sosiale en ander inperkinge wat die bejaarde moet hanteer (Louw 1987:234) soos reeds bespreek in hoofstuk 2, het Corey & Corey (1992:401), die volgende aspekte uitgelig, met hulle ondervindinge tydens groepeerbiedinge, en aanbeveel dat groepe vir bejaardes teen die agtergrond van die volgende bestuur moet word:

- Bejaardes is sensitief vir die stigma wat aan sekere groepe geheg kan word en die diens of groep wat aangebied word, moet oordeelkundig benoem word.
- Bejaardes mag eensaam en sosiaal geïsoleerd wees, het moontlik vele verliese gely, beleef armoede, gevoelens van verwerping, hopeloosheid, vrees vir die dood, treur oor fisiese en kognitiewe detoriasie.
- Die intensiteit en lengte van groepe moet dienoreenkomsdig die konsentrasiespan van die bejaardes bepaal word – wat dikwels beperk is weens verskeie fisiese, fisiologiese en psigologiese faktore.
- Bejaardes se bywoning van groepe word dikwels beperk as gevolg van medikasie, vervoerprobleme, ander belangrike (dokters)afsprake, siekte, ensovoorts.
- Groepe moet probeer om te fokus op ondersteuning, bemoediging en sinvolle, genotvolle aktiwiteite eerder as konfrontasie.
- Bejaardes het 'n groot behoefte om na geluister en verstaan te word. Sommige bejaardes ly aan "conversation deprivation" (Corey & Corey 1992:402) en om met ander kontak te maak, te deel in gesprekke en te assosieer met ander, is op sigself terapeuties.
- Bejaardes het nodig om hulle lewe retrospektief te beskou – die gelukkige insidente en toe hulle meer produktief was en meer gesag gehad het.

Volgens Corey & Corey (1992:409), is daar mites oor bejaardheid waarvan veral persone wat met bejaardes werk, kennis moet neem:

- Bejaardes kan nie verander nie en dat dit 'n vermorsing van tyd en moeite is om hulle te betrek in terapeutiese groepe.
- Alle persone wat aftree, raak depressief.
- Jonger persone vergeet nooit nie terwyl bejaardes altyd vergeet.
- Vergeetagtigheid is 'n teken van seniliteit.
- Die meeste jongmense wil bejaardes in hulle familie afskeep.
- Bejaardes vereis altyd emosionele en finansiële verantwoordelikhede – of hulle by kinders tuisgaan of nie.
- Bejaardes is nie kreatief nie.
- Bejaardes is nie bang om dood te gaan nie.
- Bejaardes stel nie belang in seks nie en ouer mans is impotent.
- Bejaardes is afhanklik en moet versorg word.
- Bejaardes is nie meer mooi nie.

Soos reeds in hoofstuk 2 bespreek, word lewenskwaliteit van 'n persoon deur baie faktore beïnvloed en word die belang van ondersteuning deur middel van groepe, deur verskeie navorsers as 'n wyse van hulp beskryf (Coscarelli 2002:10, Marr 1991:325-329, Bhagwanjee et al. 1998:17, Hermann et al. 1995:111 en Haberman-Little 1991:168).

3.6 DIE ONDERSTEUNINGSGROEP

3.6.1 Definisie

In die literatuur word onder andere verwys na die hulpgroep, klein groep of ondersteuningsgroep, maar word in die studie as 'n ondersteuningsgroep bespreek. Daar is baie variasies en geen definitiewe definisie wat noodwendig al die groepe insluit nie. Dit impliseer 'n mikro-kultuur met sy eie norme en waardes. Die ledetal wissel gewoonlik van vier tot ongeveer twaalf mense met 'n fasiliteerder of leier. Die mense deel gewoonlik gemeenskaplike geïdentifiseerde behoeftes en erken die bestaan van die behoeftes in so 'n mate dat dit gedeel wil word in groepsverband. 'n

Ondersteuningsgroep is daar vir wedersydse hulp (Nichols & Jenkinson 1991:11).

Corey en Corey (1992:14) sluit by bogenoemde definisie aan:

Self-help groups serve a critical need for certain populations that is not met by professional mental-health workers. Self-help groups are typically organized around a shared specific problem and because of this common problem such groups more easily develop into cohesive units. They provide a support system that helps reduce psychological stress and gives the members the incentive to begin changing their lives. The members share their experiences, learn from one another, offer suggestions for new members, and provide encouragement for people who sometimes see no hope for the future.

3.6.2 Doel van ondersteuningsgroepe

Daar is verskeie ondersteuningsgroepe met verskillende benaderings en met eie style, doelstellings en trefpunte.

Die doel van die groepe is ingesluit in bogenoemde definisies, maar word verder deur Trombly & Radomsky (2002:764) soos volg beskryf:

Groups may be organized to address goals related to specific disabilities, to promote mastery of skills, to practice leisure or creative activities, or to facilitate transitions. Even though the primary focus of the group may not be to address psychological or social needs, treatment components influence patient's total well being and provide a shared space for creating dignity, responsibility, meaning and pleasure.

Ondersteuningsgroepe word verder beskryf as groepe wat hulle dit ten doel stel om mense bymekaar te bring en 'n groepsomgewing te skep om groepsprosesse te laat plaasvind, met die fokus meer op die groepsproses as die eindproduk. Pasiënte kan maklik verstrik raak in hulle eie negatiewe sienswyses en ongeloof ervaar ten opsigte van hul

situasie. Deur die groepsproses word isolasie voorkom en die gevoelens van onvermoë tot probleemoplossing en beperkte vooruitsig vir die toekoms, hanteer.

Lede bied die basiese ondersteuning of bydrae net deur hul teenwoordigheid en insette. Die leier moet egter lei deur sekuriteit te skep en 'n toekomsvisie daar te stel. Groepondersteuning en interpersoonlike terugvoer voorsien ondersteunende groepsdruk vir persoonlike verandering (PLUSleër 1992:129-136).

3.6.3 Waarde van ondersteuningsgroepe

(a) Vir die groepslid en familie

- Algemene persoonlike groei vind plaas, ook ten opsigte van selfbewustheid en selfaanvaarding. Selfs in 'n luisterrol leer lede om te identifiseer, vergelykings te maak, selfontdekking en selfevaluasie te laat plaasvind.
- Deur die eerlike deel van ondervindings en die aanbied van eerlike direkte response, vind verdieping plaas, wat selde deur individuele terapie bereik kan word.
- Persepsies kan verander en insig gegee word.
- 'n Groep is ondersteunend as 'n persoon gemotiveerd en versterk voel en weer energie het om probleme te hanteer.
- Professionele rolle wat geassosieer word met ondersteuning is gewoonlik veeleisend, emosioneel en bied min geleentheid vir betrokkenheid weens oorwerktheid. Groepe bied in 'n mate 'n oplossing.
- Elke groepslid het sy eie persoonlike unieke ondervinding wat 'n groep vir hom die moeite werd maak (Habermann-Little 1991:165-169).

- Navorsing volgens Nichols & Jenkinson (1991:16), het getoon dat enige persoon wat 'n mate van stres ervaar om verskillende redes, baat by ondersteuning. Sy behoefte kan deur ondersteuningsgroepe die beste aandag geniet.
- Altruïsme – groepslede baat by die intrinsieke gevoel van gee. Lede aanvaar soms die raad van mede-lede meer geredelik as dié van 'n groepleier (Yalom, 1975:13).
- Groepkohesie – 'n gevoel van “behoort aan” en aanvaarding.
- Universaliteit – ontdek dat gevoelens en ondervindings ook deur ander ervaar word.
- Die herinstel van hoop.
- Herinstelling van 'n familiegroep waar eerlike terugvoer en realiteit evaluasie moontlik is.
- Nabootsende gedrag – ontwikkeling van insig en verandering.
- Intellektualisasie – groei van kennis en verstaan van eie verandering.
- Katarsis – die geleentheid om ware gevoelens te wys tussen lede van groep.

Bogenoemde is die genesende faktore – die rasionaal van 'n groep, wat as basiese bestanddele vir ondersteuning nodig is om te groei tot self-kennis (Nichols & Jenkinson 1991:16).

(b) Vir die gemeenskap, terapeute en ander instansies

- Groepe is tyd-effektief vir die professionele werker. “Group work offers a viable alternative to time-consuming and intensive individual counseling” (Manicorn & Viljoen 1992:37).
- Sommige groepslede is meer gemaklik in 'n groep as in intense, intieme, individuele sessies.

- Die magsposisie word verskuif – die ratio van lede teenoor terapeut/groep-leier verskuif na 'n meer demokratiese basis. Groep-lede het in 'n groep meer invloed as in 'n een-tot-een-verhouding.
- Elke lid is 'n potensiële helper.
- Groepe is ekonomies en maak 'n spanbenadering maklik.

3.7 DIE ONTWIKKELING EN BEPLANNING VAN 'N ONDERSTEUNINGSGROEP

McGee en Burckett (1998:349) motiveer:

Developing a support group is a unique challenge. A group of similarly motivated healthcare professionals and members can work together to provide a service that can be met in no other way.

3.7.1 Beplanning van 'n ondersteuningsgroep

Algemene praktiese administratiewe reëlings moet aanvanklik getref word met betrekking tot tyd, plek en die getal byeenkomste en duur van groep. Lede word in ag geneem deur hulle behoeftes te erken en hulle veilig en waardevol te laat voel. Dit gaan egter ook baie afhang van die beskikbaarheid van moontlike byeenkoms plekke, die groep-leier/suster/persoon in beheer se program of kliniektipe (Nichols & Jenkinson 1991:68).

3.7.2 Duur van groep

Die lede se behoeftes en die situasie gaan bepaal wat die inhoud en duurre van die groepe gaan wees. Die duur van 'n groep blyk gemiddeld 1-1½ uur te wees. Genoeg tyd moet toegelaat word vir verwelkoming, oriëntasie, die groepsaktiwiteit, opsomming, afsluiting en groet. Lede moet voel dit was die moeite werd om te kom. Dit moet egter nie te lank wees vir pasiënte met 'n kort konsentrasiespan of wat weens

die patologie ongemaklik of styf raak van te lank sit nie. Indien pasiënte gou moeg raak, moet ondersoek ingestel word wat die rede is – moontlik die tyd van die dag, swak lugreëling, vermyding van die onderwerp van bespreking, of 'n swak spreker (Nichols & Jenkinson 191:70).

Die opening van 'n groep met skriflesing en gebed is 'n persoonlike keuse en wissel van groep tot groep. Kultuurverskille, die situasie, lede en tipe leierskapstyl kan dit onder andere beïnvloed.

3.7.3 Getal byeenkomste

Die getal byeenkomste word weereens bepaal deur lede se behoeftes en die doelstellings van die groep. Daar moet ook besluit word of slegs permanente lede die groep mag bywoon of enige belangstellende. Ook moet besluit word of dit deur die onderwerp wat aangebied word bepaal word (Hermann et al. 1995:112).

3.7.4 Plek van byeenkoms

Volgens Nichols en Jenkinson (1991:73) blyk die plek van samekoms nie werklik 'n probleem te wees nie solank dit stil en privaat is, sonder onderbrekings van buitepersone, telefone, masjineriegeraas, ensovoorts. Die plek moet verkieslik maklik bereikbaar wees of met duidelike riglyne aangedui kan word, toeganklik wees en veilige parkeerplek verseker. McGee et al. (1998:347) is egter van mening dat 'n neutrale plek meer voordelig is as 'n hospitaalomgewing as gevolg van negatiewe emosionele assosiasie wat ervaar kan word.

3.7.5 Grootte van groep

Volgens Nichols en Jenkinson (1991:75) word 'n grootte van ses tot tien lede voorgestel – lede voel nie blootgestel nie, maar verdwyn ook nie in die groep nie. Groter groepe neig tot die vorming van subgroepe

wat gevolglik die hantering vir die groepleier moeilik maak. Persone moet byvoorbeeld harder praat om mekaar te hoor en meer tyd is nodig om almal te betrek.

3.7.6 Samestelling van groep

Die spesifieke behoeftes van die groep word eerstens geïdentifiseer en spesifieke doelstellings opgestel. Elke individu se behoeftes word aangehoor en bepaal wat sy/haar verwagtinge is. Duidelike riglyne moet van die begin van die proses uitgespel word aan lede om probleme en moontlike konflik te voorkom. Lê basiese grondreëls neer wat konfidensialiteit, aanvaarbare gedrag en die besluitnemingsproses insluit (Mc Gee & Burkett 1998:346).

Persone wat 'n positiewe aanwinst tot 'n groep kan wees, word in die literatuur beskryf as persone wat:

- deur die groepleier of ander lede geïdentifiseer is as persone wat sal kan baat vind by die groep en 'n bydrae sal kan maak sonder om die groep te ontstig.
- gewillig is om te luister, respek het vir ander se ondervindings, nie te dominerend is nie en wat die groep se doelstellings en metodes sal aanvaar.
- betroubaar blyk te wees en ander persone se vertroulike inligting sal respekteer.

3.7.7 Evaluering van 'n groep

Notulering van groepbyeenkomste is vir verskeie redes voordelig. Dit kan toekomstige beplanning vergemaklik en dit is 'n wyse om die groepsproses te evalueer. Jaarverslae word gewoonlik vir voorlegging aan klinieke, hospitale of die assosiasie voorgelê en kan makliker geskryf word met die hulp van die inligting uit die notules. Professionele vaardighede word selfs ontwikkel deur die skryf van notules. Beter

waarneming en kritiese denke ontwikkel stelselmatig uit die ervaring en opskryf van belewenisse in die groep.

Die formaat van opskryf, wie dit doen, en watter inligting ingesluit moet word, word in die beplanningstadium deur die groep bepaal. Gewoonlik word 'n bywoningslys met die datum en doel van die groep aangeteken, gebeurtenisse en aktiwiteite kan opgesom word, asook response van individuele lede, sou dit so verkies word. Wanneer verdere navorsing beplan word, kan meer spesifieke inligting vir die doel aangeteken word, afhangende van die navorsingsbehoefte. Soms is dit belangrik om die dinamika van dit wat in die groep gebeur, te beskryf, asook die rede – meer spesifiek vir kommunikasie- en psigoterapiegroepe. Die volgende kan dan waargeneem word: die rolle wat individue speel, kommunikasiepatrone, sub-groepeerings, verhoudings, stemming, die leier se rol, intervensies, reaksies ensovoorts.

In 'n multidissiplinêre opset is verslaggewing of terugvoer van groot belang aangesien die pasiënt weer in 'n ander omgewing waargeneem en met ander lede van die span bespreek kan word. Lede het egter die reg om te weet watter inligting oorgedra gaan word aangesien groepe veronderstel is om vertroulik te wees. Sodoende word die groep ook bekend gestel aan ander lede, moontlik vir verdere verwysings of selfs net vir 'n meer positiewe gesindheid jeens die bestaan van die groep en respek vir die tye waarop dit gehou word.

Oor die algemeen word groepe hoofsaaklik geëvalueer om te bepaal of pasiënte baat vind by die groep, om toekomstige beplanning te doen en eie vaardighede te verbeter ten opsigte van waarneming en begrip. McGee & Burkett (1998:348), ondersteun die feit dat dit 'n wyse is om te bepaal of die doelstellings van die groep intussen verander het en dat groepsbehoefte dus nie aandag geniet nie.

Evaluering in ondersteuningsgroepe vind hoofsaaklik deur waarneming plaas en deur terugvoer verkry van groepslede. Evaluering kan tydens

die groepsessie plaasvind of die groepsproses en aktiwiteite kan waargeneem word. Die omgewing kan aangepas word, die fokus van die groep en idees kan van lede verhaal word. Groepslede voel meer betrokke as hulle aan die evaluasieproses deelneem. Die positiewe en negatiewe punte van die dag se verrigtinge of ervarings kan aan die einde van elke groepbyeenkoms, of 'n reeks groepbyeenkomste of 'n reeks temas opgesom word. Gewoonlik aan die einde van die jaar kan lede hul mening lug oor die toepaslikheid van die program en met nuwe voorstelle kom (Finley 1993:186).

3.8 PROBLEME VAN GROEPE WAT NIE OORLEEF NIE

Ephross en Vassil (1988:75) is van mening dat 'n reeks konflikte deel uitmaak van die lewensproses van kleingroepe en dat dit nie noodwendig destruktief is nie – intendeel: probleemoplossing en sinvolle groepslewe kan nie plaasvind sonder konflik nie. Finley (1993:184) is verder van mening dat dit ook nie net die groepleier se verantwoordelikheid is om konflik op te los nie:

As leaders, sometimes we get it wrong and sometimes, right. The first step to handling any problem is to recognize that, as leaders, it is not our sole responsibility. We have neither fully created the problem, nor are we fully responsible for curing it. The group as a whole should realize their role in creating and maintaining a problem, and they should be given the chance to work out their own solutions.

Die oorsaak van 'n probleem is dikwels moeilik bepaalbaar omdat so baie integreerende prosesse betrokke is. Konflik in 'n groep kan op verskeie wyses manifesteer en selfs gedragstipes en groepstipes kan 'n groot effek hê.

Aggressie word soms tussen groepslede of teenoor die groepleier ervaar. Die groep kan in subgroepe verdeel en in destruktiewe klieke opdeel. Aggressie kan in die openbaar gelug word of deur onaanvaarbare gedrag verskuil wees deur byvoorbeeld apaties voor te kom, kommentaar te gee of groepsdeelname te saboteer, weier om saam te werk en deelname aan aktiwiteite verhoed. Daar kan verskeie redes vir aggressiewe gedrag wees. Lede ervaar

frustrasie as gevolg van die groep se doelstellings, metodes en rigting wat dit ontwikkel of jeens die leier en aktiwiteit.

Gedragstipes soos byvoorbeeld die stil, teruggetrokke persoon, die oor-dominerende, die aggressiewe, gespanne persoon en die onvoorspelbare of bisarre persoon, kan 'n negatiewe invloed op 'n groep hê. Groepstipes kan ook bydra tot 'n negatiewe groepsatmosfeer, naamlik die stil groep, apatiese groep en groep in konflik. Weens die unieke dinamika in elke groep is daar geen vooropgestelde riglyne wat gevolg kan word nie. Om effektiewe probleemoplossing te bewerkstellig, moet bepaal word wanneer, vir wie en hoekom dit 'n probleem is en dit moet dan volgens die behoefte van die groep opgelos word.

3.8.1 Die stil groepslid

Vir die persoon self is dit negatief omdat hy maklik geïgnoreer word en gevolglik nie die hulp ontvang wat hy verlang nie. Nie-deelnemende gedrag werk in op die groepsnorm en mag negatiewe by ander lede veroorsaak. Lede ervaar dat hulle bereidwilligheid tot self-openbaring nie deur almal gevolg word nie en kan daardeur bedreig voel (Finley 1993:169).

Die rede vir die stil lid se gedrag moet geëvalueer word en moontlike redes ondersoek word. Geaardheid van persoon, gemoedstemming, moontlike depressie met lae motivering kan ervaar word, lid voel bedreig of angstig in teenwoordigheid van ander lede, het niks om te deel met groep in daardie stadium nie of die persoon kommunikeer so sy onwilligheid om teenwoordig te wees. 'n Dominerende medegroepslid kan ook 'n inhiberende effek op 'n persoon hê (Finley 1993:169).

In die geval waar die hele groep stil voorkom, moet bepaal word of dit positiewe of negatiewe stilte is. Positiewe stiltes kom voor waar groeplede konstruktief werk en tevrede is, en negatiewe stiltes waar lede

verveeld en apaties voorkom, die aktiwiteit as onbelangrik beskou of ongemaklik voel om emosies te openbaar. Die stilte is dan 'n verdedigingsmeganisme (Finley 1993:170).

'n Groep kan weens verskeie redes apaties optree. Lede kan verveeld of onder-gestimuleerd wees met die aktiwiteit, of net moeg voel. Lede kan beperkte interne motivering ervaar weens siekte, medikasie en hulle eie sosiale situasie. Sommige word teen hulle sin verplig om groepe by te woon. Lede kan bedreig voel en gevolglik onttrek en ander verdedigingsmeganismes gebruik om onderliggende gevoelens te beskerm.

3.8.2 Die dominerende groepslid

Groeplede reageer gewoonlik deur te onttrek en apaties te raak in die teenwoordigheid van so 'n persoon, eerder as om te kompeteer. Groepkohesie word maklik hierdeur vernietig. Soms word dominerende gedrag toegelaat – gewoonlik in die vroeë fase van die groep se bestaan wanneer sommige lede nog bang is om hulleself bloot te stel.

Die dominante groeplid word gekenmerk deur sy gewilligheid om deel te neem, is selfgesentreerd en onbewus van ander se behoeftes. Gewoonlik reageer die persoon eerste op 'n vraag of maak ongevraagde aan- of opmerkings. Die persone kan onophoudelik praat, soms aggressief voorkom, aan almal raad gee en ander se gesprekke onderbreek. Die leier moet dit so kan hanteer sonder om ander te inhibeer vir die vrees dat hulle ook so gedissiplineer sal word (Finley 1993:172).

3.8.3 Die aggressiewe of gespanne groeplid

Groepleiers kan verwag om gekonfronteer te word met lede wat aggressief raak of in trane uitbars en moet kennis dra van korrekte optrede aangesien die situasie vir ander lede ook ongemaklik raak. Die groepleier behoort eers die situasie te evalueer deur te vra of dit net 'n

positiewe ontlading van spanning en emosie is, het die aktiwiteit of terugvoer van ander lede dit ontlok, is dit 'n groepsgevoel wat uiteindelik onbewustelik deur een persoon verwoord word of is dit 'n individuele situasie wat kan hande uitruk (Finley 1993:173).

3.8.4 Die onvoorspelbare of bizarre groepslid

Die waarskynlikheid van diè gedrag kan eerder verwag word in die psigiatriese opset alhoewel dit in enige klein/hulpgroep kan voorkom. Die gedrag veroorsaak gewoonlik dat die individu baie veeleisend in die groep is en soveel aandag vereis van die groepleier dat die ander lede daaronder ly. Die gedrag kan lede ongemaklik en onseker laat voel en die vloei van die groepsproses negatief beïnvloed.

3.9 RIGLYNE VIR ONDERSTEUNINGSGROEPE

3.9.1 Doelstellings

Die twee belangrikste doelstellings is om ondersteuning te gee deur middel van tyd en met belangstelling na elkeen se ondervindinge te luister. Om mekaar te help om meer in-diepte-ondersoek te doen van wie elkeen is, hoe elke persoon lewensituasies benader en hanteer en watter aspekte elkeen wil ontwikkel in hom/haarself.

3.9.2 Groepsbeleving

Groepe is daar om te geniet en te ontspan. Dit is 'n geleentheid om te eksperimenteer met die deel van persoonlike gevoelens en die gee en ontvang van eerlike persoonlike terugvoer. Selfontbloting en selfontdekking vind plaas.

3.9.3 Luister en ondersteuning

- Konfrontasie en reaksie op konfrontasie kan deur eerlike en opregte terugvoer voorkom word.
- Konfidensialiteit – die groeplede sal slegs suksesvol wees as hulle veilig voel en mekaar vertrou.

3.9.4 Hulpbronne/plekke waar groepe aangebied word

- Tehuise vir bejaardes.
- Versorgingseenhede.
- Hospitale – buitepasiënte.
- Klinieke in gemeenskap.
- Buurt – kerksale, huise, klubs.
- Roterend by verskillende plekke.
- Besoekpunte – gastehuise, kwekerye, besienswaardighede – museums, orgideehuis, ensovoorts.
- Dagsorgsentrums.
- Hospice.

Min literatuur is gevind van spesifieke ondersteuningsgroepe vir spesifieke patologiebehoefte op verafgelee plekke of in streke waar informele behuising voorkom. Rehabilitasiegroepe sal wel uitgebrei word na meer afgeleë dele soos die nuwe Gesondheidswet vereis, en tot dusver word emosionele ondersteuning gegee deur privaat sielkundiges of gemeenskapsmaatskaplike werkers waar die werklading dit toelaat (Manicorn & Viljoen 1992:33).

3.10 DIE PARKINSON-ASSOSIASIE EN ONDERSTEUNINGSGROEPE IN SUID-AFRIKA

3.10.1 Agtergrond

Tot dusver is die bestaan en instandhouding van Parkinson-ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika afhanklik van die Parkinson-Assosiasie in Suid-Afrika vir inligting, finansiële ondersteuning en emosionele bystand. Die Assosiasie is nie voorskrywend ten opsigte van die bestuur van die ondersteuningsgroepe nie. Elke ondersteuningsgroep word as 'n entiteit op sy eie beskou. Vrywilligers, pasiënte en familie van pasiënte het tot dusver primêr die groepe bestuur. Die vraag het ontstaan of ondersteuningsgroepe geakkommodeer word in die Gesondheidswet en in hoe 'n mate insette in die toekomstige beleid verweg kan word.

3.10.2 Die Gesondheidswet

Met die aanpassing van die gesondheidsbeleid, soos uiteengesit in die Departement van Gesondheid se "Health Sector Strategic Framework" (1999-2004), word die fokus van gesondheidsorg en opleiding op primêre dienslewering gerig, wat moontlik positiewe insette sal kan lewer ten opsigte van gemeenskapsdiens en ondersteuningsgroepe.

In die tienpuntplan van die "Strategic Health Priorities Plan" (Health Sector Strategic Framework, 1999-2004:16) word die reorganisasie van ondersteuningsdienste in die gemeenskap as een van die prioriteite beskou. Die beplanning en implimentering van gesondheidsdienste vind egter in verskillende fases plaas. Rehabilitasiedienste in die gemeenskap, wat as prioriteitsdoelwit beskou was, sou reeds in die eerste fase (1999) gerealiseer het, aangesien dit deel uitmaak van primêre gesondheid (Onderhoud: Otto, 2002). Die proses vind wel oor 'n tydperk plaas, maar het tans sekere implikasies: die beplande hoeveelheid poste vir gesondheidswerkers in die gemeenskap het nog

nie gerealiseer nie, en die infrastruktuur vir die ontwikkeling van onder andere ondersteuningsgroepe, is nog nie doeltreffend geskep nie.

Die opleiding van gesondheidswerkers, soos gestipuleer in die "Health Professions Council of South Africa: Education and Training" (1999:8, 10,13), lê verder klem in 'n multidissiplinêre verband op voorkomende en rehabiliterende dienste in die gemeenskap. Die wet impliseer egter dat die verantwoordelikheid van pasiëntbehandeling/-gesondheid, nie net van die gesondheidsdienste afhang nie, maar dat die gemeenskap self ook bemagtig moet word in die proses tot gemeenskaps-gesondheid vir almal (Wegner & Davids 1995:26). By implikasie sluit dit ondersteuningsgroepe in.

Gesondheidsdienste, en as voorbeeld, arbeidsterapie, is verder afhanklik van die land se gesondheidsbeleid en siening ten opsigte van gesondheidsorg, en bepaal dus ook gesondheidswerkers se rol en insette in die primêre gesondheidsorgmilieu: "The use of occupational therapy services will depend on the country's commitment of serving individuals with disabilities and the resources allocated for the services" (Stein & Söderback 2000:213). Gesondheidsorg is 'n fundamentele menslike reg wat beteken dat Suid-Afrikaners 'n reg het tot onder andere arbeidsterapiedienste (Duncan 1999:5).

Die beroep se aanspraak op erkenning as 'n noodsaaklike gesondheidsdiens hang egter ook af van die beroep se vermoë om aan te pas by veranderde land- en gesondheidsomstandighede, soos tans die geval in Suid-Afrika is (Duncan 1999:3).

3.10.3 Bestaande navorsing

Verskeie navorsing is reeds gedoen oor groepe, maar min spesifiek met betrekking tot ondersteuningsgroepe. Baie studies spel die positiewe uitkomst uit maar die meeste is dit eens dat daar 'n wesenlike verskil in die aard/karakter van verskillende groepe bestaan met ge-

volglike gebrek aan eenvormigheid en veralgemening, wat groepstudies bemoeilik (Lannon, Thomas, Bratton, Jost & Lockhart-Pretti 1986:121). Konsensus kan ook nie werklik bereik word oor wat 'n terapeutiese groep is nie. Daar is nie beproefde, nagevorste en bewese informasie wat die sukses van groepe bepaal of die ware omvang van die sukses en veranderlikes ten opsigte van persone wat groepe bywoon, uitwys nie. Deur kliniese terugvoer en informele observasie deur die navorser, is daar egter meer as genoeg bewyse dat ondersteuningsgroepe effektief, geloofwaardig en 'n waardevolle hulpbron vir ondersteuning is (Lannon et al. 1986:121).

Groepe skep 'n vriendskapsnetwerk, 'n tyd om na uit te sien en vriendskapsbande te smee. Formele beskrywings van groepe omvat nie spesifiek die konsep nie

3.11 SAMEVATTEND

Die genesende voordele van ondersteuningsgroepe word in die literatuur aangeprys en bied vir elke individu geleentheid om te groei tot selfkennis (Nichols & Jenkinson 1991:16). Nieteenstaande die fisiese, sielkundige en kognitiewe inperkinge van Parkinson se siekte en bejaardheid, bied ondersteuningsgroepe 'n uitkoms op vele terreine (Manicorn & Viljoen 1992:37): Groepe is tyd-effektief en ekonomies. Dit bied geleentheid aan die multidissiplinêre span om betrokke te raak in konsulerende maar ook rehabiliterende hoedanigheid. Elke lid word 'n potensiële helper en verhoog daardeur elkeen se persoonlike status of eiewaarde. Elke groepslid het sy eie persoonlike unieke ondervinding wat 'n groep vir hom of haar, die moeite werd maak (Haberman-Little 1991:165). Die familie, vriende, huweliksmaat en versorger word ingesluit in 'n ondersteunende omgewing waar prosesse kan plaasvind tot voordeel van elkeen.

Deur direkte kontak met Parkinson-pasiënte, versorgers en gesinslede en gesien uit die filosofiese basis van arbeidsterapie wat die navorser se

verwysingsraamwerk is, het 'n belangstelling ontwikkel in verdere studie oor die onderwerp.

As mede-spanlid in die multiprofessionele mediese span, het die arbeidsterapeut 'n legio moontlikhede om iets aan die kenmerkende probleme van Parkinson-pasiënte te doen.

Arbeidsterapie is gebaseer op die geloof dat sinvolle aktiwiteit, interpersoonlike en omgewingskomponente, gebruik kan word vir voorkoming en hantering van disfunksie, om maksimum aanpassing moontlik te maak.

Aktiwiteite word deur arbeidsterapeute gebruik en sluit beide 'n intrinsieke en terapeutiese waarde in (Moyers 1999:290). Arbeidsterapeute werk met alle ouderdomsgroepe en sluit in dië geval die bejaarde in, en met kliënte van 'n verskeidenheid sosio-ekonomiese en kulturele agtergronde. Die arbeidsterapeut hanteer die realiteite van die pasiënt se wêreld.

Arbeidsterapeute maak die unieke bydrae deur geleentheid te skep vir elke individu om die maksimum vaardigheid en selfvertroue te verkry deur deelname aan sinvolle en produktiewe aktiwiteite en take en gevolglik hulle "occupational performance"-funksie te verbeter (Moyers 1999:290).

Occupational therapy enables people to do the day-to-day activities that are important to them despite impairments, activity limitations, or participation restrictions or despite risks for these problems. (Moyers 1999:252).

Die dienste wat gebied word, toepaslik in die situasie van die Parkinson-pasiënt, sluit konsultasie met die versorger, familie en ander lede van mediese span in en maak van die arbeidsterapeut 'n ideale lid van die multidissiplinêre span vir ondersteuningsgroepe.

HOOFSTUK 4

NAVORSINGSONTWERP EN METODEDES

4.1 INLEIDING

Die Parkinson-Assosiasie van Suid-Afrika poog om ondersteuningsgroepe landwyd te ontwikkel, en sodanig die gemeenskap te betrek in die rehabilitasie van Parkinson-pasiënte en groepbetrokkenheid by lede te verkry.

Die Assosiasie se hoofkantoor is in Johannesburg gesetel en lewer 'n inligtingsdiens aan die publiek en lede. Hulle tree in raadgevende hoedanigheid op vir enige persoon wat dit benodig, rakende Parkinson-siekte. Die diens bied ook ondersteuning aan pasiënte en versorgers. Dit is 'n organisasie wat gebruik maak van vrywilligers en bestuur word deur 'n komitee wat hulle dienste vrywillig aanbied. Die voortbestaan van die organisasie berus op ledegeld van R60,00 per jaar, donasies en fondse. Die organisasie bestaan reeds meer as 33 jaar en deur die inisiatief van die Assosiasie het kleiner ondersteuningsgroepe landwyd ontwikkel wat deur pasiënte/gades/versorgers of vrywilligers bestuur word. Die hoop op staats-toelaes word in die vooruitsig gestel aangesien die organisasie nie meer effektief die groeiende belangstellendes in oorhoofse kostes kan akkommodeer nie (Onderhoud: Karin Willemse, Nasionale Direkteur van Parkinson-Assosiasie – Junie 2003).

Nieteenstaande die aanpassing van die gesondheidsbeleid om die fokus van gesondheidsorg en opleiding op primêre dienslewering te rig, word ondersteuningsgroepe nog nie as 'n entiteit beskou nie.

4.2 PROBLEEMSTELLING

Die Parkinson-ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika word tans bedreig. Op die jaarlikse Parkinson-Assosiasie se kongres in 2000 het die voorsitter sy kommer uitgespreek oor die feit dat ondersteuningsgroepe nie ten volle benut word nie en dat die aantal ingeskrewe lede by die Assosiasie nie weerspieël word in die bywoning van lede nie. Die navorser het dieselfde tendens by die plaaslike Parkinson-ondersteuningsgroep opgemerk. 'n Ongepubliseerde voorgraadse studie het die probleem van swak bywoning en groei in verskeie ondersteuningsgroepe in die Bloemfontein area, ondersteun (Kruger et al. 1999).

Nieteenstaande die diens wat die Assosiasie bied, die voordele wat die ondersteuningsgroepe inhou, die fokus van die gesondheidsbeleid op primêre gesondheidsorg en die ekonomiese voordele wat dit inhou blyk dit asof ondersteuningsgroepe wil doodloop.

4.2.1 Navorsingsvraag

Die vraag het ontstaan waarom ondersteuningsgroepe oor die algemeen swak groei en ontwikkeling toon en die aantal geakkrediteerde lede by die Assosiasie nie weerspieël word in die bywoning van die ondersteuningsgroepe nie.

4.3 DOELSTELLING VAN DIE STUDIE

Die oorhoofse doel van die studie was om 'n bydrae aan die Parkinson-Assosiasie van Suid-Afrika te lewer ten einde kritiese faktore te identifiseer wat groei en ontwikkeling van ondersteuningsgroepe beïnvloed.

Die oogmerk is om lede van die Assosiasie te bemagtig om meer doeltreffend en effektief ondersteuningsgroepe aan te bied.

4.3.1 Spesifieke doelwitte

Ten einde hierdie doelstelling te bereik is die volgende doelwitte nagestreef:

- Om deur middel van 'n literatuurstudie ondersoek in te stel na:
 - * die kliniese beeld en voorkoms van Parkinson-siekte, die effek op gesins- en familieledede en op kwaliteit van lewe, asook die bestuur van die siekte;
 - * groepe en groepsdinamika, die rol van ondersteuningsgroepe en faktore wat bepalend is vir effektiewe ondersteuningsgroepe, met inagneming van die gesondheidswet.

- Om deur middel van vraelyste aan pasiënte, versorgers en groepleiers ondersoek in te stel na hul siening van moontlike kritiese faktore wat groei en ontwikkeling van ondersteuningsgroepe kan beïnvloed.

- Om kritiese faktore te identifiseer wat kan lei tot positiewe groei van Parkinson-ondersteuningsgroepe in Suid-Afrika.

4.4 NAVORSINGSONTWERP

Kwantitatiewe navorsing met 'n beskrywende studie-ontwerp, is gebruik om die kritiese faktore wat die groei en ontwikkeling van die Parkinson-ondersteuningsgroep in Suid-Afrika beïnvloed, te bepaal. 'n Beskrywende studie was toepaslik in dié geval omdat 'n beskrywende studie veral daarop gemik is om inligting aan diensverskaffers en beplanners te verskaf om hulle dienste effektief te benut (Katzenellenbogen, Joubert & Karim 1997:66).

Die kenmerke van 'n kwantitatiewe studie wat in die navorsing voorgekom het, is (Bailey 1997:45-49):

- Gerandomiseerde seleksie word vereis omdat 'n relatief groot populasie, soos deur die navorser gedefinieer, ondersoek word – al die lede van die Parkinson-Assosiasie het 'n gelyke kans gestaan om getrek te word vir die studie.
- Die steekproef is dus verteenwoordigend van hierdie populasie.
- Die resultate kan veralgemeen word tot die res van die populasie.
- Nie-eksperimentele navorsing beskryf die kenmerke of eienskappe wat 'n rol speel in die bepaalde steekproef, en word nie gemanipuleer nie.
- Indikatore, soos verkry uit die literatuur, is in gestruktureerde vraelyste saamgevat wat kwantifiseerbaar is. Die indikatore is geselekteer om kritiese faktore te bepaal, en aspekte wat groei en ontwikkeling by ondersteuningsgroepe kan verbeter, na te vors.
- Kwantitatiewe navorsingsontwerp is vooraf beplan, gestruktureerd met 'n spesifieke plan van aksie.
- Die navorser het beperkte, indirekte kontak met die steekproefpopulasie op 'n korttermyn basis. Die navorser is objektief, op 'n afstand en haar rol is om te evalueer en waar te neem, en kan nie die data beïnvloed deur persoonlik betrokke te raak met die steekproefpopulasie nie.

4.4.1 Populasie

Die populasie vir die studie is die volgende:

- Eenduisend tweehonderd geakkrediteerde lede op die adreslys van die Parkinson-Assosiasie.
- Twee en dertig groepleiers wat deur die Assosiasie geïdentifiseer is.
- Nege en sestig pasiënte en 67 versorgers wat nie ingeskrewe lede by die Assosiasie is nie, maar deur groepleiers aangewys is (nie-geakkrediteer).

4.4.2 Steekproefseleksie en -grootte

Ten einde 'n volledige beeld van kritiese faktore te bepaal wat 'n rol kan speel by die sukses van ondersteuningsgroepe, is alle geakkrediteerde pasiënte, versorgers en groepsleiers ingesluit volgens die Nasionale ledelys van die Assosiasie, asook nie-geakkrediteerde lede, wat geïdentifiseer is deur die groepleiers.

Vierhonderd pasiënte en hulle versorgers (400 versorgers) is dus uit 'n totaal van 1200 geakkrediteerde lede gekies deur middel van 'n sistematiese, ewekansige trekking. Elke derde persoon op die alfabetiese adreslys van die Parkinson-Assosiasie is getrek. Dit het beide geslagte, alle kulture en alle ouderdomme wat Parkinson-siekte het, ingesluit.

Twee en dertig groepleiers van ondersteuningsgroepe, soos geïdentifiseer deur die Parkinson-Assosiasie, is genader. Slegs 20 groepleiers was nog aktief by groepe betrokke, waarvan 15 groepleiers gereageer het op die vraelyste. Sommige groepe het intussen doodgeloop of saamgesmelt.

4.4.3 Beskrywing van die steekproef

Die samestelling van die finale steekproef word in Tabel 4.1 aangetoon:

Tabel 4.1: Steekproefbeskrywing

	Pasiënte	Versor- gers	Groep- leiers	Totaal
Genommerde vraelyste uitgestuur	400	400	20	820
Genommerde, voltooide vraelyste ontvang	132	88	15	272
Genommerde vraelyste terug ontvang (blanko)	23	5		28
Ongenommerde vraelyste (na groepleiers)	69	67		136
Ongenommerde voltooide, vraelyste terug ontvang	39	46		85
Ongenommerde vraelyste terug ontvang (blanko)	13	10		23
Telefoonproepe van lede wat nie ingevul het nie	8	4		12
Totaal voltooide vraelyste terug ontvang	171	134	15	320
Totaal vraelyste terug ontvang/responssyfer (blanko en ingevul)	207	149	15	363

Ter opsomming is:

- Eenhonderd een en sewentig voltooide pasiënt vraelyste uit 469 vraelyste terug ontvang.
- Eenhonderd ses en twintig voltooide versorger vraelyste uit 467 vraelyste terug ontvang.
- Vyftien voltooide groepleier vraelyste uit 20 vraelyste terug ontvang.
- Met 'n totaal van 320 voltooide vraelyste wat vir die studie gebruik kon word.

Die respondentsyfer is deur die volgende faktore beïnvloed:

Van die vraelyste is nie ingevul of teruggestuur nie as gevolg van:

- Vyftig pasiënte het nog nie gebruik gemaak van versorgers nie.
- Tien pasiënte is intussen oorlede.
- Een versorger is intussen oorlede.
- Vyf vraelyste is teruggestuur as gevolg van verhuising of emigrasie.

- Drie pasiënte wat op die adreslys is, is verkeerdlik gediagnoseer as pasiënte met Parkinson se siekte.
- Vraelyste is oor die Kersvakansie-tydperk gestuur. Posopeenhoping kon moontlik die oorsaak wees dat vraelyste nie ontvang is of afgelewer is nie, baie lede was uitstendig en het vergeet van die vraelyste.

4.4.4 Uitsluitingskriteria

- Pasiënte wat nie die vraelyste kon invul, met of sonder hulp nie, en nie self (verbaal of nie-verbaal), kon respondeer op die vrae nie.

4.4.5 Metodiek

(a) Meetinstrumente

Vraelyste is gebruik om die kritiese faktore te bepaal. Die kritiese faktore is deur 'n deeglike literatuurstudie geselekteer en uit praktiese ondervinding geïdentifiseer.

Drie afsonderlike vraelyste (Bylae 2(b), 3(b), 4(b)) met die nodige inligtingstukke (Bylae 2(a), 3(a), 4(a)) ter verduideliking van die doel en prosedure van die studie, is aan die drie groepe respondente gepos:

- Parkinson-pasiënte.
- Primêre versorger.
- Groepleiers van al die ondersteuningsgroepe.

Die invul van pasiëntvraelyste het 30-45 minute geduur, die versorgervraelys 25 minute en die groepleiervraelys 30 minute.

(i) Kriteria van die vraelyste**Geldigheid**

Om inhoudsgeldigheid te bepaal, is moontlike kritiese faktore tydens 'n deeglike literatuurstudie geselekteer en uit praktiese ondervinding, geïdentifiseer. Daardeur is gepoog om te verseker dat die vraelyste die doel van die studie aanspreek en meet waarvoor dit ontwerp is (Bailey 1997:70). Siggeldigheid is verhoog deur vraelyste aan kundiges op die gebied te stuur, ten einde te evalueer of vroe duidelik en toepaslik is. Regstellings aan die vraelyste is aangebring alvorens dit na die respondente gestuur is.

Betroubaarheid

Betroubaarheid verwys na die ooreenkoms van resultate tussen inligting ingewin en herhaling van die meting op dieselfde populasie daarna (Bailey 1997:71).

- Om die eenvormigheid tussen die drie groepe vraelyste te verseker, is kritiese vrae so geformuleer dat elke groep op sy eie daarmee kan assosieer, maar terselfdertyd vergelykbaar is met mekaar.
- 'n Kundige het die vraelyste in Engels vertaal en 'n loodsstudie is gedoen om die betroubaarheid verder te verhoog. Vrae wat tydens die loodsstudie nie verstaan is nie, is herformuleer.
- In gevalle waar versorgers die response van sommige pasiënte op die vraelys aangeteken het, (dit is pasiënte wat fisies nie daartoe in staat was nie, maar steeds verbaal of nie-verbaal hulle mening

kon gee), behoort dit nie die betroubaarheid van die studie te verlaag nie, aangesien die respons steeds diè van die pasiënt is. Daar is ook veronderstel dat dit vir die pasiënte belangrik was om, tot hulle eie voordeel, hulle samewerking te gee deur eerlike response op vrae te gee.

- Vraelyste is in Afrikaans en Engels aangebied om die taalvoorkeur van die populasie in ag te neem, en sodoende te verseker dat geldigheid en betroubaarheid nie daardeur beïnvloed word nie.
- Vraelyste is so saamgestel dat dit weens patologie en lengte van vraelys, maklik en vinnig ingevul kon word. Vraelyste het hoofsaaklik uit geslote vrae bestaan. Opsies is verskaf maar 'n "ander" opsie het die deelnemer geleentheid gebied om die vraag toepaslik op self te maak. Enkele oop vrae is ingesluit om 'n eie mening te lug.
- Vraelyste is so ingedeel dat, behalwe vir die algemene agtergrond inligting, die spesifieke patologie, ondersteuningsgroep-, groepleier faktore en versorgerseienskappe in ag geneem is soos uit die literatuur, ondervinding en navorsing verkry is.

Tabel 4.2: Ontwikkeling van die vraelys

Volgens Fowler (1993:99) is daar verskeie stappe in die ontwerp en evaluering van 'n opnamevraelys. Die stappe word uiteengesit in die onderstaande tabel.

VOORBEREIDING IN ONTWERP	LITERATUURVERWYSING	RESULTATE
1. Konsepvrae	'n Literatuurstudie (Hoofstuk 2 en 3) is uitgevoer om te verseker dat die relevante literatuur, soos uiteengesit in die model van "Indikatore" in ag geneem is, ten einde die konsepvrae te kon saamstel. Vrae is gestel oor die volgende aspekte: Algemene agtergrondinligting, die mediese inligting, en ondersteuningsgroepe.	Die konsepvrae is geformuleer en die belang van elke vraag is geëvalueer deur in ag te neem wat die spesifieke doel van die studie is, naamlik om die kritiese faktore te identifiseer wat verantwoordelik is vir die ontwikkeling en groei by Parkinsonsondersteuningsgroepe. Inhoudsgeldigheid van die vraelys is gekontroleer deur relevante literatuur te gebruik.
	<p>Uit die literatuur oor Parkinson-siekte (Hoofstuk 2) is die volgende belangrike indikatore geïdentifiseer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patologie – kennis. - Inligting met betrekking tot medikasie, newe-effekte, multidissiplinêre span, ingrepe en behandeling. - Verband tussen bejaardheid en Parkinson-siekte. - Identifisering van simptomatologie. - Invloed van siekte op aktiwiteitsverrigting en kwaliteit van lewe. <p>Uit die literatuur oor ondersteuningsgroepe (Hoofstuk 3), is die volgende indikatore geïdentifiseer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuningsgroepe – kennis, beplanning en bestuur. - Faktore wat aanleiding kan gee tot groei van ondersteuningsgroepe. - Rolspelers by ondersteuningsgroepe (versorger, groepleier en pasiënt). - Gesondheidswet. 	<p>Drie vraelyste is saamgestel onder die volgende hoofde:</p> <p><u>Pasiënte vraelys:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlike agtergrondinligting. - Mediese geskiedenis - Ondersteuningsgroeplinligting. <p>(Inhoud – 67 vrae)</p> <p><u>Versorgers vraelys:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlike agtergrondinligting. - Mediese agtergrondinligting ten opsigte van pasiënt. - Ondersteuningsgroeplinligting. <p>(Inhoud – 39 vrae)</p> <p><u>Groepleiers vraelys:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlike agtergrondinligting. - Mediese agtergrond ten opsigte van groepslede. - Agtergrond ten opsigte van ondersteuningsgroepe.

		<ul style="list-style-type: none"> - Beplanning en bestuur van ondersteuningsgroepe. <p>(Inhoud – 56 vrae)</p> <p>Dekkingsbriewe is saamgestel om die doel en belang van deelname aan die studie te verduidelik (Bylae 2a, 3a, 4a)</p>
2. Evaluasie van voorlopige vrae	<p>"Once questions are in draft form, but before subjecting them to field pre-testing a more formal kind of testing, commonly called cognitive laboratory interviews, is a valuable next step" Fowler (1993:99)</p>	<p>Die voorlopige vraelys is voorgelê aan die volgende persone:</p> <p>Mej. R. Nel, Departement Biostatistiek, UV. Promotor: Mev R. van Heerden.</p>
3. Ontwerp, formulering en uitleg van die vraelys	<p>Fowler sê dat 'n self-gedadministreerde vraelys duidelik moet wees. Geslote vrae word aanbeveel. Die uitleg moet verstaanbaar en duidelik wees.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oop sowel as geslote vrae is in die vraelys ingesluit. Oop vrae is gestel ten einde eie mening wat nie in geslote vrae ingesluit is nie, weer te gee. - Hulp is deur Dept. Biostatistiek verleen vir die finale samestelling, om te verseker dat dit akkuraat is en dat die kodering korrek is. - Evalueringskale is bygevoeg en dekkingsbriewe is gefinaliseer.
4. Loodsstudie	<p>Na die voorlopige voltooiing van die meetinstrument, is die loodsstudie uitgevoer. Aspekte wat geëvalueer is, is die:</p> <ul style="list-style-type: none"> - duidelikheid van dekkingsbrief en instruksies; - samestelling en duidelikheid van vrae in die vraelyste; - bruikbaarheid van meetingskale in vraelys; - tyd om vraelys te voltooi. Baily(1997:98) sê dat self-gedadministreerde vraelyste nie langer as 30 minute behoort te duur nie. 	<p>Instemming tot deelname aan die loodsstudie is verkry van die betrokke persone. Die doel van die loodsstudie is deur middel van dekkingsbrief verduidelik. Die nodige veranderinge is aangebring, na die uitvoering van die loodsstudie (Punt 4.4.6d). Die voltooiing van die vraelys was binne die voorgeskrewe tyd behalwe vir een persoon wat pasiëntvraelys ingevul het. Die pasiënt se skryfspoed was die beperkende faktor.</p>

(b) Metings- en metodiekfoute

Lidmaatskapsydigheid is uitgeskakel, deur die vraelyste anoniem te voltooi.

In gevalle waar die pasiënt 'n gevorderde fase van die siekte betree het, en nie meer in staat was om te korrespondeer nie, het die primêre versorger die vraelys namens die pasiënt ingevul, en het in die geval, twee vraelyste ingevul (die pasiënt en versorger vraelys). Die moontlikheid dat die versorger die pasiënt kan beïnvloed by die invul van die vraelys, kan as 'n steuringsveranderlike beskou word. In die geval waar die groepleier ook versorger of pasiënt was het hy/sy ook twee vraelyste ingevul. In die geval waar die pasiënt nie meer verbaal/nie-verbaal sy mening kon lug nie, is die persoon uit die studie gelaat.

4.4.6 Loodsstudie**(a) Doel van loodsstudie**

Die doel van die loodsstudie was om die betroubaarheid en geldigheid van onderstaande aspekte van die vraelys te evalueer:

- duidelikheid van die dekkingsbrief;
- samestelling en duidelikheid van vraelyste;
- bruikbaarheid van metingskale in vraelys;
- tyd nodig om die vraelyste te voltooi.

(b) Prosedure van loodsstudie

Vyf persone uit die Bloemfontein Parkinson-ondersteuningsgroep is genader om onderskeidelik die drie vraelyste in te vul. Die persone is om die volgende redes gekies:

- Die persone was maklik bereikbaar.
- Persone behoort reeds geruime tyd aan 'n ondersteuningsgroep.
- Versorgers vervul ook geruime tyd die rol van helper.
- Beide 'n assistent en huweliksmaat vir die versorger vraelys is genader vir die vrae soos van toepassing is op elkeen.
- Inligting kon spoedig verkry word.

(c) Samestelling van loodsstudie

- Twee Parkinson-pasiënte vir die pasiënt vraelys.
- Twee versorgers – een assistent en een huweliksmaat van pasiënt, vir die versorgers vraelys.
- Die groepleier van die Bloemfontein Parkinson-ondersteuningsgroep, vir die groepleier vraelys.

Die persone is uitgesluit uit die studie.

(d) Terugvoer van loodsstudie populasie

- Beter en meer volledige formulering van sommige vrae was nodig.
- By sommige ja/nee keuses was 'n bykomende "soms" keuse nodig gewees.
- Numering van keuses in die blokkies was verwarrend en is uitgelaat.
- Vrae wat oorgeloop het na 'n volgende bladsy, is nie beantwoord nie – daar is gevolglik van beter spasiëring gebruik gemaak.
- Die kodering van "kwalifikasies" moes uitgeklaar word.
- Tweeledige vrae is in een vraag gevra. Twee afsonderlike vrae is opgestel.
- Kodering by sommige oop vrae was nie korrek nie.

- Die kodering van ouderdom en duurte van medikasiegebruik, was nie duidelik nie. Daar moes besluit word of dit in maande of in jare gekodeer gaan word.

4.4.7 Prosedures

(a) Insameling van data

Afrikaanse en Engelse vraelyste is aan elkeen gestuur asook 'n gefrankeerde koevert. 'n Wagperiode van drie maande is toegelaat om voltooide vraelyste terug te ontvang. Die aanvanklike beplanning van drie weke wagtyd is uitgestel, aangesien die vraelyste oor die Kersvakansietyd ontvang is en baie respondente kuiergaste gehad het of self weg was met vakansie. Respondente het ook nie 'n herinneringsbrief ontvang, soos aanvanklik beplan is nie, aangesien genoeg vraelyste ontvang is en posgeld te duur was.

(b) Prosedure van aantekene van data

Al die vraelyste was gekodeer met die toepaslike numeriese waardes vir elke antwoord en oop vrae. Dit is gedoen om die verwerking te vergemaklik.

(c) Identifisering van 'n kritiese faktor

'n Kritiese faktor in die studie word beskou wanneer 50% of meer respondente positief of negatief saamstem oor 'n vraag in die vraelys.

(d) Ontleding van data

Data van die voltooide vraelyste is deur die navorser gekodeer, en verwerk deur die Departement Biostatistiek aan die UV.

Resultate is verwerk deur middel van die SAS. Respons op oop vrae is deur die navorser self geïnterpreteer en resultate is in persentasies uitgedruk.

Beskrywende statistiek, naamlik frekwensies en persentasies vir kategorie data en gemiddeldes en standaard afwykings of mediane en persentiele vir kontinue data, is vir elke groep respondente bereken. Die ontleding is deur Departement Bio-statistiek uitgevoer.

4.4.8 Etiese oorwegings

Die studie is deur die Etekkomitee van die Fakulteit Gesondheidswetenskappe goedgekeur, (ETOVS Nommer 2240-02).

Toestemming vir die studie is verkry vanaf die Parkinson-Assosiasie in Johannesburg (sien Bylae 1b). Die aanvanklike inligting vir die studie is deur die kwartaallikse nuusbrieff versprei om lede in kennis te stel dat die studie met die Assosiasie se medewete en goedkeuring, geskied.

Toestemming vir vrywillige deelname van individuele groepleiers, versorgers en pasiënte, is verkry deur hulle bereidwilligheid om deel te neem. 'n Toestemmingsbrief is saam met vraelyste aan elke deelnemer gestuur waarin gestateer word dat respondente die keuse het om in enige stadium van die studie te kan onttrek en onder geen verpligting is nie. Die respondente kan ter eniger tyd met die navorser in verbinding tree.

Vraelyste is vertroulik hanteer.

Resultate uit die studie sal aan die Assosiasie bekend gemaak word en in die Parkinson-Nuusbrieff gepubliseer word. Enige persoon wat navraag doen kan die inligting by die Parkinson-Assosiasie kry.

4.4.9 Samevattend

In die hoofstuk is die navorsingsontwerp, metode en prosedure beskryf. Die vraelyste is gebaseer op indikatore soos uit die literatuurstudie verkry om sodoende die mening van die studiepopulasie te bepaal – spesifiek ten opsigte van faktore wat 'n rol kan speel in die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe.

Die vraelyste is onderwerp aan 'n loodsstudie om enige leemtes uit te skakel. Inligtingsbriewe is aan die vraelyste geheg, om die doel en prosedure van die studie aan die drie groepe respondente te verduidelik. Vraelyste het tussen 25 en 45 minute geneem om in te vul, afhangend van die verskillende respondente.

Driehonderd en twintig voltooide vraelyste is terug ontvang uit die 956 wat gestuur is.

Betekenis is aan data verleen deur dit in tabelvorm weer te gee, te bespreek, die inligting te vergelyk en in konteks te plaas met die toepaslike literatuurstudie wat gedoen is.

HOOFSTUK 5

RESULTATE

5.1 INLEIDING

Die resultate het by die doel van die studie aangesluit, naamlik om die kritiese faktore te identifiseer wat groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe beïnvloed en om die Parkinson-Assosiasie te ondersteun.

Die aantal respondente wat op vrae gereageer het, word as (n) aangetoon.

In sommige vrae uit die vraelyste kon pasiënte meer as een keuse maak en sodoende die persentasie meer of minder as 100% laat optel. Dit veroorsaak dat die persentasies nie altyd gelyk is aan 100 nie. Hierdie resultate word met 'n sterretjie (*) in die bokant van die kolom aangedui.

5.2 RESULTATE

5.2.1 Algemene resultate tot studie

AFDELING A: DEMOGRAFIESE INLIGTING

In dié afdeling word die agtergrondinligting bepaal wat moontlik indikatore kan wees wat groei en ontwikkeling van Parkinson-groepe beïnvloed, naamlik geslag, ouderdom, kwalifikasies, taal, huwelikstatus, woonsituasie en beroepbeoefening. In die geval waar die vraag in al drie respondentgroepe se vraelys voorkom, word die inligting saam aangedui om elke groep se mening saam te gee en waar toepaslik ook 'n vergelyking te tref.

Tabel 5.1: Geslag van deelnemers

Geslag	Pasiënte (n = 171)		Versorgers (n = 126)		Groepleiers (n=15)	
	f=	%	f=	%	f=	%
Manlik	92	54	29	23	0	0
Vroulik	79	46	97	77	15	100

Die meerderheid pasiënte was manlik (54%), 77% van die versorgers vroulik en die groepleiers was almal vroulik (100%).

Tabel 5.2: Ouderdom van deelnemers

Respondentgroep	n=	Maksimum	75%	Mediaan	25%	Minimum
Pasiënte	170	87	76	70	63	40
Versorgers	128	88	73	67	60	37
Groepleiers	15	83	67	61	47	40

Die mediaanouderdom van die pasiënte is 70 jaar, versorgers 67 jaar en groepleiers 61 jaar.

Tabel 5.3: Huistaal

Respondentgroep	n=	Afrikaans		Engels		Ander	
		f=	%	f=	%	f=	%
Pasiënte	172	89	52	74	43	9	5
Versorgers	129	54	42	67	52	8	6
Groepleiers	15	7	47	7	47	1	6

As voorkeurtaal het die meerderheid (52%) pasiënte Afrikaans opgegee, 52% van die versorgers het Engels verkies, en by groepleiers was daar 'n gelyke verdeling van 47% vir Afrikaans en Engels. Die kategorie ander verkies Zoeloe, Hollands of Duits as huistaal.

Tabel 5.4: Huwelikstatus van pasiënte en versorgers

Respondentgroep	n=	Getroud		Ongetroud		Geskei		Weduwee/Wewenaar	
		f=	%	f=	%	f=	%	f=	%
Pasiënt	172	126	73	9	5	6	4	30	17
Versorger	130	116	89	2	2	4	3	8	6

Die meeste van die pasiënte (73%) en versorgers (89%) is getroud. Een (1%) pasiënt het gemeld dat sy net "saambly".

Tabel 5.5: Pasiënte se woonsituasie

*Woonsituasie	n=172	f=	%
Saam met eggenoot		111	65
Aftreeoord		21	12
Saam met versorger		21	12
Alleen		18	10
Saam met gesin		17	10
By kinders		7	4
Ander		11	6

Vyf en sestig persent van pasiënte woon steeds saam met eggenoot. Net 10% pasiënte woon alleen. Die kategorie ander dui op: saam met vriend, suster of opgeneem in 'n intensiewe eenheid.

Woongebied: Vyf en negentig persent van pasiënte is van stedelike afkoms, terwyl 5% op plase en hoewes woonagtig is.

Tabel 5.6: Verbintenis met persoon wat versorg word

Pasiëntbeskrywing	n=127	f=	%
Eggenoot		115	90
Familielid		5	4
Vriend/Vriendin		1	1
Huishulp		1	1
Ander		5	4

Negentig persent van versorgers sien self na hulle huweliksmaat om. Die kategorie ander dui op twee versorgers wat self Parkinson-siekte het en hulleself versorg. Drie is matrones van 'n inrigting en het nie noodwendig 'n nadere verbintenis met pasiënte nie.

Tabel 5.7: Kwalifikasie van groeplede

Respondentgroep	n=	Tot st 9		Matriek		Opleiding na matriek	
		f=	%	f=	%	f=	%
Pasiënt	144	28	19.4	55	38.2	61	42.4
Versorger	116	18	15	38	33	60	52
Groepleier	15	3	20	4	27	8	53

Een en sestig (42%) pasiënte het naskoolse opleiding ontvang en 55 (38%) het matriek. 'n Totaal van 80% het dus matriek en naskoolse opleiding. Sommige was sensitief oor die vraag en het dit nie beantwoord nie en 'n opmer-

king gemaak dat dit nie toepaslik is vir die studie nie. Vyf en tagtig persent versorgers het matriek en naskoolse opleiding. Twaalf van die groepleiers het matriek en naskoolse opleiding gehad.

Tabel 5.8: Beroepsbeoefening van pasiënte

Beroepsituasie	n=157	f=	%
Afgetree		112	71
Siekte		37	24
Pakket geneem		1	1
Ander		7	4

Ses en negentig persent pasiënte beoefen nie tans enige buite-beroep nie (beroep beoefen buitenshuis – sluit dus huisvroue uit).

Die meerderheid pasiënte 71% (n=112), het reeds aftreeouderdom bereik. Vier en twintig persent het siekte as rede gegee vir geen beroepsbeoefening nie. Sewe persent het die rol van huisvrou as rede gegee vir nie buite-beroepsbeoefening nie.

Versorgers

Nege en sewentig persent versorgers beoefen nie meer 'n beroep buiten versorging nie, omdat hulle self reeds afgetree het en/of verkies/genoodsaak is om hulle wederhelf te versorg.

Tabel 5.9: Beroepsbeoefening van groepleiers

Groepleier se beroep	n=14	f=	%
Versorging-verplegingshoedanigheid		4	29
Huisvroue		3	21
Afgetree – maatskaplike werker/reisagent		5	36
Onderwyseres		1	7
Sekretaresse		1	7

Vier groepleiers noem dat versorging hulle hoofzaak is en vyf is reeds afgetree.

AFDELING B: MEDIESE GESKIEDENIS

In hierdie afdeling word die mediese agtergrond van die pasiënt bepaal einde die indikatore te verkry om die vraelys saam te stel. Die navorser wil ook bepaal in hoe 'n mate van die spanbenadering gebruik gemaak word, wat die pasiënt se kennis met betrekking tot die siekte is en alternatiewe behandeling wat reeds gebruik is. Inligting ten opsigte van die pasiënt se graad van onafhanklikheid is verkry, asook sy/haar spesifieke behoeftes.

Die versorger se rol en eie mening ten opsigte van pasiëntsorg word ook in die afdeling ondersoek.

Tabel 5.10: Aantal jare wat pasiënt Parkinson-siekte het

n=170	Maksimum	75%	Mediaan	25%	Minimum
Pasiënte	30 jaar	13 jaar	8 jaar	5 jaar	1 jaar

Die mediaan vir Parkinson-pasiënte is agt jaar, met 'n minimum van een jaar en maksimum van 30 jaar.

Tabel 5.11: Ouderdom van pasiënte en aantal jare wat pasiënte Parkinson-siekte het (n=168)

Aantal jare siek Ouderdom	≤5 jaar	6-14 jaar	≥15 jaar	Totaal
<60	12 41.38	14 48.28	3 10.34	29
≥60	31 22.30	79 56.83	29 20.86	139
Totaal	43	93	32	168

Eenhonderd nege en dertig pasiënte wat Parkinson-siekte het, is ouer as 60 jaar, en 93 pasiënte (die meerderheid) het 6-14 jaar Parkinson-siekte.

Tabel 5.12: Pasiënte wat medikasie gebruik

Inligtingsbron	n=	f=	%
Pasiënte	172	168	98
Versorgers	127	123	97

Die meeste pasiënte gebruik medikasie vir Parkinson-siekte.

Tabel 5.13: Tydsduur van medikasiegebruik

n=166	Maksimum	75%	Mediaan	25%	Minimum
Pasiënte se medikasie-gebruik	30 jaar	13 jaar	7 jaar	4 jaar	4 maande

Die mediaantydperk vir die gebruik van medikasie is sewe jaar met 'n minimum van vier maande en maksimum van 30 jaar.

Tabel 5.14: Medikasie meeste voorgeskryf

*Medikasie	n=139	%
Sinemet		52
Carbilev		26
Eldepryl		17
Medapor		16
Artane		8
Permax		8
Pexola F		6
Treptiline		6
Comptan		5
Simmetral		5
Rivotril		4
Disipril		2

Eenhonderd agt en sestig (98%) pasiënte het reeds gesê hulle gebruik medikasie (tabel 5.12) maar almal het nie aangedui watter medikasie nie.

Uit die 91 soorte medikasie wat opgegee is, is die volgende produkte die meeste voorgeskryf: Sinemet (52%), Carbilev (26%), Eldepryl (17%) en Medapor (16%).

Tabel 5.15: Verligting deur middel van medikasie

Inligtingsbron	n=	Bring verligting	Geen verligting	Soms
Pasiënte	143	94% (f=134)	4% (f=6)	2% (f=3)
Versorgers	119	90% (f=107)	0%	10% (f=12)

Die meerderheid pasiënte en versorgers meen medikasie bring verligting vir die pasiënt.

Tabel 5.16(a): Newe-effekte van medikasie volgens pasiënte

*Simptoom	n=	Ja%	Nee %	Soms %
Aan-af-simptome	132	52	18	30
Konsentrasie probleme	145	45	26	29
Vergeetagtigheid	148	43	24	33
Visieprobleme	144	42	39	19
Lighoofdigheid	139	35	30	35
Slaaploosheid	149	35	32	33
Verwardheid	132	33	45	22
Neerslagtigheid	146	32	30	38
Naarheid	134	19	59	22

Die newe-effekte wat die meeste voorkom, blyk aan-af-simptome te wees. Visieprobleme en kognitiewe newe-effekte soos vergeetagtigheid en swak konsentrasie word aangedui as probleme wat die meeste voorkom. Die vraag is egter watter rol bejaardheid, newe-effekte van medikasie en patologie speel in die totale kliniese beeld van die pasiënt.

Ander newe-effekte is ook genoem in enkele gevalle: hardlywigheid, hallusinasies, moegheid, emosionele labiliteit, droogheid van mond, sweet, reuk-sintuigbeperking, inkontinensie, hoofpyne, slaperigheid, paniekaanvalle, slym in mond, hoofpyne, kortasem, bradikinesie, rustelose bene, diskinesie en medikasie wat maag brand.

Tabel 5.16(b): Newe-effekte waargeneem deur versorger

n = 113	ja = f	Ja = %	Nee = f	Nee = %	Soms = f	Soms = %
Waarneming van newe-effekte	82	73	30	26	1	1

Die meerderheid (73%) van versorgers neem newe-effekte waar.

Tabel 5.16(c): Tipe Newe-effekte van medikasie deur versorger waargeneem

*Newe-effek	n=82	f=	%
Pasiënt irrasioneel en deurmekaar; hallusineer en verdwaal		15	18
Hardlywigheid		10	12
Slaaploosheid		10	12
Diskenesie		9	11
Vergeetagtigheid, swak konsentrasie, geheueverlies		9	11
Naarheid		8	10
Humeurigheid, buierigheid, geïrriteerdheid		8	10
Droë mond		7	9
Slaperigheid in dag		7	9
Onwillekeurige bewegings – selfs in slaap		4	5
Depressie		4	5
Aan-af-sindroom		4	5
Emosionele labiliteit		3	4
Lae bloeddruk		2	2
Visiebeperking		2	2
Stadige bewegings		2	2
Verlies van libido		2	2
Angsaanvalle		2	2
Wiegbewegings		2	2
Styfheid		2	2

Enkele ander simptome is ook genoem, soos lae bloeddruk, bitter mond, kwyling, swak blaaskontrole, olierige hare, liggaamspyne, lighoofdigheid, sweet en moegheid. Die versorgers lê egter groter klem op simptome soos verwardheid, hardlywigheid en slapeloosheid wat pasiënte ervaar het.

Tabel 5.17: Multidissiplinêre span wat geraadpleeg is

*Multidissiplinêre span	n=	f=	ja%
Neuroloog	169	158	93
Neurochirurg	113	49	43
Arbeidsterapeut	100	18	18
Fisioterapeut	116	62	53
Spraakterapeut	97	9	9
Dieetkundige	99	18	18
Sielkundige/psigiater	100	26	26
Biokinetikus/oefen-instrukteur	100	25	25
Maatskaplike werker	91	12	13
Ander	54	54	100

Die neuroloog is die lid van die multidissiplinêre span wat die meeste geraadpleeg word en daarna die fisioterapeut en neurochirurg.

Enkele persone het genoem dat hulle gebruik maak van alternatiewe behandeling soos refleksiologie, homeopatie, naturopaat, shiatsu-praktisyn, Chinese

medikasie, akupunktuur, joga en "Action Potential Simulation Therapy" (A.P.S.)

Die algemene praktisyn (f=5) speel steeds 'n rol.

Die klinieksuster, hospitaal, internis, kardioloog asook 'n geestelike berader is genader.

Tabel 5.18: Operasies/ingrepe op pasiënt laat doen

Operasie of ander ingreep	n=	Nee %
Pallidotomie	153	83
Talodomie	139	95
Weefsel/Seloorplanting	139	96
Breinstimulasie	143	94

Dit wil voorkom asof pasiënte farmakologiese behandeling verkies eerder as bogenoemde ingrepe, aangesien die minimum pasiënte van die ingrepe gebruik gemaak het. Die koste-implikasie en risiko daaraan verbonde kan 'n rol speel.

Drie en veertig persent (f=68) van pasiënte wil meer inligting hê oor bogenoemde ingrepe (n=160).

Tabel 5.19: Kennis van pasiënte en versorgers met betrekking tot Parkinson-siekte

Pasiënte (n=170)

Drie en sewentig persent van pasiënte voel hulle het genoegsame inligting oor Parkinson-siekte ontvang. Van die groep wat voel hulle het nie genoeg kennis ontvang nie, wil 98% meer inligting hê.

Versorgers (n=123)

Sewe en sestig persent van versorgers wat geantwoord het, voel dat pasiënte se kennis voldoende is. Sestig persent van versorgers (n=128) wat geantwoord het, voel hulle is self voldoende ingelig ten opsigte van Parkinson-siekte.

Tabel 5.20: Persone verantwoordelik vir oordrag van inligting op verstaanbare wyse, volgens pasiënte

*Persoon	n=124	f=	%
Huisdokter		52	42
Neuroloog		94	76
Verpleegster		5	4
Arbeidsterapeut		3	2
Ander terapeute		4	3
Sielkundige		6	5
Maatskaplike werker		3	2
Familielid		14	11
Ondersteuningsgroep		43	35
Medepasiënt		30	24
Vriende		10	8
Versorger		13	10
Ander		57	46

Die meeste pasiënte is deur die neuroloog ingelig en daarnaas deur die huisdokter.

Die Parkinson-Assosiasie se telefooninligtingsdiens en nuusbrief is 'n groot bron van inligting vir pasiënte, versorgers en belangstellendes. (Van die 57 lede wat geantwoord het by ander, het 36 aangedui dat die Assosiasie op dié wyse die meeste inligting oorgedra het). Andersins word inligting verkry van die internet, boeke en video's.

Tabel 5.21: Inligting wat pasiënte verlang

Onderwerp	n=124	%
Medikasie		23
Patologie		16
Alles van siekte		14
Verloop en tempo van siekte		14
Rede vir siekte		7
Nuutste inligting en navorsing		7
Dieët		3
Ander		16

Die grootste behoefte is inligting met betrekking tot medikasie.

By opsie ander, verlang pasiënte die volgende inligting:

- Hantering van simptomatiese probleme soos swak konsentrasie, spraak, vries-episodes, diskenisie, hallusinasies en illusies, slaaploosheid, seksuele aspekte.
- Alternatiewe behandeling wat aanbeveel kan word weens hoë koste van medikasie en chirurgie.
- Hoe om die siekte (emosioneel) te hanteer.
- Alternatiewe vir medikasie – generiese produkte.
- Vitamines se rol in die siekte.
- Vereistes wat aan versorger gestel kan word.

Tabel 5.22: Mate van onafhanklikheid voor en tydens siekte

Take behartig as voorbeeld van onafhanklikheid	Voor Parkinson-siekte		Tydens Parkinson-siekte				
	% behartig	N=	Nie meer %	Minder %	Meer %	Die-selfde %	n=
Beroep beoefen	95	155	79	14	0	8	140
Was klere	94	139	30	36	2	33	129
Stryk klere	93	133	36	32	2	31	123
Kook etes	94	140	28	35	1	36	130
Doen inkopies	98	157	24	38	1	37	148
Maak huis skoon	95	139	36	38	0	26	129
Doen tuinwerk	96	155	45	34	1	21	146
Was motor	96	157	47	24	0	29	139
Bestuur motor	96	163	44	25	0	31	153
Betaal rekenings	97	166	34	25	1	41	153
Kuier by vriende	99	167	15	42	2	41	158

Pasiënte kon voor die siekte, oor die algemeen, al bogenoemde take doen. Tydens siekte het aktiwiteite soos inkopies doen en huis skoonmaak veral moeiliker geraak en aktiwiteite soos tuinwerk (45%), motor was (47%) en motor bestuur (44%) was nie meer moontlik nie.

Tabel 5.23: Simptome wat deur pasiënte ervaar word

*Simptoom	n=172	f=	%
Styfheid in ledemate		130	76
Hardlywigheid		112	65
Loop moeilik – skuifelgang		109	63
Spraakprobleme		97	56
Krampe in bene		91	53
Tremore – een hand		90	52
Kwyling		86	50
Bewegings vries of stop		74	43
Visieprobleme		73	42
Kou van kos en slukprobleme		71	41
Swak blaasbeheer		64	37
Tremore – twee hande		54	32
Oormatige sweet		50	29
Mond-/asem-/tandprobleme		44	26
Gehoormaprobleme		33	19
Loop glad nie meer nie		11	6
Ander		43	25

Styfheid in ledemate, hardlywigheid en moeilike loopgang is die grootste probleme, en daarnaas spraakprobleme, krampe in bene, tremore van die een hand en kwyling. Ander simptome wat geopper is, is krampe in res van die liggaam, (word soms verwar met rumatiekpyne), moegheid, angsaanvalle, swak postuur, en 'n stadiger gang tydens alle aktiwiteite.

Tabel 5.24: Pasiënte se grootste probleme wat tans ervaar word

*Probleem	n=172	f=	%
Verlies van lewenskwaliteit		96	56
Afhanklikheid ten opsigte van mobiliteit		71	41
Neuwe-effekte van medikasie		66	38
Probleme met sosialisering		59	34
Depressie		55	32
Swak aanvaarding van siekte		52	30
Afhanklikheid ten opsigte van selfsorg		39	23
Afhanklikheid ten opsigte van kommunikasie		35	20
Afhanklikheid ten opsigte van werk		20	12
Ander		23	13

Verlies aan lewenskwaliteit en afhanklikheid ten opsigte van mobiliteit is vir die pasiënte tans die grootste probleem. Emosionele komponente wat onder ander gelys is, is ook hier ter sprake – persone voel sonder sekuriteit en word deur vriende en familie verwerp, voel hulle het beheer oor lewe verloor, kan nie meer druk hanteer nie en die psigologiese effek van die medikasie speel 'n rol. Verhoudingslewe ly hieronder asook verlies van libido. Illusies,

aggressie en geirriteerdheid word genoem benewens ander sekondêre fisiese probleme soos droë vel en afskilfering, verlies van balans en swak slaappatroon.

Tabel 5.25: Pasiënte se behoefte om versorg te word

n=164	%
Versorging benodig	50

Vyftig persent van pasiënte het 'n behoefte uitgespreek dat hulle tans versorging benodig.

Tabel 5.26(a): Rede vir behoefte aan versorger volgens pasiënt

*Rede	n=82	f=	%
Totaal afhanklik		19	23
Gedeeltelik afhanklik		48	59
Slegs toesig nodig		16	20
Ander		6	7

Drie en twintig persent pasiënte is totaal afhanklik van 'n versorger en 59% gedeeltelik. Die behoefte van pasiënte aan versorgers soos deur die ander opsie aangedui, is die volgende:

- Hang af van aan-af-tye van simptome.
- Met sekere aspekte van die huishouding.
- Om snags op te staan om badkamer toe te gaan.
- Bang om alleen oor 'n straat te stap.
- Emosionele ondersteuning.

Tabel 5.26(b): Take waarmee pasiënte hulp benodig volgens versorgers

Take	n=131	f=	%
Inkopies		80	61
Vervoer		79	60
Aantrek		65	50
Medikasie		54	41
Help met kommunikasie		52	40
Verplasing in en uit bed/stoel		46	35
Loopondersteuning		46	35
Was, bad, stort		39	30
Eet		28	21
Bloeddruk- en polslesings		12	9
Ander		30	23

Versorgers is van mening dat hulp eerstens benodig word vir aktiwiteite soos inkopies doen, om pasiënt te vervoer en te help met aantrek. Die ander sluit enkele take in soos koskook, toesighouding, en herinnering om medikasie te neem. Per geleentheid word gehelp met stort, aantrek, opstaan in nag of om te help as die verpleegster nie daar is nie. Soms word emosionele ondersteuning benodig.

Tabel 5.26(c): Versorger se mening ten opsigte van hulle rol teenoor pasiënt

Versorger se rol	n=119	f=	%
Toesighoudend		18	15
Bied geringe fisiese bystand		46	39
Bied meesal fisiese bystand – pasiënt matig afhanklik		33	28
Bied volle fisiese bystand – pasiënt ten volle afhanklik		20	17
Ander		2	1

Volgens die versorger is die pasiënt meesal gering tot matig afhanklik van die versorger. Dit stem ooreen met die pasiënte se mening. Dië indeling, soos in die literatuur beskryf, bied nie ruimte vir gevalle waar die toestand baie wissel nie, soos met aan-af-periodes of wanneer pasiënte net emosionele ondersteuning benodig nie (alhoewel dit meer energie kan verg as 'n matig afhanklike persoon). Twee persone het by ander genoem dat hulp slegs vir emosionele ondersteuning benodig word of tydens "af"-tjye wanneer medikasie op sy laagste funksioneer.

Tabel 5.26(d): Versorger se siening van hom-/haarself in die rol as versorger

*Eienskap	n=131	f=	%
Oorbeskermend		32	24
Oorbetrokke		21	16
Oorverantwoordelik		35	27
Ander		35	27

Slegs 16% van versorgers beskou hulleself as oorbetrokke. By ander beskryf versorgers hulleself as beskermend, bemoedigend, aanvaardend, probeer positief bly en normaal op te tree. Is soms baie ongeduldig en gefrustreerd, maar oor algemeen lief vir wederhelf/pasiënt, en is as versorger onvoorwaardelik verantwoordelik, versorgend en toesighoudend oor pasiënt, maar probeer pasiënt onafhanklik hou.

AFDELING C: ONDERSTEUNINGSGROEPE

In dié afdeling word die betrokkenheid van die pasiënte en versorgers by ondersteuningsgroepe bepaal, asook hulle kennis en behoeftes met betrekking tot ondersteuningsgroepe. Faktore soos die tye wat groepe aangebied word, grootte van groepe, plek van aanbidding, koste ensovoorts wat moontlik lede se bywoning kan beïnvloed, word ondersoek.

Verder word die groepleier se mening ondersoek ten opsigte van bywoning of swak bywoning, die inhoudelike van groepbyeenkomste en faktore wat 'n rol kan speel in die betrokkenheid van lede by groepe.

Tabel 5.27: Ingeskrewe pasiënte lede by die Parkinson-Assosiasie

Inligtingsbron	n=	f=	%
Pasiënte	165	143	87
Groepleiers	11	1	6

Sewe en tagtig persent pasiënte oordeel dat hul lede is van die Parkinson-Assosiasie. Daarvolgens is hulle binne bereik van genoegsame inligting. Groepleiers ervaar egter dat slegs 6% van hulle lede aansluit by die Assosiasie.

Tabel 5.28: Bywoningsgetal van pasiënte by ondersteuningsgroepbyeenkomste

Inligtingsbron	n=	f=	%
Pasiënte	168	76	45
Versorgers	128	23	40

Volgens die aantal pasiënt respondente woon slegs 45% tans 'n ondersteuningsgroep by, en volgens versorgers woon 40% van hulle pasiënte die ondersteuningsgroep by.

Tabel 5.29: Bywoning van lede volgens groepleiers

Groep teenwoordig	n	Maks	75%	Mediaan	25%	0%
Pasiënte	15	90	90	80	50	10
Versorgers	12	100	87.5	80	75	8
Familielede	8	90	84	77.5	10.5	0
Geïnteresseerdes	6	100	100	95	2	2

Die bywoningsyfer van pasiënte en versorgers wat lede is van ondersteuningsgroepe word volgens die groepleiers op 80% geskat.

Tabel 5.30: Pasiënt se redes vir swak/geen bywoning van ondersteuningsgroepe

*Rede n=172	f=	%
Dra nie kennis van groep in omgewing nie	36	21
Stel nie belang nie	20	12
Nie geweet daar is so iets soos ondersteuningsgroepe nie	14	8
Het nie vervoer nie	13	8
Hou nie van groepsbyeenkomste nie	14	8
Sal nog nie baat kan vind daarby nie	13	8
Weet nie wat om te verwag nie	8	5
Tye van byeenkomste pas pasiënt nie	7	4
Ken niemand daar nie	7	4
Weet nie waar om meer uit te vind van die groep nie	5	3
Taalprobleem	5	3
Nie dieselfde ouderdomsgroep nie	2	1
Ander	28	16

Een en twintig persent pasiënte dra nie kennis van 'n ondersteuningsgroep naby nie en 20% stel nie belang of hou nie van byeenkomste nie. Die ander dui aan dat vyf pasiënte groepe as negatief ervaar en dokters sommige pasiënte adviseer om nie te gou groepe by te woon nie. Sommige pasiënte is in intensiewe versorging en het nie toegang tot groepe nie. Vier pasiënte noem

dat die ondersteuningsgroep wat hulle bygewoon het, doodgeloop het, en twee pasiënte ervaar groepbyeenkomste as 'n verkwisting van tyd.

Tabel 5.31: Pasiënte se bekendstellingsbron ten opsigte van ondersteuningsgroepe

*Bekendstellingsbron	n=172	f	%
Media		38	22
Mede-Parkinson-siektelede		32	19
Vriende		22	13
Dokter		21	12
Verwysings van terapeute		2	1
Ander		40	24

Die media het die meeste inligting oorgedra rakende ondersteuningsgroepe wat plaasvind. Negentien persent van die pasiënte is deur mede-Parkinson-siektelede ingelig oor groepe. Die ander dui aan dat die Assosiasie en nuusbrief hier ook 'n groot rol speel. Versorgers, die hospitaal, matrones van aftreeoorde en familieledes, het ook bygedra tot oordrag van groepsinligting.

Tabel 5.32: Persoon verantwoordelik vir verwysing van pasiënt na ondersteuningsgroep

* Verwyser	n=172	f	%
Dokter		22	13
Fisioterapeut		3	2
Kliniek		1	1
Maatskaplike werker		1	1
Arbeidsterapeut		-	-
Sielkundige		-	-
Spraakterapeut		-	-
Dieetkundige		-	-
Ander		41	24

ander dui aan dat nege pasiënte (5%) deur die Assosiasie verwys is en 12 (7%) deur vriende. Twee pasiënte het self besluit om groepe by te woon, 'n verpleegsuster van 'n dienssentrum het twee verwys, een pasiënt het 'n kontaknommer op TV gesien en een het in die weeklikse koerant kennis geneem van 'n ondersteuningsgroep.

Tabel 5.33: Jare wat pasiënt ondersteuningsgroep bywoon

n=63	Maksimum	75%	Mediaan	25%	Minimum
Bywoning van ondersteuningsgroep	10 jaar	6 jaar	3 jaar	1 jaar	1 maand

Die mediaan aantal jare wat pasiënte die groep besoek, is 3 jaar.

Tabel 5.34(a): Pasiëntterugvoer oor hoe gereeld die ondersteuningsgroep vergader

Byeenkomsritme	n=73	f=	%
Weekliks		1	1
Maandeliks		54	74
Kwartaalliks		6	8
Ander		12	17

Die meerderheid pasiënte vergader een keer per maand. Ander dui aan dat ses persone 'n groep bywoon wat elke tweede maand vergader, en twee groepe vergader twee maal per maand. Twee groepe kom elke ses weke bymekaar en twee is nie seker nie.

Tabel 5.34(b): Gereeldheid van groep volgens versorgers

Beoordeling	n=51	f=	%
Maandeliks		33	65
Tweemaandeliks		7	14
Meeste van tyd		4	7
Altyd		3	5
Slegs een maal bygewoon		2	3
Slegs twee maal bygewoon		1	2
Wanneer moontlik is		1	2
Twee keer per maand		1	2

Van die 40% (f=51) versorgers wat gesê het hulle pasiënte woon die ondersteuningsgroep by, is die respons ten opsigte van hoe gereeld hulle dit bywoon, in tabel 5.34(b) uiteengesit.

Tabel 5.34(c): Gereeldheid van groep volgens groepleier

Beoordeling	n=15	f=	%
Maandeliks		12	80
Kwartaalliks		1	7
Jaarliks		1	7
Ander		1	7

Die meeste groepbyeenkomste vind maandeliks plaas en 14 uit 15 (94%) groepleiers voel dat dit voldoende is.

Tabel 5.35: Pasiënte se bywoningsgereeldheid by groepbyeenkomste

Pasiënte se bywoning	n=76	f=	%
Elke keer		55	78
Slegs met bespreking van 'n onderwerp waarin belangstel		4	6
Ander		10	14

Agt en sewentig persent pasiënte woon die groepbyeenkoms elke keer by. Ses persent woon slegs die groepbyeenkomste by met bespreking van 'n onderwerp waarin hy/sy belangstel. Die ander opsies dui aan dat pasiënte die groepbyeenkomste sover moontlik bywoon, indien vervoer beskikbaar is en nie dokters- of ander belangrike afsprake het nie.

Tabel 5.36: Pasiënte se verwagting van groepbyeenkomsritme

Verwagte ritme	n=76	f=	%
Weekliks		0	0
Maandeliks		51	67
Kwartaalliks		10	13
Jaarliks		0	0
Ander		7	9

Elf persent (f=8) pasiënte het nie die vraag beantwoord nie. Die meerderheid verkies egter om maandeliks te vergader. By die ander het 7% (f=5) elke tweede maand voorgestel en 2% (f=2), twee keer per maand.

Tabel 5.37: Wyse van kennisname van groepsbyeenkoms volgens pasiënte en groepleier

*Wyse waarop van groepbyeenkoms in kennis gestel	Pasiënt n=76		Groepleier n=15	
	f	%	f	%
Per pos	25	33	4	27
Telefonies	41	54	10	67
Advertensie in plaaslike koerant	11	14	8	53
Radio	0	0	1	7
Jaarprogram	12	16	4	27
Ander	7	9	1	7

Die mees effektiewe manier van kennisname geskied telefonies en volgens groepleiers is 'n advertensie in die plaaslike koerant ook voldoende. Volgens die pasiënte dui die ander aan dat groepe op gereelde tye vergader of die datum word by die vorige vergadering vasgestel. Geen kennisname is dus nodig nie. E-pos-boodskappe word by enkele groepe gebruik. Die ander dui aan dat die neuroloog 'n telefoonnommer of 'n jaarprogram van die naaste groep aan nuwe pasiënte gee.

Tabel 5.38: Effektiwiteit van kennisname vir groepbyeenkomste volgens pasiënte

n=76	f=	%
Effektiwiteit van kennisname	74	97

Van die 76 pasiënte wat ondersteuningsgroepbyeenkomste bywoon, het 97% (f=74) die metode van kennisgewing vir groepbyeenkomste as effektief beskou.

Tabel 5.39: Duurte van groepbyeenkomste volgens pasiënte en groepleiers

Inligtingsbron	n	Max	75%	Mediaan	25%	0%
Pasiënte	65	5 ure	120 min	120 min	60 min	60 min
Groepleier	14	150 min	150 min	120 min	120 min	60 min

Die mediaan vir die duurte van groepbyeenkomste, volgens pasiënte en groepleiers, is 120 minute. Albei groepe verkies ook dat groepbyeenkomste 120 minute moet duur en dat dit voldoende is vir hulle. Van die 76 pasiënte wat aanvanklik gesê het hulle woon die groepbyeenkomste by (tabel 5.38), het 11 pasiënte nie op die vraag gerespondeer nie.

Tabel 5.40: Plek en keuse van byeenkoms volgens pasiënte

Keuse	n=	f=	%
(a) Groepe kom op dieselfde plek byeen	74	66	89
(b) Ver kies op dieselfde plek	71	69	97

Die meerderheid pasiënte dui aan dat groepe op dieselfde plek byeenkom en dat hulle dit so verkies.

- (a) Twee pasiënte van die 76 wat aanvanklik gesê het hulle woon ondersteuningsgroepe by, het nie geantwoord nie.
- (b) Vyf pasiënte van die 76 wat aanvanklik gesê het hulle woon ondersteuningsgroepe by, het nie geantwoord nie.

Tabel 5.41: Keuse van byeenkoms volgens groepleier

n=14	f=	%
Byeenkoms op selfde plek	11	79

Nege en sewentig persent van groepleiers rapporteer dat groepe op dieselfde plekke plaasvind. (Een groepleier het nie die vraag beantwoord nie).

Tabel 5.42: Plekke van byeenkoms volgens pasiënte en groepleiers

*Plek	Pasiënte	n= 76	Groepleiers	n=15
	f=	%	f=	%
Huis	27	36	5	33
Saal	26	34	2	13
Hospitaal	1	2	0	0
Verander	2	3	0	0
Ander	19	25	9	60

Groepe vergader hoofsaaklik by 'n huis of 'n saal wat kerksale, skoolsale sportsale, biblioteeksale en klubsale insluit. Die ander dui aan dat pasiënte vergader in aftreeorde of 'n dienssentrum (wat ook in 'n aftreeoord kan wees). Sommiges gaan net vir uitstappies en ander maak gebruik van enige lokaal wat beskikbaar is.

Tabel 5.43: Afstand van pasiënt se woonplek na plek van groeppaanbieding

	n	Maks	75%	Mediaan	25%	0%
Afstand vir pasiënte na groepbyeenkomste	70	120 km	15 km	9 km	4 km	0

Die mediaan-afstand wat pasiënt na ondersteuningsgroeppaanbieding moet ry, is nege kilometer.

Tabel 5.44: Wyse van vervoer vir pasiënt

*Vervoerwyse	n=76	f	%
Geleentheid		40	53
Bestuur self		27	36
Eie vervoer met bestuurder		11	14
Bus/taxi		-	-
Ander – stap		1	1

Die meeste pasiënte maak gebruik van geleentheid of bestuur self.

Tabel 5.45: Respons van pasiënte en groepleiers of groepbyeenkomste op vaste tye plaasvind

Inligtingsbron	n=	f=	Ja%
Pasiënte	71	65	92
Groepleiers	15	14	93

Groeppaanbieding vind oor die algemeen op vaste tye plaas volgens pasiënte en groepleiers.

Tabel 5.46: Dae van maand wat groepbyeenkomste plaasvind volgens pasiënte

Dag	n=58	f=	%
Tweede Donderdag van maand		10	17
Derde Dinsdag van maand		8	14
Tweede Saterdag van maand		8	14
Tweede Vrydag van maand		6	10
Laaste Woensdag van maand		3	5
Laaste Donderdag van maand		3	5
Ander		20	35

Groeppaanbieding word hoofsaaklik in die middel van die maand gehou en die meeste verkies 'n Donderdag en daarna 'n Dinsdag of Saterdag. Vyf-en-

negentig persent pasiënte is tevrede met die dae en tye van groepeerbieding, en dit blyk nie 'n rede te wees vir swak bywoning nie.

Groepleiers verkies die volgende dae vir groepbyeenkomste:

- Vyf uit die 14 groepleiers verkies Dinsdae vir groepbyeenkomste.
- Vier uit 14, Donderdae.
- Drie uit 14 groepleiers, Saterdag.

Volgens groepleiers verkies pasiënte die weke in die middel van die maand.

Die ander dui verskillende dae van die week en verskillende tye van die maand aan.

Tabel 5.47: Redes vir ongereelde bywoning van groepbyeenkomste

*Rede	Pasiënt (n=76)		Versorger (n=77)		Groepleier (n=15)	
	f=	%	f=	%	f=	%
Siekte	10	13	12	16	14	93
Vervoerprobleme	8	11	13	17	8	53
Afstand te ver	5	7	20	26	4	26
Tyd in dag	1	1	7	9	2	15
Klimaat	0	0	0	0	1	7
Finansieel	1	1	7	9	1	7
Onderwerp	4	5	5	6	1	7
Groepvorming	0	0	0	0	0	0
Kultuur	0	0	1	1	1	7
Taal	0	0	4	5	0	0
Dag in week	0	0	6	8	1	7
Plek van byeenkoms	0	0	2	3	0	0
Groep te jonk of oud	0	0	2	3	0	0
Groep te groot	0	0	1	1	1	7
Konflik	1	1	4	5	0	0
Groepleier 'n probleem	1	1	10	13	0	0
Ander	7	9	40	52	3	20

Pasiënte

Siekte en vervoerprobleme is die grootste oorsaak vir nie-gereelde bywoning. Die tyd, dag, plek, taal, kultuur en grootte van 'n groep(byeenkoms), wat verwag is om 'n probleem te wees, blyk nie 'n rede vir swak bywoning te wees

nie. ander dui aan dat ander afsprake, kuier by kinders of vakansie redes is vir ongereelde bywoning van groepbyeenkomste.

Versorger

Versorgers is van mening dat siekte en vervoerprobleme ook 'n groot oorsaak van swak bywoning is, maar veral die afstand. Dertien persent voel ook dat die groepleier die probleem is. Volgens die ander voel 40% (f=16) van versorgers dat pasiënte nog nie gereed is om groepbyeenkomste by te woon nie:

- hulle is nie sosiaal genoeg nie;
- hou nie van groepbyeenkomste nie;
- hulle raak depressief om uiteinde van siekte te sien by ander;
- geen behoefte aan groepbyeenkomste nie.

Enkeles het genoem dat

- doofheid vir die pasiënte ongemaklik is;
- hulle gou moeg raak;
- sprekers nie goed is nie;
- groepbyeenkoms nie goed georganiseer is nie.

Volgens ses versorgers (8%) was daar nie 'n groep naby nie. Dus is afstand vir 34% (f=26) pasiënte te ver as bogenoemde tabel in ag geneem word. By 13% (f=10) was aanvaarding van die siekte, volgens die versorger, vir die pasiënt 'n probleem.

Groepleier

Die grootste oorsake vir swak bywoning stem ooreen met die pasiënte en versorgers se mening, naamlik dat die siekte self, vervoer en afstand 'n rol speel, en nie soos aanvanklik verwag is dat klimaat of onderwerpe van bespreking 'n probleem kan wees nie. By ander word redes aangevoer soos swak motivering – die wil en dryfkrag om moeite te doen om nieteenstaande siekte

groepbyeenkomste by te woon. Konfliktsituasies, kliekvorming, taal en ouderdom blyk nie 'n probleem te wees nie.

Tabel 5.48: Pasiënte en groepleiers se ingesteldheid teenoor reëls in groepe

Ingesteldheid ten opsigte van reëls	n=	f=	%
Pasiënte – ondervind geen probleme met reëls nie	71	69	97
Groepleiers – geen voorwaardes vir groepe	15	13	87

Pasiënte

Sewe en negentig persent (f=69) pasiënte ondervind geen probleme met reëls nie. Slegs twee persone (3%) noem dat daar 'n probleem is, maar noem nie die probleme nie.

Groepleiers

Dertien uit 15 (of 87%) groepleiers sê daar is geen voorwaardes om aan 'n groep te behoort nie. Twee groepe het gevoel dat lede self of 'n familielid Parkinson-siekte moet hê, en lede moet aan die Assosiasie behoort om lid van ondersteuningsgroep te wees.

Elf uit 12 (92%) groepleiers, is van mening dat daar geen reëls is waaraan groeplede moet voldoen nie. Slegs een groep het genoem dat "vertroulikheid" gehandhaaf moet word.

Tabel 5.49: Geldelike bydraes volgens pasiënte

Doel van bydrae	n=76	f=	%
Ledegeld		3	4
Teegeld		29	38
Donasie		26	34
Geen		14	19
Ander		4	5

Geldelike bydraes word meesal vir teegeld ingesamel en donasies word verwelkom. Daar word slegs in een groep van lede verwag om ledegeld te betaal.

Tabel 5.50: Pasiënte en groepleiers se ingesteldheid jeens geldelike bydraes vir groepe

Ingesteldheid van pasiënte en groepleiers jeens geldelike bydraes	n=	f=	%
Pasiënte het probleem met geldelike bydraes	69	4	6
Groepleiers vra geen geldelike bydraes	15	11	80

Pasiënte

Slegs 4 (6%) pasiënte het 'n probleem weens hoë koste van medikasie en hulp personeel. Pensioengeld is te min om aan al die behoeftes te voldoen. Sewe pasiënte het nie die vraag beantwoord nie.

Groepleiers

Elf uit vyftien (80%) groepleiers verklaar dat hulle geen finansiële ondersteuning kry nie. Donasies word van lede ontvang. Soms na die dood van 'n pasiënt of familielid met Parkinson-siekte, word donasies gemaak. Uitstappies word soms deur instansies geborg sodat dit vir groeplede gratis is. Fondse word hoofsaaklik aangewend as geskenke vir sprekers, teegeld en administratiewe koste soos seëls, posgeld, fotostate en huur van lokaal. Andersins word dit vir uitstappies gebruik vir die wat dit nie kan bekostig nie, asook vir blomme en kaartjies vir lede wat siek of in die hospitaal is.

Tabel 5.51: Redes waarom pasiënte groepbyeenkomste bywoon volgens die pasiënte self, versorgers en groepleiers

*Rede vir bywoning van byeenkomste	Pasiënte n=76		Versorgers n=51		Groepleiers n=15	
	f	%	f=	%	f=	%
Sosialisering mede-pasiënte	62	82	49	96	14	93
Kennis opdoen met betrekking tot patologie	46	61	41	80	14	93
Kry emosionele ondersteuning	37	49	35	69	14	93
Leer by ander lede	51	67	43	84	14	93
Raad te vra	35	46	35	69	13	87
Kan self bydrae lewer tot groep	39	51	38	75	10	76
Daar word na jou geluister	28	37	31	61	10	67
Moeilike onderwerpe word hanteer	23	30	28	55	9	60
Fisiese oefeninge, spesifiek vir patologie, word gedoen	12	16	12	24	8	53
Nuwe mense te ontmoet	34	45	40	78	7	47
Om self te ontwikkel	26	34	23	45	7	47
Uitkom uit bestaande omgewing	24	32	31	61	4	27
Nuuskerig oor wat dit bied	21	28	20	39	3	20
Ander.	2	3	8	16	0	0

By al drie groepe respondente is kennis, sosialisering en leer-by-ander-lede die belangrikste oorweging vir bywoning van groepbyeenkomste. Al drie groepe respondente voel ook dat groepbyeenkomste geleentheid bied vir pasiënte om self 'n bydrae te lewer.

Versorgers en groepleiers voel pasiënte kry emosionele ondersteuning, daar word na elkeen geluister, raad gevra en moeilike onderwerpe word hanteer. Versorgers is van mening dat groepbyeenkomste 'n geleentheid bied om uit te kom en ander mense te sien. Die fisiese oefeninge word ook deur groepleiers as belangrik behandel.

Negentig persent (f=62) pasiënte voel dat die groepbyeenkoms aan hul veristes/behoefte voldoen. Volgens die ander voel pasiënte dat hulle persoonlik baat vind by groepbyeenkomste en dit as ontspanning beskou.

Tabel 5.52: Redes waarom groepbyeenkomste volgens pasiënte nie aan vereistes voldoen nie

*Rede	n=7	f=	%
Inligting onvoldoende – onderwerpe van min belang		5	70
Almal nie by Assosiasie nie – nie op hoogte		1	14
Moeilik om sprekers te kry		1	14
Verdeel eerder in twee groepe om meer diepte te kry		1	14

Die grootste rede waarom groepbyeenkomste nie aan die vereistes voldoen nie, blyk onvoldoende inligting te wees. 'n Persoon het gevoel die woord "ondersteuning" pas nie by die groep nie, omdat almal probleme het en haar nie kan help nie.

Tabel 5.53: Pasiënte se redes vir suksesvolle groepbyeenkomste

*Rede	n=62	f=	%
Sosialisering, deel probleme, kameradie, vriendskap, ander soos jy met dieselfde siekte.		24	39
Kennis opdoen,		7	11
Verskeidenheid onderwerpe en aktiwiteite		4	6
Kry nuutste inligting		3	5
Verrykend – leer iets		3	5
Interessante sprekers		3	5
Bly op hoogte met baie dinge		2	3
Groep word goed bestuur en groepleier bekwaam, met ondervinding		2	3
Sien uit en geniet groepbyeenkomste		2	3
Verandering is goed, ander mense ontmoet		1	2
Dieselfde belange		1	2
Inligting is goed		1	2
Positiewe groep		1	2
Aanvaarding – leer om met Parkinson-siekte saam te leef		1	2
Het gelukkig nog nie baie probleme in die stadium nie – groep vol-doende		1	2

Sosialisering en opdoen van kennis blyk die belangrikste redes vir suksesvolle groepbyeenkomste te wees.

Tabel 5.54: Pasiënt en groepleier se mening ten opsigte van die inhoudelike van groepbyeenkomste

Onderwerp/aktiwiteit	Pasiënt n=76		Groepleier n=15	
	f	%	f	%
Verversings geniet en sosiaal verkeer	39	51	13	87
Sprekers afwissel met meer informele byeenkomste	41	54	10	67
Geleentheid vir in-diepte-besprekings	22	29	9	60
Onderwerpe/gassprekers nooit wat nie oor Parkinson-siekte praat nie	17	22	8	53
Demonstrasies oor verskeidenheid onderwerpe of stokperdjies	15	20	8	53
Self nuwe aktiwiteite aanpak	13	17	8	53
Uitstallings van hulpmiddels besigtig	11	14	7	47
Aspek van fisiese oefenprogram inoefen	10	13	5	33
Uitstappies	10	13	5	33
Met elke byeenkoms 'n spreker nodig	15	20	4	27
Ander	6	8	6	40

Pasiënte en groepleiers voel dat sosialisering (met verversings) nodig is en dat byeenkomste afgewissel moet word met sprekers en informele aktiwiteite. Die behoeftes stem ooreen met vorige vrae waar sosialisering en kennis opdoen van die belangrikste punte is. Een groep het selfs alternatiewe Saterdagoggend-koffiedrinksessies ingestel wat slegs 'n kuieroggend is. Voorstelle om spesiale geleenthede te vier in die vorm van byvoorbeeld kersete en Valentynstee, is ook genoem.

Groepleiers verkies ook dat lede self deelneem aan aktiwiteite en dat demonstrasies van byvoorbeeld stokperdjies gegee moet word. Dit lyk asof lede die meer passiewe deelname verkies soos demonstrasies en sprekers, eerder as deelname aan aktiwiteite.

Groepleiers voel dat tyd gemaak moet word vir in-diepte-besprekings.

Tabel 5.55: Onderwerpe van belang in groepbyeenkomste volgens pasiënte en groepleiers

Onderwerp	Pasiënt n=76		Groepleier n=15	
	f=	%	f=	%
Spraakprobleme	31	41	14	93
Oefeninge	34	45	14	93
Eet-, sluk- en kwylprobleme	24	32	13	87
Postuur- en loopgang probleme	37	49	12	80
Parkinson-siekte: kliniese tekens en simptome	49	64	12	80
Medikasie	53	70	12	80
Depressie	22	29	11	73
Probleme ten opsigte van onafhanklikheid met betrekking tot aantrek, eet, was ensovoorts	22	29	11	73
Kommunikasie	20	26	10	67
'n Leer-ken-mekaar-sessie	18	24	9	60
Blaasprobleme en hardlywigheid	28	37	6	40
Selfhandhawing	16	21	6	40
Seksuele probleme	13	17	5	33
Ander	3	4	0	0

Spraak-, eet-, sluk- en kwylprobleme word as noodsaaklike onderwerpe vir bespreking beskou. Medikasie en die patologie (Parkinson-siekte) is weereens van die belangriker onderwerpe vir bespreking vir albei groepe. Inligting oor postuur en mobiliteit blyk ook 'n behoefte te wees. Oefening word deur groepleiers beklemtoon.

By ander het pasiënte laat blyk dat hulle net wil kuier en een persoon wil graag meer weet oor die nuutste navorsing gedoen in die veld van Parkinson-siekte.

Tabel 5.56(a): Groepsatmosfeer volgens pasiënte

*Groepsatmosfeer	n=76	f=	%
Vrymoedigheid om probleme te deel in groepbyeenkoms		58	76
Gevoel van "behoort aan mekaar"		54	71
Onbetrokkenheid		3	4
Voel ek baat nie by groepbyeenkoms nie		3	4
Angstigheid		3	4
Te skaam om gedagtes of ervarings te deel in groep		3	4
Eensaamheid		2	3
Voel mense verstaan my nie		2	3
Ander		3	4

Die meerderheid ervaar 'n positiewe gesindheid en atmosfeer jeens die groep en slegs 22% (f=16) noem die negatiewe faktore wat teenwoordig is, soos

angstigheids, onbetrokkenheid, skaamheid, eensaamheid en swak begrip van ander.

Tabel 5.56(b): Groepsatmosfeer volgens groepleiers

*Groepsatmosfeer	n=15	f=	%
Lede voel gemaklik om persoonlike gevoelens/emosies te deel		14	93
Vertroue, persone voel ingesluit in groep		14	93
Warm en lojaal		13	87
Ondersteunend		14	80
Gevoel van eenheid en samehorigheid		12	80
Persone wil nie praat nie		3	20
Groepskonflik		0	0
Negatiwiteit		0	0
Ander		2	13

Dit word hier weereens bevestig dat samehorigheid en ondersteuning onder groeplede teenwoordig is en oor die algemeen 'n warm en lojale atmosfeer ervaar word. In gevalle waar persone nie deelneem in groepbyeenkomste nie, is dit meer 'n geval van spraak-onvermoë weens die siekte. Kommentaar word ook gegee dat humoristiese kwinkslae oor die patologie soms onder lede voorkom. Andersins heers 'n baie empatiese atmosfeer.

Tabel 5.57: Pasiënt se redes vir groepsatmosfeer (Tabel 5.56(a))

*Rede	n=66	f=	%
Almal voel tuis, en deel dieselfde siekte. Lekker atmosfeer, kommunikasie is goed, belangstelling in mekaar, begrip vir situasie, begin vriende raak en verstaan mekaar, kohesie, informeel, samehorigheid, sosiale omgang goed, aanvaarding.		21	32
Groepleier goed		2	3
Woon steeds groep by vir ondersteuning en vriende, al is pasiënt oorlede.		2	3
Kan nie rede gee nie		2	3
Almal se kennis is min – almal pasiënte		1	2
Verbeter lewenskwaliteit – lewe sou armer gewees het.		1	2
As gevolg van swak spraak nie deel van groep nie. Mense verstaan nie		1	2
Grade van siekte verskil te veel		1	2

Die meerderheid pasiënte blyk 'n positiewe ingesteldheid te hê en dit stem ooreen met die vorige vraag se resultate. Pasiënte se vereistes vir 'n suksesvolle groep is onder andere sosialisering, wat bogenoemde aspekte insluit. Die groepleiers se ervaring kom ooreen met die pasiënte se ervaring.

Tabel 5.58(a): Mees betekenisvolle onderwerpe/aktiwiteite vir pasiënte tot op hede

*Onderwerp of aktiwiteit	n=76	f=	%
Medikasie en newe-effekte/probleme		14	18
Enige onderwerp om Parkinson-siekte beter te verstaan		10	13
"Talks by professionals"		6	8
Groepsoefeninge		4	5
Nuwe navorsing		3	4
Chirurgie		3	4
Spraakterapeut		3	4
Alles		3	4
Besoek van Parkinson-siektepatiënt wat positief is oor lewe.		2	3
"Positive thinking"		2	3
Lesing deur neuroloog		2	3
Video's van aspekte van Parkinson-siekte		2	3
Hoe om fisies en psigies siekte te hanteer		2	3
Hoe om spesifieke bewegings te hanteer		1	2
"Simply sharing experiences"		1	2
Dieet		1	1
Sosialisering		1	1
Nie Parkinson-siekte-inligting nie		1	1
Besoek aan Hospice		1	1
Ontspanningstegnieke		1	1
Oefeninge		1	1
"Discussion with others"		1	1
Geskiedenis van gelowige pasiente		1	1
Uitstappies – visvang		1	1
Toespraak van die voorsitter van die Parkinson-Assosiasie wat self Parkinson-siekte het.		1	1
Besoek van fisioterapeut		1	1
Nie lank genoeg daar om mening te gee nie		1	1

(Respons van respondente is direk aangehaal).

Kennis met betrekking tot medikasie en patologie word weereens hier aangedui as een van die grootste behoeftes en onderwerpe wat die meeste vir pasiënte beteken het.

Tabel 5.58(b): Mees betekenisvolle onderwerpe/aktiwiteite in groepbyeenkomste volgens groepleiers

*Onderwerp of aktiwiteit	n=15	f=	%
Medikasie		8	53
Nuutste navorsing oor siekte en patologie self		6	40
Oefeninge		5	33
Sosialisering		5	33
Onafhanklikheid ten opsigte van mobiliteit, was, aantrek en eet.		5	33
Uitstappies		3	20
Ken-mekaar-sessie		2	13
Motiveringspraatjies		2	13

Patologie, en meer spesifiek die nuutste navorsing en medikasie, is volgens groepleiers die interessantste onderwerpe vir groeplede.

Tabel 5.59: Aanpassings en aanbevelings deur pasiënte vir beter lewenskwaliteit

	Aanpassing en aanbeveling	n=76	f=	%
1	Positiewe ingesteldheid		4	5
2	Gereelde oefensessies (biokinetika)		3	4
3	Vergeet van Parkinson-siekte en gaan aan en geniet die lewe		3	4
4	Magnesium vir krampe		2	3
5	Hou aan met tennis, tuinwerk, peuselwerk		2	3
6	Monitor medikasie sorgvuldig		2	3
7	Stap vinnige pas		2	3
8	Bly aktief		1	1
9	Wys emosies en selfvertroue		1	1
10	Gereelde bywoning van ondersteuningsgroep		1	1
11	Diepbreinstimulasie		1	1
12	Begin aktiwiteite vroeër in dag om beter te "cope"		1	1
13	Hou stres min; geen konfrontasie voor bed toe gaan.		1	1
14	Hou een hand los vir balans en handhaaf 'n wye basis		1	1
15	Vermy proteïene met medikasie		1	1
16	Neem deel aan studie		1	1
17	Aerobiese wateroefeninge twee maal per week		1	1
18	Masserings		1	1
19	Het vir myself reëls opgestel en hou daarby		1	1
20	Kennis – lees soveel moontlik oor Parkinson-siekte		1	1
21	Doen wat nodig is wanneer jy krag het, al stort jy 15:00		1	1
22	Bly ingeskakel by gemeenskap		1	1
23	Godsdiens – begin groepbyeenkoms met lees en gebed		1	1
24	Versorgers moet nie te vroeg begin help nie – moet sover moontlik normale lewe lei		1	1
25	Gebruik rolstoel as loophulpmiddel as na vriende toe gaan – dit is gerieflik, gereed en maklik om in en uit te kom vir vervoer		1	1
26	Kan weer gholf met behulp van medikasie hervat		1	1
27	Neem natuurlike middels		1	1
28	Bevorder eie gesondheid		1	1
29	Satynlakens om omdraai te vergemaklik		1	1
30	Bid sonder ophou maar aanvaar jou lot		1	1
31	Gesonde eetgewoontes		1	1
32	Multi-voedingsaanvulling		1	1

Tien pasiënte (13%) noem die belangrikheid van aktief bly deur middel van biokinetika, gholf, tennis, stap, tuinwerk en aerobiese wateroefening, alhoewel dit nie hoog aangeskryf word deur pasiënte as voorkeur-aktiwiteite wat tydens groepbyeenkomste aangebied moet word nie. Dieselfde word gevind met positiewe ingesteldheid waar dit beklemtoon word as 'n goeie wenk, maar nie voorheen as belangrik beskou is nie.

5.2.2 Versorgers se respons op vrae net op hulle van toepassing

Dië afdeling word afsonderlik bespreek en nie geïntegreer by die vorige afdeling nie aangesien dië resultate slegs van toepassing is op die versorger. Dit bevat inligting rakende ondersteuning en hulpbronne vir die versorger, kennis, ingesteldheid en verwagtinge ten opsigte van die patologie, die versorgingsrol in die algemeen en ondersteuningsgroepe. Die algemene inligting wat hier met betrekking tot die versorgingsrol volg, is verkry uit die vraelyste wat die versorgersgroep ingevul het.

Tabel 5.60: Tyd wat bestee word aan beroep buite versorging

Tydsaanduiding n=27	f=	%
Voldag	10	37
Halfdag	9	33
Uurlikse basis	4	15
Per geleentheid	3	11
Ander	1	4

Slegs 27 van 127 versorgers (21%) beoefen nog 'n beroep. Die ander dui op een persoon wat nog sy eie besigheid bestuur.

Tabel 5.61: Tydperk in versorgersrol

	n	Maksimum	75%	Mediaan	25%	0%
Tydperk in versorgingsrol	67	45 jr	12 jr 6 mde	7 jr	7 jr	2 jr

Die mediaan vir jare in versorgersrol is 7 jaar.

Tabel 5.62: Tyd wat bestee word aan versorging

Tydsduur n=123	f=	%
Voldag	35	28
Halfdag	12	10
Uurlikse basis	5	4
24 uur	7	6
Op aanvraag	63	51
Ander	1	1

Die meeste versorgers (51%) bied hul dienste op aanvraag aan. Die ander dui aan dat 1% tans geen hulp kan aanbied nie aangesien hy/sy self siek is en genoodsaak is om verpleeghulp te huur.

Tabel 5.63: Mate van ondersteuning wat versorger self ervaar

Beoordeling	n=121	f=	%
Versorgers voel ondersteuning is voldoende		74	61
Versorgers voel ondersteuning is onvoldoende		47	39

Een en sestig persent van respondente voel hulle kry genoeg ondersteuning. Die versorgers wat gevoel het hulle kry nie genoeg ondersteuning nie, 39% (f=47), het die volgende redes aangevoer:

- Vier en dertig persent (f=16) voel dat mense te min kennis het oor die patologie en dit nie verstaan nie en daarom nie kan ondersteun nie.
- Vier persent (f=2) voer aan dat daar nie ondersteuningsgroepe naby hulle is nie.
- Ander terugvoer wat gekry is: Versorgers noem dat vywilligers skaars is, maatskaplike werkers nie betrokke is nie, en sommige het nie toegang tot enige leesstof nie. Mense het hul eie probleme en 'n vol lewe en nie tyd vir ondersteuning nie.

Tabel 5.64: Bronne van ondersteuning vir versorgers

*Ondersteuningsbron	n=74	f=	%
Familielede		50	68
Ondersteuningsgroep		34	46
Vriende		33	45
Kerk		15	20
Ander		15	20

Van die 74 respondente wat sê dat hulle voldoende ondersteuning kry, is 50 (68%) van mening dat familie die grootste bron van steun is. Die ander dui aan dat pasiënte ook ondersteuning vind by die Assosiasie en veral by verpleegpersoneel betrokke by pasiënte – in aftreeoorde, intensiewe eenhede of by die verpleegsters wat besoek aflê. Enkele persone vind ook ondersteuning by 'n dokter of neuroloog.

Tabel 5.65: Versorger se ervaring in die rol van versorger

*Evaluering	n=131	f=	%
Sosiale aktiwiteite is ingeperk		75	57
Vryetyd ingeperk		62	47
Magtelose gevoel		59	45
Spanning weens impak van siekte		56	43
Finansiële druk as gevolg van Parkinson-siekte		53	40
Fisies uitgeput weens pasiëntverantwoordelikheid		42	32
Niemand verstaan verantwoordelikheid en impak op lewe		35	27
Emosioneel oorweldig		32	24
Kwaad vir siekte		32	24
Skuldgevoelens teenoor sieke		28	21
Kry nie erkenning vir wat gedoen word nie		21	16
Verwerping deur sieke as gevolg van siekte		19	15
Ander		30	23

Versorgers se persoonlike aktiwiteite word ingeperk. Finansies en verantwoordelikhede, blyk 'n groot rol te speel in die ervaring van spanning, naas die spanning wat die siekte self meebring. Ander terugvoer wat verkry is deur versorgers:

- Sommige versorgers ervaar nog geen van bogenoemde nie weens die graad van die siekte wat nog hanteerbaar is of die pasiënt wat nog onafhanklik is.
- Enkeles ervaar pasiënte as selfsugtig en die verlies van eie tyd frustreer die versorger.
- Ingeperktheid in huis en wete dat siekte net erger word, is negatief.
- Versorger slaap min en begin die "uitbrandsindroom" ervaar.
- Alles is stadiger en tydrowend.
- 'n Persoon het gevoel as geloof groot genoeg is, word menslike onvermoëns oorkom, soos skuldgevoelens en emosionele uitputting.

Tabel 5.66: Gevolge van siekte op versorger in geval waar huweliksmaat die pasiënt is

*Huweliksmaat se evaluering	n=131	f=	%
Sosiale onttrekking weens siekte		68	52
Verminderde inisiatief by pasiënt		59	45
Verlies van kommunikasie met pasiënt		47	36
Verminderde seksuele kontak		45	34
Pasiënt se belangeloosheid by omgewing frustreer		39	30
Verlies van liefde/toegeneentheid		25	19
Ander		31	24

Die resultate wys dat sosiale onttrekking, verminderde inisiatief en verlies aan kommunikasie by die pasiënt, die versorger die meeste affekteer. Terugvoer uit die opsie ander dui aan dat

- (f=1) daar noodwendig rolverandering moet plaasvind – veral van man-vrou-verhouding na pasient-versorger-verhouding;
- (f=5) kommunikasie en seksuele kontak ingeperk word. Die versorger moet soms sielkundige speel om situasies diplomaties te hanteer – soms ook as gevolg van die newe-effekte van medikasie waar pasiënte soms paranoïes, jaloers, moeilik, geïrriteerd, emosioneel en aggressief raak. Een persoon (f=1) het gesê dat die siekte hulle nader aan mekaar gebring het;
- (f=4) min tyd en stadige uitvoering van take 'n groot frustrasie is;
- (f=10) depressie en simptome soos reeds genoem, dit vir versorger moeilik maak om pasiënt te versorg;
- (f=3) pasiënte gepreokkupeer is met eie take, dat hul selfsugtig en veeleisend is;
- (f= 8) die versorger bedags moeg is weens min slaap en die fisiese inspanning wat pasiënt vereis. Tekort aan vrye tyd speel ook 'n rol.

Tabel 5.67: Getal versorgers wat groepbyeenkomste saam met pasiënte bywoon

Bywoningspatroon	n=100	f=	%
Versorgers woon groepbyeenkomste saam met pasiënte by		54	54
Versorgers woon nie groepbyeenkomste saam met pasiënte by nie		45	45
Woon groepbyeenkomste soms by		1	1

Tabel 5.68(a): Mening van versorgers wat baat vind by groepbyeenkomste

Beoordeling	n=76	f=	%
Versorgers vind baat by groepbyeenkomste		54	71
Versorgers vind nie baat by groepbyeenkomste nie		22	29

Een en sewentig persent van versorgers voel hulle baat by groepbyeenkomste en word in tabel 69(b) gespesifiseer:

Tabel 5.68(b): Aspekte waarby versorgers baat vind by groepbyeenkomste

*Aspek	n=54	f=	%
Sosialisering		49	91
Kennis		43	80
Leer by ander versorgers		42	78
Self bydrae te lewer		39	72
Nuwe mense te ontmoet		37	69
Raad te vra		34	63
Daar word geluister na jou		30	56
Kry emosionele ondersteuning		29	54
Self te ontwikkel		28	52
Uitkom		27	50
Nuuskerig		27	50
Moeilike onderwerpe hanteer		24	44
Fisiese oefeninge gedoen		12	22
Ander		6	11

Versorgers vind baat by 'n groot hoeveelheid aspekte wat aangebied word by ondersteuningsgroepe. Die ander dui aan dat versorgers (f=6) deur die groepbyeenkomste in staat gestel word om die pasiënt te help om weer nuwe moed te kry. Die uitkom en sosialisering, saamlag oor frustrasies, leer bymekaar en kennis wat opgedoen word, is vir hulle kosbaar.

Tabel 5.69: Versorgers se redes vir lae waarde wat hul uit groepbyeenkomste kry of dit nie gereeld bywoon nie

*Rede	n=22	f=	%
Groepbyeenkomste fokus net op pasiënt		4	18
Groepe te groot		2	9
Taal is 'n probleem		2	9
Onderwerp van bespreking interesseer nie		2	9
Groepleier onervare		1	5
Kultuurverskille is probleem		0	0
Ander		11	50

Die meerderheid (18%), alhoewel onbeduidend, is van mening dat groepbyeenkomste net op die pasiënt fokus. Die ander dui verder aan dat

- (f=4) daar geen ondersteuningsgroep naby is nie;
- (f=4) die versorger bang raak as gesien word wat gaan gebeur;
- (f=3) die pasiënt nog nie 'n groep nodig het nie;
- (f=2) korrespondensie met mede-versorgers en die Assosiasie se nuusbrief genoeg inligting bied;
- (f=1) groepleiers eenvoudige riglyne benodig oor hoe om groepbyeenkomste te hou.

Tabel 5.70: Versorgers se mening of voldoende inligting ontvang is ten opsigte van die volgende

Inligting ontvang	=n	Ja		Nee	
		=f	%	=f	%
Fisiese en emosionele hantering van pasiënt	76	39	51	37	49
Wenke om die taak van versorger makliker te maak	76	49	64	27	36
Moontlike hulpbronne wat geraadpleeg kan word	89	53	60	36	40
Hantering van eie frustrasies en emosies in die rol	90	36	40	54	60
Ander	16				

Volgens die opsie ander het versorgers (f=16) telefoniese inligting gevra van die Assosiasie of is ingelig deur middel van die Assosiasie se kwartaalike nuusbrief en ander literatuur wat beskikbaar gestel is.

Tabel 5.71: Inligting wat versorgers benodig

*Aspek	n=131	f=	%
Versorging		66	50
Patologie		46	35
Assosiasie		25	20
Groepe		18	14
Ander		21	16

Kennis oor alles wat met patologie gepaard gaan asook kennis met betrekking tot versorging, blyk die grootste behoefte te wees. Volgens die ander benodig versorgers inligting ten opsigte van

- (f=11) patologie-kennis met betrekking tot verloop van siekte, nuutste navorsing, medikasie, Parkinson-siekte versus Demensie en enigiets nodig om te weet. Die totaal wat dus patologie-kennis verlang, soos in bogenoemde tabel voorkom, is gesamentlik 44% (f=57);
- (f=2) dieet;
- (f=3) versorging – hoe om positief te bly as versorger, wat kan/behoort pasiënt vir hom-/haarself te doen, hoe om vrye tyd vir hom/haarself te kry. Die totaal wat dus inligting verlang soos in bogenoemde tabel aangedui, is 53% (f=69);
- (f=1) hulpbronne en tehuise vir bejaardes met betrekking tot Parkinson-siektepatiënte;
- (f=1) wat ander groepe internasionaal doen;
- (f=1) oefening;
- (f=2) niks nie.

Tabel 5.72: Versorger se verwagtinge van groep

*Verwagting	n=131	f=	%
Deel met mense wat verstaan, ruil idees en ondervindinge uit, gee raad en bystand, begrip, 'n oor om te luister, vriendskap, leer by mekaar, morele ondersteuning, mekaar op te beur, hulp		22	17
Geleentheid tot meer inligting, nuwe inligting, op hoogte bly, sprekers te kry		9	7
Sosiale interaksie		4	3
Opleiding van versorger en groepleier		7	5
Ondersteuning deur tehuis vir bejaardes en familie, en as versorger vryetyd wil hê sonder ander versorgerkoste		2	2
Groei van groep		1	1
Groep te groepeer volgens fases van siekte en ouderdomsgroepe		1	1

Sosiale kontak en ondersteuning blyk primêre verwagtinge van die versorger te wees met betrekking tot groepbyeenkomste.

Tabel 5.73: Versorgers se aanbevelings vir meer suksesvolle groepbyeenkomste

*Aanbeveling	n=131	f=	%
Geen aanbevelings – is tevrede		18	14
Maak groepbyeenkomste liefdevol en die moeite werd		4	3
Medikasie en farmaseutiese maatskappye moet kom besoek aflê – nie net voorskryf nie		4	3
Kry pasiënt geïnteresseerd en betrokke		2	2
Sprekers moet noukeurig gekies word		2	2
Groepbyeenkoms moet elke maand gehou word		2	2
Fisiese oefeninge moet gereeld gedoen word		2	2
Kontakmoontlikhede uitbrei en nuwe lede werf		1	1
Inligting moet verskaf word om verskeie probleme te hanteer byvoorbeeld depressie		1	1
As gevolg van verskillende agtergronde verkies sommige persone eerder telefoniese diens		1	1
Beter adverteer vir groepbyeenkomste		1	1
Nie humor verloor nie		1	1
Assosiasie gebruik te veel Engels in nuusbrieff		1	1
Moedig pasiënt aan om by Assosiasie aan te sluit		1	1
Meer uitstappies en geleenthede reël byvoorbeeld "bring en brunch"		1	1

Meeste versorgers blyk tevrede te wees alhoewel daar altyd verskillende menings sal wees en aspekte waarop verbeter kan word. Daar is egter aanbevelings wat ter harte geneem moet word en wat 'n bydrae kan lewer tot verhoogde groepmeganismes.

5.2.3 Groepleier se respons op vrae net op hulle van toepassing

Die afdeling word afsonderlik bespreek en nie geïntegreer by die vorige resultate nie aangesien die resultate slegs van toepassing is op die groepleier.

In dié afdeling word die persoonlike inligting van die groepleier bespreek met betrekking tot ondersteuningsgroepe, die agtergrond van groeplede asook die formaat van ondersteuningsgroepe. Die bestuur van elkeen se groepe word in die laaste afdeling hanteer ten opsigte van die doelstelling, beplanning, reëls, koste, groei en ontwikkeling van groepe asook die administratiewe bestuur daaraan verbonde. Die groepleier se eie mening word bepaal ten opsigte van verwagtinge en effektiewe groepe.

(a) Algemene inligting van groepleier

Tabel 5.74: Wyse waarop groepleier betrokke geraak het by groep

*Aanvangskontak	n=15	f=	%=
Familielid het Parkinson-siekte		8	53
Werk in kontak gebring met Parkinson-siekte		5	33
Het self Parkinson-siekte		4	27
Vriende het Parkinson-siekte		2	13
Deel van liefdadigheidswerk		2	13

Twaalf groepleiers het self Parkinson-siekte of is betrokke weens 'n familielid wat Parkinson-siekte het.

Tabel 5.75: Jare reeds groepleier

n=15	Maksimum	75%	Mediaan	25%	0%
Jare groep-leier	30 jr	7 jr 6 mde	8 jr	2 jr 9mde	18 mde

Die mediaanjare wat persoon groepleier is, is 8 jaar

Tabel 5.76: Kwalifikasies van groepleier

Kwalifikasie	n=15	f=	%
Nagraads		1	7
Graad		4	27
Diplomakursus		3	20
Matriek		4	27
Standerd 9		2	13
Minder as standerd 9		1	7

Agt uit 15 groepleiers het 'n diploma- of graadkursus voltooi.

(b) Agtergrondinligting van lede volgens groepleier

Tabel 5.77: Getal lede in groepbyeenkomste volgens groepleiers

Type lid	n=	Maksimum	75%	Mediaan	25%	0%
Pasiënte	15	25	20	15	8	3
Versorgers	12	25	11.5	10	7	5
Familielede	7	12	12	10	2	1
Geïnteresseerd	6	6	4	2	1	1

(Geïnteresseerd = hoofsaaklik besoekende sprekers en vrywilligers).

Tabel 5.78: Groeplede lid van die Parkinson-Assosiasie

n=11	Maksimum	75%	Mediaan	25%	0%
Groeplede lid van Assosiasie	25	20	6	4	4

Die mediaan vir groeplede wat self lid is van die Assosiasie, is 6.

Tabel 5.79: Ouderdom van groeplede

n=15	f=	%
60+ jr	9	60
40-59	2	13
Jonger as 40	3	20
Wye verskeidenheid	1	7

Sestig persent lede is ouer as 60 jaar.

Tabel 5.80: Verteenwoordigende geslag in groep

Geslag	n=15	f=	%
Albei geslagte met mans in meerderheid		7	47
Albei geslagte met vrouens in meerderheid		3	20
Albei geslagte gelyk verteenwoordig		5	33

Die manlike geslag blyk in die meerderheid te wees in groepe.

Tabel 5.81: Tale in groepbyeenkomste gepraat

*Taalaanduiding	n=15	f=	%
Beide Afrikaans en Engels		8	53
Engels		3	20
Afrikaans		4	27
Ander		1	7

Afrikaans en Engels word in groepbyeenkomste gepraat.

Tabel 5.82: Taalvoorkeur vir groepbyeenkomsaanbieding

*Taal	n=15	f=	%
Engels		7	47
Afrikaans		6	40
Beide		3	20
Ander		0	0

Sewe en veertig persent van groepbyeenkomste word oorwegend in Engels aangebied alhoewel 40% Afrikaans gebruik.

Vir al die groepleiers (f=15) 100%, was die taal in die groepbyeenkomste nie 'n probleem nie.

5.3 ONDERSTEUNINGSGROEP-INLIGTING

(Die meeste inligting is reeds in Afdeling A bespreek).

Tabel 5.83: Formaat van groepbyeenkomste

Vorm waarin groeplede sit	n=15	f=	%
Sirkelformasie		8	53
Lynformasie agter tafels, elke keer op dieselfde plek		4	27
Formasie wissel met elke groepbyeenkoms		3	20

Die meeste groepe verkies om in sirkelformasie te sit en 14 groepleiers uit die 14 wat geantwoord het voel nie hulle groepe is te groot nie.

5.4 BESTUUR VAN GROEPE

Tabel 5.84: Groepe met doelstellings vir die jaar

Aanduiding met betrekking tot spesifieke jaardoelstellings	n=15	f=	%
Groepe het spesifieke doelstellings vir jaar		6	40
Groepe het geen spesifieke doelstellings vir jaar nie		9	60

Slegs 6 groepe het spesifieke doelstellings vir die jaar opgestel. Die groepe het 'n program uitgewerk met uitstappies en sprekers. Vyf groepe kon saam met die groepleier insette lewer in die beplanning van die doelstellings. Volgens die ander is die volgende voorstelle gemaak:

- 'n telefoonhulplyn vir versorgers en pasiënte;
- 'n spesifieke verpleegster/klinieksuster wat nuut-gediagnoseerde pasiënte besoek;
- kontrakteur met nasionale Assosiasie;
- een informele/nie geskrewe doelstelling wat genoem is, is "om mekaar te bemoedig en te ondersteun en die lewe met oorgawe aan te pak";
- 'n program saam te stel vir uitstappies;
- "kennis is mag";
- "gee mekaar hoop".

Tabel 5.85: Beplanning van elke byeenkoms

*Aksie	n=15	f=	%
Groepleier reël alles		6	40
Groep stel jaarprogram op		4	27
Groep reël program vir volgende byeenkoms met vorige byeenkoms		3	20
Die bestuur reël program vir volgende byeenkoms met vorige byeenkoms		2	13
'n Komitee/bestuur besluit		2	13
Bestuur stel jaarprogram op		0	
Ander		4	27

Die meerderheid (40%) dui aan dat die groepleier alles reël. Volgens die ander het groepleiers die volgende gedoen:

- Drie groepleiers het die lede gevra wie hulle vir volgende byeenkoms verkies en wat hulle behoefte is.
- Een groepleier het die jaarprogram aan lede uitgedeel.

Tabel 5.86: Groei van groepe

Groepgroei	n=15	f=	%
Ontwikkel		7	46
Bly dieselfde		4	27
Verminder/besig om dood te loop		4	27

Sewe groepleiers is van mening dat hulle groepe groei. Die redes wat daarvoor aangevoer word, is die gemoedelike gesindheid in die groep, daar heers 'n optimistiese atmosfeer en samehorigheid in die groepbyeenkomste, pasiënte geniet sosiale aktiwiteite, almal deel dieselfde siekte, nuwe lede word deur oues voorgestel en groeplede voel veilig en "behoort aan".

Negatiewe redes word toegeskryf aan die agteruitgang van die sieke, stelselmatige immobiliteit, sterftes, swak reklame en geen nuwe lede wat aansluit nie.

Tabel 5.87: Administratiewe pligte in groepbyeenkomste

Aksie	n=15	f=	%
Teken slegs informele bywoningsboek		7	47
Groepleiers skryf jaarverslag en finansiële verslag		4	27
Groepleiers lig net Assosiasie in van nuwe lede		2	13

Min formaliteite tydens byeenkomste vind plaas met betrekking tot aanbieding of administrasie, soos aangedui in tabel 88.

Tabel 5.88: Behoeftes van groepleier ten opsigte van bestuur van groepe

*Behoefte	n=15	f=	%
Meer kontak met Parkinson-Assosiasie		11	73
Riglyne om groep te bestuur		9	60
Meer kontak met ander groepe		8	54
Riglyne om groep te begin		8	47
Riglyne om nie-deelnemende lede te betrek		6	40
Riglyne om konflik in groep op te los		3	20
Ander		5	33

Groepleiers se grootste behoefte blyk meer kontak met die Assosiasie en ander groepe te hê en riglyne te kry om groepe te bestuur. By die ander is die volgende voorstelle gemaak:

- Een groepleier wil 'n werkswinkel vir fasiliteerders bywoon.
- Een groepleier wil meer weet oor finansiële bestuur met die oog op fondsinsameling.
- Een groepleier wil 'n metode vind om toesighouers te reël om versorgers/groepleiers af te los.
- Een groepleier het 'n behoefte aan algemene inligting wat toepaslik is.
- Een groepleier het geen behoefte aan enige van bogenoemde nie.

Tabel 5.89: Groepleier se persepsie van rol as groepleier

*Groepleierrol	n=15	f=	%
Na welsyn van lede om te sien		13	87
Behoeftes te bepaal		11	73
Groep te lei tot selfontwikkeling		8	53
Groep doelgerig te hou		7	47
Aandag aan prioriteite te gee		7	47
Voorstelle te maak		6	40
Ander		6	40

Groepleiers sien hulle take hoofsaaklik as ondersteuner en motiveerder – soos ook gevind in response wat gegee is by die ander opsie (f=6) 40%, naamlik om hoop, liefde en empatie te gee, versorgers te bemoedig en programme/groepe aan te bied.

Tabel 5.90: Groepleier se verwagtinge van groep (n=15)

*Verwagtinge	n=15	f=	%
Van groepleiers se verwagtinge is dat groeplede ondersteuningsgroepe toe sal kom vir die rede om te sosialiseer in 'n ondersteunende omgewing waar hulle begrip en liefde kry en inligting kan bekom oor die siekte en medikasie		11	73
Een groepleier wil 'n hulplyn begin		1	7
Een groepleier wil 'n besoekende suster vir groep bekom		1	7

Kritiese faktore soos deur die groepleier uitgelig, is soos volg beskryf:

Groepleiers voel hulle moet 'n intense belangstelling in elke individu toon, elke persoon ken en 'n atmosfeer skep vir vrye openlike kommunikasie. Lede

moet na 'n besoek aan die groep gelukkig kan voel, kon gelag het en pret en plesier ervaar het. Daar moet deelname met demokratiese besluitneming wees en geleentheid wees om respek, konsekwentheid en vertroue in mekaar te ontwikkel.

HOOFSTUK 6

BESPREKING VAN RESULTATE

Die doel van die studie is om die kritiese faktore te identifiseer wat die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe beïnvloed.

Die kritiese faktore word in die hoofstuk bespreek onder die volgende hoofpunte: Demografiese inligting, mediese geskiedenis, ondersteuningsgroepe, die versorger en die groepleier.

6.1 DEMOGRAFIESE INLIGTING

Die empiriese ondersoek het drie groepe respondente ingesluit, naamlik pasiënte, versorgers en groepleiers.

Geslag en ouderdom: Die geslagverspreiding was effens hoër onder manlike pasiënte. Die meerderheid vrouens in die rol van versorger en/of groepleier kan verklaar word vanweë die tradisionele versorgingsrol wat die vrou gewoonlik in die gemeenskap inneem.

Die mediaanouderdom vir pasiënte is 70 jaar, versorgers 67 jaar en groepleiers 61 jaar en dui op bejaardheid. Die meeste respondente het dus aftreeouderdom bereik. Pasiënte voer dit as rede aan hoekom hulle nie meer 'n beroep beoefen nie en nie as gevolg van die siekte self nie. Nege en sewentig persent versorgers beoefen nie meer 'n buite-beroep nie weens aftrede en/of weens hulle versorgingsrol. Vyf groepleiers is afgetree en vier noem dat versorging hulle hoofzaak is. Die indruk wat gekry word, is dat die meerderheid respondente 'n relatief bevredigende lewe kon lei tot en met aftreeouderdom en dat 'n besige beroepslewe nie 'n beperkende invloed behoort te hê op die bywoning van ondersteuningsgroepe nie.

Huwelikstatus: Die meeste pasiënte is getroud en die huweliksmaat tree hoofsaaklik as versorger op. Gesamentlike belange by die ondersteuningsgroep verhoog die moontlikheid van hulp om by die ondersteuningsgroepe uit te kom en betrokke te wees.

Woon- en vervoersituasie: Volgens meer as die helfte van die groepleiers speel vervoerprobleme 'n belangrike rol in die bywoning van ondersteuningsgroepe en kan dit as 'n kritiese faktor beskou word in die studie. Die meeste pasiënte en versorgers het dit egter nie as rede aangevoer vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe nie aangesien die meeste pasiënte van stedelike afkoms is en die mediaanafstand wat pasiënte moet ry na groepe slegs nege kilometer is. Versorgers (60%), het vervoer egter as een van die grootste behoeftes aangedui waarmee pasiënte reeds vroeg in die siekte mee gehelp moet word.

Taal: Taalverskille word nie as 'n kritiese faktor beskou nie. Dit mag wees dat persone by 'n groep aansluit waar hul taalkeuse bevredig word.

Kwalifikasies: Kwalifikasies word nie as 'n kritiese faktor in die deelname aan ondersteuningsgroepe beskou nie. Die meeste van die respondente beskik oor 'n matrieksertifikaat of het naskoolse opleiding ontvang. Die aanname kan gemaak word dat meeste respondente op 'n hoë kognitiewe vlak funksioneer.

Genoegsame kennis kan wel tot beter insig lei en indirek lewenskwaliteit verbeter, maar die voordele wat ondersteuningsgroepe bied, dui nie net op die verkryging van kennis nie. Die keuse van sprekers en aktiwiteite kan wel 'n probleem raak as verskillende opvoedingsvlakke geakkommodeer moet word in een groep, maar kwalifikasies word nie in die studie as 'n kritiese faktor beskou nie.

6.2 MEDIESE GESKIEDENIS

Simptome: Siekte/simptome word as 'n definitiewe kritiese faktor beskou vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe deur groepleiers. Ouderdomsimptome, patologiesimptome en newe-effekte van medikasie kan soms moeilik onderskei word, maar baie van die probleme wat pasiënte ervaar, kan by implikasie 'n effek hê op die bywoning van groepe, alhoewel bogenoemde aspekte nie deur pasiënte en versorgers in die vrae gelys is nie. Emosionele redes en swak insig by pasiënte word meer as oorsake vir swak bywoning aangevoer deur versorgers. Die verskille in menings tussen die groepleiers en groepslede kan moontlik toegeskryf word aan die objektiewe siening van die groepleiers of andersins as gevolg van die klein steekproef van groepleiers teenoor die res van die ondersteuningsgroeplede. Siekte/simptome behoort as 'n kritiese faktor beskou te word weens die omvang van probleme wat ervaar kan word en die implikasies daaraan verbonde.

Medikasie en newe-effekte: Alhoewel die medikasie vir die meeste pasiënte verligting bring, word die newe-effekte as 'n kritiese faktor beskou vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe deur versorgers en groepleiers. As die mediaantydperk van medikasiegebruik in ag geneem word (sewe jaar), is die meeste pasiënte al blootgestel aan die medikasie se newe-effekte, vermindering van medikasie-effektiwiteit, "aan-af"-verskynsel en langtermyn-komplikasies van medikasiegebruik (Smuts 2003:30).

Volgens die pasiënte is die newe-effekte met betrekking tot medikasie wat die meeste voorkom, die aan-af-simptome, konsentrasieverlies, vergeetagtigheid en visieprobleme en sal die faktore in ag geneem moet word tydens aanbieding van ondersteuningsgroepe. Die versorger vind bykomend dat hardlywigheid en slaaploosheid vir die pasiënte 'n groot probleem is. Gevolglike moegheid en ongemak weens dié newe-effekte mag indirek redes wees vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe, alhoewel dit nie so aangedui is deur pasiënte nie.

Volgens die resultate is Sinemet en Carbilev die geneesmiddels wat die meeste voorgeskryf word vir Parkinson-siekte en dis volgens die literatuur die mees effektiewe middels vir gevorderde gevalle van Parkinson-siekte (Smuts, 2003: 30). Die verwagte nuwe-effekte van die middels word egter nie aangedui as kritiese faktore wat kan lei tot swak bywoning van ondersteuningsgroepe nie.

Behandeling, versorging en die multidissiplinêre span: Die behoefte na spesifieke kennis betreffende behandeling en versorging word as kritiese faktore beskou vir suksesvolle ondersteuningsgroepe, soos telkemale bevind is in die studie. Dit is egter belangrik dat die spesifieke onderwerpe geïdentifiseer moet word volgens pasiënte en versorgers se spesifieke behoeftes. Groepleiers kon meesal onderwerpe identifiseer wat ook deur die literatuur as belangrik beskou word. Uit die resultate het die volgende onderwerpe die sterkste na vore gekom:

- **Patologie-kennis:** Die meerderheid pasiënte beskik oor genoegsame patologie-kennis volgens hulleself en die versorgers, en resultate dui aan dat die wat steeds inligting verlang, hoofsaaklik om algemene inligting vra soos medikasie, die patologie en die verloop en tempo van die siekte. Uit die resultate blyk dit dat pasiënte nie spesifieke behoeftes uitspreek ten opsigte van rehabilitasie en instandhoudingsmoontlikhede van die siekte nie en dat die onderwerpe nie noodwendig aangebied word in ondersteuningsgroepe nie. Groepleiers beskou dit egter as noodsaaklike onderwerpe. Dit blyk dus dat pasiënte nie kennis dra van die onderwerpe nie en daarom nie behoeftes kan identifiseer nie.
- **Kennis betreffende chirurgiese prosedure:** Pasiënte maak oorwegend van farmakologiese behandeling gebruik weens nuwe en meer effektiewe medikasiemiddels. Nieteenstaande die risiko verbonde aan chirurgiese ingrepe en die finansiële eise wat dit stel, verlang bykans die helfte van die pasiënte steeds inligting hieroor. Die aanname kan dus nie gemaak word dat pasiënte belangstel of meer te wete wil kom oor die onderwerp nie.

- **Kennis met betrekking tot immobiliteit en die hantering daarvan:**

Die afleiding kan gemaak word dat immobiliteit nie noodwendig 'n beperkende invloed op pasiënte se bywoning tot groepe het nie, maar wel kennis rakende die onderwerp kan as 'n kritiese faktor beskou word en moet bespreek word in ondersteuningsgroepe. Die rol van die multidissiplinêre span moet hierin geken word, want mobiliteitsprobleme kan deur hulle hanteer word. Deur middel van ondersteuningsgroepe kan inligting deurgegee en insig verbeter word ten einde pasiënte se lewenskwaliteit te verbeter.

Verlies aan lewenskwaliteit en afhanklikheid van mobiliteit, word aangedui as die grootste probleme van die totale siektetoestand deur pasiënte. Alhoewel die meerderheid pasiënte net gedeeltelik afhanklik is van hulp – hoofsaaklik tydens die "aan-af"-tye of met aantrek-aktiwiteite, inkopies doen en vervoeraktiwiteite, ervaar pasiënte dit steeds as 'n primêre probleem. Alhoewel pasiënte dit nie as 'n primêre rede vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe aangedui het nie, blyk dit tog dat lewenskwaliteit en afhanklikheid van mobiliteit as kritiese faktor beskou kan word omdat die pasiënte dit aangedui het as die grootste probleem van die totale siektetoestand. Die multidissiplinêre span kan hier 'n definitiewe rol speel.

- **Kennis betreffende die belang van fisiese oefening in die hantering/behandeling van die siekte:**

Alhoewel pasiënte fisiese oefeninge geïdentifiseer het as 'n belangrike onderwerp vir bespreking, is dit nie in die ander vrae as belangrik beskou nie – veral nie om self aktief deel te neem nie, nieeenstaande die feit dat literatuur (Charlton 1998:1 & Lannon et al. 1986:129) beklemtoon dat mediese behandeling as mees effektief beskou word in pasiënte wat 'n volgehoue fisiese aktiwiteitsprogram volg en strewende om onafhanklik te bly in daaglikse lewensaktiwiteite. Swak kennis, leefwyse en geen belangstelling in sodanige aktiwiteite kan redes wees vir die belangeloosheid daarin. Die feit dat die multidissiplinêre span nie deur pasiënte genader word of dat dokters nie pasiënte gereedelik verwys na

lede van die span nie, kan ook as rede vir onkunde rakende dié onderwerpe by pasiënte wees.

Kennis van ondersteuningsgroepe en medici betreffende die rol van die multidissiplinêre span by die Parkinson-pasiënt en betrokkenes: Met die verloop van die siekte word verwag dat die multidissiplinêre span meer betrek sal word by die pasiënt, betrokkenes en ondersteuningsgroepe. Dit word egter nie aangedui deur die resultate wat verkry is uit die vraelyste nie. Gebrekkige kennis van die pasiënt betreffende die insette wat die multidissiplinêre span kan lewer, kan 'n rede wees vir die afwesige rol van die multidissiplinêre spanlede by die pasiënt. Verdere redes kan moontlik wees finansiële probleme (wat die pasiënt mag ervaar weens hoë lewenskoste), duur medikasie en aftrede.

Kennis van dokters en neuroloë betreffende die rolle wat die multidissiplinêre span en ondersteuningsgroepe vervul, asook effektiewe verwysing van pasiënte, mag as kritiese faktore beskou word in die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe. Die neuroloog en algemene praktisyn word gewoonlik geraadpleeg met die aanvang van die siekte en pasiënte ontvang hoofsaaklik patologiese kennis van dié persone. Dit is ook die persone wat hulle verwys na 'n ondersteuningsgroep, indien pasiënte wel verwys word. Dit gebeur egter in slegs 13% van gevalle.

Bogenoemde onderwerpe soos deur die respondente geïdentifiseer, kan dus as kritiese faktore beskou word in die sukses van ondersteuningsgroepe. Die voordele van die multidissiplinêre span, soos reeds in die literatuurstudie bespreek, en die afwesigheid van die kennis rakende die multidissiplinêre span laat die vraag ontstaan of die pasiënt, met behulp van ondersteuningsgroepe in sy huidige vorm, wel bemagtig kan word om sy/haar maksimale potensiaal te kan ontwikkel in die bestuur van pasiënt se siekte.

6.3 ONDERSTEUNINGSGROEPE

6.3.1 Bywoning

Onbetrokkenheid van lede by ondersteuningsgroepe van die Parkinson-Assosiasie en moontlik swak advertensie van ondersteuningsgroepe, kan as kritiese faktore beskou word wat aanleiding gee tot swak bywoning van ondersteuningsgroepe.

Van die 87% pasiënte wat lid is van die Parkinson-Assosiasie woon slegs 45% ondersteuningsgroepe by. Versorgers bevestig ook die feit dat hulle pasiënte nie die ondersteuningsgroepe gereeld bywoon nie. Dit hou verband met die aanvanklike probleem wat as rede gedien het vir die studie, naamlik dat die Parkinson-Assosiasie nie die verteenwoordigende aantal lede in die ondersteuningsgroepe sien nie. Die afleiding wat gemaak kan word, is dat lede wat lid is van die Parkinson-Assosiasie, goeie kennis behoort te hê betreffende Parkinson-siekte, en dit nie nodig ag om ondersteuningsgroepe by te woon nie. Die lede is egter veronderstel om kennis te dra van ondersteuningsgroepe in hulle omgewing deur middel van die nuusblad wat kwartaalliks deur die Parkinson-Assosiasie versprei word. In die nuusbrieff word die voordele van ondersteuningsgroepe soms uitgelig.

Die spesifieke redes wat aangevoer is vir die onbetrokkenheid van pasiënte by groepe is opgesom uit vrae in die vraelyste, naamlik redes vir geen bywoning, redes waarom nie gereeld groepe bywoon nie en redes vir gereelde bywoning van groepe.

Redes vir geen bywoning: Beperkte kennis ten opsigte van die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe inhou, kan 'n rol speel in die sukses van dié groepe, maar die effektiwiteit van ondersteuningsgroepe en dit wat hulle ten doel stel, kan ook volgens die resultate bevraagteken word.

Alhoewel onbeduidend, het die meerderheid respondente (21%) laat blyk dat hulle nie kennis dra van groepe in die omgewing nie en 20% het verklaar dat hulle nie belangstel of hou van groepe nie.

Redes vir ongereelde bywoning: Groepleiers ervaar dat die patologie en vervoerprobleme die grootste probleme is wat swak bywoning veroorsaak. Dié twee redes kan vanuit die objektiewe oogpunt van die groepleier as kritiese faktore beskou word. Versorgers ondersteun ook die redes, alhoewel onbeduidend, en 13% voel dat oneffektiewe groepleiers moontlik die oorsaak vir swak bywoning kan wees. Versorgers is ook van mening dat pasiënte om verskeie emosionele redes nie gereed mag voel om groepe by te woon nie. Onsekerheid en onkunde by pasiënte oor wat ondersteuningsgroepe kan bied, kan moontlik weereens as kritiese faktore beskou word wat bydra tot swak bywoning van groeplede en gevolglike swak groei by Parkinson-ondersteuningsgroepe.

Depressie word by 40-50% pasiënte gediagnoseer en gemoedstemming kan moontlik 'n rol speel by pasiënte se keuse of hulle groepe wil bywoon of nie, en kan as 'n kritiese faktor in die swak bywoning van ondersteuningsgroepe beskou word. In 21% gevalle verklaar pasiënte ook dat hulle depressief raak om die verloop van die siekte by ander pasiënte waar te neem tydens ondersteuningsgroepbywoning.

Aspekte soos weersomstandighede, taal, kultuur, ouderdomsverskille, konflik, kliëkvorming en te groot groepe, blyk nie by een van die groepe respondente 'n wesentliche probleem te wees wat rede vir swak bywoning van ondersteuningsgroepe regverdig nie.

Die moontlikheid van oneffektiewe ondersteuning vir versorgers in ondersteuningsgroepe behoort ondersoek te word asook hul swak kennis betreffende die voordele wat ondersteuningsgroepe vir hulle spesifiek kan inhou. Dit kan as kritiese faktore aangedui word vir swak

bywoning van ondersteuningsgroepe deur versorgers. Die meerderheid versorgers se redes vir hulle eie belangeloosheid by groepe, is die feit dat groepe slegs op die pasiënt fokus. Hulle vrees ook die verloop van die siekte en ander voer aan dat daar nie 'n ondersteuningsgroep naby is nie. Die aanname dat versorgers se moontlike gebrekkige kennis met betrekking tot ondersteuningsgroepe, asook die voordele wat dit vir die versorger kan inhou, kan die lae responssyfer op die vraag verduidelik.

Redes vir gereelde groepbywoning: Bykans al die pasiënte wat groepe bywoon, is tevrede met hul groep en voel dit voldoen aan hul vereistes. Die mediaan vir die aantal jare wat pasiënte ondersteuningsgroepe bywoon, is 3 jaar. Die inligting wat verkry is uit die vraelyste kan dus as betekenisvol beskou word.

Al drie groepe respondente toon aan dat sosialisering met medepasiënte die grootste rede vir pasiënte se bywoning van ondersteuningsgroepe is. Om kennis op te doen, te leer by ander lede en self 'n bydrae te maak, is van die ander belangrike redes wat aangevoer is. Corey & Corey (1992:14) beklemtoon ook dié voordele van ondersteuningsgroepe, wat deur geen ander professionele diens gebied kan word nie. Sosialisering word dus as 'n kritiese faktor beskou in die sukses van ondersteuningsgroepe.

Beide versorgers en groepleiers dui die volgende redes aan vir suksesvolle ondersteuningsgroepe, naamlik dat pasiënte geleentheid kry om raad te vra, emosionele ondersteuning kry, daar word na pasiënte geluister en moeilike onderwerpe word hanteer. Versorgers voel dat groepe geleentheid bied vir pasiënte om uit te kom uit hulle bestaande omgewing.

Uit bogenoemde resultate wil dit voorkom asof lede en veral pasiënte, weens hulle verwysingsbronne en blootstelling aan groepe, dit bywoon om die sosialisering geleentheid, emosionele ondersteuning en patolo-

giekennis wat opgedoen word. Die aanname kan gemaak word dat uit die resultate tot dusver, min ander blootstelling in groepe gekry is en pasiënte moontlik nie kennis dra van die potensiaal wat ondersteuningsgroepe kan bied nie. Die keuse en verskeidenheid van onderwerpe en aktiwiteite kan as 'n kritiese faktor in die studie beskou word.

6.3.2 Beplanning van groepe

Getal byeenkomste en geskikte tye van byeenkomste: Die tye, dae van week en weke van die maand word nie as kritiese faktore in die studie aangedui nie alhoewel kennis geneem kan word dat sekere dae en tye meer gerieflik blyk te wees as ander tye.

Ondersteuningsgroepe vergader een keer per maand. Volgens die meerderheid respondente en vir al drie groepe respondente is dit voldoende. Volgens die literatuur (McGee en Burckett 1998:349), is daar nie 'n ideale aantal byeenkomste nie. Die getal byeenkomste word bepaal deur lede se behoeftes en die doelstellings van die groep.

Vir ondersteuningsgroep-byeenkomste word die dae in die middel van die week verkies, naamlik Dinsdae en Donderdae. Voorkeur word gegee aan die weke in die middel van die maand. Die veronderstelling word gemaak dat die meeste persone oor 'n naweek met hulle families sal deurbring en dat die weke in die maand rustiger sal wees as aan die begin of einde van 'n maand. Verkeer en beskikbaarheid van rygeleenthede na groepe is moontlik ook makliker gedurende die tye.

Grootte en formaat van groepe: Die grootte en formaat van Parkinson-ondersteuningsgroepe blyk nie 'n kritiese faktor te wees nie alhoewel 'n relatief wye verskeidenheid van behoeftes hanteer moet word weens die verskeidenheid van persone betrokke, naamlik pasiënte, versorgers, familieledes en belangstellendes. Volgens die navorsing word die beplanning van die program en keuse van onderwerpe, om in almal se behoeftes te voldoen, as 'n kritiese faktor

beskou eerder as die grootte en formaat van groepe. Corey en Corey (1992:14) benadruk die feit dat voorskriftelikheid vir ondersteuningsgroepe gevaarlik is en dat daar verskeie ondersteuningsgroepe met verskillende benaderings, eie style, doelstellings en trefpunte is. Wat die formaat betref, word 'n sirkelformasie of lesing-tipe-formaat oor die algemeen verkies. Volgens Finley (1993:34), is daar geen ideale patroon van kommunikasienetwerk nie. Die keuse hang af van die behoeftes van elke groep.

Plek van byeenkoms: Die plek van byeenkoms is nie 'n probleem vir enige van die respondente nie en word nie in die studie as 'n kritiese faktor beskou nie. Volgens die resultate vind byeenkomste meesal op dieselfde plek plaas en gewoonlik in huise, enige saal wat naby en beskikbaar is of in die aftreeoorde. Kennis kan egter geneem word dat volgens die literatuur (McGee & Burcett 1998:347 & Nichols & Jenkinson 1991:73) 'n neutrale plek beter is waar geen negatiewe assosiasies ervaar kan word nie byvoorbeeld die hospitaalomgewing, en dat dit stil en toeganklik moet wees vir almal.

Duurte van groepe: In die studie, dui pasiënte en groepleiers aan dat die duurte van groepe meesal 120 minute is en dat die tydsduur voldoende is. Die duurte van Parkinson-ondersteuningsgroepe word dus nie as 'n kritiese faktor beskou in die studie nie. Die resultate van die studie stem ooreen met die literatuur (McGee & Burckett 1998:347) wat aanbeveel dat genoeg tyd toegelaat moet word vir verwelkoming, oriëntasie, groepsaktiwiteit, opsomming, afsluiting en groet en dat een tot 1½ uur voldoende is vir ondersteuningsgroepe.

Metode van kennisname rakende ondersteuningsgroep-byeenkomste en advertensie aan die publiek: Die metode van kennisname van ondersteuningsgroep-byeenkomste vir "ou" lede, word nie as 'n kritiese faktor in die studie beskou nie, maar die leemte in bewusmaking van die publiek en veral vir nuwe lede, kan as 'n kritiese

faktor beskou word ten einde groei en ontwikkeling in groepe te verseker.

Bykans al die pasiënte voel dat die wyse effektief is waarop hulle kennisname van Parkinson-ondersteuningsgroep-byeenkomste ontvang, effektief is, naamlik telefonies en daarbenewens per pos. Meer as die helfte van groepleiers voel dat 'n berig in die plaaslike koerant die mees effektiewe wyse van kennisname is.

Bewusmaking en kennis by groepleiers en lede betreffende die diens-te wat die Assosiasie bied, asook advertensie na die publiek, word as 'n kritiese faktor beskou. Die Assosiasie se inligtingsdiens na lede en die publiek betreffende ondersteuningsgroepe en Parkinson-dienste, blyk ook 'n kritiese faktor te wees.

6.3.3 Groepsmeganismes

Groepsnorme: Groepsnorme kan as 'n kritiese faktor beskou word in die bestuur en groei van ondersteuningsgroepe. 'n Beduidende meerderheid pasiënte en groepleiers, dui aan dat daar geen reëls of voorwaardes is waaraan Parkinson-ondersteuningsgroeplede moet voldoen in ondersteuningsgroepe of om aan ondersteuningsgroepe te behoort nie. Op die oog af blyk dit nie 'n rede te wees vir swak bywoning van groepe nie. Die literatuur bevestig dat reëls en voorwaardes struktuur gee en lede veilig kan laat voel. Volgens Finley (1993:72,18) is groepsnorme die waardesisteem van groepe waarvolgens gedrag bepaal word en sekuriteit aan lede gebied word. Groepkohesie word hierdeur ontwikkel en in stand gehou en dien as riglyn vir aanvaarbare gedrag binne groepsverband. McGee & Burkett (1998:346) is van mening dat konflik en spanning in die ontwikkeling van groepe reeds vroeg in die proses voorkom kan word deur duidelike verwagtinge en doelstellings daar te stel.

Groepsklimaat en atmosfeer: Groepsklimaat en -atmosfeer word op sigself nie as kritiese faktore beskou in die studie nie, maar wel die kern-interaksies soos deur Nichols & Jenkinson (1991:12) beskryf, wat groei en ontwikkeling in ondersteuningsgroepe verbeter. Hierdie kern-interaksies behels die volgende:

- Kommunikasie in groepe. Dit word wel beklemtoon in die ondersteuningsgroepe volgens al drie groepe respondente. Die meeste pasiënte en groepleiers voel dat pasiënte vrymoedigheid het om probleme te deel in groepe en dat kommunikasie goed is.
- Leer om ondersteuning te gee en te ontvang. Die Parkinson-ondersteuningsgroepe fokus primêr op dié aspekte maar, soos reeds bespreek, op verskillende vlakke van intensiteit. Die meerderheid pasiënte voel dat daar 'n gevoel van "behoort aan mekaar" is, en 93% van groepleiers ervaar dat lede gemaklik is om persoonlike gevoelens te deel en dat daar vertrouwe is in die groep.
- Leer om sensitiewe of moeilike situasies te konfronteer eerder as te ontken. Volgens groepleiers is dit nog 'n leemte in Parkinson-ondersteuningsgroepe.
- Die vaardigheidontwikkeling om refleksief en met gevoelsgebaseerde selfopenbaring op te tree. Uit die response van deelnemers kan afgelei word dat dit wel plaasvind op 'n sosiale vlak maar nie noodwendig intensief nie.
- Leer om response, terugvoer en uitdagings van ander groepslede te gebruik om eie selfbewustheid te ontwikkel. Dit vind moontlik meer oppervlakkig plaas in die Parkinson-ondersteuningsgroepe weens die informele karakter van die groepe.

Volgens resultate ervaar die meerderheid pasiënte en groepleiers 'n positiewe gesindheid en atmosfeer in die ondersteuningsgroepe. Die interne meganismes van groepe is teenwoordig maar op verskillende vlakke van intensiteit, as gevolg van die teenwoordigheid of verlies van

groepsdoelwitte, die tyd beskikbaar vir leer, mate van verbintenisse tussen lede en hulle groepvaardighede. Volgens die navorsing is die hoofsaaklik sosiale fokus van ondersteuningsgroepe baie positief, maar die swak kennis betreffende die bestuur en moontlikhede wat ondersteuningsgroepe kan bied, 'n bekommernis.

Bestuur van groepe: Die opstel van doelstellings, bestuur en evaluering van ondersteuningsgroepe blyk 'n leemte te wees uit die resultate verkry in die studie en word as kritiese faktore beskou wat nodig is vir die groei en ontwikkeling van ondersteuningsgroepe. 'n Baie informele prentjie word geskets uit die resultate. In die meerderheid van gevalle het die groepe geen spesifieke doelstellings vir die jaar nie en reël die ondersteuningsgroepleier alles. Oor die algemeen word slegs 'n bywonningsboek geteken as 'n wyse van kontrole en evaluering van wie, en dus hoeveel, die groepe bywoon. Weens die informele bestuur van groepe word geen formele rolle toegeken nie behalwe vir die rol van groepleier, sekretaresse en moontlik 'n addisionele lid. Die resultate toon aan dat daar nie rolsluiting, rolstatus en rolkonflik voorkom nie, tensy onbewustelik en dit word nie as kritiese faktore beskou nie.

Finansies: Uit die resultate blyk dat finansies nie 'n rede vir lede se onbetrokkenheid by groepe is nie. Finansies kan egter as 'n kritiese faktor beskou word as dit gaan om die groei en ontwikkeling van die groep, kwaliteit van programme wat aangebied word en geleenthede vir opleiding van groepleiers en versorgers.

Formele ledegeld word slegs in enkele groepe vereis en verder word donasies gevra om tee aan te koop en administratiewe koste te dek. Weens finansiële druk, is groepe egter beperk in dit wat hulle aanbied. Tans kom lede primêr bymekaar om te sosialiseer en kennis op te doen. Kennis word gewoonlik onder mekaar gedeel en vrywillige sprekers word genader. Interessante sprekers vereis gewoonlik 'n vergoeding, werkswinkels of kongresse kan nie bygewoon word nie en aktiwiteite en uitstappies word beperk.

Tagtig persent groepleiers verklaar dat hulle geen ander finansiële ondersteuning vir hulle ondersteuningsgroepe kry nie. Dit impliseer 'n vrywillige diens wat deur persone gelei word wat self Parkinson-siekte het of die verantwoordelikheid het van 'n pasiënt wat versorg moet word. Geen vergoeding word vir hulle dienste aangebied nie. Groepleiers is dus nie verplig om 'n sekere standaard of program te volg nie. Met die beperkte tyd tot hulle beskikking en versorgingseise wat aan hulle gestel word, is dit moontlik vir groepleiers 'n gerieflike reëling. Vir die Parkinson-Assosiasie is 'n persoon wat sy dienste as groepleier vrywillig aanbied, 'n uitkoms en daar word nie noodwendig druk op so 'n persoon geplaas of sekere standarde vereis nie.

Inhoudelike van groepe: Die programme wat aangebied word in ondersteuningsgroepe en die vaardighede van die groepleier om dit te bestuur, word as 'n kritiese faktor beskou. Volgens die studie blyk dit dat kennis met betrekking tot die Assosiasie en die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe bied, eers beklemtoon moet word voordat groepslede werklik kan bepaal watter behoeftes deur middel van ondersteuningsgroepe bevredig kan word en sinvolle programme opgestel kan word. Bywoning moet vir groepslede die moeite werd wees.

Die resultate dui aan dat sosialisering (met verversings), as die belangrikste "onderwerp" beskou word. Sprekers, afgewissel met informele byeenkomste, is 'n verdere behoefte. Groepleiers is van mening dat geleentheid gebied moet word om onderwerpe te bespreek wat niks met Parkinson se siekte te make het nie en dat tyd ingeruim moet word vir demonstrasies, stokperdjies en nuwe aktiwiteite waaraan pasiënte blootgestel kan word. Meer tyd vir in-diepte-besprekings behoort gemaak te word.

Volgens groepleiers en pasiënte behoort inligting rondom die patologie en medikasie as spesifieke onderwerpe van belang steeds die primêre onderwerp te wees.

Die meeste groepleiers voel egter dat oefeninge en spraakprobleme as onderwerpe aangebied moet word en vervolgens ook eet-, sluk- en kwyl-probleme. Volgens Fowler (1977:111) is dit juis die styfheid van ledemate, stadige bewegings, tremore en ander simptome van die siekte wat deelname aan aktiwiteite moeilik maak. Onderwerpe rakende postuur, loopgangprobleme en depressie, blyk ook 'n groot behoefte te wees. Schrag et al. (2000:309) bevestig dat dit juis dié faktore is wat die grootste invloed het op lewenskwaliteit vir Parkinson-pasiënte.

Verskeie wenke en aanpassings is deur pasiënte voorgestel om die siekte beter te hanteer en lewenskwaliteit te verseker. Alhoewel nie beduidend nie, blyk wenke soos om aktief te bly, oefeninge te doen, betrokke te wees by die omgewing en 'n positiewe gesindheid te behou, belangrik vir sommige pasiënte te wees. Dit blyk ook uit die terugvoer wat verkry is uit die vraelyste, dat pasiënte besef dat eie verantwoordelikheid vir siekte geneem moet word. Lannon (1986:125) en Leader & Leader (1999:42) het ook benadruk dat pasiënte aktief moet deel hê aan hulle eie rehabilitasieprogram en verantwoordelikheid neem vir eie siekte en gesondheid. "Recent chronic illness literature suggested there may be a shift occurring with the professional-client relationship to more of a partnership relationship" (Haberman 1999:206).

Volgens Nichols & Jenkinson (1991:13) word aktiwiteite wat binne 'n ondersteuningsgroep plaasvind, gewoonlik volgens die pasiënte se behoeftes bepaal en dit hang van die groepleier se vaardigheid af of hy/sy dit sinvol kan bestuur. Die navorser vra egter die vraag of Parkinson-ondersteuningsgroep-pasiënte werklik insig het in al die aspekte van hulle siekte en kennis dra van die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe bied en het die groepleier werklik die tyd en vaardighede, weens die eise aan hom/haar gestel, om dit te bestuur?

6.4 DIE VERSORGER

Die navorser beskou die erkenning van die versorger se behoeftes in ondersteuningsgroepprogramme as 'n belangrike kritiese faktor en ondersteun die respondente se mening soos uit die vraelyste verkry, wat die bywoning van versorgers kan beïnvloed. Volgens die resultate in die studie word erkenning van behoeftes beskou as

- Ondersteuning aan die versorger deur middel van inligting betreffende die rol van die versorger, fisiese vaardighede nodig vir die rol van 'n Parkinson-versorger en emosionele hanteringsmeganismes om self te oorleef.
- Strewende na gebalanseerde dagprogram en identifisering van hulpbronne

Agtergrondinligting: Nieteenstaande die feit dat die meeste versorgers al aftreeouderdom bereik het, is die versorgers se ingesteldheid positief teenoor hulleself en teenoor bejaardheid. Versorgers is van mening dat hul steeds 'n waardevolle bydrae kan maak tot die samelewing en die afleiding kan gemaak word dat versorgers van Parkinson-pasiënte, weens hulle ouderdom, tyd het vir die rol wat hulle vervul en positief is in die bydrae wat hulle lewer maar nie noodwendig die energie het daarvoor nie.

Die mediaanjaar wat versorgers die rol vertolk, is sewe jaar. Die meerderheid noem dat hulle slegs op aanvraag versorging bied en dat slegs 28% versorgers voldag betrokke is in 'n versorgingsrol. Uit dié agtergrondinligting wil dit blyk dat die populasie pasiënte nog onafhanklik is en dat voltydse versorging of 'n buite-beroep nie die rede vir swak bywoning van versorgers by ondersteuningsgroepe is nie.

In 90% is versorgers die eggenoot van die pasiënt en gevolglik beskikbaar vir die pasiënt se behoeftes. Die kans om meer emosioneel betrokke te raak by die pasiënt is in die geval egter groter, en 'n professionele afstand kan nie regtig gehandhaaf word nie. Dit is moontlik die rede waarom meer as die helfte versorgers 'n behoefte het om te leer hoe om eie frustrasies en emosies

te hanteer in hulle versorgingsrol en om wenke te ontvang om die taak van versorger te vergemaklik. Brown et al. (1990:380), beklemtoon die feit dat psigologiese spanning nie net beperk is tot die pasiënt nie maar oorgedra word aan die lewensmaats. Ontspanningsoefeninge behoort deel te vorm van beide die versorger en pasiënt se dagprogram en deur die multidissiplinêre span versterk te word in ondersteuningsgroepe.

Vier en vyftig persent van versorgers woon die Parkinson-ondersteuningsgroepe saam met die pasiënt by en die feit dat bykans al die versorgers ook die huweliksmaat van die pasiënt is, mag positief ervaar word. Die ondersteuningsgroepe is in beide se belang en as huweliksmaats kan aktiwiteite saam gedoen word in 'n aangename atmosfeer. Dit kan egter ook die enigste geleentheid vir die versorger wees om tydens groepbyeenkomste alleen uit te kom. Die respondente voel egter dat hulle baat vind by ondersteuningsgroepe, veral ten opsigte van sosialisering en verkryging van patologie-kennis en dit is ook die grootste verwagtinge wat die versorger aan 'n ondersteuningsgroep stel, naamlik te sosialiseer en kennis in te win. Meer as die helfte versorger-respondente is egter van mening dat hulle oor genoeg kennis beskik betreffende die patologie self maar meer inligting verlang ten opsigte van versorging en spesifieke aspekte van die patologie.

Dit kan egter ook die enigste geleentheid vir die versorger skep om bietjie alleen weg te kom uit die siekteomgewing. Diegene wat nie baatvind by ondersteuningsgroepe nie, voel dat die groepe hoofsaaklik op die pasiënt fokus.

Versorgers ervaar meestal dat hulle sosiale en vrytydaktiwiteite ingeperk word en dat hulle spanning ervaar weens die siekte self en die finansiële las wat die siekte op die gesin plaas. Versorgers beskou hulleself verder as oorverantwoordelik en oorbeskermend en is gevolglik in 'n mate self verantwoordelik vir verlies van eie onafhanklikheid, mobiliteit, persoonlike belange, en dit loop uiteindelik op sosiale isolasie uit. Sprinzeles (2000: 135) benadruk die feit dat eksterne hulp noodsaaklik raak, veral in gevalle waar rolomruiling plaasvind, die versorger broodwinner, huishoudster en versorger

moet wees en soms ook self aan depressie ly. Finansies vir eksterne hulp blyk egter 'n probleem te wees in meeste gevalle weens onder andere duur medikasie, hoë lewenskoste en affrede. Ander ondersteuningshulpbronne blyk 'n leemte te wees asook insette van die multidissiplinêre span ten opsigte van aanpassing of opstel van 'n gebalanseerde dagprogram.

Die meerderheid van versorgers voel dat hulle ondersteun word. Dis meesal (68%) deur die familie. Die oorwegende primêre ondersteunende rol wat familie speel, word ook deur die literatuur gestaaf (Janzen 2001:38). Die ondersteuningsgroep en vriende bied in 'n mindere mate ondersteuning. Vier en dertig persent versorgers wat voel dat hulle geen ondersteuning kry nie, skryf dit toe aan onkunde by die publiek. Ondersteuningsgroepe kan 'n groter rol speel in die ondersteuning van versorgers deur hulle behoeftes te erken en die publiek daarvan bewus te maak – moontlik met die oog op toekomstige hulpbronne.

Die versorgers se ingesteldheid teenoor groepe blyk dus nie direk 'n rede vir swak bywoning van groepe te wees nie, alhoewel noodsaaklike leemtes geïdentifiseer is. Die vraag word weereens gevra of versorgers die kennis het met betrekking tot die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe kan bied en of hulle hul eie behoeftes kan identifiseer wat in 'n ondersteuningsgroep aandag kan geniet.

6.5 GROEOPLEIER

Uit die resultate van die studie kan afgelei word dat die meerderheid groepe besig is om dood te loop of te stagneer. Hieroor is die volgende kritiese faktore uit die groeupleier-vraelyste geïdentifiseer:

- Meer gereelde kontak met die Parkinson-Assosiasie.
- Verkryging van opleiding en/of meer duidelike riglyne van die Parkinson-Assosiasie te kry om ondersteuningsgroepe beter te bestuur en vaardigheid te ontwikkel om moeilike situasies in groepe te hanteer.
- Kontak met ander Parkinson-ondersteuningsgroepe.

Die resultate toon dat die ingesteldheid van groepleiers baie positief is maar dat die kennis rakende die bestuur van ondersteuningsgroepe en vaardigheid betreffende die hantering van groepsprosesse ontbreek. Groepleiers is bewus van die leemtes aangesien meer as twee derdes die behoefte uitgespreek het aan meer kontak met die Parkinson-Assosiasie, inligting of riglyne om groepe beter te bestuur en om ander Parkinson-ondersteuningsgroepe te besoek.

Groepleiers is oor die algemeen goed opgeleide persone, met lewenservaring en groepervaring. Die lojaliteit van die groepleiers kan kwalik bevraagteken word aangesien 12 van die 15 groepleiers familie is van Parkinson-pasiënte of self Parkinson-siekte het en die mediaanjare van groepleier wees agt jaar is. Daar kan aangeneem word dat hulle weens hul omstandighede baie betrokke sal wees.

Parkinson-ondersteuningsgroepleiers is positief oor hulle rol om leiding te neem in ondersteuningsgroepe en sien hulle hoofdoel as ondersteuner en motiveerder. Hulle grootste verwagting is dat groeplede graag groepe sal wil bywoon om te sosialiseer in 'n ondersteunende omgewing, waar hulle begrip en liefde kry en inligting kan bekom oor die siekte en medikasie. As 'n wenresep beveel hulle aan dat groepleiers intense belangstelling in elke individu moet toon, elkeen sal ken en 'n gemoedelike atmosfeer sal skep vir vrye openlike kommunikasie. Deelname aan besluite moet demokraties geskied en respek, konsekwentheid en vertrouwe moet ontwikkel. Die siening van groepleiers rakende hulle rol as groepleier vergelyk goed met Nichols en Jenkinson (1991:ix) se beskrywing van 'n groepleier, naamlik om lede te lei na selfontwikkeling en betrokkenheid en terselfdertyd na die welsyn van die individu om te sien. Volgens die beskrywing van Finley (1993:146) en Cella & Robinovitch (1995:112), van wat 'n verantwoordelike ondersteuningsgroepleier is, blyk Parkinson-ondersteuningsgroepleiers aan meeste van die vereistes te voldoen.

Weens die informele atmosfeer en meer sosiale fokus van die Parkinson-ondersteuningsgroepe, kan 'n spesifieke leierskapstyl nie geïdentifiseer of

voorgeskrif word nie en is daar (gevolglik) minder doelgerigheid in groepe teenwoordig. Volgens bogenoemde navorsers behoort duidelike doelstellings opgestel word en metodes en prosesse vir ondersteuningsgroepe uitgespel te word volgens 'n duidelike struktuur. Hermann et al. (1995:112) beaam dat die belangrikste vereistes vir 'n effektiewe leier is om struktuur te verskaf ten einde deurlopende instandhouding en groei van ondersteuningsgroepe te verseker.

Uit bogenoemde inligting blyk dit dat groepleiers die interne kernmeganismes, noodsaaklik vir groei van groepe, kan identifiseer maar nie noodwendig weet hoe om dit te bereik nie en gevolglik nie die nodige vaardigheid kan ontwikkel nie.

6.6 GEVOLGTREKKINGS

Met die literatuurstudie in gedagte en die resultate wat verkry is uit die navorsing, is die volgende kritiese faktore geïdentifiseer:

- Gemeenskapsbewustheid en -betrokkenheid betreffende Parkinson-ondersteuningsgroepe blyk 'n leemte te wees. Die instelling van die nuwe gesondheidswette kan beter bewustheid, betrokkenheid en hulpbronne in die gemeenskap skep. Die navorsers sien dit egter as 'n groeiproses wat oor 'n tydperk gaan plaasvind en nie onmiddellike oplossings gaan bied nie. Sekere aspekte kan wel aandag geniet wat deur die Parkinson-Assosiasie en individuele ondersteuningsgroepe, as 'n wegspringplek kan dien vir die opbou van effektiewe Parkinson-ondersteuningsgroepe in die gemeenskap.
- Onsekerheid en onkunde by Parkinson-pasiënte, -ondersteuningsgroeplede en -leiers betreffende die moontlikhede wat ondersteuningsgroepe kan bied, asook die diens wat die Parkinson-Assosiasie kan lewer, word deur die navorsers waargeneem. Kommunikasie tussen ondersteuningsgroepe onderling asook met die Parkinson-Assosiasie, blyk 'n behoefte te wees by veral groepleiers. Die voorstel tot gereelde

- kontak met mekaar mag 'n gedeeltelike oplossing vir die probleem bied.
- Weens die informele en sosiale struktuur van die Parkinson-ondersteuningsgroepe verkry die twee belangrikste behoeftes aandag volgens al drie groepe respondente, naamlik, om te sosialiseer en om patologiekennis op te doen. Uit die navorsing se oogpunt bevredig dit die onmiddellike behoeftes van ondersteuningsgroeplede maar weens die gebrek aan spesifieke struktuur en doelstellings, word die interne meganismes van die groep nie ontwikkel en in stand gehou nie en kan dit lei tot verminderde belangstelling by groeplede. Die groepsdynamika moet ook sodanig wees dat lede veilig voel om in-diepte-gesprekke te voer, aan moeilike situasies aandag te gee en te werk na selfbewustheid en selfopenbaring. Dit vereis dat beter struktuur geskep word deur eenvoudige doelstellings vir ondersteuningsgroepe daar te stel, programbeplanning te doen volgens elke individuele groep se behoeftes en effektiewe evalueringmetodes daar te stel. Dit vereis egter ook beter opleiding en vaardigheid van Parkinson-ondersteuningsgroepleiers in hulle aanbieding en hantering van hulle onderskeie ondersteuningsgroepe.
 - Parkinson-ondersteuningsgroepe is uniek juis vanweë die samestelling – pasiënte, versorgers, groepleiers en familieledes woon groepe by en al die partye moet in ag geneem word. Die informele status en die samestelling van groepe kan moontlik nog 'n rede wees hoekom daar nie geleentheid is vir in-diepte-bespreking nie en gevolglik nie 'n sterk groepskohesie tussen groeplede kan ontwikkel nie. Die navorsing is van mening dat die informele, gemoedelike struktuur nie geïnhibeer moet word deur onnodige, formele reëls en vergaderingsprosedures nie. Basiese reëls behoort vir elke individuele ondersteuningsgroep opgestel te word volgens elke ondersteuningsgroep se onderskeie "kultuur en samestelling".
 - Patologie-kennis word wel verbreed in groepe maar al die onderwerpe word nie noodwendig gedek nie. Groeplede se onderskeie behoeftes moet eers deur hulleself erken en geïdentifiseer word. Elkeen behoort deelname te hê aan 'n demokratiese sisteem betreffende die opstel

van die jaarprogram om sodanig te verseker dat in elkeen se behoeftes voorsien word.

- Die versorger se rol en behoeftes word tot dusver nog nie in die Parkinson-ondersteuningsgroepe genoegsaam erken nie – met betrekking tot tyd, opleiding, ondersteuning en onderwerpe van belang, spesifiek van toepassing op die versorger.
- Die onbetrokkenheid van die multidissiplinêre span skep 'n groot leemte in die groei en ontwikkeling van Parkinson-ondersteuningsgroepe. Uit die resultate wil dit lyk asof verskeie redes daarvoor verantwoordelik is:
 - * Oneffektiewe verwysingsmeganismes van medici en gebrekkige kennis betreffende die diens en rol wat elkeen in die multidissiplinêre span kan speel by Parkinson-pasiënte, -versorgers en -groepleiers.
 - * Onkunde by pasiënte oor die diens en rol wat die multidissiplinêre span kan vervul om aan hulle behoeftes te voldoen.
 - * Finansiële oorwegings of belangeloosheid van die groeplede self teenoor ander dissiplines.

Resultate dui aan dat groter klem op rehabilitasie en instandhoudingsprogramme geplaas moet word en respondente erken die belang van die aspekte maar die onderwerpe word nie noodwendig bespreek in die groepe nie – moontlik juis vanweë die onbetrokkenheid van die multidissiplinêre span.

HOOFSTUK 7

AANBEVELINGS

7.1 AAN DIE PARKINSON-ASSOSIASIE

7.1.1 'n Uiteensetting van die dienste en doelstellings wat deur die Parkinson-Assosiasie gebied word moet duidelik uitgespel word in die nuusbrief waarvolgens groepleiers kennis neem en die inligting deurgee na die groeplede – veral aan die wat nie lid is van die assosiasie nie.

7.1.2 Die moontlikhede van en doelstellings wat deur ondersteuningsgroepe bereik kan word, kan as riglyne in die nuusbrief of inligtingstuk gemeld word om lesers 'n breër perspektief te gee van die voordele van ondersteuningsgroepe.

7.1.3 Inligtingstukke behoort saamgestel te word wat algemene groepinligting bevat of onderwerpe dek wat belangrik is vir groepleiers en groeplede. Dit kan onder andere die volgende dek:

(a) Die opstel van 'n basiese beplannings-, uitvoerings- en evalueringstruktuur vir groepe as voorbeeld om sodanig groepe in staat te stel om toekomstige beplanning te doen.

(b) Weens die kompleksiteit en implikasies wat die ouderdoms-probleme, patologiesimptome en newe-effekte van medikasie inhou, kan die volgende byvoorbeeld in gedagte gehou word tydens groepeerbiedinge:

- Visie- en gehoorprobleme kan beperk word deur agtergrondgeluide te beperk en duidelike visuele hulpmiddels te verseker in die aanbieding van praatjies.

- Lesings kan afgewissel word met ander aktiwiteite vir die persone wat gou moeg of styf raak van die lang sit en nie lank kan konsentreer nie.
- 'n Kettingbellyn kan ingestel word vir lede om mekaar te herinner aan byeenkomste.

(c) Versorgers behoort deeglike riglyne te ontvang om depressie by die pasiënt asook by hom/haarself te herken.

7.1.4 Spesifieke programme of werksinkels kan aangebied word vir versorgers om intensief onderwerpe te hanteer wat vir die versorger nodig is om te weet.

7.1.5 Die Parkinson-Assosiasie kan die voorstelle vir onderwerpe, soos uit die navorsing verkry, as voorbeelde deurgee na groepe vir toekomstige beplanning.

7.1.6 Groter klem behoort op rehabilitasie- en instandhoudingsprogramme geplaas te word deur middel van die multidissiplinêre span se betrokkenheid en/of deur fisiese oefenprogramme en ontspanningsoefeninge. Die Assosiasie kan deurlopend die rol van lede van die multidissiplinêre span oordra deur middel van artikels in nuusbriewe of tydens kongresse en seminare.

7.1.7 Standaardbrosjures kan laat druk word met blanko ruimte vir adres- en telefoon-inligting om die plaaslike ondersteuningsgroep se kontak-inligting aan te dui. Die brosjures kan inligting bevat oor die Parkinson-Assosiasie en ondersteuningsgroepe en as advertensie dien in dokters se spreekkamers. Dit kan by lede van die multidissiplinêre span gelaat word of tydens werksinkels versprei word.

7.2 AAN DIE GROEPLEIER

- 7.2.1** Die groepleier behoort 'n ingeskrewe lid van die Parkinson-Assosiasie te wees en as die persoon dit nie kan bekostig nie, behoort dit kosteloos vir hom/haar aangebied te word vir die dienste wat hul lewer. Lidmaatskap verseker dat groepleiers kennis dra van die dienste wat die Parkinson-Assosiasie bied en deur middel van die nuusbrieff word belangrike inligting deurgegee na groeplede, veral aan die wat nie lede van die assosiasie is nie. Sodoende word meer betrokkenheid by lede aangemoedig en groepleiers is op die hoogte van die nuutste inligting.
- 7.2.2** Goeie beplanning van die jaarprogram en keuse van onderwerpe moet oordeelkundig gekies word om te verseker dat in almal se behoeftes voorsien word.
- 7.2.3** Vrywilligers behoort in die onderskeie ondersteuningsgroepe aangewend te word deur 'n klein ondersteuningskomitee te vorm om die groepleier in staat te stel om in die behoeftes van sy groep te voldoen. Dit kan op 'n rotasie-basis geskied wat sodoende almal betrokke hou en verantwoordelik hou vir die instandhouding van 'n groep waarby hulle ook belang het.
- 7.2.4** Meer prominente plaaslike reklame kan aan ondersteuningsgroep-byeenkomste en aktiwiteite gegee word met die doel om nuwe lede te werf, ou lede in kennis te stel van tye van byeenkomste asook om die publiek bewus te maak van die patologie en ondersteuningsgroepe. Die gemeenskap moet kennis dra van Parkinson-siekte om in 'n mate verantwoordelikheid te neem vir gemeenskapsiektes soos dié in die toekoms en help om hulpbronne te skep in die gemeenskap.
- 7.2.5** Hulp met saamrygeleenthede kan gebied word en vrywilligers kan moontlik genader word om te help met vervoer.

- 7.2.6** Alternatiewe terapieë kan bekend gestel word aan pasiënte en versorgers deur sprekers te nooi wat kundiges is op die gebied .
- 7.2.7** Emosionele ondersteuning kan aan versorgers gebied word deur middel van sprekers wat inligting verskaf oor onderwerpe soos skuldgevoelens, die regte van versorgers, hoe om die pasiënt so lank moontlik onafhanklik te hou en wenke vir instandhouding van vermoëns. Versorgers word hierdeur ondersteun, meer positief ingestel teenoor hulle rol en hulle taak as versorger word indirek vergemaklik.
- 7.2.8** Aktiwiteite wat eerste vir die pasiënte probleme begin besorg, kan eerste aandag geniet in ondersteuningsgroepe. Groepleiers moet daarvan kennis neem en versorgers moet voorberei en die pasiënt bemagtig word om sover moontlik hom/haarself te help hetsy deur die normale metodes of deur middel van alternatiewe wyses.
- 7.2.9** Weens die verskille in tipe, grootte en samestelling van groepe kan norms en doelstellings nie vir al die groepe voorgeskryf word nie. Die navorser is egter van mening dat elke groeplid eerstens moet weet hoekom hy na die groep kom en elke groepleier moet bepaal om watter redes hy die groep aanbied. Daaruit kan begin word om sinvolle doelstellings saam te stel.
- 7.2.10** Groepleiers kan die Assosiasie help om beter kontak te behou met mekaar deur
- maandeliks telefonies terugvoer te gee aan die Parkinson-Assosiasie van groepgebeurlikhede;
 - in die begin van die jaar 'n jaarprogram te stuur waarin elke groep se doelstellings en behoeftes uiteengesit is;
 - aan die einde van die jaar 'n opsomming van gebeure, bywoningsyfer, voorstelle en wenke deur te gee wat volgens die Parkinson-Assosiasie in die nuusbrief gepubliseer kan word.

Sodanig word 'n sterker kommunikasielyn gevestig sonder dat dit die verantwoordelikheid van die Parkinson-Assosiasie alleen is.

7.2.11 Die rol van die multidissiplinêre span en befondsing in primêre gesondheid moet nog uitgespel word in die nuwe gesondheidsorg en spesifiek ten opsigte van ondersteuningsgroepe. Die Parkinson-Assosiasie en ondersteuningsgroepleiers kan intussen steeds die rol van elke multidissiplinêre spanlid uitspel (indien dit 'n kennis probleem by lede is) deur

- lede van die multidissiplinêre span uit te nooi om aan groepbesprekings deel te neem in spesifieke onderwerpe soos geïdentifiseer deur groeplede;
- algemene paraktisyns, neuroloë en ander lede van die multidissiplinêre span te betrek by die Parkinson-ondersteuningsgroep in die spesifieke streke deur middel van brosjures, uitnodigings na groepbyeenkomste, of volgens individuele behoeftes.
- indien finansies 'n probleem vir lede is om van die multidissiplinêre spanlede te besoek, as alternatief sprekers te kry wat groepe gaan toespreek. Groeplede kan andersins inligting verkry deur middel van werkswinkels wat groeplede oplei in basiese oefen-, ontspannings- en aktiwiteitsprogramme. Selfdoen- of tuispro-gramme wat deur die multidissiplinêre span opgestel word, is ook 'n moontlikheid om koste te bespaar. Die voorstel van Playford (2003:148) om opleidingspakkette in selfversorging en selfdoeltreffenheid/-vaardigheid in groepsprogramme in te sluit, blyk tot voordeel van almal te wees, want 'n bewustheid moet gekweek word dat elke persoon verantwoordelik is vir sy eie siekte of gesondheid en gevolglik ook 'n verantwoordelikheid het betreffende die sukses van sy ondersteuningsgroep. Dit kan deur middel van die Parkinson-Assosiasienuusbrief of deur middel van die groepleiers

tuisgebring word by onder-steuningsgroeplede ten einde hulle betrokkenheid by groepe te versterk en sodanig die kanse op groei en ontwikkeling van ondersteuningsgroepe te verbeter.

7.3 LEEMTES IN DIE STUDIE

Weens die navorsingspopulasie is die studie hoofsaaklik gedoen by blanke geletterde persone in stedelike gebiede, wat relatief finansiële self-onderhoudend en onafhanklik is. Die kultuur, taal en toeganklikheid was in die studie nie 'n probleem gewees nie maar met die nuwe oogmerke van die Assosiasie om groepe toeganklik te maak vir alle Suid-Afrikaners, kan die studie ook uitgebrei en opgevolg word. Alhoewel dit nie die doel van die studie was nie, kan 'n meer diverse populasie 'n duideliker prentjie van toekomstige groepe bied – “a broader appreciation of the social and cultural contexts in which patients experience chronic illness is necessary” (Pinder 1993:248).

Die navorser het met die studie basiese kritiese faktore geïdentifiseer. Dit behoort ook tot voordeel van ander ondersteuningsgroepe te strek en sodoende mee te help om in almal se behoeftes te voorsien: “the success of a group is in knowing why people attend groups and the ability to address the group's needs” (McGee & Burkett 1998:345).

7.4 AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING

1. 'n Beplanning- en uitvoeringspakket met die Parkinson-Assosiasie saamgestel word om groepleiers te bemagtig om 'n groep te begin, te bestuur en te evalueer.
2. Riglyne vir versorgers ten einde hul taak te vergemaklik en hul voor te berei op die eise wat Parkinson-pasiënte kan stel.
3. 'n Stelsel wat as “biblioteek” kan dien by die onderskeie ondersteuningsgroepe waar nuutste navorsingartikels geliasseer word,

werkswinkel of seminaar stukke gehou word wat voorheen aangebied is asook afskrifte van sprekers se praatjies. Video's en kassette van byvoorbeeld ontspanningsoefeninge en die patologie kan aangekoop word. Voorbeelde van hulpmiddels kan ingesluit word.

4. Vryetydsaktiwiteitslyste deur arbeidsterapeute wat toepaslik is en aangepas kan word vir die meer voor die hand liggende probleme wat Parkinson-pasiënte ervaar.
5. Die behoefte van die Assosiasie om realistiese werkbare programme daar te stel tot tyd en wyl al die dienste ontplooi het soos deur die nuwe gesondheidsstelsel beplan word, moet opgevolg word. Die Gesondheidsstelsel se beplande insette moet bepaal word en daarvolgens opgetree word ten einde bewustheid en samewerking te verky.

7.5 SLOT

Uit die navorsing is die indruk gekry dat pasiënte 'n relatief vol lewe kon lei tot aftreeouderdom. Om te fokus op hoop en 'n goeie lewe wat lede gehad het, kan kwaliteit van lewe vir die Parkinson-pasiënt verbeter word. Volgens Fowler (1997:111) moet gesondheidspersone kennis dra van faktore wat kliëntdeelname verseker. "Hope is an energizing, mental activity focused on future outcomes important to the individual. Hope is one factor that has been shown to be positively related to health-promotion behaviours" (Fowler 1997:114). Die studie het bevind dat persone met Parkinson-siekte steeds hoopvol is, nieteenstaande hulle beperkinge.

BRONNELYS

APDA (American Parkinson's Dissociation Association) Education 1998: The seven secrets of successful caregiving. *Medical Viewpoint* 6-A. March.

APDA (American Parkinson's Dissociation Association) Education 1995: Caring for the Caregiver: Body, mind and spirit. *Medical Viewpoint* 7-A Supplement 4 June.

Babbie, E. 1989. *The Practice of Social Research*. California: Wadsworth Publishing Company.

Bailey, M.D. 1997. *Research for the Health Professional: A Practical Guide*. 2nd Edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Bain, P.G. 2002. The management of Tremor. *Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry* 72(Suppl 1):i3-i9.

Ben-Shlomo, Y. 1996. How far are we in understanding the cause of Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 61:4-16.

Bhangwanjee, A.M. & Stewart, R. 1998. A consumer-based evaluation of the therapeutic elements of a self-help group for persons with spinal cord injury. S.A. *Journal of Occupational Therapy* November 17-20.

Brammer, L.M. 1973. *The Helping Relationship. Process and Skills*. London. Prentice-Hall, Inc.

Brink, A.J. 1997. *Woordeboek van Afrikaanse Geneeskunde terme*. Goodwood. NASAU Beperk.

Brooks, D.J. 2002. Diagnosis and Management of Atypical Parkinsonian Syndromes. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 72(1):10-16.

Brown, E.L., McAvay, G., Raue, P.J., Moses, S. & Bruce, M.L. 2003. Recognition of depression among elderly recipients of home care services. *Psychiatric Services* 54(2):208-213.

Brown, R.G., Jahanshahi, M., Quin, N., Marsden, C.D. 1990. Sexual Function in Patients with Parkinson's Disease and Their Partners. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 53: 480-486.

Caird, F. 1991. *Rehabilitation in Parkinson's Disease*. London: Chapman & Hall.

Caring for the caregiver 03.06.27.

(<http://neurosurgery.mgh.harvard.edu/functional/pdstages.htm>).

Carr, J. 2001. Reform of the Mental Health Act 1983: Implications of Safety, Capacity and Compulsion. *British Journal of Occupational Therapy*. December 64(12).

Charlton, K. 1998. Health, health care and ageing in Africa: Challenges and opportunities. *SA Journal of Gerontology* 7(2):1-3.

Clarke, C.E. 2002. Medical management of Parkinson's Disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 72(suppl 1):i22-i27.

Corey, M.S. & Corey, G. 1992. *Groups Process and Practice*. California. Brooks/Cole Publishing Company.

Coscarelli, A. 2002. Strategies for Coping. *Parkinson's Association Newsletter* June (99):10.

Courts, N.F. 2001. Family, Caregivers Attitudes. *Gerontological Nursing* 27(8):50.

Cronjè, H.S, Joubert G, Bam R.H. 1999. Navorsingsmetodiek: 'n Basiese handleiding vir beginners.

De Bruin, H. 2003. Spreker: Medikasie en Parkinson-siekte (B.Pharm., Medirama, Pellissier).

Department of Health. 1999-2004. Health Sector Strategic Framework.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edition. 1995. Washington DC. American Psychiatric Association.

Duncan, M. 1999. Our bit in the Calabash. *S.A Journal of Occupational Therapy* Nov. 29(2):3-9.

Ephross, P.H. & Vassil, T. V. 1988. *Groups that works*. New York: Columbia University Press.

Finley, L. 1993. *Groupwork in Occupational Therapy*. London: Chapman & Hall.

Fowler, F.J. 1993. *Survey research methods*. London: Sage Publications.

Fowler, S.B. 1997. Hope and a health-promoting lifestyle in persons with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 29(2):111-116.

- Gauthier, L., Dalziel, S. & Gauthier, S. 1987. The Benefits of Group Occupational Therapy for Patients with Parkinson's Disease. *American Journal of Occupational Therapy* 41(6):360-365.
- Gilbert, M., Cousell, C.M. & Snively, C. 1996. Pallidotomy: A Surgical Intervention for Control of Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 28 (4):215-221.
- Gillespie, M.M. 1991. Tremor. *Journal of Neuroscience Nursing* 23(3):170-174.
- Habermann-Little, B. 1991. An Analysis of the Prevalence and Etiology of Depression in Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 23(3):165-169.
- Helm, M. 1987. Occupational Therapy with the Elderly, London: Churchill Livingstone.
- Hermann, J.F., Cella, D.F. & Robinovitch, A. 1995. Guidelines for Support Group Programs. *Cancer Practice* March/April 3(2):111-113.
- Inciardi, J.M. & Rothman, R.A. 1990. Sociology Principles and Applications. Chicago: Harcourt Brace Jovanovich Publishers.
- Janzen, W. 2001. Long-term care for older adults. The role of the family. *Journal of Gerontological Nursing* Feb. 27(2):36-43.
- Katzenellenbogen, J.M., Joubert, G. & Karim, S.S. 1997. Epidemiology: A manual for South Africa. Cape Town: Oxford University Press.
- Kies, B. 2001. Management of Parkinson's Disease in the Elderly. *Journal of Age Related Disorders* 13(1):3-5.
- Kornblum, W. 1994. *Sociology*. 3rd edition. Orlando. Harcourt Brace & Company.
- Kruger, A., Keyser, N., Tsaeng, B., Tydeman, M., Van der Laarse, J. & Van der Wal, J. 1999. Kennis, vaardigheid en houding van die mediese praktisyn jeens Arbeidsterapie. (Ongepubliseerd).
- Lannon, M.C., Thomas, C., Bratton, M., Jost, M.G. & Lochart-Pretti P. 1986. Comprehensive care of the patient with Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 18(3):121-131.
- Leader, G & Leader, L. 1999. *Parkinson's Disease. The way forward.*

- Lieberman, A.N. & Williams, F.L. 1993. Parkinson's Disease. The complete guide for patients and caregivers. London. Simon & Schuster Inc.
- Lipe, H., Longstreth, W.T., Bird, T.D., Linde, M. 1990. Sexual Function in Married Men with Parkinson's Disease Compared to Married Men with Arthritis. *Neurology* 40:1947-1949.
- Louw, D.A. 1987. Inleiding tot die psigologie. 2de uitgawe. Johannesburg. Lexicon Uitgewers.
- Lusis, S.A. 1997. Pathophysiology and Management of Idiopathic Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 29(1):24-31.
- Manicorn C. & Viljoen S. 1992. Groups in Stroke Rehabilitation: A review of some of the literature. *S.A. Journal of Occupational Therapy* May: 32-38.
- Marr, J. 1991. The Experience of Living with Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* Oct. 23(5):325-329.
- McGee, S.J. & Burkett, K.W. 1998. Building a Support Group for Parents of Children with Brain Tumors. *Journal of Neuroscience Nursing* 30(6):345-349.
- Miyaki, S. & Kram-Angle, D. 1991. *Occupational Therapy Program Development*: 118-123.
- Moller, V. & Ferreira, M. 1992. Successful ageing in South Africa: Opportunity structures and subjective wellbeing. *Southern African Journal of Gerontology* 1(1):5-8.
- Morris, J.E. 1987. How I manage Parkinson's disease. *Neurology* June: 172-175.
- Mouton, S. 2002. *Groepe*, Departement Arbeidsterapie. UV. (Ongepubliseer).
- Moyers, .PA. 1999. The Guide to Occupational Therapy Practice. *American Journal of Occupational Therapy* 53(3):290 & 251-252.
- Nichols, K. & Jenkinson, J. 1991. Leading a Support Group. London. Chapman en Hall.
- Nicholls, L. 1993. Defining our heritage – a brief history of group therapy. *S.A. Journal of Occupational Therapy* November: 30-37.
- Odendal, F.F., Schoonees, P.C., Swanepoel, C.J., Du Toit, S.J., Booysen, C.M. 1979. Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal. Perskoruitgewery. Johannesburg.

Otto, S.F. 2002. Kliniese Assistent, Diagnostiese Radiologie. Universiteit van die Vrystaat. (Persoonlike onderhoud).

Parkinson's Disease: What you should know 03.06.27.
(<http://www.parkinson.org/what29.htm>).

Parkinson's Disease 03.06.26.
<http://www.wemove.org/parrate.html>.

Parkinson's Disease: What you should know 03.06.27.
(<http://www.parkinson.org/what37.htm>).

Parkinson Newsletter 2003. Less is best: The key to Parkinson's Drug Therapy. June (103):5-6.

Parkinson Newsletter, 2002. Drug Update. March (98):5-7.

Parkinson Newsletter, 2002. Aromatherapy and Parkinson's. March (98):5.

Parkinson Newsletter, 2002. Healthy mouth and teeth. June: (99)4-5.

Parkinson's Disease 2001. UPDATE 124 (865-872).

Pearce, M.S. 1999. Family Doctor Guide to Parkinson's Disease: Symptoms, Tests, Diagnosis, Treatments, Self-help Lifestyle. London: Dorling Kindersley.

PD Index: A Directory of Parkinson's Disease information on the Internet 03.06.27.
(<http://www.pdindex.org/iaso.htm>).

Pepper, J. 2000. Parkinson's Congress, Port Elizabeth.

Phillpott, S. 1992. A Community Empowerment Approach to work with the Disabled. *South African Journal of Occupational Therapy*. May:26-29.

Playford, E.D. 2003. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 74:148-149.

PLUSleër. Mei 1992. TPS Geneesmiddel-inligtingsentrum namens PLUS Voortgesette Aptekers Onderrigprogram: 129-136.

Popenoe, D., Cunningham, P. & Boult, B. 1998. Sociology. South Africa: Prentice Hall. 1995.

Ramig, L.O., Sapir, S., Countryman, S., Pawlas, A.A., O'Brien, C., Hoehn, M. & Thompson L.L. 2001. Intensive voice treatment (LSVT) for patients with

Parkinson's disease: A 2 year follow up. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 71:493-498.

Rating Scales 03.06.27.

<http://www.parkinsonsdisease.com/pcp/rating.htm>.

Scherma, G.A. 2000. How to get Organized as a Caregiver in Loss, Grief and Care 8(3/4):127-134.

Schrag, A., Jahanshahi, M. & Quinn, N. 2000. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 69:308-312.

Sinemet/Du Pont Pharmaceuticals Mediconsult. Comp. 1998.

Smuts, J.A. 2003. Parkinson's Disease – diagnosis and current management options. *South Africa Family Practise* 45(6):25-31.

Sprinzeles, L.L. 2000. Effects of Parkinson's Disease on Family life. Loss, Grief & Care 8(3/4):135-142.

Stanley, M. & Cheek, J. 2003. Well-being and older people: A review of the literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 70 (1):51-59.

Stedman, T.L. 1995. Stedman's Medical Dictionary. 26th Edition. Baltimore, USA: Williams & Wilkins.

Stein, F. & Soderback, I. 2000: Editorial: What is the future of research in Occupational Therapy in the 21st century? *Occupational Therapy International* 7(4):213-215.

Stern, Y. 2000. Cognitive Change, Dementia and Depression in Parkinson's Disease. Loss, Grief and Care 8(3/4):143-149.

The Belmont Report (US DHEW 1878). Parkinson's Association.

Trombly, C.A. & Radomsky, M.V. 2002. Occupational Therapy for Physical Dysfunction. Philadelphia, USA: Williams & Wilkins.

Waite, L.M. 2000. Accommodating Parkinson's Disease: A Review of the Perspective of the Caregiver and the Parkinsonian. Loss, Grief and Care 8(3/4):173-187.

Wegner, L & Davids, S. Empowerment through rehabilitation: A Holistic perspective. *S.A. Journal of Occupational Therapy* Nov. 25-27.

Willemse K. 2003. Nasionale Direkteur van die Parkinson-Assosiasie. (Persoonlike onderhoud).

Yalom, I.D. 1975. The Theory and Practice of Group Psychotherapy, 2nd edition. Basic Books: New York.



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

☒ 339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA
☎ (051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288
Navrae/Enquiries: Mev D de Villiers

Bylae 1(a)

1 Oktober 2002

Die Nasionale Direkteur
Parkinsonisme Assosiasie
Privaatsak x36
BRYANSTON 2021

Beste mev Langford

**NAGRAADSE STUDIE MET BETREKKING TOT PARKINSON-
ONDERSTEUNINGSGROEPE**

Ek is 'n Arbeidsterapie-dosent aan die Universiteit van die Vrystaat en is tans besig met my Meestersgraad in Arbeidsterapie. Die doel van my studie is om die kritiese faktore te identifiseer wat aanleiding gee tot die sukses van ondersteuningsgroepe by Parkinson-pasiënte en hul versorgers .

Ek het betrokke geraak by die Parkinson-Assosiasie nadat ek per geleentheid, die plaaslike Parkinson-ondersteuningsgroep in Bloemfontein toegespreek het. Die Arbeidsterapie-Departement by die Universiteit van die Vrystaat het daarna 'n lokaal beskikbaar gestel vir groepsbyeenkomste omdat dit 'n behoefte was in daardie stadium. Studente het onder my toesig sessies begin bywoon om tot hulp te wees met die praktiese reëlings van die groep, maar nodeloos om te sê, ons het baie nou betrokke geraak by die groep en sy lede.

Tydens die landswye Parkinson-kongres in 2000 in Port Elizabeth, het ek die werksessie t.o.v. ondersteuningsgroepe bygewoon. Kommer is onder andere uitgespreek oor die relatief swak bywoning van Parkinson-ondersteuningsgroepe. Met my betrokkenheid by ondersteuningsgroepe die afgelope jaar, het die tendens my verder oortuig om die geleentheid te gebruik en te gaan kyk na die kritiese faktore by Parkinson-ondersteuningsgroepe wat dit negatief of positief kan beïnvloed.

Met die herformulering van die nuwe gesondheidswet kan Arbeidsterapie, moontlik 'n groter rol speel t.o.v. rehabilitasie in primêre gesondheid en in die geval in ondersteuningsgroepe .

Die studie behels slegs dat anonieme vraelyste aan pasiënte, versorgers en groepleiers gestuur word wat lid is van die Parkinson-Assosiasie. Vraelyste is ook aan pasiënte gestuur wat deur groepleiers geïdentifiseer is wat nie lede van die Parkinson-Assosiasie is nie maar wel ondersteuningsgroepe bywoon. Die vraelyste sal vertroulik hanteer word en kandidate kan in enige stadium onttrek sou hulle so voel. Waardevolle inligting kan deur elkeen se deelname verkry word wat tot voordeel van elke ondersteuningsgroep sal wees.

Graag vra ek toestemming om die studie met vrywillige lede van die Parkinson-Assosiasie uit te voer en sal dit waardeer word as u my skriftelik toestemming kan gee, ter wille van administratiewe doeleindes. Die resultate sal na afloop van die studie aan u bekend gemaak word en kan dan aan die lede deurgegee word deur middel van die nuusbrief.

Baie dankie vir u behulpsaamheid en ondersteuning.

**MEV D DE VILLIERS
NAVORSER**



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

(051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries: Mev D de Villiers

Bylae 2(a)

Brief aan Parkinson-pasiënt

30 November 2002

Geagte mnr/mev,

STUDIE MET BETREKKING TOT PARKINSON-ONDERSTEUNINGSGROEP

Ek is 'n dosent aan die Universiteit van die Vrystaat en is tans besig met my Meestersgraad in Arbeidsterapie. Die doel van my studie is om te bepaal watter faktore belangrik is vir die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe en hoe dit vir u tot groter voordeel kan strek.

'n Gedeelte van die studie behels dat pasiënte soos u, 'n anonieme vraelys vir my moet invul en terugstuur in die gefrankeerde kovert wat ek vir u insluit. Ek sal dit hoog op prys stel as u my kan help in die ondersoek. U kan verseker wees dat die vraelys streng vertroulik hanteer sal word. As dit vir u om een of ander rede moeilik sou wees om dit self in te vul, kan die persoon naaste aan u dit vir u invul volgens die antwoorde wat u self verskaf. Indien dit vir u onmoontlik is om die vrae te beantwoord, kan u die vraelys onbeantwoord aan my terugstuur.

Die sukses van die studie hang van u deelname af en u insette kan 'n waardevolle bydrae maak tot die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe wat moontlik ook vir u in die toekoms kan ondersteun of reeds ondersteun. U kan in enige stadium onttrek uit die studie en is onder geen verpligting nie.

Ek sal dit waardeer as die vraelys so spoedig moontlik na ontvangs aan my terug gestuur kan word. As daar enige onduidelikhede is, kan u my ter eniger tyd skakel by bogenoemde telefoonnommer of my selnommer 083 4119177.

Ek dank u vir u bereidwilligheid en deelname.

**MEV D DE VILLIERS
NAVORSER**



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

(051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries: Ms D de Villiers

Annexure 2(a)

Letter to Parkinsons patient

30th November, 2002

Dear Sir/Madam

STUDY IN RESPECT OF PARKINSONS SUPPORT GROUP

I am a lecturer at the University of the Free State and am at present doing my Masters Degree in Occupational Therapy. The aim of my study is to assess what factors are important for the success of support groups and how this can be of greater benefit to you.

Should you approve of this, this part of the study requires that you only complete an anonymous questionnaire and return it to me in the stamped envelope included herewith. I would appreciate it if you could assist me in the research. You may be assured that the questionnaires are strictly confidential. Should you find it difficult for one or other reason to complete the questionnaire, the person nearest to you could do so according to your answers. Should it be impossible for you to answer the questions, you may ignore the questionnaire.

The success of the study depends on your participation and your inputs can make a valuable contribution to the success of support groups, which may support you in the future or support you now. You can withdraw from the study at any time and you are under no obligation.

I would appreciate it if you could return the questionnaire as soon as possible upon receipt. Should you have any queries, you may contact me at any time on the above telephone numbers or on my cellphone number 083 411 9177.

Thank you for your willingness and participation.

**MS D DE VILLIERS
RESEARCHER**

PASIËNTVRAELYS

Die vraelys word anoniem beantwoord en as streng vertroulik hanteer.

Die resultate van die studie hang direk af van u respons.

Stuur asseblief binne een week terug. Met die invul van die vraelys gee u toestemming dat u gegewens in die studie gebruik kan word.

Instruksies

Merk die toepaslike blokkie met 'n X of skryf u antwoord in die toepaslike spasie.

Streek/groepnaam en groepleier van ondersteuningsgroep wat u bywoon:

Wie het hierdie vraelys ingevul?

- Self
- Huweliksmaat
- Vriend/in
- Versorger
- Groepleier
- Ander, spesifiseer.....

A. AGTERGRONDINLIGTING

1. Datum vraelys ingevul (dd/mm/jj)/...../.....

2. Wat is u geslag?

Manlik(1)	Vroulik(2)
-----------	------------

3. Wat is u ouderdom?

.....jaar

4. Beoefen u tans 'n beroep?

Ja	Nee
----	-----

5. Indien Nee, rede?

- Afgetree
- Pakket geneem
- Siekte
- Ander, spesifiseer.....

6. Wat is u hoogste kwalifikasie?

Vir kantoorgebruik

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

1-3

<input type="checkbox"/>

4

<input type="checkbox"/>

5

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	j	j		

6-11

<input type="checkbox"/>

12

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

13-14

<input type="checkbox"/>

15

<input type="checkbox"/>

16

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

17-18

7. Wat is u huistaal?

- Afrikaans
- Engels
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zoeloe
- Ander, spesifiseer

19

8. Waar woon u?

- Stad
- Dorp
- Plaas
- Hoewe

20

9. Wat is u huwelikstatus?

- Ongetroud
- Getroud/Tradisionele huwelik
- Geskei/Uitmekaar
- Weduwee/Wewenaar
- Bly saam

21

10. Woon u?

- Alleen
- Saam met versorger/hulp
- Saam met eggenoot
- Saam met gesin
- By kinders
- Aftree-oord
- Ander, spesifiseer.....

22

23

24

25

26

27

28

11. Sou u voor u diagnose van Parkinson se siekte in staat gewees het om die volgende te doen?

	Ja	Nee
U beroep beoefen?		
Klere was		
Stryk		
Etes kook		
Inkopies doen		
Huis skoonmaak		
Tuinwerk doen		
Motor was		
Motor bestuur		
Rekeninge betaal		
Kuier met vriende		

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

12. Dui die verandering aan sedert u siek geword het.

Merk blokkie met toepaslike nommer:

1 = Nie meer moontlik, 2 = Doen dit minder, 3 = Doen dit meer, 4 = Nog dieselfde

- Beroep beoefen
- Was klere
- Stryk klere
- Kook etes
- Doen inkopies
- Maak huis skoon
- Doen tuinwerk
- Was die motor
- Bestuur die motor
- Betaal rekeninge
- Kuier met vriende

	40
	41
	42
	43
	44
	45
	46
	47
	48
	49
	50

B. MEDIESE GESKIEDENIS

13 Die aantal jare wat u reeds Parkinson se siekte het?.....

		51-52
--	--	-------

14 Gebruik u medikasie?

Ja	Nee
----	-----

	53
--	----

15 Hoe lank gebruik u reeds medikasie?

			54-56
--	--	--	-------

16 Watter medikasie gebruik u op die oomblik?

		57-58
		59-60
		61-62

17 Dink u die medikasie bring verligting?

Ja	Nee
----	-----

	63
--	----

18 Ondervind u enige van die volgende newe-effekte weens medikasie?

- Slaaploosheid
- Neerslagtigheid
- Vergeetagtigheid
- Konsentrasieprobleme
- Visieprobleme
- Naarheid
- Lighoofdigheid
- Aan-af-simptome
- Verwardheid/disoriëntasie
- Ander spesifiseer,.....
-
-

Ja	Nee	Soms

	64
	65
	66
	67
	68
	69
	70
	71
	72
	73

19 Het u al die volgende persone besoek?
(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

	Ja	Nee
Neuroloog		
Neurochirurg		
Arbeidsterapeut		
Fisioterapeut		
Spraakterapeut		
Dieetkundige		
Sielkundige/Psigiater		
Biokinetikus/oefen-instrukteur		
Maatskaplike werker		
Ander, spesifieer.....		

- 74
- 75
- 76
- 77
- 78
- 79
- 80
- 1
- 2
- 3

20 Het u enige van die volgende operasies of ingrepe gehad vir u probleem?
(Merk toepaslike blokkies met 'n X)

	Ja	nee
Pallidotomie (vernietiging van bepaalde senubane)		
Talodomie (gedeeltelike verwydering van talamus)		
Weefsel/seloorplanting		
Breinstimulasie (inplanting van elektrodes)		
Ander, spesifieer.....		

- 4
- 5
- 6
- 7
- 8

21 Verlang u enige inligting met betrekking tot vraag 20?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
-----------------------------	------------------------------

 9

22 Het u voldoende inligting ontvang ten opsigte van Parkinson?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
-----------------------------	------------------------------

 10

23 Indien Ja, wie het primêr die inligting, op 'n verstaanbare wyse, aan u oorgedra?
(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

- Huisdokter
- Neuroloog
- Verpleegkundige
- Arbeidsterapeut
- Ander terapeute: Noem.....
- Sielkundige
- Maatskaplike werker
- Familielid
- Ondersteuningsgroep
- Mede-Parkinson-pasiënt
- Vriende
- Versorger
- Ander, spesifiseer.....

- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23

24 Indien Nee geantwoord by vraag 22, het u 'n behoefte om meer te weet?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
-----------------------------	------------------------------

 24

25 Indien Ja, waarvan wil u meer weet?

.....
.....
.....

25-26
27-28
29-30

26 Watter van die volgende simptome ervaar u?
(Merk toepaslike blokkie met 'n X)

- Tremore - 1 hand
- Tremore - 2 hande
- Styfheid in ledemate
- Loop moeilik - skuifgang
- Loop glad nie meer nie
- Bewegings 'vries' of 'stop'
- Probleme met kos - sluk/kou
- Spraakprobleme
- Mond/asem/tandprobleme
- Kwying
- Swak blaasbeheer
- Hardlywigheid
- Visieprobleme
- Gehoorprobleme
- Oormatige sweet
- Krampe in bene
- Ander, spesifiseer.....

- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37
- 38
- 39
- 40
- 41
- 42
- 43
- 44
- 45
- 46
- 47

27 Wat is die grootste probleme wat u tans ervaar?
(Merk toepaslike blokkie met 'n X)

- Afhanklikheid t.o.v. mobiliteit
- Afhanklikheid t.o.v. werk
- Afhanklikheid t.o.v. selfsorg
- Afhanklikheid t.o.v. kommunikasie
- Depressie
- Probleme met sosialisering
- Verlies van kwaliteit van lewe
- Nuwe-effekte van medikasie
- Aanvaarding van siekte
- Ander, spesifiseer.....

- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55
- 56
- 57

28 Benodig u 'n versorger? Ja Nee

58

29 Indien Ja geantwoord by vraag 28, waarom benodig u versorger?

- Totaal afhanklik van hulp
- Slegs gedeeltelik hulp nodig
- Slegs om toesig te hou
- Ander, spesifiseer.....

- 59
- 60
- 61
- 62

30 Is u lid van die Parkinson-Assosiasie?

Ja Nee

63

C. PARKINSONISME-ONDERSTEUNINGSGROEP

31 Woon u tans 'n Parkinsons ondersteuningsgroepe by?

Ja Nee

64

(Indien Nee, beantwoord tot vraag 34 en stop daar)
 (Indien Ja, beantwoord vrae 32 tot einde van vraelys)

32 Indien u nog geen ondersteuningsgroepe bygewoon het nie, of opgehou het, watter van die volgende faktore het 'n rol gespeel?

- Nie geweet daar is so iets soos ondersteuningsgroepe nie
- Dra nie kennis van enige groep in omgewing nie
- Stel nie belang nie
- Hou nie van groepsbyeenkomste nie
- Sal nog nie daarby baat kan vind nie .
- Weet nie wat om te verwag nie?
- Het nie vervoer nie
- Weet nie waar om meer uit te vind van die groep nie
- Tye van byeenkomste pas my nie
- Taalprobleem
- Nie selfde ouderdomsgroep nie
- Ken niemand daar nie
- Ander, spesifiseer.....

65
 66
 67
 68
 69
 70
 71
 72
 73
 74
 75
 76
 77

33 Hoe het u van die ondersteuningsgroep bewus geword?

- Mede-Parkinson-lede
- Vriende
- Media: (radio, plaaslike koerant)
- Dokter
- Verwysings vanaf terapeute
- Ander, spesifiseer.....

78
 79
 80
 1
 2
 3

34 Indien u verwys is na ondersteuningsgroep, wie het u verwys?

- Dokter
- Kliniek
- Arbeidsterapeut
- Fisioterapeut
- Sielkundige
- Spraakterapeut
- Maatskaplike werker
- Dieetkundige
- Ander, spesifiseer.....

4
 5
 6
 7
 8
 9
 10
 11
 12

Persone tans nie in ondersteuningsgroep nie - STOP hier.
Baie dankie vir u deelname.

35 Hoe **lank** besoek u reeds die ondersteuningsgroep?
maande.....
jare.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13-14
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15-16

36 Hoe **gereeld** vind die ondersteuningsgroep plaas?

- per week
- per maand
- per kwartaal
- ander, spesifiseer.....

17

37 Hoe **gereeld** besoek u die ondersteuningsgroep?

- Elke keer
- Slegs met bespreking van onderwerpe van belang
- Ander, spesifiseer.....

18

38 Hoe gereeld verkies u moet die ondersteuningsgroep aangebied word?
(Merk die toepaslike blokkie met 'n X)

- per week
- per maand
- per kwartaal
- per jaar
- Ander, spesifiseer.....

<input type="checkbox"/>	19
<input type="checkbox"/>	20
<input type="checkbox"/>	21
<input type="checkbox"/>	22
<input type="checkbox"/>	23

39 Hoe neem u kennis van groepsbyeenkomste?

- Kennisgewing in pos
- Word telefonies in kennis gestel
- Advertensie in plaaslike koerant
- Radio
- Jaarprogram dui aan
- Ander, spesifiseer.....

<input type="checkbox"/>	24
<input type="checkbox"/>	25
<input type="checkbox"/>	26
<input type="checkbox"/>	27
<input type="checkbox"/>	28
<input type="checkbox"/>	29

40 Is bogenoemde 'kennisname' van ondersteuningsgroep effektief?

Ja Nee

30

41 Indien **Nee** geantwoord, hoe verkies u om kennis te neem van groep?

31-32

42 Hoe lank verkies u moet groepe duur?
.....minute

33-34

43 Kom die groep elke keer by dieselfde plek byeen?

Ja Nee

35

44 Verkies u dis so?

Ja Nee

36

45 Waar kom groep byeen?

- Huis
- Saal
- Hospitaal
- Verander gereeld
- Ander, spesifiseer.....

<input type="checkbox"/>	37
<input type="checkbox"/>	38
<input type="checkbox"/>	39
<input type="checkbox"/>	40
<input type="checkbox"/>	41

46 Hoe ver woon u van u ondersteuningsgroep?
.....km

42-44

47 Van watter vervoer maak u gebruik?

- Bestuur self motor
- Eie vervoer met bestuurder
- Bus/taxi
- Geleentehede deur vriende/versorger/huweliksmaat/kinders
- Ander, spesifiseer.....

45
 46
 47
 48
 49

48 Vind groep op vaste tye plaas?
(bv. Elke 3de Dinsdag van die maand om 10 vm)

Ja Nee

50

49 Indien Ja, wanneer?

.....

51-52

50 Is dit vir u gerieflik?

Ja Nee

53

51 Indien Nee, wanneer en hoe laat verkies u moet groep vergader?

.....

54-55

52 Indien u nie gereeld die groep kan bywoon nie, waarom nie?
(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

- Vervoerprobleme
- Afstand - te ver
- Siekte
- Klimaat
- Finansiële
- Onderwerp van bespreking nie van toepassing
- Groepvorming (klikevorming)
- Kultuur
- Taal
- Tyd van dag
- Dag in week
- Plek van byeenkoms wissel
- Groep te jonk of oud
- Groep te groot
- Konflik
- Groepleier 'n probleem
- Ander, spesifiseer.....

56
 57
 58
 59
 60
 61
 62
 63
 64
 65
 66
 67
 68
 69
 70
 71
 72

53 Is daar reëls in die groep waarvan u nie hou nie?

Ja Nee

73

54 Indien ja, watter reëls:

.....
.....

74-75
 76-77
 78-79

55 Betaal u die volgende by u plaaslike ondersteuningsgroep?

- Ledegeld
- Teegeld
- Donasie
- Geen
- Ander, spesifiseer.....

- 80
- 1
- 2
- 3
- 4

56 Is dit vir u 'n probleem om 'n bydrae te maak?

Ja Nee

5

57 Indien Ja, hoekom?

.....
.....

6-7

58 Wat is vir u die belangrikste rede/oorweging vir die bywoning van die ondersteuningsgroep?
(Merk toepaslike blokkies met 'n X)

- Sosialisering met mede-Parkinson-lede
 - Kennis opdoen met betrekking tot patologie
 - Raad te vra
 - Nuwe mense te ontmoet
 - Uitkom uit bestaande omgewing
 - Om self te ontwikkel
 - Nuuskierig oor wat dit bied
 - Kan self bydrae lewer tot groep en ervarings deel
 - Kry emosionele ondersteuning
 - Leer by ander lede
 - Daar word na jou 'geluister'
 - Moeilike/ sensitiewe onderwerpe word hanteer
 - Fisiese oefeninge, spesifiek vir patologie, word gedoen
 - Ander, spesifiseer.....
-
.....

- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21

59 Voel u die groep wat u bywoon, voldoen aan u behoeftes/vereistes?

Ja Nee

22

60 Indien Nee, waarom nie?.....

.....
.....

23-24
 25-26

61 Indien Ja, waarom sê u so?.....

.....
.....

27-28
 29-30

62 Wat sou u verkies moet tydens die groepe gebeur?

(Merk toepaslike blokkies met 'n X)

- Met elke byeenkoms 'n spreker nooi
- Sprekers afwissel met meer informele byeenkomste
- Elke keer 'n aspek van 'n fisiese oefenprogram inoefen
- Verversings geniet en sosiaal verkeer
- Onderwerpe/gassprekers nooi wat nie oor Parkinson se siekte praat nie
- Self nuwe aktiwiteite aanpak/ aanleer
- Uitstallings van hulpmiddels besigtig
- Geleentheid vir indieptebesprekings
- Demonstrasies oor verskeie aspekte of stokperdjies
- Uitstappies
- Ander, spesifiseer.....
-
-

- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37
- 38
- 39
- 40
- 41

63 Oor watter onderwerpe wil u graag gesels of van hoor in groepe?

(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

- Die patologie Parkinson se siekte, kliniese tekens en simptome
- Medikasie
- Spraakprobleme
- Eet-, sluk- en kwylprobleme
- Oefeninge wat ek kan doen
- Depressie
- Seksuele probleme
- Blaasprobleme en hardlywigheid
- Postuur- en loopgangprobleme
- Probleme t.o.v. onafhanklikheid m.b.t. aantrek, eet, was ens.
- n Leer-mekaar-ken-sessie
- Kommunikasie
- Selfhandhawing
- Ander, spesifiseer.....
-
-
-

- 42
- 43
- 44
- 45
- 46
- 47
- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55

64 Merk die gevoelens wat u in u groep ervaar

(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

- 'n Gevoel van 'behoort aan'
- Vrymoedigheid om probleme te deel in groep
- Angstigheid
- Te skaam om gedagtes of ervarings te deel in groep
- Eensaamheid
- Onbetrokkenheid
- Voel mense verstaan my nie.
- Voel ek baat nie by groep nie
- Ander, spesifiseer.....
-

- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64

65 Kan u moontlike redes gee vir wat u ervaar in vraag 64?

.....
.....
.....

		65-66
		67-68
		69-70

66 Watter onderwerpe/aktiwiteite of besprekings was vir u die mees betekenisvol wat al aangebied is in 'n groep?

.....
.....
.....
.....

		71-72
		73-74
		75-76
		77-78

67 Kan u enige aanpassings aanbeveel wat u self al gemaak het om die siekte beter te hanteer of spesifieke probleme op te los?

Noem.....
.....
.....

		1-2
		3-4
		5-6

BAIE DANKIE VIR U WAARDEVOLLE DEELNAME AAN DIE STUDIE

Navorsers: Mev. D. de Villiers

Telno: 051-401 2829

051-401 2834

083 411 9177

PATIENT QUESTIONNAIRE

The questionnaire is answered anonymously and is strictly confidential.

The results of the study depend directly on your response.

Please return within one week.

On completing the questionnaire, you give your consent that the information in this study may be used?

Instructions

Mark the relevant block with an X or write your answer in the relevant space.

For office use

1-3

Region/Name of the group and group leader of the support group you are attending:.....

4

Who completed this questionnaire?

- Self
- Spouse
- Friend
- Carer
- Group leader
- Other, specify.....

5

A. BACKGROUND INFORMATION

1. Date of completion of questionnaire (dd/mm/jj)...../...../.....

6-11
d d m m j j

2. What is your gender

Male (1) Female (2)

12

3. How old are you?

..... Years |

13-14

4. Do you follow a profession at present?

Yes No

15

5. If No, reason?

- Retired
- Took a package
- Illness
- Other, specify

16

6. What is your highest qualification?

17-18

7. What is your home language?

19

- Afrikaans
- English
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zoeloe
- Other, specify

8. Where do you live?

20

- City
- Town
- Farm
- Smallholding

9. What is your marital status?

21

- Single
- Married/Traditional marriage
- Divorced/Seperated
- Widow/Widower
- Living together

10. Do you live

22

- Alone
- With carer/help
- With spouse
- With family
- With children
- Retirement village
- Other, specify

23

24

25

26

27

28

11 Before you were diagnosed with Parkinsons, would you be able to do the following?

- Follow your profession
- Wash clothes
- Iron
- Cook meals
- Do shopping
- Clean the house
- Do gardening
- Wash the car
- Drive the car
- Pay accounts
- Visit friends

Yes	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

12. Indicate the change since you became ill.

Mark block with relevant number:

(1=no longer possible, 2=do it less, 3=do it more, 4=still the same)

- Follow an occupation
- Wash clothes
- Iron clothes
- Cook meals
- Do shopping
- Clean the house
- Do gardening
- Wash the car
- Drive the car
- Pay accounts
- Visit friends

	40
	41
	42
	43
	44
	45
	46
	47
	48
	49
	50

B MEDICAL HISTORY

13 The number of years you have had Parkinsons?.....

		51-52
--	--	-------

14 Do you use medication?

Yes	No
-----	----

	53
--	----

15 For how long have you been using medication?
.....

			54-56
--	--	--	-------

16 What medication do you use at present?
.....
.....
.....

		57-58
		59-60
		61-62

17 Do you think the medicine brings relief?

Yes	No
-----	----

	63
--	----

18 Do you experience any of the following side-effects because of medication?

- Sleeplessness
- Depression
- Forgetfulness
- Problems with concentration
- Problems with sight
- Nausea
- Light-headedness
- On off symptoms
- Confused/disorientated
- Other, specify

	Yes	No	Some- times

	64
	65
	66
	67
	68
	69
	70
	71
	72
	73

.....
.....

19 Have you visited the following persons?
 (Mark all the relevant blocks with an X)

	Yes	No
Neurologist		
Neurosurgeon		
Occupational therapist		
Physiotherapist		
Speech therapist		
Dietician		
Psychologist/Psychiatrist		
Biokineticist/Exercise instructor		
Social worker		
Other, specify		

- 74
- 75
- 76
- 77
- 78
- 79
- 80
- 1
- 2
- 3

20 Have you had any of the following operations for your problem?
 (Mark relevant blocks with an X)

- Pallidotomy (destruction of specific nerve tracts)
- Thalotomy (partial removal of thalamus)
- Tissue/cell transplant
- Brain stimulation (implant of electrodes)
- Other, specify.....

- 4
- 5
- 6
- 7
- 8

21 Would you like to receive any information regarding question 20?

Yes	No
-----	----

 9

22 Have you received sufficient information on Parkinsons?

Yes	No
-----	----

 10

23 If Yes, who conveyed the information to you primarily in an intelligible manner? (Mark all the relevant blocks with an X)

- General practitioner
- Neurologist
- Nursing sister
- Occupational therapist
- Other therapists, name.....
- Psychologist
- Social worker
- Family member
- Support group
- Other Parkinsons patient
- Friends
- Carer
- Other, specify.....

- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23

24 If you answered No to question 22, do you need to know more?

Yes	No
-----	----

 24

25 If **Yes**, what more would you like to know?

25-26
 27-28
 29-30

26 Which of the following symptoms do you experience?
 (Mark relevant block with an X)

- Tremors - 1 hand
- Tremors - 2 hands
- Stiffness in the joints
- Walk with difficulty - shuffle
- No longer walk
- Movement "freeze" or "stop"
- Problems with food - chewing/swallowing
- Problems with speech
- Problems with mout/breathing/teeth
- Salivation
- Poor bladder control
- Constipation
- Problems with sight
- Problems with hearing
- Excessive perspiration
- Cramps in legs
- Other, specify.....

- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37
- 38
- 39
- 40
- 41
- 42
- 43
- 44
- 45
- 46
- 47

27 What is the greatest problem you are experiencing at present?
 (Mark relevant block with an X)

- Dependence in respect of mobility
- Dependence in respect of work
- Dependence in respect of self-care
- Dependence in respect of communication
- Depression
- Problems with socialising
- Loss of quality of life
- Side-effects of medication
- Accepting the illness
- Other, specify.....

- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55
- 56
- 57

28 Do you need a carer? Yes No

58

29 If you answered **Yes** to question 28, why do you need a carer?

- Totally dependent on help
- Only need partial help
- Only to supervise
- Other, specify.....

- 59
- 60
- 61
- 62

30 Are you a member of the Parkinsons Association?

Yes No

63

C. PARKINSONS SUPPORT GROUP

31 Do you attend a Parkinsons support group at present?

Yes	No
-----	----

 64

(If Yes, answer questions 32 to the end of the questionnaire)
 If No, answer up to question 34 and stop

32 If you have not yet attended or have stopped attending support groups, which of the following factors played a role?

- Did not know there were support groups
- Do not know of any group in the neighbourhood
- Not interested
- Do not like group meetings
- Will not benefit from them
- Do not know what to expect
- Do not have transport
- Do not know where to find out more about the group
- Meeting times do not suit me
- Language problem
- Not the same age group
- Do not know anyone there
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	65
<input type="checkbox"/>	66
<input type="checkbox"/>	67
<input type="checkbox"/>	68
<input type="checkbox"/>	69
<input type="checkbox"/>	70
<input type="checkbox"/>	71
<input type="checkbox"/>	72
<input type="checkbox"/>	73
<input type="checkbox"/>	74
<input type="checkbox"/>	75
<input type="checkbox"/>	76
<input type="checkbox"/>	77

.....

33 How did you become aware of the support group?

- Other Parkinsons members
- Friends
- Media (radio, local newspaper)
- Doctor
- Referrals from therapists
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	78
<input type="checkbox"/>	79
<input type="checkbox"/>	80
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	3

.....

34 If you were referred to a support group, who referred you?

- Doctor
- Clinic
- Occupational therapist
- Physiotherapist
- Psychologist
- Speech therapist
- Social worker
- Dietician
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	4
<input type="checkbox"/>	5
<input type="checkbox"/>	6
<input type="checkbox"/>	7
<input type="checkbox"/>	8
<input type="checkbox"/>	9
<input type="checkbox"/>	10
<input type="checkbox"/>	11
<input type="checkbox"/>	12

.....

**Persons who are not in the support group - STOP here.
 Thank you for your participation**

35 For how long have you visited the support group?

Months
Years

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13-14
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15-16

36 How regularly do the support group meet?

- per week
- per month
- per quarter
- Other, specify.....

17

37 How regularly do you visit the support group?

- Every time
- Only when interesting subjects are discussed
- Other, specify.....

18

38 How regularly, do you prefer, should the support group be presented?
(Mark relevant block with an X)

- per week
- per month
- per quarter
- per year
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	19
<input type="checkbox"/>	20
<input type="checkbox"/>	21
<input type="checkbox"/>	22
<input type="checkbox"/>	23

39 How do you receive notice of group meetings?

- Notice in the post
- By telephone
- Advertisement in local newspaper
- Radio
- Year programme
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	24
<input type="checkbox"/>	25
<input type="checkbox"/>	26
<input type="checkbox"/>	27
<input type="checkbox"/>	28
<input type="checkbox"/>	29

40 Is the above-mentioned notice of support group effective?

Yes

30

41 If you answered No, how would you prefer to be notified of group?

.....

31-32

42 How long would you prefer the group to last?

.....minutes

33-34

43 Does the group meet at the same place each time?

Yes No

35

44 Do you prefer it that way?

Yes No

36

45 Where does the group meet?

- Home
- Hall
- Hospital
- Changes Regularly
- Other, specify.....

- 37
- 38
- 39
- 40
- 41

46 How far do you live from your support group?
.....km

42-44

47 What sort of transport do you use?

- Drive my own car
- Own transport with driver
- Bus/taxi
- Friends/carer/spouse/children
- Other, specify.....

- 45
- 46
- 47
- 48
- 49

48 Does the group meet at fixed times?
(e.g. every 3rd Tuesday of the month at 10 am)

Yes No

50

49 If Yes, when?

.....

51-52

50 Is it convenient for you?

Yes No

53

51 If No, when and at what time would you prefer the group to meet?

.....

54-55

52 If you cannot attend the group regularly, why not?
(Mark all the relevant blocks with an X)

- Transport problems
 - Distance - too far
 - Illness
 - Climate
 - Finances
 - Subject of discussion not relevant to me
 - Group formation - clique
 - Culture
 - Language
 - Time of day
 - Day in week
 - Place of meeting varies
 - Group too young or old
 - Group too large
 - Conflict
 - Group leader a problem
 - Other, specify:.....
-

- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72

53 Are there rules in the group which you do not like?

Yes No

73

54 If Yes, which rules?

.....
.....

74-75
 76-77
 78-79

55 Do you pay the following to your local support group?

- Membership fee
- Tea money
- Donation
- None
- Other, specify.....

80
 1
 2
 3
 4

56 Do you find it difficult to make a contribution?

Yes No

5

57 If Yes, why?

.....
.....

6-7

58 What is your most important reason/consideration for attending the support group? (Mark relevant blocks with an X)

- Socialise with other Parkinsons members
 - Gain knowledge about pathology
 - Ask for advice
 - Meet new people
 - Get out of current environment
 - Develop the self
 - Curious about what it offers
 - Can contribute to group/share experiences
 - Get emotional support
 - Learn from other members
 - They "listen" to you
 - Difficult/sensitive subjects are dealt with
 - Physical exercises are done, in particular for pathology
 - Other, specify.....
-
.....

8
 9
 10
 11
 12
 13
 14
 15
 16
 17
 18
 19
 20
 21

59 Do you feel that the group you attend meets your needs/requirements?

Yes No

22

60 If No, why not?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23-24
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25-26

61 If Yes, why do you say so?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27-28
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29-30

62 What would you prefer should happen during the group meetings?
 (Mark relevant blocks with an X)

- Invite a speaker at each meeting
- Alternate speakers with more informal meetings
- Practise an aspect of a physical exercise programme each time
- Enjoy refreshments and socialise
- Subjects/invite guest speakers who do not talk about Parkinsons
- Tackle/learn new activities
- View exhibitions on aids
- Opportunity for in-depth discussions
- Demonstrations of various aspects or hobbies
- Outings
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	31
<input type="checkbox"/>	32
<input type="checkbox"/>	33
<input type="checkbox"/>	34
<input type="checkbox"/>	35
<input type="checkbox"/>	36
<input type="checkbox"/>	37
<input type="checkbox"/>	38
<input type="checkbox"/>	39
<input type="checkbox"/>	40
<input type="checkbox"/>	41

63 Which subjects would you like to talk about and hear of in groups?
 (Mark all relevant blocks with an X)

- The illness Parkinsons, clinical signs and symptoms
- Medication
- Problems with speech
- Problems with eating, swallowing and salivating
- Exercises I can do
- Depression
- Sexual problems
- Bladder problems and constipation
- Posture and gait problems
- Problems in respect of independence regarding dressing, eating, washing, etc.
- Get-to-know-you session
- Communication
- Self-assertion
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	42
<input type="checkbox"/>	43
<input type="checkbox"/>	44
<input type="checkbox"/>	45
<input type="checkbox"/>	46
<input type="checkbox"/>	47
<input type="checkbox"/>	48
<input type="checkbox"/>	49
<input type="checkbox"/>	50
<input type="checkbox"/>	51
<input type="checkbox"/>	52
<input type="checkbox"/>	53
<input type="checkbox"/>	54
<input type="checkbox"/>	55

64 Do you experience any of the following feelings in your group?
 (Mark all relevant blocks with an X)

- A feeling of "belonging to"
- Feeling free to share problems in the group
- Anxiety
- Too shy to share thoughts or experiences in the group
- Loneliness
- Non-involvement
- Feel people do not understand me
- Feel I do not benefit from the group
- Other, specify.....

- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64

65 Can you give possible reasons for what you experience in question 64?

.....

- 65-66
- 67-68
- 69-70

66 Which subjects/activities or discussions presented in the group were most significant for you?

.....

- 71-72
- 73-74
- 75-76
- 77-78

67 Can you recommend any adjustments which you yourself have made in order to cope better with the illness or to solve specific problems?

Name

- 1-2
- 3-4
- 5-6

MANY THANKS FOR YOUR VALUABLE PRICIPATION IN THE STUDY

Researcher: Mrs D de Villiers
 Tel. No: 051- 401 2829
 051- 401 2834
 083 411 9177



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

☒ 339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

☎ (051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries: **Mev D de Villiers**

Bylae 3(a)

Brief aan Parkinson groepleier

30 November 2002

Geagte mnr/mev

STUDIE MET BETREKKING TOT PARKINSON-ONDERSTEUNINGSGROEP

Ek is 'n dosent aan die Universiteit van die Vrystaat en is tans besig met my Meestersgraad in Arbeidsterapie. Die doel van my studie is om te bepaal watter faktore belangrik is vir die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe en hoe dit moontlik ook u taak as groepleier kan vergemaklik.

Die gedeelte van die studie waarby ek u graag wil benut, behels slegs dat u 'n anonieme vraelys moet invul en aan my terugstuur in die gefrankeerde koevert wat ek vir u insluit. Ek sal dit hoog op prys stel as u my kan help in die ondersoek. U kan verseker wees dat die vraelys streng vertroulik hanteer sal word.

Die sukses van die studie hang van u deelname af en uit u ondervinding as groepleier kan u insette 'n waardevolle bydrae maak tot die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe in die toekoms. U kan in enige stadium onttrek uit die studie want u is onder geen verpligting nie.

Ek sal dit waardeer as die vraelys so spoedig moontlik aan my terug gestuur kan word. As daar enige onduidelikhede is, kan u my ter eniger tyd skakel by bogenoemde telefoon nommer of my sel 083 4119177.

Ek dank u vir u bereidwilligheid en deelname.

**MEV D DE VILLIERS
NAVORSER**



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

☒ 339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

☎ (051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries: Ms D de Villiers

Annexure 3(a)

Letter to Parkinsons Group Leader

30th November, 2002

Dear Sir/Madam

STUDY IN RESPECT OF PARKINSONS SUPPORT GROUP

I am a lecturer at the University of the Free State and am at present doing my Masters Degree in Occupational Therapy. The aim of my study is to assess what factors are important for the success of support groups and how this can be of greater benefit to you.

This part of the study requires that you only complete an anonymous questionnaire and return it to me in the stamped envelope included herewith. I would appreciate it if you could assist me in the research. You may be assured that the questionnaires are strictly confidential.

The success of the study depends on your participation as group leader and your inputs can make a valuable contribution to the success of support groups in the future. You can withdraw from the study at any time and you are under no obligation.

I would appreciate it if you could return the questionnaire as soon as possible. Should you have any queries, you may contact me at any time on the above telephone numbers or on my cellphone number 083 411 9177.

Thank you for your willingness and participation.

**MS D DE VILLIERS
RESEARCHER**

GROEOPLEIERVRAELYS

Bylae 3(b)

Vir kantoorgebruik

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	1-3
----------------------	----------------------	----------------------	-----

<input type="text"/>	4
----------------------	---

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	5-10
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	------

<input type="text"/>	11
----------------------	----

<input type="text"/>	<input type="text"/>	12-13
----------------------	----------------------	-------

<input type="text"/>	<input type="text"/>	14-15
----------------------	----------------------	-------

<input type="text"/>	<input type="text"/>	16-17
----------------------	----------------------	-------

<input type="text"/>	18
----------------------	----

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	19-21
----------------------	----------------------	----------------------	-------

<input type="text"/>	22
----------------------	----

<input type="text"/>	23
----------------------	----

<input type="text"/>	24
----------------------	----

<input type="text"/>	25
----------------------	----

<input type="text"/>	26
----------------------	----

<input type="text"/>	27
----------------------	----

Instruksies:

Merk die toepaslike blokkie met 'n X of skryf u antwoord in op die reël.

Groepnaam :

Streek/Dorp/Voorstad waar groep gehou word:

A. PERSOONLIKE INLIGTING:

1 Datum waarop vraelys ingevul is (dd/mm/jj) / /

2. Wat is u geslag?

<input type="checkbox"/> Manlik(1)	<input type="checkbox"/> Vroulik(2)
------------------------------------	-------------------------------------

3. Wat is u ouderdom?

..... jaar

4. Wat is u beroep?

5. Wat is u hoogste kwalifikasie?

6. Wat is u huistaal?

- Afrikaans
- Engels
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zoeloe
- Ander, spesifiseer

7. Hoe lank is u reeds groepleier?

.....

8. Hoe het u betrokke geraak by die groep?

(Merk al die toepaslike antwoorde met 'n X)

- Het self Parkinson se siekte
- Familielid het Parkinson se siekte
- Vriende het Parkinson se siekte
- My beroep/werk het my in kontak gebring met groep
- Deel van my liefdadigheidswerk
- Ander, spesifiseer

B. AGTERGRONDINLIGTING TEN OPSIGTE VAN LEDE

9. Hoe lank bestaan die groep?
.....

			28-30
--	--	--	-------

10. Hoeveel lede is aan u groep verbonde?

- | | Getal |
|------------------------------------|-------|
| a) Persone met Parkinson se siekte | |
| b) Versorgers | |
| c) Familielede | |
| d) Belangstellendes | |
| e) Ander, spesifiseer..... | |

		31-32
		33-34
		35-36
		37-38
		39-40

11. Wat is die gemiddelde bywoningspersentasie van lede?

- | | % |
|------------------------------------|---|
| a) Persone met Parkinson se siekte | |
| b) Versorgers | |
| c) Familielede | |
| d) Belangstellendes | |
| e) Ander, spesifiseer..... | |

			41-43
			44-46
			47-49
			50-52
			53-55

12. Hoeveel is lede van die Parkinson-assosiasie?
.....lede.

			56-58
--	--	--	-------

13. Watter ouderdomsgroep word oorwegend verteenwoordig in u groep?

- Hoofsaaklik persone 60 jaar+
- Hoofsaaklik persone 40-59 jaar
- Jonger as 40 jaar
- Wye verskeidenheid ouderdomme

	59
--	----

14. Watter van die volgende is toepaslik op die geslag van die pasiënte in u groep?

- Slegs manlik
- Slegs vroulik
- Albei geslagte met vrouens in meerderheid
- Albei geslagte met mans in meerderheid
- Gelyke verteenwoordiging van albei geslagte

	60
--	----

15. Watter tale word deur groeplede gepraat?

- Engels
- Afrikaans
- Beide
- Ander, spesifiseer.....

	61
	62
	63
	64

16. Watter taalkeuse word oorwegend tydens die groepe gebruik?

- Engels
- Afrikaans
- Beide
- Ander, spesifiseer.....

	65
	66
	67
	68

17 Is dit vir u 'n probleem in die groep?

Ja Nee

69

18 Wat is die belangrikste redes/oorweging waarom lede die groepe bywoon? (Merk al u keuses in toepaslike blokkies)

- Sosialisering met mede-Parkinson-lede
- Kennis opdoen met betrekking tot diagnose
- Raad te vra
- Nuwe mense te ontmoet
- Uitkom uit bestaande omgewing
- Om self te ontwikkel
- Nuuskierig oor wat dit bied
- Kan self bydrae lewer tot groep/ervarings deel
- Kry emosionele ondersteuning
- Leer by ander lede
- Daar word na jou 'geluister'
- Moeilike/ sensitiewe onderwerpe word hanteer
- Vind oefeninge belangrik, spesifiek m.b.t. patologie
- Ander, spesifiseer.....

70
 71
 72
 73
 74
 75
 76
 77
 78
 79
 80
 1
 2
 3

C. AGTERGRONDINLIGTING TEN OPSIGTE VAN U ONDERSTEUNINGSGROEP.

19. Hoe gereeld vind die groep plaas?

- keer per maand
- keer per kwartaal
- keer per jaar
- ander, spesifiseer.....

4-5
 6-7
 8-9
 10-11

20 Is dit voldoende?

Ja Nee

12

21 Indien Nee, hoeveel keer sou u verkies om die groep te hou?

- keer per maand
- keer per kwartaal
- keer per jaar
- ander, spesifiseer.....

13-14
 15-16
 17-18
 19-20

22 Hoe lank duur die groepe?
..... Ure:

21-22

23 Is dit vir u voldoende?

Ja Nee

23

24 Indien Nee, hoe lank moet groepe duur?
.....ure

24-25

25 Vind groepe op vaste tye plaas?
(bv. elke derde Dinsdag van die maand om 10:00)

Ja Nee

26

26 Indien Ja, wanneer?
.....

27-28

27 Vind ondersteuningsgroepe byeenkomste op verskillende plekke plaas?

Ja Nee

29

28 Waar vind byeenkomste plaas?

- Huis
- Saal
- Hospitaal
- Ander, spesifiseer.....

30
 31
 32
 33

29 In watter 'sit' -formasie word lede geplaas tydens byeenkomste?

- Sirkelformasie
- Halfsirkelformasie
- In reguitlynformasie
- Wissel elke keer
- Ander, spesifiseer.....

34
 35
 36
 37
 38

30 Dink u die groep is te groot?

Ja Nee

39

31 Watter onderwerpe dink u is belangrik om te bespreek in groepe?

- Die siekte Parkinsonisme self, kliniese tekens en simptome
- Medikasie
- Spraakprobleme
- Eet-, sluk- en kwylprobleme
- Oefeninge wat gedoen kan word
- Depressie
- Seksuele probleme
- Blaasprobleme en hardlywigheid
- Postuur- en loopgangprobleme
- Probleme t.o.v. onafhanklikheid m.b.t. aantrek, eet, was ens.
- n Leermekaarken-sessie
- Kommunikasie
- Selfhandhawing
- Ander, spesifiseer.....

40
 41
 42
 43
 44
 45
 46
 47
 48
 49
 50
 51
 52
 53

32 Watter onderwerpe/aktiwiteite blyk die meeste byval te vind in u groepe in volgorde vanbelangrikheid?

-
-
-
-

54-55
 56-57
 58-59
 60-61

33 Wat sou u verkies moet die formaat van die groepsessies wees?

- Elke byeenkoms 'n spreker oor 'n onderwerp
- Sprekers word afgewissel met ander aktiwiteite
- Elke keer fisiese oefeninge
- Verversings en sosiale verkeer aan begin, tydens of einde van groep
- Verversings en sosiale verkeer per spesiale geleentheid?
- Gaskunstenaars of onderwerpe wat nie oor patologie handel nie
- Lede wat aktiwiteite uitvoer of nuwe aktiwiteite aanleer.
- Uitstalling van hulpmiddels
- Geleentheid vir indieptebesprekings
- Demonstrasies
- Uitstappies
- Ander, spesifiseer.....

- 62
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72
- 73

34 Wat is redes vir afwesigheid van lede by ondersteuningsgroepbyeenkomste? (Merk al die toepaslike blokkies van u keuse)

- Vervoerprobleme
- Afstand - te ver
- Siekte
- Klimaat
- Finansies
- Onderwerp van bespreking nie op lede self van toepassing nie
- Groepvorming 'klikevorming onder lede'
- Kultuur
- Taal
- Tyd van dag
- Dag in week is moeilik
- Plek van byeenkoms wissel te veel
- Taal
- Groep te jonk of oud
- Groep te groot
- Konfliksituasies
- Ander, spesifiseer.....

- 74
- 75
- 76
- 77
- 78
- 79
- 80
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

35 Hoe ervaar u die groepsatmosfeer in u groep?
(Merk al u keuses met 'n X)

- Groepskonflik
- Persone wat nooit praat nie
- Negatieweiteit in groep
- Gevoel van eenheid en samehorigheid
- Vertroue: persone voel ingesluit in groep
- Ondersteunend
- Warm en lojaal
- Lede voel gemaklik om persoonlike gevoelens/emosies te deel
- Ander, spesifiseer.....

- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19

C BESTUUR VAN ONDERSTEUNINGSGROEP

36 Het die groep spesifieke doelstellinge vir die jaar?

Ja Nee

20

37 Indien **Ja**, noem die belangrikste doelstellinge

		21-22
		23-24
		25-26
		27-28

38 Indien **Ja**, geantwoord by vraag 36, wie stel die doelstellinge op?

- U alleen?
- 'n Bestuur/komitee
- Al die groepslede
- Ander, spesifiseer.....

	29
	30
	31
	32

39 Hoe vind die beplanning vir elke byeenkoms plaas?

- U moet alles reël.
- 'n Bestuur/komitee besluit oor sprekers/onderwerpe/aktiwiteite.
- Die bestuur stel 'n jaarprogram op
- Die groep stel 'n jaarprogram op
- Program vir volgende byeenkoms word met vorige byeenkoms gereël deur bestuur
- Program vir volgende byeenkoms word met vorige byeenkoms gereël deur groep.
- Ander, spesifiseer.....

	33
	34
	35
	36
	37
	38
	39

40 Hoe neem groepslede kennis van groepsbyeenkomste?

- Kennisgewing in pos
- Telefonies
- Advertensie in plaaslike koerant
- Radio
- Program vir jaar beskikbaar gestel
- Ander, spesifiseer.....

	40
	41
	42
	43
	44
	45

41 Is daar enige voorwaardes vir lidmaatskap aan die groep?

Ja	Nee
----	-----

	46
--	----

42 Indien **Ja** geantwoord, gee voorbeelde van voorwaardes.

		47-48
		49-50
		51-52

43 Is daar spesifieke reëls wat groepslede moet nakom in groep?

Ja	Nee
----	-----

	53
--	----

44 Indien, **Ja**, gee voorbeelde van reëls

		54-55
		56-57
		58-59
		60-61
		62-63

45 Word enige koste verhaal van lede?

Ja	Nee
----	-----

	64
--	----

46 Indien Ja, op watter wyse?

- Ledegeld
- Donasies gevra
- Teegeld
- Ander, spesifiseer.....

- 65
- 66
- 67
- 68

47 Ontvang u enige finansiële hulp?

- Geen
- Donasies van lede
- Donasies van instansies
- Ander, spesifiseer.....

- 69
- 70
- 71
- 72

48 Indien enige gelde verhaal word van lede, dink u dit is vir die lede 'n probleem?

Noem rede/s.....

- 73-74
- 75-76

49 Waarvoor word fondse aangewend?

.....

- 77-78
- 79-80

50 Dink u die groep

- Groei
- Bly dieselfde
- Verminder
- Besig om dood te loop
- Stagneer

- 1

51 Waaraan sal u dit toeskryf?

.....

- 2-3
- 4-5
- 6-7

52 Is u byeenkomste van so 'n aard dat u (Merk al u keuses met 'n X)

- Notules skryf
- Jaarverslag skryf
- Die groep van tyd tot tyd evalueer?
- Ander, spesifiseer.....

- 8
- 9
- 10
- 11

53 Dink u daar is 'n behoefte aan die volgende
(Merk al u keuses met 'n X.)

- Riglyne om 'n groep te begin
- Riglyne om 'n groep te bestuur
- Riglyne om konflik in groep op te los
- Riglyne om nie-deelnemende groepslede te betrek
- Om meer kontak met ander groepe te maak
- Om meer kontak met die Parkinson-Assosiasie te hê?
- Ander behoeftes:.....
-
-

- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18

54 Hoe sien u u rol as groepleier?

- Groep te lei tot selfontwikkeling
- Na welsyn van lede om te sien
- Voorstelle te maak
- Groep doelgerig te hou
- Behoeftes te bepaal
- Aan prioriteite aandag te gee
- Ander, spesifiseer.....
-

- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25

55 Wat is u verwagtinge van die groep?

-
-

- 26-27
- 28-29

56 Uit u ondervinding as groepleier, wat dink u is 'n wenresep vir 'n suksesvolle ondersteuningsgroep?

-
-
-

- 30-31
- 32-33
- 34-35

BAIE DANKIE VIR U DEELNAME.

Navorsers: Mev D de Viliers
Telno: 051-401 2829
051-4012834

(Afrikaanse vraelys op keersy)
GROUP LEADER QUESTIONNAIRE

Annexure 3(b)

For office use

1-3

4

5-10
 d d m m j j

11

12-13

14-15

16-17

18

19-21

22
 23
 24
 25
 26
 27

Instructions:

Mark the relevant block with an X or write your answer on the line.

Group name.....

Region/town/suburb where group is held

.....

A. PERSONAL INFORMATION

1 Date of completion of questionnaire (dd/mm/yy)...../...../.....

2 What is your gender

Male(1) Female (2)

3 How old are you

..... years

4 What is your profession?

5. What is your highest qualification?.....

6. What is your home language?

- Afrikaans
- English
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zoeloe
- Other, specify

7. For how long have you been a group leader

.....

8. How did you become involved in the group?

(Mark all relevant answers with an X)

- Have Parkinsons myself
- Family member has Parkinsons
- Friends have Parkinsons
- My profession/work brought me into contact with the group
- Part of my charity work
- Other, specify

B. BACKGROUND INFORMATION ON MEMBERS

9. How long has the group existed?

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	28-30
----------------------	----------------------	----------------------	-------

10. How many members are associated with your group?

- | | |
|----------------------------|----------------------|
| | Number |
| a) Persons with Parkinsons | <input type="text"/> |
| b) Carers | <input type="text"/> |
| c) Family members | <input type="text"/> |
| d) Interested parties | <input type="text"/> |
| e) Other, specify..... | <input type="text"/> |
| | |

<input type="text"/>	<input type="text"/>	31-32
<input type="text"/>	<input type="text"/>	33-34
<input type="text"/>	<input type="text"/>	35-36
<input type="text"/>	<input type="text"/>	37-38
<input type="text"/>	<input type="text"/>	39-40

11. What is the average percentage attendance of members?

- | | |
|----------------------------|----------------------|
| | % |
| a) Persons with Parkinsons | <input type="text"/> |
| b) Carers | <input type="text"/> |
| c) Family members | <input type="text"/> |
| d) Interested parties | <input type="text"/> |
| e) Other, specify..... | <input type="text"/> |
| | |

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	41-43
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	44-46
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	47-49
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	50-52
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	53-55

12. How many are members of the Parkinsons association?
 members

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	56-58
----------------------	----------------------	----------------------	-------

13. What age group is predominantly represented in your group?

- Mainly persons 60 years +
- Mainly persons 40-59
- Younger than 40 years
- Wide variety of age groups

<input type="text"/>	59
----------------------	----

14. Which of the following applies to the patients in your group?

- Only male
- Only female
- Both genders with women in the majority
- Both genders with men in the majority
- Equal representation of both genders

<input type="text"/>	60
----------------------	----

15. What languages do group members speak?

- English
- Afrikaans
- Both
- Other, specify.....

<input type="text"/>	61
<input type="text"/>	62
<input type="text"/>	63
<input type="text"/>	64

16. What language of choice is predominantly used in the groups?

- English
- Afrikaans
- Both
- Other, specify.....

<input type="text"/>	65
<input type="text"/>	66
<input type="text"/>	67
<input type="text"/>	68

17 Is this a problem for you in the group?

Yes No

69

18 What are the most important reasons/consideration why members attend the group?

(Mark all your choices in the relevant blocks)

- Socialise with other Parkinsons members
- Obtain knowledge about diagnosis
- Ask for advice
- Meet new people
- Come out of current environment
- Develop the self
- Curious about what the group offers
- Can contribute to the group/share experiences
- Get emotional support
- Learn from other members
- People "listen" to you
- Difficult/sensitive subjects are dealt with
- Find exercises important, in particular with respect to pathology
- Other, specify.....

70
 71
 72
 73
 74
 75
 76
 77
 78
 79
 80
 1
 2
 3

C. BACKGROUND INFORMATION ON YOUR SUPPORT GROUP

19. How regularly does the group meet?

- times per month
- times per quarter
- times per year
- Other, specify.....

4-5
 6-7
 8-9
 10-11

20 Is this adequate?

Yes No

12

21 If No, how often would you prefer to hold the group?

- times per month
- times per quarter
- times per year
- Other, specify.....

13-14
 15-16
 17-18
 19-20

22 How long do the groups last?
..... Hours

21-22

23 Is this adequate for you?

Yes No

23

24 If No, how long should groups last?
..... hours

24-25

25 Do groups meet at fixed times?
(eg. Every 3rd Tuesday of the month at 10 am)

Yes No

26

26 If Yes, when?
.....

27-28

27 Do support groups meet at different places?

Yes No

29

28 Where do the groups meet?

- Home
- Ward
- Hospital
- Other, specify.....

30
 31
 32
 33

29 In which 'sitting' formation are members placed during meetings?

- Circle formation
- Half circle formation
- Straight line formation
- Varies each time
- Other, specify.....

34
 35
 36
 37
 38

30 Do you think the group is too large?

Yes No

39

31 Which subjects, do you think, are important to discuss in groups?

- The illness Parkinsons, clinical signs and symptoms
- Medication
- Speech problems
- Problems with eating, swallowing and salivation
- Exercises that can be done
- Depression
- Sexual problems
- Bladder problems and constipation
- Posture and gait problems
- Problems in independence regarding dressing, eating, washing
- A get-to-know-you session
- Communication
- Self-assertion
- Other, specify.....

40
 41
 42
 43
 44
 45
 46
 47
 48
 49
 50
 51
 52
 53

32 Which subjects/activities seem to be most popular in your groups,
in sequence of importance

.....

.....

.....

.....

54-55
 56-57
 58-59
 60-61

33 What would you prefer the format of group sessions to be?

- Each meeting a speaker on a subject
- Alternate speakers with other activities
- Physical exercises each time
- Refreshments and socialising at the start, during or at the end of the group
- Refreshments and socialising on special occasions
- Guest artists or subjects that do not deal with pathology
- Members that perform activities or learn new activities
- Exhibition on aids
- Opportunity for in-depth discussions
- Demonstrations
- Outings
- Other, specify.....

- 62
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72
- 73

34. What are the reasons for members' absence from support group meetings? (Mark all relevant blocks of your choice)

- Transport problems
- Distance - too far
- Illness
- Climate
- Finances
- Subject of discussion is not relevant
- Group formation - clique amongst members
- Culture
- Language
- Time of day
- Day in week is difficult
- Place of meeting changes too often
- Language
- Group too young or too old
- Group too large
- Conflict situations
- Other, specify.....

- 74
- 75
- 76
- 77
- 78
- 79
- 80
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

35 How do you experience the group atmosphere in your group? (Mark all your choices with an X)

- Group conflict
- Persons who never talk
- Negative feeling in the group
- Feeling of unity and coherence
- Trust: persons feel included in the group
- Supportive
- Warm and loyal
- Members feel comfortable to share personal feelings/emotions
- Other, specify.....

- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19

C MANAGING THE SUPPORT GROUP:

36 Does the group have specific objectives for the year?

Yes No

20

37 If Yes, name the most important objectives

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21-22
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23-24
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25-26
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27-28

38 If you answered Yes to question 36, who sets the objectives?

You alone
 A management committee
 All the group members
 Other, specify.....

29
 30
 31
 32

39 How is each meeting planned?

You must organise everything
 Management/committee decides on speakers/subjects/activities
 Management draws up a year programme
 The group draws up a year programme.
 Management organises programme for next meeting at previous meeting
 Group organises programme for next meeting at previous meeting
 Other, specify.....

33
 34
 35
 36
 37
 38
 39

40 How are group members notified of group meetings?

Notice in the post
 By telephone
 Advertisement in local newspaper
 Radio
 Programme for year is made available
 Other, specify.....

40
 41
 42
 43
 44
 45

41 Are there any conditions for membership of the group?

Yes No

46

42 If you answered Yes, give examples of conditions.

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	47-48
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	49-50
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	51-52

43 Are there specific rules which members must meet in the group?

Yes No

53

44 If you answered **Yes**, give examples of rules.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	54-55
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	56-57
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	58-59
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	60-61
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	62-63

45 Do members pay any fees?

<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No
------------------------------	-----------------------------

<input type="checkbox"/>	64
--------------------------	----

46 If **Yes**, how?

- Membership fee
- Donations
- Tea money
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	65
<input type="checkbox"/>	66
<input type="checkbox"/>	67
<input type="checkbox"/>	68

47 Do you receive any financial assistance?

- None
- Donations from members
- Donations from instances
- Other, specify.....

<input type="checkbox"/>	69
<input type="checkbox"/>	70
<input type="checkbox"/>	71
<input type="checkbox"/>	72

48 If any fees are asked of members, do you think this is a problem for members?

Name reason/s

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	73-74
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	75-76

49 What are funds used for?

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	77-78
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	79-80

50 Do you think the group

- develops
- remains the same
- diminishes
- is dwindling

<input type="checkbox"/>	1
--------------------------	---

51 What do you attribute this to?

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2-3
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4-5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6-7

52 Are the meetings such that you:
 (Mark all the choices with an X)

- Write minutes
- Write year report
- Evaluate the group from time to time
- Other, specify.....

- 8
- 9
- 10
- 11

53 Do you think there is a need for the following
 (Mark all your choices with an X)

- Guidelines for starting a group
 - Guidelines for managing a group
 - Guidelines for solving conflict within a group
 - Guidelines for involving non-participating members of the group
 - Make more contact with other groups
 - Have contact with the Parkinsons association
 - Other needs
-
-
-

- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18

54 How do you see your role as group leader?+B213

- To lead the group to self-development
 - To see to the wellbeing of members
 - To make proposals
 - To give the group purpose
 - To assess needs
 - To address priorities
 - Other, specify.....
-

- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25

55 What are your expectations of the group?

.....

.....

- 26-27
- 28-29

56 From your experience as group leader, what do you think is a winning recipe for a successful support group?

.....

.....

.....

- 30-31
- 32-33
- 34-35

THANK YOU FOR YOUR VALUABLE PARTICIPATION IN THE STUDY

Researcher: Mrs D de Villiers
 Tel. No: 051- 401 2829
 051- 401 2834
 083 411 9177



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

☒ 339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

☎ (051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries:

Mev D de Villiers

Bylae 4(a)

Brief aan Parkinson versorger

30 November 2002

Geagte mnr/mev,

STUDIE MET BETREKKING TOT PARKINSON-ONDERSTEUNINGSGROEP

Ek is 'n dosent aan die Universiteit van die Vrystaat en is tans besig met my Meestersgraad in Arbeidsterapie. Die doel van my studie is om te bepaal watter faktore belangrik is vir die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe en hoe dit moontlik ook vir u, as versorger van of hulp vir die pasiënt, ondersteuning kan bied.

Die gedeelte van die studie waarby ek u graag wil benut, behels slegs dat u 'n anonieme vraelys moet invul en aan my terugstuur in die gefrankeerde koevert wat ek vir u insluit. Ek sal dit hoog op prys stel as u my kan help in die ondersoek. U kan verseker wees dat die vraelys anoniem hanteer sal word.

Indien dit vir die pasiënt wat u versorg om een of ander rede moeilik sou wees om die vraelys self in te vul, sou ek dit waardeur as u ook dié vraelys vir my kan invul volgens die antwoorde wat die pasiënt self verskaf, en aan my sal terugstuur. Indien die pasiënt nie meer verbaal of nie-verbaal sy mening kan lug nie, moet die pasiënt se vraelys onbeantwoord terug gestuur word.

Die sukses van die studie hang af van u deelname en betrokkenheid. U ondervinding as versorger kan 'n waardevolle bydrae maak tot die sukses van Parkinson-ondersteuningsgroepe oor die algemeen. U kan in enige stadium onttrek uit die studie en u is onder geen verpligting nie.

Indien moontlik, sal ek dit waardeur as die vraelys so spoedig moontlik na ontvangs aan my terug gestuur word. As daar enige onduidelikhede is, kan u my ter eniger tyd skakel by bogenoemde telefoonnommer of by selnommer by 083 4119177.

Ek dank u vir u bereidwilligheid en deelname.

**MEV D DE VILLIERS
NAVORSER**



Departement Arbeidsterapie / Department of Occupational Therapy
Fakulteit Gesondheidswetenskappe / Faculty of Health Sciences

☒ 339 BLOEMFONTEIN 9300 REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA / REPUBLIC OF SOUTH AFRICA

☎ (051) 401 2829 FAKS/FAX: (051) 401 3288

Navrae/Enquiries:

Ms D de Villiers

Annexure 4(a)

Letter to Parkinsons Carer

30th November, 2002

Dear Sir/Madam

STUDY IN RESPECT OF PARKINSONS SUPPORT GROUP

I am a lecturer at the University of the Free State and am at present doing my Masters Degree in Occupational Therapy. The aim of my study is to assess what factors are important for the success of support groups and how this can support you as carer or helper of the patient.

This part of the study requires that you only complete an anonymous questionnaire and return it to me in the stamped envelope included herewith. I would appreciate it if you could assist me in the research. You may be assured that the questionnaires are strictly confidential.

Should it for one or other reason be difficult for the patient you care for to complete his questionnaire, I would appreciate it if you could complete it according to the answers the patient gives you, and return it to me.

The success of the study depends on your participation and involvement. Your experience as carer can make a valuable contribution to the success of support groups in general. You can withdraw from the study at any time and you are under no obligation.

If possible, I would appreciate it if you could return the questionnaire as soon as possible upon receipt. Should you have any queries, you may contact me at any time on the above telephone numbers or on my cellphone number 083 411 9177.

Thank you for your willingness and participation.

**MS D DE VILLIERS
RESEARCHER**

(English questionnaire on reverse side)

VERSORGERVRAELYS

Bylae 4(b)

Die vraelys moet asseblief ingevul word deur die persoon wat primêr die pasiënt

help/versorg.

Die vraelys word anoniem beantwoord en as streng vertroulik hanteer.

Die resultate van die studie hang direk af van u respons.

Stuur asseblief binne een week terug. Met die invul van die vraelys

gee u toestemming dat u aan die studie wil deelneem.

Instruksies:

Merk die toepaslike blokkie met 'n X of skryf u

antwoord in op die reël.

Streek of groepnaam van ondersteuningsgroep wat u bywoon.....

.....

A. AGTERGROND INLIGTING:

1 Datum waarop vraelys ingevul is (dd/mm/jj)...../...../.....

2 Wat is u ouderdom?

3 Wat is u geslag?

Manlik(1) Vroulik(2)

4 Beoefen u tans nog 'n beroep anders as versorger?

Ja Nee

5 Indien Nee, u rede?.....

6 Indien Ja, beoefen u dit

- Voldag
 Halfdag
 Op uurlikse basis
 Per geleentheid
 Ander, spesifiseer.....

7 Wat is u hoogste kwalifikasie?.....

Vir kantoorgebruik

1-3

4

d d m m j j

11-12

13

14

15-16

17

18-19

8 Wat is u huwelikstatus?

- Ongetroud
- Getroud/Tradisionele huwelik
- Geskei/Uitmekaar
- Weduwee/Wewenaar
- Bly saam

20

9 Wat is u huistaal:

- Afrikaans
- Engels
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zoeloe
- Ander, spesifiseer

21

10 Wat is u verbintenis met die persoon wat u versorg?

- Eggenoot
- Familielid
- Vriend/in
- Huishulp
- Ander, spesifiseer

22

11 Hoe lank versorg u reeds hierdie persoon?
.....jaar.....maande.

23-25

12 Hoeveel ure bestee u aan versorging?

- Voldag
- Halfdag
- Op uurlikse basis
- 24 uur
- Op aanvraag

26

13 Met watter take help u die persoon?
(Merk al die toepaslike antwoorde met 'n X)

- Was/bad/stort
- Aantrek
- Eet
- Help met verplasing in en uit bed/stoel
- Ondersteun met loop
- Neem bloeddruk en pols
- Gee medikasie
- Help met kommunikasie
- Doen die Inkopies
- Vervoer pasiënt
- Ander, spesifiseer

- 27
- 28
- 29
- 30
- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37

14 Dink u u is voldoende ingelig ten opsigte van Parkinson se siekte?

Ja Nee

38

15 Indien **Nee**, sou u meer inligting wou verkry?

Ja Nee

39

16 Dink u u kry genoeg ondersteuning as versorger?

Ja Nee

40

17 Indien Ja, by wie kry u ondersteuning?

- Ondersteuningsgroep
- Vriende
- Familie
- Kerk
- Ander, spesifiseer.....

- 41
- 42
- 43
- 44
- 45

18 Indien Nee geantwoord by vraag 14, waarom nie?.....

.....
.....

- 46-47
- 48-49
- 50-51
- 52-53

19 In u rol as versorger, ervaar u gereeld
(Merk al die toepaslike blokkies met 'n X)

- Vrye tyd word ingeperk
- Sosiale aktiwiteite word ingeperk
- Finansiële druk a.g.v. Parkinson se siekte in huis
- Skuldgevoelens teenoor siek persoon
- Verwerping deur pasiënt a.g.v. sy siekte
- Kwaad vir siekte
- Spanning weens impak van siekte op gesin/huis
- Magtelose gevoel teenoor onbeheerbaarheid van siekte
- Niemand verstaan u verantwoordelikheid en impak op u lewe nie
- Kry nie erkenning vir dit wat u doen nie
- Emosioneel oorweldig
- Fisies uitgeput weens pasiëntverantwoordelikhede
- Ander, spesifiseer.....

- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65
- 66

20 Watter gevolge van die siekte affekteer u as versorger en huweliksmaat?
(Beantwoord die vraag slegs as pasiënt huweliksmaat is)

- Verlies van kommunikasie met pasiënt
- Verlies van liefde/ toegeneentheid
- Pasiënt se belangeloosheid by omgewing
- Verminderde inisiatief by pasiënt
- Sosiale onttrekking weens siekte
- Verminderde seksuele kontak
- Ander, spesifiseer.....

- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72
- 73

21 Beskou u u rol as versorger as

- Toesighoudend (vereis geen fisiese hulp)
- Pasiënt gering afhanklik van u (vereis geringe fisiese bystand)
- Pasiënt matig afhanklik van u (vereis meesal fisiese bystand)
- Pasiënt ten volle afhanklik van u (vereis ten volle fisiese bystand)

- 74

22 Beskou u uself as

- Oorbeskermend teenoor pasiënt
- Oorbetrokke by pasiënt
- Oorverantwoordelik
- Ander, spesifiseer.....

- 75
- 76
- 77
- 78

23 Het u enige inligting ontvang t.o.v.

- | | Ja | Nee |
|--|----|-----|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
- a) Fisiese en emosionele hantering van siek persone
 - b) Wenke om die taak as versorger te help hanteer
 - c) Moontlike hulpbronne wat geraadpleeg kan word
 - d) Eie frustrasies en emosies in dië rol te hanteer
 - e) Ander, spesifiseer.....

	79
	80
	1
	2
	3

B. AGTERGRONDINLIGTING TEN OPSIGTE VAN PASIËNT:

24 Gebruik die persoon wat u versorg medikasie?

Ja	Nee
----	-----

 4

25 Dink u die medikasie bring verligting?

Ja	Nee
----	-----

 5

26 Neem u enige newe-effekte waar as gevolg van medikasie?

Ja	Nee
----	-----

 6

27 Indien Ja, watter newe effekte neem u waar?

		7-8
		9-10
		11-12
		13-14

28 Vind u die pasiënt se kennis t.o.v. Parkinson is voldoende?

Ja	Nee
----	-----

 15

29 Woon die pasiënt gereeld ondersteuningsgroepe by?

Ja	Nee
----	-----

 16

30 Indien Ja, hoe gereeld woon hy/sy ondersteuningsgroepe by?

 17

31 Indien Nee, waarom nie?
(Merk al die blokkies van u keuse)

- Vervoerprobleme
- Afstand te ver
- Siekte
- Klimaat
- Finansies
- Onderwerp van bespreking nie op pasiënt van toepassing nie
- Groepvorming 'kliekvorming' tussen groepslede
- Kultuur
- Taal
- Tyd van dag
- Dag in week is moeilik
- Plek van byeenkoms wissel te veel
- Groep te jonk of oud
- Groep te groot
- Onderwerp van bespreking nie op versorger van toepassing nie
- Aanvaarding van siekte is 'n probleem
- Ander, spesifiseer.....
-
-

	18
	19
	20
	21
	22
	23
	24
	25
	26
	27
	28
	29
	30
	31
	32
	33
	34

32 Indien Ja, geantwoord by vraag 29, in watter opsig dink u baat pasiënt by die ondersteuningsgroep. (Merk al die toepaslike antwoorde met 'n X.)

- | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Sosialisering met mede Parkinson-lede | <input type="checkbox"/> | 35 |
| <input type="checkbox"/> | Kennis opdoen met betrekking tot patologie | <input type="checkbox"/> | 36 |
| <input type="checkbox"/> | Raad te vra | <input type="checkbox"/> | 37 |
| <input type="checkbox"/> | Nuwe mense te ontmoet | <input type="checkbox"/> | 38 |
| <input type="checkbox"/> | Uitkom uit bestaande omgewing | <input type="checkbox"/> | 39 |
| <input type="checkbox"/> | Om self te ontwikkel | <input type="checkbox"/> | 40 |
| <input type="checkbox"/> | Nuuskerig oor wat dit bied | <input type="checkbox"/> | 41 |
| <input type="checkbox"/> | Kan self bydrae lewer tot groep en/of ervarings deel | <input type="checkbox"/> | 42 |
| <input type="checkbox"/> | Kry emosionele ondersteuning | <input type="checkbox"/> | 43 |
| <input type="checkbox"/> | Leer by ander lede | <input type="checkbox"/> | 44 |
| <input type="checkbox"/> | Daar word na die pasiënt 'geluister' | <input type="checkbox"/> | 45 |
| <input type="checkbox"/> | Moeilike/ sensitiewe onderwerpe word hanteer | <input type="checkbox"/> | 46 |
| <input type="checkbox"/> | Fisiese oefeninge, word gedoen wat goed is vir simptome | <input type="checkbox"/> | 47 |
| <input type="checkbox"/> | Ander, spesifiseer..... | <input type="checkbox"/> | 48 |
| | | | |

C. INLIGTING TEN OPSIGTE VAN ONDERSTEUNINGSGROEPE:

33 Woon u die ondersteuningsgroep saam met die pasiënt by?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/>	49
-----------------------------	------------------------------	--------------------------	----

34 Baat uself by die ondersteuningsgroepe?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/>	50
-----------------------------	------------------------------	--------------------------	----

35 Indien Ja, geantwoord by vorige vraag, in watter opsig baat u by die groepe? (Merk al die toepaslike antwoorde met 'n X)

- | | | | |
|--------------------------|--|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Sosialisering met mede-versorgers van Parkinson-pasiënte | <input type="checkbox"/> | 51 |
| <input type="checkbox"/> | Kennis opdoen met betrekking tot patologie | <input type="checkbox"/> | 52 |
| <input type="checkbox"/> | Raad te vra | <input type="checkbox"/> | 53 |
| <input type="checkbox"/> | Nuwe mense te ontmoet | <input type="checkbox"/> | 54 |
| <input type="checkbox"/> | Uitkom uit bestaande omgewing | <input type="checkbox"/> | 55 |
| <input type="checkbox"/> | Om self te ontwikkel | <input type="checkbox"/> | 56 |
| <input type="checkbox"/> | Nuuskerig oor wat dit bied | <input type="checkbox"/> | 57 |
| <input type="checkbox"/> | Kan self bydrae lewer tot groep en/of ervarings deel | <input type="checkbox"/> | 58 |
| <input type="checkbox"/> | Kry emosionele ondersteuning | <input type="checkbox"/> | 59 |
| <input type="checkbox"/> | Leer by ander versorgers | <input type="checkbox"/> | 60 |
| <input type="checkbox"/> | Daar word na jou 'geluister' | <input type="checkbox"/> | 61 |
| <input type="checkbox"/> | Moeilike/ sensitiewe onderwerpe word hanteer | <input type="checkbox"/> | 62 |
| <input type="checkbox"/> | Fisiese oefeninge word gedoen spesifiek vir patologie | <input type="checkbox"/> | 63 |
| <input type="checkbox"/> | Ander, spesifiseer..... | <input type="checkbox"/> | 64 |
| | | | |

36 Indien Nee, geantwoord by vraag 33, waarom dink u vind u nie baat by die groepe nie?

- | | | | |
|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Groepe fokus net op pasiënt | <input type="checkbox"/> | 65 |
| <input type="checkbox"/> | Groepe te groot | <input type="checkbox"/> | 66 |
| <input type="checkbox"/> | Taal is 'n probleem | <input type="checkbox"/> | 67 |
| <input type="checkbox"/> | Kultuurverskille is 'n probleem | <input type="checkbox"/> | 68 |
| <input type="checkbox"/> | Onderwerp van bespreking | <input type="checkbox"/> | 69 |
| <input type="checkbox"/> | Groepleier onervare | <input type="checkbox"/> | 70 |
| <input type="checkbox"/> | Noem ander redes,..... | <input type="checkbox"/> | 71 |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Waaroor sou u meer inligting wou ontvang?

- Parkinson-Assosiasie
- Ondersteuningsgroepe
- Die patologie "Parkinson se siekte"
- Die versorging van die Parkinson-pasiënt
- Ander, spesifiseer.....

<input type="checkbox"/>	72
<input type="checkbox"/>	73
<input type="checkbox"/>	74
<input type="checkbox"/>	75
<input type="checkbox"/>	76

Wat is u verwagtinge van die groep?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	77-78
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	79-80
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1-2
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3-4

Is daar enige aanbevelings wat u kan maak ten einde die groep meer suksesvol te maak?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5-6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7-8
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9-10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11-12
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13-14

MAIE DANKIE VIR U DEELNAME EN TYD AFGESTAAN.

avorser: Mev. D. de Villiers
 elno: 051- 401 2829
 051- 401 2834
 083 411 9177

(Afrikaanse vraelys op keersy)
CARER QUESTIONNAIRE

Annexure 4(b)

The questionnaire must be completed by the person who helps/cares for the patient primarily.

The questionnaire is answered anonymously and is strictly confidential.
The results of the study depend directly on your response.
Please return the questionnaire within one week. When completing the questionnaire, you consent to participate in the study.

Instructions:

Mark the relevant block with an X or write your answer on the line.

Region of group/name of support group you are attending.....

A. BACKGROUND INFORMATION:

1 Date of completion of questionnaire (dd/mm/jj)...../...../.....

2 How old are you?

3 What is your gender?

Male(1) Female(2)

4 Do you follow another profession at present besides that of carer?

Yes No

5 If No, your reason.....

6 If Yes, do you follow it:

- Full-time
- Part-time
- On a hourly basis
- Occasionally
- Other, specify.....

7 What is your highest qualification?.....

For office use only

1-3

4

5-10
d d m m j j

11-12

13

14

15-16

17

18-19

8 What is your marital status?

- Single
- Married/Traditional marriage
- Divorced/Separated
- Widow/Widower
- Live together

20

9 What is your home language?

- Afrikaans
- English
- Sotho
- Tswana
- Xhosa
- Zulu
- Other, specify

21

10 What is your relationship with the person you are caring for?

- Spouse
- Family member
- Friend
- Servant
- Other, specify

22

11 How many hours do you spend on caring?
..... years..... months.

23-25

12 How many hours do you spend on caring?

- Full-time
- Part-time
- On hourly basis
- 24 hours
- On demand

26

13 With which tasks do you help the person?
(Mark all relevant answers with an X)

- Wash/bath/shower
- Dress
- Eat
- Help with displacement in and out of bed/chair
- Support walking
- Take blood pressure and pulse rating
- Give medication
- Help with communication
- Do shopping
- Transport patient
- Other, specify

- 27
- 28
- 29
- 30
- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37

14 Do you think you have adequate information in respect of Parkinsons?

Yes No

38

15 If **No**, would you like to obtain more information?

Yes No

39

16 Do you think you receive any support as carer?

Yes No

40

17 If Yes, from whom do you receive support?

- Support group
- Friends
- Family
- Church
- Other, specify.....

- 41
- 42
- 43
- 44
- 45

18 If you answered No to question 14, why Not?.....

.....
.....
.....

- 46-47
- 48-49
- 50-51
- 52-53

19 In your role as carer, do you regularly experience
(Mark all relevant blocks with an X)

- Free time is restricted
- Social activities are restricted
- Financial pressure as the result of Parkinsons in the home
- Guilt feelings towards ill person
- Rejection by patient as the result of his illness
- Cross with the illness
- Tension due to impact of illness on family/home
- Powerless towards uncontrollability of illness
- Nobody understands your responsibility and impact on your life
- Do Not get recognition for what you do
- Emotionally overwhelmed
- Physically tired due to patient responsibilities
- Other, specify.....

- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65
- 66

20 Which consequences of illness affect you as carer and marriage partner?
(Answer the question only if the patient is your marriage partner)

- Loss of communication with patient
- Loss of love/affection
- Patient's lack of interest in environment
- Reduced initiative in patient
- Social withdrawal due to illness
- Reduced sexual contact
- Other, specify.....

- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72
- 73

21 Do you consider your role as carer as

- Supervising (requires No physical help)
- Patient slightly dependent on you (requires slight physical assistance)
- Patient moderately dependent on you (requires mostly physical assistance)
- Patient fully dependent on you (requires full physical assistance)

- 74

22 Do you consider yourself as

- Overprotective towards the patient
- Over-involved with the patient
- Over-responsible
- Other, specify.....

- 75
- 76
- 77
- 78

23 Have you received any information handling of ill persons

- a) Physical and emotional handling of ill persons
- b) Hints to help cope with the task of carer
- c) Possible resources that can be consulted
- d) Handle own frustrations and emotions in this role
- e) Other, specify.....

Yes	No

	79
	80
	1
	2
	3

B. BACKGROUND INFORMATION ON PATIENT

24 Does the person you care for use medication?

Yes	No
-----	----

4

25 Do you think the medication gives relief?

Yes	No
-----	----

5

26 Do you observe any side-effects as the result of medication?

Yes	No
-----	----

6

27 If Yes, what side-effects do you observe?

.....

.....

.....

.....

		7-8
		9-10
		11-12
		13-14

28 Do you find that the patient's knowledge of Parkinsons is adequate?

Yes	No
-----	----

15

29 Does the patient regularly attend support groups?

Yes	No
-----	----

16

30 If Yes, how regularly does the patient attend support groups?

.....

17

31 If No, why not? (Mark all blocks of your choice)

- Transport problems
- Distance - too far
- Illness
- Climate
- Finances
- Subject of discussion not relevant to patient
- Group formation - clique between group members
- Culture
- Language
- Time of day
- Day in week is difficult
- Place of meeting alternates too much
- Group too young or old
- Group too large
- Subject of discussion not relevant to carer
- Acceptance of illness is a problem
- Other, specify

	18
	19
	20
	21
	22
	23
	24
	25
	26
	27
	28
	29
	30
	31
	32
	33
	34

32 If you answered Yes to question 29, in what respect do you think does the patient benefit from the support group? (Mark all relevant answers with an X).

- | | | | |
|--------------------------|--|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Socialise with other Parkinsons members | <input type="checkbox"/> | 35 |
| <input type="checkbox"/> | Obtain knowledge in respect of pathology | <input type="checkbox"/> | 36 |
| <input type="checkbox"/> | Ask advice | <input type="checkbox"/> | 37 |
| <input type="checkbox"/> | Meet new people | <input type="checkbox"/> | 38 |
| <input type="checkbox"/> | Get out of current environment | <input type="checkbox"/> | 39 |
| <input type="checkbox"/> | Develop the self. | <input type="checkbox"/> | 40 |
| <input type="checkbox"/> | Curious about what the group offers | <input type="checkbox"/> | 41 |
| <input type="checkbox"/> | Can contribute to group/share experiences | <input type="checkbox"/> | 42 |
| <input type="checkbox"/> | Get emotional support | <input type="checkbox"/> | 43 |
| <input type="checkbox"/> | Learn from other members | <input type="checkbox"/> | 44 |
| <input type="checkbox"/> | They "listen" to the patient. | <input type="checkbox"/> | 45 |
| <input type="checkbox"/> | Difficult/sensitive subjects are dealt with | <input type="checkbox"/> | 46 |
| <input type="checkbox"/> | Physical exercises observed that are done that are good for symptoms | <input type="checkbox"/> | 47 |
| <input type="checkbox"/> | Other, specify | <input type="checkbox"/> | 48 |
-

C. INFORMATION ON SUPPORT GROUPS:

33 Do you attend the support group with your patient?

<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/>	49
------------------------------	-----------------------------	--------------------------	----

34 Do you benefit from the support groups?

<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/>	50
------------------------------	-----------------------------	--------------------------	----

35 If you answered Yes to the previous question, in what respect do you benefit from the groups? (Mark all the relevant answers with an X)

- | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Socialise with other carers of Parkinsons patients | <input type="checkbox"/> | 51 |
| <input type="checkbox"/> | Get knowledge about pathology | <input type="checkbox"/> | 52 |
| <input type="checkbox"/> | Ask advice | <input type="checkbox"/> | 53 |
| <input type="checkbox"/> | Meet new people | <input type="checkbox"/> | 54 |
| <input type="checkbox"/> | Get out of current environment | <input type="checkbox"/> | 55 |
| <input type="checkbox"/> | Develop the self | <input type="checkbox"/> | 56 |
| <input type="checkbox"/> | Curious about what the group offers | <input type="checkbox"/> | 57 |
| <input type="checkbox"/> | Can make contribution to group/share experiences | <input type="checkbox"/> | 58 |
| <input type="checkbox"/> | Get emotional support | <input type="checkbox"/> | 59 |
| <input type="checkbox"/> | Learn from other carers | <input type="checkbox"/> | 60 |
| <input type="checkbox"/> | They "listen" to you | <input type="checkbox"/> | 61 |
| <input type="checkbox"/> | Difficult/sensitive subjects are dealt with | <input type="checkbox"/> | 62 |
| <input type="checkbox"/> | Physical exercises are done, specifically for pathology | <input type="checkbox"/> | 63 |
| <input type="checkbox"/> | Other, specify | <input type="checkbox"/> | 64 |
-

36 If you answered No to question 33, why do you think you do not benefit from the groups?

- | | | | |
|--------------------------|------------------------------------|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Groups only focus on patient | <input type="checkbox"/> | 65 |
| <input type="checkbox"/> | Groups are too large | <input type="checkbox"/> | 66 |
| <input type="checkbox"/> | Language is a problem | <input type="checkbox"/> | 67 |
| <input type="checkbox"/> | Cultural differences are a problem | <input type="checkbox"/> | 68 |
| <input type="checkbox"/> | Subject of discussion | <input type="checkbox"/> | 69 |
| <input type="checkbox"/> | Group leaders are inexperienced | <input type="checkbox"/> | 70 |
| <input type="checkbox"/> | Name other reasons | <input type="checkbox"/> | 71 |
-
-
-

37 On what would you like to receive more information?

- Parkinsons Association
 - Support groups
 - The pathology Parkinsons
 - The care of th Parkinsons patient
 - Other, specify
-

<input type="checkbox"/>	72
<input type="checkbox"/>	73
<input type="checkbox"/>	74
<input type="checkbox"/>	75
<input type="checkbox"/>	76

38 What are your expectations of the group?

.....

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	77-78
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	79-80
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1-2
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3-4

39 Can you make any recommendations in order to make the group more successful?

.....

.....

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5-6
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7-8
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8-10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11-12
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13-14

THANK YOU FOR YOUR PARTICIPATION AND TIME.

Researcher: Mrs D de villiers
 Tel. No: 051- 401 2829
 051- 401 2834
 083 411 9177

