

6138 58245

U.O.V.S. BIBLIOTEEK

ol at T

DIE EKSEMPLAAR MAG ONDER
N OMSTANDIGHEDE UIT DIE
LIOTEEK VERWYDER WORD NIE

University Free State

34300000461206
Universiteit Vrystaat

**DIE SIELKUNDIGE BEHOEFTE VAN
DIE VERSORGERS
VAN PASIËNTE MET ALZHEIMER SE SIEKTE**

deur

Johannes Cornelis Potgieter

(B. Sc., B. Sc. Hons.)

Verhandeling

voorgelê ter gedeeltelike vervulling van die vereistes

vir die graad

**Magister Scientiae
(Kliniese Sielkunde)**

in die

Fakulteit Natuurwetenskappe

(Departement Sielkunde)

aan die

Universiteit van die Vrystaat

Studieleier: Prof. P.M. Heyns

Bloemfontein

Desember 2000

Ek verklaar dat die verhandeling wat hierby vir die graad M.Sc Kliniese Sielkunde aan die Universiteit van die Oranje-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. Ek doen voorts afstand van outeursreg op die verhandeling ten gunste van die Universiteit van die Oranje-Vrystaat.


.....
Johan Potgieter

16/03/2001
.....
Datum

Universiteit van die
Oranje-Vrystaat
BLOEMFONTEIN
- 5 JUN 2001
UOVS SASOL BIBLIOTEEK

BEDANKINGS

Prof. Malan Heyns, vir u geduld, aanmoediging, belangstelling en persoonlike sowel as professionele leiding.

Mev. Thompson, sonder wie se bydrae hierdie projek nie moontlik sou wees nie.

Mev. Elize du Plessis, vir haar toewyding en persoonlike opoffering.

My ouers en suster, vir jare se onophoudelike ondersteuning en voortdurende belangstelling en gebede.

Die dames van die O.V.V. Alzheimer-ondersteunersgroep, vir julle bereidheid om julle seerste en mees kosbare te deel.

J.H., vir ons saamwerk en jou vriendskap die afgelope twee jaar.

Ansu, vir jou...

My Hemelse Vader, sonder wie nie een van bogenoemde deel van my lewe sou wees nie.

Geldelike bystand gelewer deur die “National Research Foundation” (NRF, Suid-Afrika) vir hierdie navorsing word hiermee erken. Menings uitgespreek en gevolgtrekkings waartoe geraak is, is dié van die outeur en moet nie noodwendig aan die NRF toegeskryf word nie.

DIE SIELKUNDIGE BEHOEFTE VAN DIE VERSORGERS VAN PASIËNTE MET ALZHEIMER SE SIEKTE

Sleuteltermes: Alzheimer se siekte, versorger, stres, sielkundige kwesbaarheid, coping, psigologiese welstand, salutogene paradigma, koherensiesin, weerstandshulpbronne, psigofortologie, fortaliteit.

Die doel van hierdie ondersoek was om die behoeftes van die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte vanuit 'n psigofortologiese hoek te ondersoek. Beide kinders en huweliksmaats wat as versorgers optree is by hierdie studie betrek. 'n Verdere doel was om riglyne daar te stel vir die hulpverlening aan hierdie versorgers, wat dikwels swaar dra aan die besondere veeleisendheid van die versorgingstaak. Die aard van hulle behoeftes, die stres wat hulle ervaar en hulle gevolglike psigologiese kwesbaarheid is in die literatuur nagegaan. Spesifieke aandag is geskenk aan faktore wat 'n positiewe verband toon met die handhawing en bevordering van die versorgers se sielkundige en fisieke welstand. Die identifisering van sodanige faktore kan bydra tot die formulering van riglyne vir 'n program vir versorgers om hulle in staat te stel om hulle vlakke van sielkundige welstand te behou.

Die ondersoek was van 'n tweeledige aard, aangesien daar gebruik gemaak is van beide kwantitatiewe en kwalitatiewe data-ontledingsmetodes. Agt dames, wat gereeld 'n maandelikse Alzheimer-ondersteunersgroep bywoon, is by hierdie studie betrek. Vir die kwantitatiewe ondersoek is daar van elk verwag om vyf vraelyste te voltooi. Die versorgers se algemene vlak van fisieke en geestelike gesondheid is gemeet met behulp van Goldberg en Hillier (1979) se Algemene Gesondheidstoestand-vraelys. Die mate van versorger-las wat hulle ervaar het, is gemeet met behulp van die Lasdra-onderhoud van Zarit, Reever en Bach-Peterson (1980). Hul mate van lewensvrede is bepaal met behulp van Diener, Emmonds, Larsen en Griffin (1985) se Lewensbevredigingskaal. Die Koherensiesin-vraelys (Antonovsky, 1987)

en die Fortaliteits-vraelys (Pretorius, 1998) is ook afgeneem ten einde te bepaal tot watter mate salutogene en psigofortologiese faktore 'n rol speel in die versorgers se hantering van stressore. In die kwalitatiewe gedeelte van die ondersoek (waarop die grootste klem geplaas is) is gebruik gemaak van materiaal uit fokusgroepgesprekke, individuele onderhoude met die agt dames en dagboekmateriaal wat deur twee van die dames beskikbaar gestel is. Laasgenoemde data is ontleed en gekodeer deur gebruik te maak van 'n kombinasie van Bronfenbrenner (1980) se ekosistemiese benadering en die tyd-ruimtelike skema van Heyns (1991). Daar is dus aandag gegee aan alle areas van versorger-funksionering.

Die voorkoms van die behoeftes van die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte, soos in die literatuur opgeteken, is tot 'n groot mate bevestig, so ook die resultate van 'n uitgebreide Europese studie waarin dieselfde meetinstrumente gebruik is (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999).

'n Aantal faktore is geïdentifiseer wat 'n belangrike rol speel in die dinamika van die versorgingsproses. Hieronder is die belangrikheid van die bewuswees van die gekompliseerdheid van die rouproses wat hierdie versorgers deurleef en die belangrike rol wat ingeligte individuele en groepsberading vir die versorgers in dié verband kan speel. Godsdienst, sosiale ondersteuning en gespesialiseerde hulpverlening het ook geblyk 'n belangrike rol te speel in die behoud van versorgers se geestelike, sielkundige en fisieke welstand. Hierdie faktore behoort in enige ondersteuningsprogram vir die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte verreken te word.

SUMMARY

THE PSYCHOLOGICAL NEEDS OF THE CAREGIVERS OF PATIENTS SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE

Key words: Alzheimer's disease, caregiver, stress, coping, psychological well-being, salutogenic paradigm, sense of coherence, general resistance resources, fortology, fortitude.

The aim of this study was to investigate the needs experienced by the primary caregivers of patients suffering from Alzheimer's disease from a fortological perspective. Both children and spouses as caregivers were included in this study. An additional aim was to develop guidelines from the results of this study in order to help caregivers, who often seem to bear the brunt of the negative consequences of the care giving situation. A literature review was done of publications pertaining to the particular needs experienced by these caregivers, as well as the stress they typically experience and their resultant psychological vulnerability. Specific attention was also given to those factors showing a positive relationship with the continuation of the caregiver's psychological and physical wellbeing. Identification of these factors could eventually contribute to the formulation of guidelines for a program for caregivers and thus help them to maintain their levels of psychological wellbeing.

This survey was of a binary nature, as both quantitative and qualitative means of data analysis were employed. Eight females, each identified as a regular attendant of a monthly Alzheimer's disease focus group, were included in this project. For completion of the quantitative part of this study, it was expected of each of the participants to complete five questionnaires. The General Health Questionnaire (Goldberg & Hillier, 1979) was used to determine the participants' general levels of physical and psychological health. The Burden Interview of Zarit, Reever and Bach-Peterson (1980) was used to determine the amount of 'caregiver-burden' they

experienced. Their level of satisfaction with life was determined with the Satisfaction with Life Scale (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). The Fortitude Questionnaire (Pretorius, 1998) and the Sense of Coherence Scale (Antonovsky, 1987) were utilised to provide an estimation of the extent to which salutogenic and fortogenic factors were employed as a means of handling daily stressors. In the qualitative section of this study (which represents the focus of this research), material from the monthly group discussions, individual interviews with the eight subjects and diaries (two subjects) were used. The ecosystemic model by Bronfenbrenner (1980) and the time and space model of Heyns (1991) were used during the analysis of this data. Attention was thus given to every aspect of caregiver functioning.

In this study, confirmation was found for the existence of the majority of stressors already identified in earlier research. A substantial overlapping between these findings and that of a large project conducted in Europe in which the same measuring devices were used was found (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999).

A number of factors were identified as playing an important role in determining the dynamics of the care giving process. Included here were the understanding of the complicated bereavement process these individuals have to contend with, and the very important role of individual and group counselling in helping them. Religion, as well as social and specialised support, was also identified as factors affecting the physical, spiritual and psychological wellbeing of the individual caregiver. These factors should be employed in the construction of any support program for the caregivers of patients suffering from Alzheimer's disease.

LYS VAN FIGURE

	Bladsy
Figuur 1: Voorkoms van demensie (Barlow & Durand, 1995)	17
Figuur 2: Moontlike meganismes wat die verandering in die versorger se fisieke en geestesfunksionering mag voorspel (Pearlin <i>et al.</i> , 1990)	31
Figuur 3: Die paradigmaskuif (Viviers, 1998)	42
Figuur 4: Die G.A.S.- ("General Adaptation Syndrome") respons op stressore (Selye, 1975)	44
Figuur 5: Die kontinuum van gevoelens wat volg op bedreiging of uitdaging (Barlow & Durand, 1994)	47
Figuur 6: Primêre en sekondêre taksering in die copingproses (Kleinke, 1990)	50
Figuur 7: Uiteensetting van die geïntegreerde ontledingsraamwerk	98
Figuur 8: Moontlike meganismes wat die verandering in die versorger se fisieke en geestesfunksionering mag voorspel (Pearlin <i>et al.</i> , 1990)	152

LYS VAN TABELLE

Bladsy

Tabel 1:	Interkorrelassies tussen die vier skale van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys (Goldberg & Hillier, 1979)	79
Tabel 2:	Korrelassies tussen skaaltellings en onafhanklike kliniese metings (Goldberg & Hillier, 1979)	80
Tabel 3:	Die resultate van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys (Goldberg & Hillier, 1979)	92
Tabel 4:	Die resultate van die Lasdra-onderhoud (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980)	93
Tabel 5:	Die resultate van die Lewenstevredenheidskaal (Diener, Emmonds, Larson & Griffin, 1985)	94
Tabel 6:	Die resultate van die Koherensiesin-vraelys (Antonovsky, 1987)	95
Tabel 7:	Die resultate van die Fortologie-vraelys (Pretorius, 1998)	96

INHOUDSOPGAWE

	Bladsy
◇ BEDANKINGS	i
◇ OPSOMMING	iii
◇ SUMMARY	v
◇ LYS VAN FIGURE	vii
◇ LYS VAN TABELLE	viii
HOOFSTUK 1: INLEIDING EN MOTIVERING VIR HIERDIE NAVORSING	1
1.1 INLEIDING	1
1.2 NOODSAAKLIKHEID VAN HIERDIE STUDIE	2
1.3 DOEL VAN HIERDIE STUDIE	3
1.4 KONSEPOMSKRYWINGS	4
1.4.1 Sorgwerkers	4
1.4.2 Salutogenese	5
1.4.3 Fortologie	6
1.5 'n KORT UITEENSETTING VAN HIERDIE NAVORSINGSPROJEK	7
1.6 SAMEVATTING	8
HOOFSTUK 2: ALZHEIMER SE SIEKTE	9
2.1 INLEIDING	9
2.2 DIE NEUROFISIOLOGIESE PROSESSE BETROKKE BY ALZHEIMER SE SIEKTE	9
2.3 DIE KENMERKE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE	10

2.4	DIAGNOSTIESE KRITERIA VAN ALZHEIMER SE SIEKTE	12
2.5	DIE VERLOOP VAN ALZHEIMER SE SIEKTE	14
	◦ Fase 1	14
	◦ Fase 2	14
	◦ Fase 3	15
2.6	DIE EPIDEMIOLOGIE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE	15
2.7	DIE ETIOLOGIE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE	18
2.8	BEHANDELING	19
2.9	OORERWING EN FAMILIËLE RISIKO	20
2.10	SAMEVATTING	22

HOOFTUK 3: DIE INVLOED VAN 'N DIAGNOSE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE OP DIE VERSORGERS VAN ALZHEIMER- PASIËNTE

23

3.1	INLEIDING	23
3.2	NAVORSING RAKENDE DIE FAMILIE	24
3.3	DIE SIELKUNDIGE KWESBAARHEID VAN VERSORGERS	26
3.4	DIE ONTWIKKELING VAN 'n STRESPROSES-MODEL	27
3.5	DIE VERBAND TUSSEN GEESTELIKE EN FISIEKE WELSYN VAN VERSORGERS EN DIE TEENWOORDIGHEID VAN STRESSORE EN VERSORGER-HULPBRONNE	30
	3.5.1 Primêre stressore	31
	3.5.2 Intrapsigiese stressore	32
	◦ Finansiëel	32
	◦ Die persepsie van sosiale reaksie	33
	◦ Ouderdom van die versorger	33
	3.5.3 Bemiddelingsfaktore	34
	◦ Formele hulp	34
	◦ Informele hulp	34
	◦ Ondersteuningsgroepe	35

3.5.4	Multifaktoriale analise	35
3.5.5.	'n Kwalitatiewe oordeel oor die invloed van die versorgingsrol op die versorger	36
	◦ Kameraadskap (' <i>Companionship</i> ')	36
	◦ Verlies van wederkerigheid	37
	◦ Werkstevredenheid en pligmatigheid	37
3.6	SAMEVATTING	38

HOOFSTUK 4: SALUTOGENESE EN PSIGOFORTOLOGIE 39

4.1	INLEIDING	39
4.2	'n HISTORIESE BLIK OP GESONDHEIDSORGMODELLE	40
4.3	STRES	43
4.4	PSIGOLOGIESE WELSTAND	47
4.5	COPING	48
	4.5.1 Definisie	48
	4.5.2 Verloop van die copingproses	49
	4.5.3 Verskillende copingmeganismes	51
	◦ Probleem-gerigte coping	51
	◦ Emosie-gerigte coping	51
4.6	SALUTOGENESE AS NUWE PARADIGMA BINNE DIE STRES-PSIGOLOGIE	52
	4.6.1 Die salutogene model	52
	4.6.2 Salutogene konstrunkte	53
	◦ Koherensiesin	53
	◦ Algemene weerstandshulpbronne	53
	◦ Geharde persoonlikheid	54
	◦ Aangeleerde vindingrykheid	54
	◦ Lokus van kontrole	55
	◦ Self-doeltreffendheid	55
	◦ Lewenskragtigheid	55

4.6.3 Die roete van algemene weerstandshulpbronne na psigologiese welstand	56
4.6.4 Samevattend	56
4.7 PSIGOFORTOLOGIE AS UITVLOEISEL VAN DIE KONSEP VAN SALUTOGENESE	58
4.7.1 Inleiding	58
4.7.2 Die konsep: Fortaliteit (' <i>Fortitude</i> ')	59
4.8 SAMEVATTING	61
HOOFSTUK 5: VERSORGING VAN DIE VERSORGER	62
5.1 INLEIDING	62
5.2 FAKTORE WAT 'n ROL SPEEL IN DIE BEHOUD VAN VERSORGER-WELSTAND	63
5.2.1 Voortgesette opleiding	63
5.2.2 Die rol van persoonlikheid	64
5.2.2.1 Die invloed van persoonlikheid op die perseptuele proses	65
5.2.2.2 Invloed van persoonlikheidsfunksionering	66
a) Direkte invloed van persoonlikheidsfunksionering	66
b) Indirekte invloed van persoonlikheidsfunksionering	67
5.2.2.3 Samevattend	68
5.2.2.4 Die toekoms	69
5.2.3 Die huweliksverhouding	69
5.2.4 Formele sorg en institusionalisering	70
5.2.5 Hoop	72
5.2.6 Die invloed van 'n soortgelyke ander	73
5.3 SAMEVATTING	75
HOOFSTUK 6: METODOLOGIE	76
6.1 INLEIDING	76
6.2 DOEL VAN DIE STUDIE	76
6.3 ONDERSOEKGROEP	77

6.4 MEETINSTRUMENTE	77
6.4.1 Biografiese vraelys	77
6.4.2 Algemene Gesondheidstoestand-vraelys	78
6.4.2.1 Rasionaal	78
6.4.2.2 Aard, administrasie en interpretasie	78
6.4.2.3 Betroubaarheid en geldigheid	79
6.4.2.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument	79
6.4.3 Lasdra-onderhoud	80
6.4.3.1 Rasionaal	80
6.4.3.2 Aard, administrasie en interpretasie	81
6.4.3.3 Betroubaarheid en geldigheid	82
6.4.3.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument	82
6.4.4 Lewenstevredenheidskaal	82
6.4.4.1 Rasionaal	82
6.4.4.2 Aard, administrasie en interpretasie	82
6.4.4.3 Betroubaarheid en geldigheid	83
6.4.4.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument	83
6.4.5 Antonovsky se Koherensiesin-vraelys	83
6.4.5.1 Rasionaal	83
6.4.5.2 Aard, administrasie en interpretasie	84
6.4.5.3 Betroubaarheid en geldigheid	84
6.4.5.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument	84
6.4.6 Fortaliteit-vraelys	85
6.4.6.1 Rasionaal	85
6.4.6.2 Aard, administrasie en interpretasie	85
6.4.6.3 Betroubaarheid en geldigheid	86
6.4.6.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument	86
6.5 NAVORSINGSONTWERP	86
6.6 PROSEDURE	87
6.6.1 Data bekom uit fokusgroepgesprekke	87
6.6.2 Ongestruktureerde individuele onderhoude	88
6.6.3 Dagboekmateriaal	88
6.7 SAMEVATTING	88

HOOFSTUK 7: RESULTATE EN INTERPRETASIE	89
7.1 INLEIDING	89
7.2 DEEL 1: KWANTITATIEWE ONTLEDING	90
7.2.1 Biografiese vraelys	90
7.2.2 Algemene Gesondheidstoestand-vraelys	91
7.2.3 Lasdra-onderhoud	93
7.2.4 Lewenstevredenheidskaal	94
7.2.5 Koherensiesin-vraelys	95
7.2.6 Fortalitet-vraelys	96
7.3 KWALITATIEWE ONTLEDING	97
7.3.1 DIE VERSORGER	99
7.3.1.1 Fisieke gesondheid	100
7.3.1.2 Psigologiese funksionering	101
7.3.2 DIE MIKROSISTEEM	110
7.3.2.1 Die verhouding tussen versorger en pasiënt	111
7.3.2.2 Die gesin en familie	112
7.3.2.3 Die werksopset	114
7.3.2.4 Die gemeenskap	114
7.3.3 DIE MESOSISTEEM	116
7.3.3.1 Die ondersteuningsgroep	117
7.3.4 DIE EKSOSISTEEM	120
7.3.4.1 Hulpverleningsdienste	121
7.3.5 DIE MAKROSISTEEM	126
7.3.6 DIE CHRONOSISTEEM	129
7.3.6.1 Ontwikkelingsfases en -take	130
7.3.6.2 Ontwikkeling van die rouproses oor tyd	132
7.4 DEEL 3: PSIGOFORTOLOGIE	137
7.4.1 Verstaanbaarheid	137
7.4.2 Beheerbaarheid	142
7.4.3 Betekenisvolheid	145
7.5 SAMEVATTING	150

HOOFTUK 8: BESPREKING EN GEVOLGTREKKING	151
8.1 INLEIDING	151
8.2 DIE STRESPROSES-MODEL	151
8.2.1 Agtergrond, kontekstuele faktore en uitkomste van versorging	153
8.2.2 Primêre stressore	155
8.2.3 Sekondêre stressore: Intrapsigiese spanning	158
8.2.4 Sekondêre stressore: Rolspanning	162
8.2.5 Bemiddelingsfaktore	166
8.3 OPSOMMING VAN GEVOLGTREKKINGS	171
8.4 AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING	174
8.5 TEN SLOTTE	175
BRONNELYS	176
BYLAE 1	189

HOOFSTUK 1: INLEIDING EN MOTIVERING VIR HIERDIE NAVORSING

1.1 INLEIDING

“Suddenly I was aware of car horns blowing. Glancing around, nothing was familiar. I was stopped at an intersection and the traffic light was green. Cars honked impatiently, so I pulled straight ahead, trying to get my bearings. I could not read the street sign, but there was another sign ahead; perhaps it would shed some light on my location.

“A few yards ahead, there was a park ranger building. Trembling, I wiped my eyes, and breathing deeply, tried to calm myself. Finally, feeling ready to speak, I started the car again and approached the ranger station. The guard smiled and inquired how he could assist me. ‘I appear to be lost’, I began, making a great effort to keep my voice level, despite my emotional state. ‘Where do you need to go?’ the guard asked politely. A cold shiver enveloped me as I realized I could not remember the name of my street. Tears began to flow down my cheeks. I did not know where I wanted to go...” (McGowin, 1993, pp.7-8).

Min dinge is so vreesaanjaend soos die vooruitsig dat jy eendag nie die mense sal herken vir wie jy lief is nie; dat jy sal sukkel om die mees basiese dinge te doen soos om jou pad huis toe te vind nadat jy inkopies gaan doen het, en die ergste van alles, dat jy ten alle tye pynlik bewus sal wees van hierdie agteruitgang van jou verstand. Demensie is ‘n kognitiewe versteuring wat van hierdie vrese ‘n werklikheid maak. Daar is ‘n geleidelike agteruitgang van breinfunksionering wat die persoon se oordeel, geheue, taal en ander komplekse kognitiewe prosesse benadeel. Die bogenoemde aanhaling is geskryf deur ‘n 45-jarige vroulike regsadviseur, huweliksmaat en moeder, Diana Friel McGowin, kort nadat sy geheue-insinkings begin ervaar het. Dit gee ons ‘n

vinnige en oppervlakkige blik op die vrese en frustrasies waarmee hierdie pasiënte asook hulle geliefdes saamleef.

Vele sielkundige versteurings het 'n relatief goeie behandelingsprognose. Dit is egter ongelukkig nie die geval met die behandeling van demensie nie. Die mees algemene oorsaak van demensie, naamlik Alzheimer se siekte, is ongelukkig ook die mees misterieuse. As gevolg van die relatief hoë insidensie van en die relatiewe onkunde oor Alzheimer se siekte word baie navorsing tans oor die siekte gedoen, veral vanweë die katastrofale implikasies van 'n diagnose van Alzheimer se siekte vir die pasiënte sowel as vir hulle primêre versorgers. Laasgenoemde word as die "ander slagoffers van demensie" bestempel (Barlow & Durand, 1995).

1.2 NOODSAAKLIKHEID VAN DIE STUDIE

Ten opsigte van die opsies vir die hantering van Alzheimer-pasiënte sê Mittleman, Ferris en Shulman (1996) die volgende:

"...caregiver training and counseling to help them manage problematic behaviors offer complementary approaches for moderating the psychosocial and economic toll exacted by AD in terms of improving both patient and caregiver quality of life and delaying institutionalization." (p.4)

Daar word bereken dat meer as die helfte van die versorgers van pasiënte met demensie – gewoonlik huweliksmaats, kinders en ander familieledes – uiteindelik klinies depressief raak (George, 1984). In vergelyking met die algemene publiek gebruik hierdie versorgers meer psigotrope medikasie, en rapporteer hulle stresssimptome teen drie maal die normale koers (Cohen & Eisdorfer, 1988). Die versorging van mense met Alzheimer se siekte blyk veral in die latere stadia van die verloop van hierdie siektetoestand 'n geweldige veeleisende ervaring en akute stressor te wees.

Dit wil tog voorkom asof nie alle mense wat aan 'n bepaalde stressor blootgestel word dieselfde negatiewe gevolge daarvan ervaar nie. In sy soeke na 'n verklaring vir hierdie verskynsel het Antonovsky (1979) 'n besondere bydrae gelewer op die gebied van salutogenese, veral met sy formulering van die begrip "sin vir koherensie". Strümpfer (1990) het die teorie van salutogenese verder uitgebrei en die begrip fortigenese bekendgestel. Albei hierdie navorsers het 'n wegbreek vanaf die 'patologie-' of 'remediëringsmodel', wat tradisioneel in die geneeskundige veld gevolg is, ten doel gehad; ook ten opsigte van die psigiatriese versteurings. Daar is dus gefokus op die faktore wat mense sterk en gesond hou en hulle het in hulle werk dus ook meer op 'n voorkomende benadering gekonsentreer. Al bogenoemde begrippe sal in 'n volgende gedeelte in meer detail omskryf en gedefinieer word.

Met die erns van die probleem van demensie (en veral dan van die Alzheimer-tipe) in gedagte, word daar dus beoog om riglyne ten opsigte van stresshantering vir die versorgers van hierdie pasiënte op te stel wat gebaseer is op fortologiese beginsels.

1.3 DOEL VAN HIERDIE STUDIE

Hoewel dit 'n relatief nuwe navorsingsveld binne die psigologie is, is 'n aantal studies reeds onderneem ter identifisering van die psigofortologiese faktore wat sommige mense help om daaglikse stressore te hanteer. Die opinie dat mense by die aanleer van hierdie strategieë en faktore baat sou kon vind word dan ook in 'n aantal van hierdie studies uitgespreek.

Die doel van hierdie ondersoek is in die eerste plek om die behoeftes van die versorgers van Alzheimer-pasiënte te identifiseer. 'n Verdere doel is om op grond van dié bevindinge riglyne vanuit die veld van psigofortologie te formuleer vir benutting deur versorgers van Alzheimer-pasiënte.

Sodanige riglyne sou hierdie groep persone moontlik in staat stel om die geweldige eise van hulle situasie te integreer met die behoud van geestelike en fisieke welstand.

1.4 KONSEPOMSKRYWINGS

Dit is vervolgens noodsaaklik dat sommige van die kernbegrippe en konsepte rakende hierdie onderwerp gedefinieer en duideliker omskryf word. Hieronder tel die begrippe “sorgwerkers”, “salutogenese”, asook “fortologie” of “fortigenese”. Ek meld graag dat die gebruik van die manlike voornaamwoord (byvoorbeeld “hy”) deurgaans ook die vroulike voornaamwoord (byvoorbeeld “sy”) impliseer.

1.4.1 Sorgwerkers

Hoewel hierdie term dikwels in die literatuur gebruik word vir beide die personeel werksaam by mediese ondersteuningsinstansies (byvoorbeeld die verpleegpersoneel van 'n versorgingsinrigting), en die naasbestaandes van die betrokke pasiënte gemoeid met hulle versorging, sal daar vir die doel van hierdie studie uitsluitlik op laasgenoemde groep gefokus word.

Die ondersoekgroep het bestaan uit diegene wat vrywillig deelgeneem het aan die Oranje-Vrouevereniging (O.V.V.) se Alzheimer-ondersteunersgroep. Hierdie groep is oop vir enige persoon wat met die versorging van 'n pasiënt met Alzheimer se siekte gemoeid is. Die volgende faktore was kenmerkend van al die persone wat betrek is by hierdie studie:

- Die proefpersone was almal deel van die OVV se Alzheimer-ondersteunersgroep.
- Die versorger het homself geïdentifiseer as daardie familielid wat primêr verantwoordelik is/was vir die versorging van die betrokke pasiënt.
- Die versorger is 'n familielid van die pasiënt en met hom verbind deur óf bloed óf huweliksband.

1.4.2 Salutogenese

Soos reeds genoem is het Antonovsky (1979) opgemerk dat nie alle mense wat aan 'n bepaalde stressor blootgestel is aan dieselfde negatiewe nagevolge daarvan gelyk het nie. In sy soeke na 'n verklaring vir hierdie verskynsel het hy 'n besondere bydrae gelewer op die gebied van salutogenese en veral dan ook met sy formulering van die begrip 'koherensiesin'. Deur die eeue heen het die medici gesoek na dit wat die mens siek maak, en vandaar die Latynse benaming van patologie (pathos = siekte & logos = kennis van...). Volgens hierdie lineêre model (siekte >> behandel >> gesond) is enige siekte verklaar vanuit die fisiologie en dan behandel deur middel van medikasie. Die sentrale stelling van die salutogenese is egter volgens Antonovsky dat stressore alomteenwoordig is in die menslike beleweniswêreld, en dat baie mense met 'n hoë stressorlading nogtans oorleef en selfs floreer. Die fokus binne die salutogenese (salutos = gesondheid & genesis = oorsprong van...) is dus op "gesondwees" en sluit die mens se algemene funksionering sowel as sy hantering van lewenseise en stres in. Daar bestaan twee begrippe wat 'n sentrale rol speel in die veld van salutogenese:

- a. Die eerste is 'koherensiesin', wat verwys na die houding en oriëntasie wat die persoon inneem teenoor die spesifieke stressor waarmee hy te doen kry.

Dit handel dus oor die mate van gestruktureerdheid wat die persoon in sy omgewing ervaar ten spyte van die aard en graad van die stressor; die bewuswees van die beskikbaarheid van hulpbronne vir die hantering van die stressor asook die ervaring dat die hantering van die eise wat deur die spesifieke stressor aan hulle gestel word uiteindelik sinvol is.

- b. Die algemene weerstandshulpbronne (tweede kernbegrip) verwys na enige eienskap van die persoon, groep, subkultuur of gemeenskap wat die vermyding of suksesvolle hantering van 'n verskeidenheid van stressore fassiliteer.

Die studieveld van salutogenese verteenwoordig dus die eerste tekens van 'n totale paradigmaskuif binne die mediese en psigiatriese veld. Die klem is daardeur verskuif van 'n remediërings- na 'n voorkomingsbenadering.

1.4.3 Fortologie

Strümpfer (1990) het die teorie van salutogenese geneem en dit verder uitgebrei om betrekking te hê op die mens se totale funksionering. Hy stel dan ook die begrip fortigenese bekend. Fortigenese (fortos = sterkte of krag & genesis = oorsprong van...) verwys na die oorsprong van die sterkte wat die mens aan die dag lê om die lewenseise wat aan hom gestel word te hanteer. Fortigenese bestudeer dus die interaksie tussen 'n sin vir koherensie en algemene weerstandshulpbronne (kyk na 1.4.2 vir 'n verduideliking van hierdie begrippe) in die verskillende areas van menslike funksionering.

1.5 'n KORT UITEENSETTING VAN HIERDIE NAVORSINGSPROJEK

Die primêre elemente van hierdie navorsingsprojek is in die eerste plek 'n literatuurstudie gevolg deur 'n empiriese behoeftebepaling by die ondersoekgroep.

Die literatuurondersoek sal handel oor 'n beskrywing van Alzheimer se siekte. Die fisiologiese meganisme daarvan (en dus ook die redes vir die onomkeerbaarheid en huidige swak prognose van die siektetoestand) sal kortliks bespreek word. Daar sal dan veral gefokus word op die eise wat die siekte aan die pasiënte self, maar veral ook aan hulle versorgers, stel soos wat dit uit die literatuur blyk.

In deel twee van die literatuurondersoek sal daar gefokus word op die konsep van fortologie en veral op daardie fortologiese faktore wat spesifiek betrekking het op die versorgers van Alzheimer-pasiënte, en persone wat aan soortgelyke veeleisende en stresvolle lewensomstandighede blootgestel word.

Die empiriese ondersoek sal handel oor die funksioneringsbehoefte van versorgers van naasbestaendes wat gediagnoseer is met Alzheimer se siekte. Tydens hierdie behoeftebepaling sal daar gebruik gemaak word van vraelyste, semi-gestruktureerde onderhoude asook die materiaal wat verkry is uit bywoning van die ondersteunersgroepvergaderings van die OVV se ondersteuningsgroepe te Bloemfontein. Die literatuurstudie sowel as die empiriese ondersoek sal vanuit 'n fortologiese perspektief benader word.

Die formulering van die resultate daarvan sal volg, waarna daar gepoog sal word om riglyne vir die effektiewe versorging van hierdie pasiënte te identifiseer.

1.6 SAMEVATTING

In hierdie eerste hoofstuk is die doel en noodsaaklikheid van die navorsingsprojek bespreek, en die belangrikste konsepte is kortliks bespreek en gedefinieer. Daar is voorts 'n kort oorsig van die navorsingsprojek en die hoofstukindeling gegee.

In hoofstuk twee sal Alzheimer se siekte, en die implikasies wat so 'n diagnose vir die pasiënt self sowel as vir sy versorgers het, bespreek word.

HOOFSTUK 2: ALZHEIMER SE SIEKTE

2.1 INLEIDING

Hoewel hierdie studie uitsluitlik sal fokus op die behoeftes van die versorgers van Alzheimer-pasiënte, sal daar in hierdie hoofstuk aanvanklik kortliks gekyk word na die siektetoestand self, die patofisiologie wat hier betrokke is en die wyse waarop dit die funksionering van die pasiënt beïnvloed. Laasgenoemde bespreking is noodsaaklik en word verantwoord daardeur dat hierdie gegewens direkte implikasies inhou vir die spesifieke behoeftes van die versorgers en familieledede van hierdie pasiënte.

Die Duitse psigiater en neuropatoloog, Alois Alzheimer (1864-1915), was in 1906 die eerste persoon om hierdie versteuring, wat later sy naam sou dra, te beskryf. Hierdie beskrywing was onder andere gebaseer op sy observasie van 'n 51-jarige vroulike pasiënt wat aan 'n "ongewone siekte van die serebrale korteks" gelei het. Laasgenoemde toestand het hom gemanifesteer in 'n progressiewe agteruitgang van die geheueproseses gepaardgaande met ander gedrags- en kognitiewe probleme, insluitende oormatige agterdogtigheid (Bogerts, 1993; Loebel, Dager & Kitchell, 1993). Alois Alzheimer self het hierdie toestand 'n "atipiese vorm van seniele demensie" genoem, hoewel in latere jare daarna verwys sou word as **Alzheimer se siekte**.

2.2 DIE NEUROFISIOLOGIESE PROSESSE BETROKKE BY ALZHEIMER SE SIEKTE

Fisiologies word Alzheimer se siekte beskryf as premature veroudering van die brein, wat gewoonlik begin rondom middel-volwassenheid, en dan 'n vinnige en algehele verlies van verstandelike vermoë veroorsaak, soortgelyk aan dit wat

van eenvoudige gedagteprosesse. Individue met demensie ervaar gewoonlik dan probleme met die herroep van vooraf geleerde materiaal, asook met die aanleer van nuwe materiaal. Hulle begin waardevolle items soos beursies en sleutels verloor, vergeet kos op die stoof en verdwaal in 'n voorheen bekende omgewing. In die gevorderde stadium van demensie vergeet die pasiënte dikwels wat hulle beroep is, hulle geboortedatums, hulle familieledede en soms selfs hulle eie name. Hulle herken uiteindelik selfs nie eens hulle eie weerkaatsing in 'n spieël nie.

Volgens die outeurs van die DSM-IV (1994) is die essensiële kenmerk van hierdie toestand (en van demensie oor die algemeen) die ontwikkeling van veelvoudige kognitiewe beperkinge wat geheue-inkorting en ten minste een van die volgende kognitiewe versteurings insluit: afasie (gedeeltelike of algehele onvermoë om gedagtes in spraak om te sit of om gesproke of geskrewe taal te begryp), apraksie (verlies van die vermoë om doelgerigte handelings uit te voer ten spyte van intakte sensoriese en motoriese funksionering), agnosie (onvermoë om 'n sensoriese prikkel te erken en te benoem ten spyte van intakte sensoriese funksies), of versteuring in uitvoerende funksies. Laasgenoemde behels die vermoë om abstrak te kan dink, te kan beplan, aksies te inisieer, te orden en te monitor en ander komplekse gedrag te kan uitvoer. Al hierdie patrone word progressief erger met die onomkeerbare verloop van die siektetoestand. In sommige gevalle mag die pasiënt byvoorbeeld afasie ontwikkel, naamlik 'n defek in, of die totale verlies van uitdrukking deur spraak. Daar is gevind dat al die huwelikspare wat in 'n reeks van studies rondom Alzheimer se siekte betrek is, non-normatiewe wyses van kommunikasie getoon het (Roberto, Richter, Bottenberg & Campbell, 1998). Daar kom dus 'n deteriorasie van die kommunikasiepatrone tussen die pasiënt en ander persone voor. Hierdie aspek maak 'n groot bydrae tot die belewing van stres en depressie waaronder die versorgers gebuk gaan.

by baie hoog bejaarde persone waargeneem word. Hierdie pasiënte het dan gewoonlik binne 'n paar jaar na die aanvang van die toestand deurlopende versorging nodig.

Patologies word daar 'n geleidelike versameling van ameloïed-plaatjies in wydverspreide areas van die brein waargeneem. Genoemde plaatjies wissel in grootte van tien mikrometer tot etlike honderde mikrometer, en versamel in areas van die brein soos die korteks, die hippokampus, die basale ganglia, die talamus, en selfs die serebellum. Volgens medici wil dit dus voorkom asof hierdie 'n metaboliese degeneratiewe siekte is. Ter ondersteuning hiervan het mediese navorsing bewys dat meeste Alzheimer-lyers 'n abnormaliteit het wat betref die geen wat die produksie van apolipoproteïen E beheer. Laasgenoemde is die bloed-proteïen wat verantwoordelik is vir die vervoer van cholesterol na die weefsels (Guyton & Hall, 1995).

Nog 'n konsekwente bevinding rakende Alzheimer se siekte is die progressiewe verlies van cholinergiese neurone in die limbiese sisteem. Daar ontstaan dus 'n tekort aan Asetielcholien (die neurotransmitter verantwoordelik vir die 'kommunikasie' tussen hierdie neurone) asook aan die neurone wat van hierdie boodskapper gebruik maak. Laasgenoemde vind hoofsaaklik plaas in daardie deel van die limbiese sisteem wat verantwoordelik is vir die geheue-prosesse en veroorsaak dus 'n verlies van die geheuefunksie, wat deur die pasiënt sowel as sy versorgers as katastrofaal ervaar word (Vander, Sherman & Luciano, 1994).

2.3 DIE KENMERKE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE

Alzheimer se siekte beïnvloed die fisieke en psigologiese welsyn van beide die Alzheimer-pasiënt en die persoon verantwoordelik vir die versorging van die pasiënt. Vir die geaffekteerde individu manifesteer die vroeë tekens van Alzheimer se siekte as geheueverlies, verwardheid, die onvermoë om te redeneer en begrip te toon vir basiese konsepte, asook probleme met die uitvoer

Die pasiënt is dikwels die eerste persoon wat bewus raak van bogenoemde kognitiewe simptome. Die eerste wat die familieledede en versorgers egter dikwels opval, is gedragsveranderinge wat by die pasiënt voorkom, waaronder veranderinge in gemoed en persoonlikheid. Daar is dus 'n tweede stel van simptome wat in die literatuur bekend staan as die 'neuropsigiatriese simptome' van Alzheimer se siekte (Kaufer *et al.*, 1998). Laasgenoemde sluit simptome soos geïrriteerdheid, disforiese gemoed of depressie, psigose (waaronder veral delusies) en 'n apatiese ingesteldheid teenoor meeste van daardie dinge wat vroeër belangrik was in. Laasgenoemde simptome is volgens bogenoemde outeurs meer veranderlik as die kognitiewe simptome van hierdie siektetoestand, en toon dan gewoonlik ook 'n 'stadium-spesifieke patroon' in die manier waarop hulle presenteer. Dit is dan ook hierdie laasgenoemde groep van simptome wat die grootste bydrae maak tot die stres en depressie wat deur die versorgers van hierdie pasiënte ervaar word. Daar sal later in meer detail na hierdie bevinding gekyk word.

2.4 DIAGNOSTIESE KRITERIA VAN ALZHEIMER SE SIEKTE

As gevolg van die feit dat dit geweldig moeilik is om direkte patologiese bewyse vir die voorkoms van Alzheimer se siekte te kry, kan hierdie diagnose slegs gemaak word nadat alle ander faktore met 'n moontlike etiologiese verband met die demensie (byvoorbeeld serebrovaskulêre siekte, Parkinson of Huntington se siekte, hipotiroïdisme, MIV-infeksie, alkohol of hoofbesering) uit die weg geruim is nie. Volgens die DSM-IV (1994) is die diagnostiese kriteria van **Demensie van die Alzheimer-tipe** soos volg:

- A. Die ontwikkeling van veelvuldige kognitiewe disfunksies soos gemanifesteer deur beide:
- (1) geheue-inkorting (verlaagde vermoë tot die leer van nuwe inligting of die herroep van vooraf geleerde inligting)

- (2) een (of meer) van die volgende kognitiewe versteurings:
- (a) afasie
 - (b) apraksie
 - (c) agnosie
 - (d) versteuring in uitvoerende funksies (*'executive functioning'*).
- (Sien 2.3: 'Kenmerke van Alzheimer se siekte' vir 'n verduideliking van terme.)
- B. Die kognitiewe versteurings in Kriteria A1 en A2 veroorsaak 'n beduidende inperking van sosiale en beroepsfunksionering en verteenwoordig 'n beduidende verskil van die vorige vlak van funksionering.
- C. Die verloop word gekenmerk deur 'n geleidelike aanvang en deurlopende kognitiewe agteruitgang.
- D. Die kognitiewe versteuring van A1 en A2 is nie die gevolg van een van die volgende nie:
- (1) ander sentrale senuweestelsel-toestande wat progressiewe agteruitgang van geheue en kognisie veroorsaak (byvoorbeeld serebrovakuulêre siekte, Parkinson se siekte, Huntington se siekte, subdurale hematoom, normaledruk-hidrokefalie of breintumor),
 - (2) sistemiese toestande bekend daarvoor dat hulle demensie kan veroorsaak (byvoorbeeld hipotiroïdisme, vitamien D- of foliensuurtekort, hiperkalsemie, neurosifilis of MIV-infeksie),
 - (3) of substans-geïnduseerde toestande.
- E. Bogenoemde versteurings kom nie net voor tydens die verloop van delirium nie.
- F. Die versteuring word nie beter verklaar deur 'n ander As 1-versteuring (byvoorbeeld Major Depressiewe Gemoedsversteuring of Skisofrenie) nie.

2.5 DIE VERLOOP VAN ALZHEIMER SE SIEKTE

Miner, Winters-Miner, Blass, Richter en Valentine (1989) verdeel die verloop van hierdie siekte in 'n eenvoudige 'drie-fase model' ten einde die familieledede van hierdie pasiënte te help om toekomstige veranderinge rakende die funksionering van die pasiënt akkuraat te identifiseer en antisipeer.

o Fase 1

Daar ontstaan gewoonlik 'n onvermoë by die pasiënt om onlangse gebeure te onthou, gepaardgaande met disoriëntasie rondom die tyd en plek van die gebeure. Daar is vermindering van konsentrasievermoë, asook episodes van vermoeidheid. Depressie mag ontstaan, maar is gewoonlik van korte duur. Gesinslede mag ook agterkom dat daar persoonlikheidsveranderinge ontstaan sodat gedrag voorkom wat totaal en al verskil van dit wat hulle van die pasiënt gewoond is. Daar is 'n onvermoë om besluite te neem of vir iets te beplan; daar sluip klein foutjies in hulle wyse van redenering en oordeel in; en daar is 'n geneigdheid om in die bekende omgewing te bly en die onbekende so ver as moontlik te vermy. Die pasiënt is in hierdie stadium dikwels nog bewus van hierdie veranderinge wat vir sy familieledede meer geredelik waarneembaar is.

o Fase 2

Al die normale aspekte van geheue begin geleidelik agteruitgaan. Afasie, apraksie en agnosie word vir die familieledede al hoe makliker waarneembaar. In 5% - 10% van gevalle mag daar toevale ('seizures') ontwikkel. Aleksie (verlies van vermoë om die geskrewe woord te lees) en agrafie (verlies van die vermoë om te skryf) ontwikkel. Ander simptome mag die verlies van die vermoë om 'n sinvolle gesprek te voer, rusteloosheid saans, en die hardkoppige vasklou aan 'n idee of gedagte insluit. Die persoon verdwaal in 'n omgewing wat vir hom bekend behoort te wees en sukkel byvoorbeeld om die badkamer te

vind, en moet gedurig herinner word om roetine-take uit te voer soos om tande te borsel of hare te kam. Familielede neem dan ook dikwels waar dat die pasiënt dit al moeiliker vind om te loop. Die pasiënt struikel maklik of ontwikkel skuifelgang, dikwels as gevolg van hipertonus (dit will sê 'n verhoogde spiertonus in sommige van die ledemate).

◦ Fase 3

In hierdie finale fase is daar groot versteurings in kognitiewe funksionering. Pasiënte het nou konstante toesig en aandag nodig. Hulle is gewoonlik glad nie in staat tot gesprekvoering nie, en familielede en ander objekte is dikwels vir hulle onherkenbaar, of word verwar met ander persone of objekte. Daar vind emosionele disinhibisie plaas, en die oorspronklike persoonlikheid verdwyn stelselmatig. Uitskeidingsfunksies is dikwels nie meer onder die pasiënt se beheer nie, en hulle is gewoonlik ook teen hierdie tyd bedlënd. Die pasiënt mag selfs 'vergeet' hoe om te sluk en verstik dus maklik wanneer hy gevoer word. Daar kom progressiewe gewigsverlies voor ten spyte van 'n hoë kalorie-dieet, en die pasiënt ontwikkel totale hulpeloosheid rakende alle areas van funksionering. Uiteindelik mag die pasiënt in 'n koma verval waarna die dood gewoonlik na 'n kort tydsverloop intree.

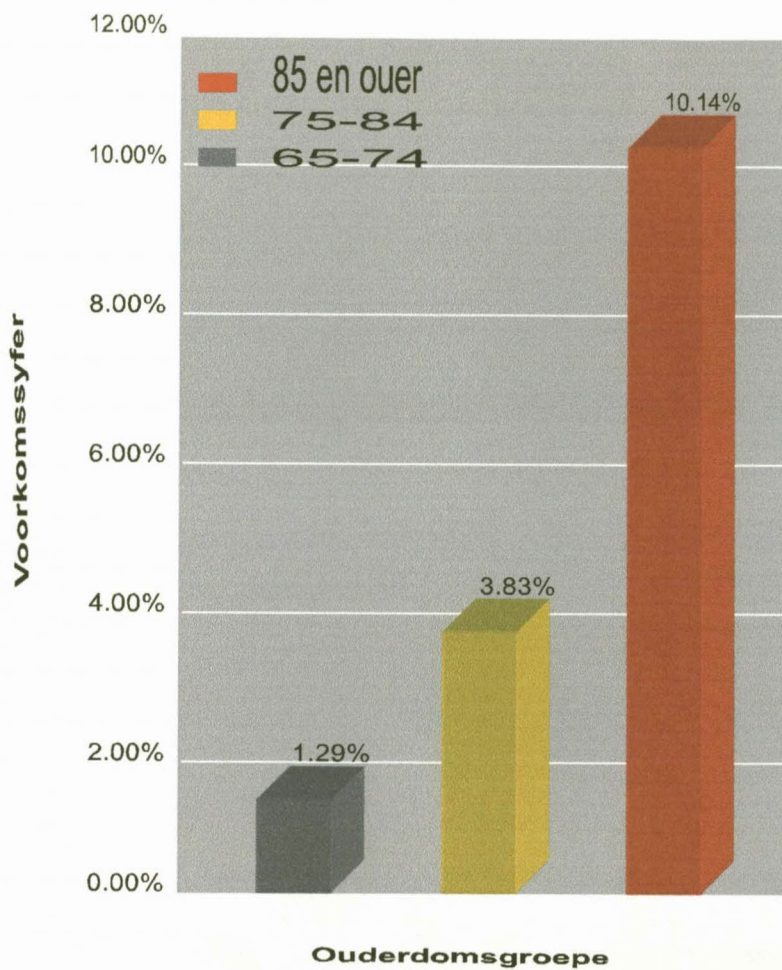
2.6 DIE EPIDEMIOLOGIE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE

In die VSA, waar die meeste navorsing rakende hierdie siektetoestand tot op hede gedoen is, is daar op die oomblik meer as 4 miljoen Alzheimer-pasiënte, en daar word beraam dat daar teen die jaar 2050 soveel as 15,4 miljoen persone met die diagnose van Alzheimer se siekte sal wees (Evans *et al.*, 1990). Hierdie dramatiese styging wat voorspel word, word toegeskryf aan die styging in gemiddelde ouderdom van populasies wat bykans wêreldwyd 'n tendens blyk te wees. Een van die redes wat moontlik hiervoor aangevoer kan word, is die dramatiese verbetering in mediese hulp waartoe die meeste populasies toegang

het. Demensie kan voorkom op bykans enige ouderdom, hoewel die kans vir die ontwikkeling daarvan hoër is by ouer individue. 'n Belangrike probleem waarmee navorsers te doen kry wanneer die voorkomssyfers van demensie geïdentifiseer moet word, is dat die oorlewingskoers of -syfer die resultaat beïnvloed. As gevolg hiervan word insidensie-studies – waar daar gekyk word na die aantal nuwe gevalle per jaar – as 'n meer betroubare metode beskou vir die bepaling van die frekwensie van demensie, veral in die bejaarde populasie. In 'n onlangse studie was die jaarlikse insidensie-koers van demensie 2.3% vir persone in die ouderdomsgroep 75-79 jaar, 4.6% vir persone in die ouderdomsgroep 80-84 jaar, en 8.5% vir die populasie 85 jaar en ouer (Paykel *et al.*, 1994). Dit is ontstellend dat hierdie studie aantoon dat die koers vir nuwe gevalle elke vyf jaar verdubbel.

'n Verdere kompliserende faktor in die bepaling van die voorkomssyfer van demensie van Alzheimer-tipe in besonder, is natuurlik dat klinici staatmaak op die eliminasië van alle alternatiewe verklarings vir die verlies van kognitiewe vermoë. Alle ander moontlike verklarings vir die demensie moet dus geïdentifiseer word en dan moet bewys word dat daar nie 'n etiologiese verband met die demensie bestaan nie.

Dit blyk egter dat tussen 2% en 4% van die populasie in die ouderdomsgroep 65 of ouer aan demensie van die Alzheimer-tipe ly. In 'n groot verteenwoordigende studie (George, Landoman, Blazer & Anthony, 1991) het navorsers gevind dat die voorkoms van demensie net bokant 1% is vir mense in die ouderdomsgroep 65 tot 74 jaar, dat dit verhoog tot bykans 4% by die ouderdomsgroep 75 tot 84 jaar, en dan styg tot meer as 10% vir bejaardes (persone 85 jaar en ouer). Sien Figuur 1 vir 'n grafiese voorstelling.



Figuur 1: Voorkoms van demensie (uit Barlow & Durand, 1994)

Teen die verwagting in toon hierdie siektetoestand 'n effens hoër voorkoms onder vroue as mans. Hierdie verskynsel kan ten minste gedeeltelik verklaar word deur die feit dat die vroulike komponent van meeste bevolkingsgroepe 'n langer lewensverwagting het as mans. Dit gebeur baie selde dat die toestand ontwikkel voor die ouderdom van 50 jaar. Die voorkoms neem toe met toenemende ouderdom, en dan veral na die ouderdom van 75 jaar (DSM-IV, 1994).

2.7 DIE ETIOLOGIE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE

DSM-IV (1994) groepeer die tipes demensie volgens die mees waarskynlike oorsake van kognitiewe agteruitgang, maar die bepaling van die oorsaak van demensie is nie 'n eksakte prosedure nie. Soms, soos inderdaad die geval is met demensie van die Alzheimer-tipe, maak klinici staat op die eliminering van alternatiewe verklarings, naamlik die identifisering van alles wat nie die oorsaak kan wees nie; eerder as die presiese bepaling van die oorsaak van die versteuring.

Gebaseer op die etiologie kan daar vyf klasse van demensie onderskei word: demensie van die Alzheimer-tipe (dus demensie as gevolg van Alzheimer se siekte), vaskulêre demensie, demensie as gevolg van algemene mediese toestande, substans-geïnduseerde blywende demensie, demensie as gevolg van meervoudige oorsake, en demensie nie andersins gespesifiseer, wanneer 'n bepaling van etiologie nie gemaak kan word nie. Ongelukkig kan 'n betroubare diagnose van Alzheimer se siekte slegs gemaak word deur middel van 'n *'post mortem'*-disseksie van die brein ten einde te bepaal of sekere kenmerkende tipes skade wel teenwoordig is. Tog was klinici in 1988 al akkuraat in 90% van gevalle waar hierdie toestand geïdentifiseer of gediagnoseer is (Tierney *et al.*, 1988). Die enigste weg vir die diagnose van hierdie toestand is dus deur die uitskakeling van alle ander moontlike faktore wat 'n etiologiese verband met die demensie kan toon. 'n Deeglike geskiedenis (gewoonlik voorsien deur die familie), kliniese ondersoek en addisionele laboratorium-toetse soos kognitiewe toetsing, gerekenariseerde aksiale tomografie ('*CAT-scan*'), bloedtoetse en die elektroënsefalogram ('*EEG*') wat die bringolwe monitor, dra alles by tot bogenoemde akkuraatheid. Dit is egter belangrik dat die toestemming van die familie lede verkry word vir 'n outopsie na die dood van hulle geliefde ten einde die diagnose van Alzheimer se siekte te bevestig (Miner *et al.*, 1989).

Vir 'n opsomming van die fisiologiese prosesse betrokke by demensie van die Alzheimer-tipe, sien paragraaf 2.2 wat handel oor die neurofisiologiese prosesse betrokke by Alzheimer se siekte.

2.8 BEHANDELING

Spesifieke medikasies met uitgesproke effek op die kognitiewe defekte en biologiese abnormaliteite van Alzheimer se siekte is nog nie bekend of beskikbaar nie. Die psigotrope medikasies wat tans gebruik word vir Alzheimer-pasiënte is dus 'chemiese krukke' wat hulle funksionering so lank as moontlik probeer behou en as tydelike teenvoeter dien teen die onvermoë wat met die siekte gepaard gaan, waaronder slapeloosheid, angstigheid, depressie, psigose, asook aggressiewe en wandelgedrag. Hoewel navorsing dus baie belofte inhou, bied medikasie tot op hede slegs simptomatiese verligting (Miner *et al.*, 1989).

Die tempo van verloop van hierdie neurodegeneratiewe toestand is geweldig veranderlik. Sommige pasiënte kan van die gesonde tot terminale fases van die toestand beweeg binne enkele jare, terwyl ander vir meer as 'n kwart-eeu kan oorleef. Dit volg dus vanselfsprekend dat die behandeling van die pasiënt moet aanpas by die tempo waarteen hy verlies van kognitiewe funksies ervaar. Die goue reël blyk egter te wees om te verseker dat die pasiënt sy menswaardigheid behou vir so lank as moontlik, waarvoor die verantwoordelikheid gewoonlik op die versorger geplaas word.

Aangesien Alzheimer se siekte die pasiënt se vermoë om by sy omgewing en omstandighede aan te pas inperk, volg dit vanselfsprekend dat die omgewing by hom moet aanpas. Hierdie beginsel is tipies van die 'rehabilitasie-strategieë' van enige chroniese siektetoestand. Voortgaande en voortdurende stimulasie is egter van uiterste belang. As gevolg van die feit dat demensie van die Alzheimer-tipe 'n progressiewe toestand is, moet veranderinge aan die

omgewing ook progressief van aard wees, maar altyd met laasgenoemde 'goue reël' in gedagte. Soos met enige ander siektetoestand van die brein, word die 'eilande' van normale funksionering ondersteun deur die persoon steeds te stimuleer in daardie take waarin hy steeds relatief goed kan funksioneer. Hierdie 'eilande' verskil natuurlik baie afhangende van die premorbiede funksioneringsvlak en die dele van die brein wat betrokke is.

'n Volgende punt wat in gedagte gehou moet word, is die effek wat hierdie veranderinge of aanpassings het op die belewing van die lewenskwaliteit van die pasiënt se versorger of die ander lede van die huishouding. "When the major caregiver gives out, the care system gives out." Laasgenoemde staan bekend as 'Eisdorfer se reël' (Miner *et al.*, 1989). Om 'n geliefde wat aan Alzheimer se siekte ly te aanskou, veroorsaak geweldige stres. Om vir so 'n persoon te sorg, is selfs meer stresvol. Dit is dus die versorger se plig teenoor homself, maar ook teenoor die pasiënt, om in die eerste plek vir die behoud van sy eie fisieke en psigiese welstand te sorg. Indien die versorger gebuk sou gaan onder 'n fisieke beperking (byvoorbeeld 'n hart-aanval), of psigiese uitputting sou ervaar (byvoorbeeld depressie), sou daar met groot sekerheid voorspel kon word dat die welsyn van die pasiënt ook daaronder sou ly. Daar is byvoorbeeld gevind dat die geldige voorspellers van institutionalisering van Alzheimer-pasiënte te vinde is binne die gesins- en familie-opset van die pasiënt en dat die kenmerke van die pasiënt self (byvoorbeeld insomnie, inkontinensie en dwaalgedrag) relatief onbelangrik is.

2.9 OORERWING EN FAMILIËLE RISIKO

Daar bestaan families waarvan talle lede Alzheimer se siekte reeds in hulle veertiger- en vyftigerjare ontwikkel. Die aanvangsouderdome blyk dan ook spesifiek te wees (by benadering op dieselfde ouderdom) binne 'n sekere familie. 'n Ontleding van hierdie families lewer volgens Miner *et al.* (1989) redelik oortuigende bewyse dat hierdie siekte op 'n dominante, outosomale

wyse oorgedra word. 'Dominant' impliseer dat slegs een kopie van die Alzheimer-produiserende geen van enige van die ouers voldoende is om die siekte te veroorsaak in die kind. 'Outosomaal' beteken dit word oogedra deur een van die chromosome wat nie 'n geslagschromosoom is nie, en word dus oorgeërf deur beide seuns en dogters van enige van die ouers. Die nageslag van 'n geaffekteerde individu het dus 'n 50% kans om die siektetoestand op te doen.

Volgens die DSM-IV (1994) het die eerste-orde biologiese familieledede van individue met demensie van die Alzheimer-tipe met vroeë aanvang, 'n groter kans vir die ontwikkeling van hierdie siektetoestand. Daar bestaan bewyse dat dit oorgeërf word as 'n dominante trek en konnotasies is gevind met verskeie chromosome, insluitend 21, 14 en 19. Gevalle waar die siekte eers op 'n relatief hoë ouderdom te voorskyn tree, kan dan ook 'n genetiese komponent besit.

Hoewel daar dus bewyse bestaan dat genetika soms 'n rol speel in die ontwikkeling van die toestand, is die meeste gevalle van Alzheimer se siekte van die tipe wat geklassifiseer word as 'sporadies': Dit verskyn lukraak of ewekansig by verskillende families. Dit wil voorkom asof veral demensie wat amnesie met afasie (verlies van spraak) en agrafie (verlies van vermoë om te skryf) insluit van die sporadiese tipe is. Heston (1985) het in 'n studie gevind dat ouderdom, eerstens, die enkele grootste risiko-faktor uitmaak. Tweedens is die familieverwante oorerflikheidsrisiko ook belangrik, veral in daardie gevalle waar verskeie familieledede aan die toestand ly en die aanvang daarvan relatief vroeg is. Derdens is daar 'n mate van risiko selfs vir diegene met geen geaffekteerde familieledede. Vierdens, wat dan ook vir 'Alzheimer-families' die belangrikste feit is om van kennis te neem, is dat die kanse om die siekte-toestand vry te spring groter is as die kanse om dit op te doen, selfs al is die outosomaal-dominante patroon teenwoordig. As gevolg van die invloed van ouderdom word die verwagte 50%-peil eers op ongeveer 100- jarige ouderdom bereik en is die kans goed dat 'n persoon aan 'n ander oorsaak kan sterf voordat die geen 'n kans kry om tot uitdrukking te kom.

2.10 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is daar hoofsaaklik gefokus op die diagnose van demensie van die Alzheimer-tipe, en die gevolge wat so 'n diagnose vir die pasiënt self inhou op beide fisiologiese en psigososiale vlak. Verskeie van die ander aspekte van hierdie siektetoestand, onder andere die verloop, epidemiologie, etiologie en behandeling is daarna kortliks toegelig. Vervolgens sal daar in Hoofstuk 3 in meer besonderhede gekyk word na die spesifieke behoeftes wat hierdie siektetoestand by die primêre versorgers van Alzheimer-pasiënte veroorsaak.

HOOFSTUK 3: DIE INVLOED VAN 'N DIAGNOSE VAN ALZHEIMER SE SIEKTE OP DIE VERSORGERS VAN ALZHEIMER- PASIËNTE

3.1 INLEIDING

Aan die einde van die vorige eeu was een van die belangrike veranderinge binne die veld van Sielkunde die hernieude erkenning van onderlinge verwantskappe en die interafhanklikheid van die afsonderlike familielede; "die homeostase van die familie as 'n geheel word geaffekteer deur versteuring van enige van die lede" (Light, Niederehe & Lebowitz, 1990). Laasgenoemde word beklemtoon en in hoofletters geïllustreer wanneer een van die lede van 'n familie gediagnoseer word met Alzheimer se siekte. Die geaffekteerde individu se progressiewe afhanklikheid van konstante en deurlopende sorg stuur 'n skokgolf deur die familie wat elke lid uiteindelik affekteer.

'n Uitvloeiing van die onlangse groei rakende insig in copingprosesse en die diverse faktore wat dit beïnvloed, is die moontlikheid en die groter fokus wat daarop geplaas word om voorkomend op te tree. Vanuit die denkraamwerk van die salutogenese (Antonovsky, 1979) en die fortologie (Strümpfer, 1990) val die hedendaagse klem op psigologiese welsyn, sterkte en groei. Mensontwikkeling, primêre welsynsorg en voorkoming word tans van al hoe groter belang (Du Toit, 1999).

Ten einde hierdie voorkomende optrede moontlik te maak, is die ontwikkeling van wetenskaplik-verantwoordbare programme ter bevordering van psigologiese welsyn van kardinale belang. Voordat geskikte programme vir kapasiteitsbou egter ontwikkel kan word, is dit nodig om vas te stel watter kernveranderlikes en dinamika hier ter sprake is, watter modelle en teorieë van nut kan wees, en veral wat die teikengroep se leemtes en behoeftes is (Du Toit, 1999). Dit is dan ook laasgenoemde behoeftes wat vervolgens indringend ondersoek sal word, en wel soos dit voorkom in die bestaande literatuur.

3.2 NAVORSING RAKENDE DIE FAMILIE

Evans *et al.* (1990) maak die stelling dat daar tans tot vier miljoen pasiënte in die Verenigde State van Amerika is wat aan die gevolge van Alzheimer se siekte of een van die ander demensies gebuk gaan. Hulle rapporteer dan ook dat projektiewe navorsing toon dat die voorkomssyfer van demensie vir ten minste die volgende aantal dekades sal aanhou styg. Meeste van die las rakende die versorging van hierdie pasiënte val dan uiteindelik op die gesinslede in die gemeenskap.

Navorsing lewer byvoorbeeld konsekwente bewys daarvan dat die gesin van die Alzheimer-pasiënt as die 'informele' sisteem van versorging voorsien in die oorgrote meerderheid van mediese, ondersteunende en maatskaplike behoeftes wat nodig is in die daaglikse lewe van die Alzheimer-pasiënt, soos onder meer bad, voeding, toiletgewoontes, aan- en uittrek, vervoer, finansiële bestuur, inkopies doen en veel meer. Daar is byvoorbeeld ook gevind dat minder as 15 % van alle 'helperdae vir die sorg van Alzheimer-pasiënte' (wat oor die algemeen beskou word as 'n baie intensiewe vorm van sorg) voorsien word deur die 'formele' of ekstra-familiële sorgsisteem, en dat slegs 4% van die pasiënte wat sulke intensiewe sorg benodig, enige vorm van staatshulp ontvang om die finansiële kostes te help bestry (Evans *et al.*, 1990).

Ten spyte van die geweldige eise wat die daaglikse versorging van hierdie pasiënte dus aan die familie stel word hulle deur staats- of formele instellings aangemoedig om vir so lank as moontlik die verantwoordelikhede van versorging op hulle eie te hanteer. In die meeste Europese lande word institusionalisering gesien as die absolute laaste uitweg; in die eerste plek aangesien dit beteken dat die pasiënt bykans al sy outonomie prysgee, maar dan ook as gevolg van die geweldige finansiële implikasies daarvan vir die staat. Die groeiende insidensie van ouer mense met demensie skep potensiële institusionaliseringskoste wat deur die meerderheid van geïndustrialiseerde asook ontwikkelende lande as 'n ernstige ekonomiese probleem beskou word (Prince, 1997). Dit blyk dus 'n tendens te wees dat Alzheimer-pasiënte eers in 'n verplegingstehuis of plek van versorging geplaas word na langdurige en veeleisende pogings deur die familie

om hulle (die pasiënte) so lank as moontlik as 'normale' lede van die gemeenskap te laat funksioneer (Brody, 1981).

Terwyl sommige versorgers goed by hierdie veeleisende omstandighede aanpas, ervaar ander (die meerderheid) talle van die simptome aanduidend van spanning en beperkte psigologiese welstand, waaronder depressie, senuweeagtigheid, angs, slapeloosheid, frustrasie en verlaagde moraal. Die algemeenste psigologiese gevolg van versorging, naamlik depressie, verskyn volgens Burns, Eisdorfer, Gwyther en Sloane (1996) binne een jaar na die aanvaarding van die versorgingsrol. Navorsing toon dat meer as die helfte van die primêre versorgers gebuk gaan onder die negatiewe effekte van hierdie omstandighede. In vergelyking met die algemene publiek gebruik hierdie versorgers dan meer psigotrope medikasie, neem veel minder aan sosiale of ontspanningsaktiwiteite deel en rapporteer hulle drie keer meer stressimptome as die gemiddelde persoon (Cohen & Eisdorfer, 1988). Verskeie ondersoeke lewer verder bewys daarvan dat die fisieke gesondheid van versorgers swakker is as die van persone wat hulle nie in die versorgingsrol bevind nie (Fuller-Jonap & Haley, 1995; Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991). Daar is ook aangetoon dat versorgers hoër vlakke van psigologiese stres ervaar, en veral onder verhoogde vlakke van depressie gebuk gaan (Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995). In sommige gevalle kan die woede en afsku wat ontwikkel as gevolg van die versorgingsproses selfs daartoe lei dat die versorger die pasiënt op verbale of fisiese vlak, of deur middel van verwaarlosing mag mishandel. As gevolg van hierdie negatiewe effek op geestes- en fisieke gesondheid en welstand, word al hoe meer aandag aan die stres wat deur hierdie familie-versorgers ervaar word, geskenk. Dit wil dan ook voorkom of veral die vroulike deel van hierdie populasie van versorgers onder genoemde simptome gebuk gaan.

Hierdie probleme rakende geestesgesondheid blyk verwant te wees aan faktore soos beperking op persoonlike tyd en vryheid; die mate waartoe hierdie kwessies inmeng met sosiale en ontspanningsaktiwiteite; inkomste; planne vir vakansies en vir die toekoms; privaatheid en die gebruik van ruimte in die huis. Die versorgers voel dikwels vasgevang in die middel van verskeie faktore wat wedywer om hulle tyd en energie, byvoorbeeld

verantwoordelikhede teenoor hulle werk, huishouding en kinders (Brody, 1981). Dit spreek dus vanself dat hierdie siektetoestand moeilik-hanteerbare en unieke eise stel, nie net aan die pasiënt self nie, maar veral ook aan hulle versorgers.

3.3 DIE SIELKUNDIGE KWESBAARHEID VAN DIE VERSORGER

Die invloed van die versorgingsrol word bepaal deur die aard van die verhouding tussen die pasiënt en die versorger. Hierdie verhouding het dus ook 'n groot invloed op die las wat deur die versorger ervaar word (Donaldson, Tarrier & Burns, 1997; Hucle, 1994).

Schneider *et al.* (1999) is van mening dat die huweliksmaat-versorgers, en veral dan daardie huweliksmaats wat saam met die pasiënt woon, spesiale aandag vereis. Hulle voer die volgende ses redes aan:

- In die eerste plek bestee hierdie versorgers 'n geweldige hoeveelheid van hulle tyd in die versorgingsrol, selfs al word in berekening gebring dat hulle ook van die take sou uitvoer indien hul huweliksmaats nie aan demensie sou gely het nie.
- Tweedens is die huweliksmaat-versorgers oor die algemeen ouer as ander informele versorgers en is dus meer kwesbaar vir fisiese siektetoestande.
- Derdens is die huweliksmaat se versorgingsrol baie streng sosiaal gekondisioneer en in sommige lande selfs in die wet vasgelê. Hierdie tipe versorging besit dus dikwels 'n groot 'onvrywillige' komponent.
- In die vierde plek ly die huweliksverhouding dikwels skade as gevolg van die demente toestand van een van die huweliksmaats, met die gevolg dat die wederkerigheid rakende die verhouding verlore gaan en die moeite wat deur die versorger gedoen word dus dikwels nie deur die persoon met demensie raakgesien word nie, en daar dus nie erkenning voor gegee word nie.
- Veranderende gesinstrukture (deur byvoorbeeld egskeiding en hertroue, groter beweeglikheid van familieledede en die feit dat al meer vroue tans die arbeidsmark betree) maak die reserwe van beskikbare inter-generasie informele versorgers minder en plaas sodoende meer druk op huweliksmaats.

- In die laaste plek plaas die versorgingsrol dan ook 'n geweldige geldelike las op die skouers van informele versorgers en bedreig dit hulle eie langtermyn-finansiële sekuriteit.

Al die bogenoemde faktore maak van veral die huweliksmaats as informele versorgers 'n groep wat unieke uitdagings in die gesig staar en dus unieke aandag vereis.

3.4 DIE ONTWIKKELING VAN 'N STRESPROSES-MODEL

Die hipotese dat versorgers van demensie-pasiënte met verloop van tyd al verder agteruit sal gaan wat betref fisieke en geestelike welsyn, lyk na die voor-die-hand-liggende verklaring van wat in realiteit gebeur. Genoem die 'wear and tear'-hipotese (Haley & Pardo, 1989; Townsend, Noelker, Deimling & Bass, 1989) sou die welsyn van die versorger dan parallel verloop aan die agteruitgang wat die Alzheimer-pasiënt self beleef.

Longitudinale studies betreffende versorging het egter bewys dat versorgers as 'n groep relatief stabiele vlakke van fisieke en psigologiese gesondheidsprobleme toon met verloop van tyd (Kiecolt-Glaser *et al.*, 1991; Townsend *et al.*, 1989; Vitaliano, Russo, Young, Teri & Maiuro, 1991). In 'n longitudinale studie rakende depressie by versorgers van Alzheimer-pasiënte het Schulz en Williamson (1991) byvoorbeeld getoon dat 'n somtotaal van 59% van hulle proefpersone oor 'n periode van twee jaar relatief stabiele vlakke van depressie getoon het. Ook het Vitaliano *et al.*, (1991) gevind dat die frekwensie van klagtes rakende fisieke ongesteldhede in 'n soortgelyke groep proefpersone nie 'n noemenswaardige verandering getoon het vanaf die bepaling van 'n basislyn tot en met die opvolgondersoek sowat 15-18 maande later nie. Hulle spreek egter ook die moontlikheid uit dat hierdie 'ooglopende' groep-stabiliteit beduidende individuele verskille mag verskuil. Hierdie verskille het nie net betrekking op individuele verskille rakende die mate van pasiënt-agteruitgang met die verloop van tyd nie, maar ook op verskille met betrekking tot die stresproses-veranderlikes eie aan die versorger. Schneider, Murray, Banerjee en Mann (1999) spreek dus die mening uit dat die ervaring van progressiewe demensie, met die groeiende afhanklikheid van 'n

familielid en die gepaardgaande negatiewe effekte op die kwaliteit van verhoudings wel op individuele vlak distres veroorsaak. Gevoelens van 'entrapment' en verlies is dikwels kenmerkend van die ervaring van versorgers van demensie-pasiënte, en noodsaak dus 'n ondersoek na die spesifieke behoeftes van hierdie persone .

Dit blyk veral belangrik te wees om die impak van agteruitgang in pasiënte se selfsorg en die gedragsprobleme wat deur pasiënte getoon word van naderby te ondersoek, aangesien hierdie onderskeie stressore verskillende tipes aanpassing deur die versorger noodsaak.

Goode, Haley, Roth en Ford (1998) is van mening dat selfsorg-probleme soos pasiënte wat hulp benodig met bad, aantrek en kontinensie direkte fisieke spanning by die versorger veroorsaak, maar dat laasgenoemde oor die algemeen oorkom kan word deur vir die versorger die korrekte en toepaslike vaardighede aan te leer. Gedragsprobleme daarenteen, soos byvoorbeeld die geïrriteerdheid van die pasiënte en hulle 'ronddwaalgedrag', is oor die algemeen minder voorspelbaar, minder kontroleerbaar en word oor die algemeen dus ook deur familieledede as baie meer stresvol beskryf.

In 'n soortgelyke studie benoem Kaufer *et al.* (1998) die kognitiewe en neuropsigiatriese simptome van Alzheimer-pasiënte en die differensiële invloed wat hierdie tipes simptome op die fisieke en psigologiese welsyn van die primêre versorgers het. Hulle noem onder andere dat neuropsigiatriese simptome soos persoonlikheidsveranderinge, depressie, psigose en geïrriteerdheid algemeen voorkom in pasiënte met 'n diagnose van Alzheimer se siekte en dat dit meer veranderlik is as die kognitiewe simptome. Die neuropsigiatriese simptome toon ook dan meer fase-spesifieke patrone van manifestasie. Behalwe dus vir die progressiewe kognitiewe en funksionele inperking geassosieer met 'n diagnose van Alzheimer se siekte, maak hierdie neuropsigiatriese simptome 'n belangrike bydrae tot die algehele impak van hierdie siektetoestand op die welsyn van die primêre versorger. Hierdie ontwrigtende gedrag maak die pasiënte moeiliker hanteerbaar. Die neuropsigiatriese simptome het 'n baie sterk impak op die welsyn van die primêre versorger. Dit is hierdie simptome wat uiteindelik deurslaggewend blyk te wees tydens die besluit om die pasiënt te laat institutionaliseer.

Tydens hulle studie het Kaufer *et al.* (1998) die ontwikkeling van die 'Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale' (NPI-D) ten doel gehad, wat dan aangewend sou kon word vir die assessering van die impak van die neuropsigiatriese simptome by Alzheimer-pasiënte op die nood wat die primêre versorger ervaar. Daar is gekyk na tien neuropsigiatriese simptome-domeine en die differensiële invloed wat elk van hulle uitoefen op die mate van negatiewe stres wat die versorgers ervaar. Hierdie domeine was: delusies, hallusinasies, disforiese gevoelens of depressie, aggressie, angstigtheid, apatie, euforie, geïrriteerdheid, disinhibisie en ontoepaslike motoriese gedrag. Tydens die studie is gevind dat mans-versorgers gemiddeld ongeveer 27% minder negatiewe stres ervaar as vroue wanneer hulle aan dieselfde omstandighede blootgestel word. Daar is ook gevind dat genoemde neuropsigiatriese simptome 'n beduidend groter impak as die gepaardgaande kognitiewe simptome het op die nood wat deur die versorgers ervaar word. Van die faktore wat egter in hierdie ondersoek nie in ag geneem is nie, en wel 'n beduidende invloed mag hê op die mate van nood wat deur versorgers ervaar word, is byvoorbeeld die hoeveelheid tyd wat bestee word in die versorgingsrol, die aard van die versorging wat benodig word, die deelname van die pasiënt self in dagsorgprogramme, die gebruik van ander sorgfasiliteite, die benutting van gemeenskapshulpbronne en die invloed van bestaande sosiale ondersteuningsnetwerke.

Van bogenoemde neuropsigiatriese domeine is die psigotiese en geïrriteerde gedragsvorme aangedui as die psigiatriese simptome wat deur die versorgers as die mees ontwrigtende en mees stres-veroorsakende beskou is, asook dat hulle die grootste rol speel in die uiteindelijke besluit tot institutionalisering. Die disforiese of depressiewe simptome is dan ook onderskei as geweldig stresvol. Slegs die simptome van disinhibisie en euforie het geen beduidende invloed gehad op die mate van stres wat deur die versorgers ervaar is nie. Ook die apatiese gedragsafwykings is as geweldig nadelig vir die fisiese en psigologiese welsyn van die versorgers beskryf en was dan ook die mees algemene neuropsigiatriese simptome wat deur versorgers aangedui is.

3.5 DIE VERBAND TUSSEN DIE FISIEKE EN GEESTELIKE WELSYN VAN VERSORGERS EN DIE TEENWOORDIGHEID VAN STRESSORE EN VERSORGER-HULPBRONNE

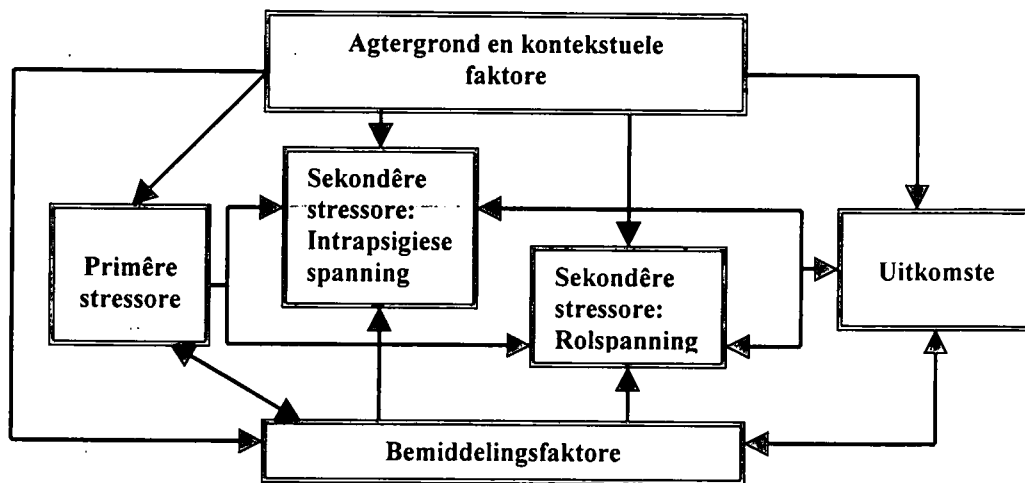
Volgens Goode *et al.* (1998) is daar 'n aantal prosesse wat met die verloop van tyd die fisieke en psigologiese welsyn van versorgers kan beïnvloed. Daar is egter 'n behoefte aan 'n teoretiese raamwerk waarvolgens die versorgers se stres bestudeer kan word. Donaldson, Tarrier en Burns (1997) stel so 'n raamwerk voor. Die gekose raamwerk word in Figuur 2 grafies uitgebeeld.

Die model wat vervolgens hier gebruik sal word, is die stresproses-model van Pearlin, Mullan, Semple en Skaff (1990), wat in die verlede reeds met groot vrug gebruik is in die bestudering van die uitwerking van informele sorg.

Hierdie model stel drie vorme van stres of spanning voor wat die effek van die versorgingsrol in die geval van demensie, asook die ervaring van die versorgers self beïnvloed. Genoemde vorme van stres is primêre stressore, sekondêre rolspanning en sekondêre intrapsigiese spanning.

Primêre stressore sluit al die versorgingstake, asook die tyd wat dit neem om dit uit te voer, in. In die eerste plek kan veranderinge in primêre versorger-stressore dus 'n direkte invloed hê op veranderinge in versorger-welsyn. Sekondêre rolspanning sluit rol- en verhoudingskonflikte wat deur die versorgingsrol gegenerer word in, beide by die huis asook in die breër sosiale konteks. Sekondêre intrapsigiese spanning sluit die versorger se subjektiewe beleving van die versorgingsrol, die motivering vir die versorging asook die invloed wat die versorgingstaak op die versorger se persepsie van homself uitoefen in. Al bogenoemde elemente kan natuurlik beide 'n positiewe en negatiewe invloed uitoefen. Die model stel dit dan ook dat al drie hierdie vorme van stres deur ander faktore (die sogenaamde bemiddelingsfaktore) beïnvloed word, soos sosiale ondersteuning deur ander, asook gedrags- en kognitiewe copingstrategieë wat aangewend word. In die laaste plek mag die aanvanklike psigososiale hulpbronne tot die versorger se beskikking die

assosiasie tussen stressore en versorger-welsyn medier en so met verloop van tyd 'n beskermende of bufferrol speel.



Figuur 2: Moontlike meganismes wat veranderinge in die versorger se fisieke en geestesfunksionering mag voorspel (Pearlin *et al.*, 1990).

3.5.1 Primêre stressore

In 'n uitgebreide studie rondom die primêre stressore wat die versorgers van demensie-pasiënte ondervind, het Schneider *et al.* (1999) gevind dat die gedragsversteurings geassosieer met demensie van die Alzheimer-tipe, statisties die mees beduidende korrelasie getoon het met die las wat ervaar word deur persone in die versorgingsrol. Dit het verder dan geblyk dat hierdie impak veral toegeskryf kan word aan die gedrags- 'tekorte' (soos hardkoppigheid, gebrekkige samewerking en 'n apatiese houding). Gedrags- 'oormaat' (soos aggressie, rusteloosheid en 'n labiele gemoed) het dan 'n beduidend laer impak op die versorger se las gehad. Daar was dan ook 'n swakker, maar steeds statisties-betekenisvolle verband tussen gebrekkige versorgerwelsyn en enige element van kognitiewe inperking by die Alzheimer-pasiënt (byvoorbeeld disoriëntasie, geheueprobleme of spraakverlies).

Genoemde data fokus die aandag op die moontlikheid vir individueel-gebaseerde intervensies (byvoorbeeld sielkundig, opvoedkundig, sosiaal en farmakologies) by die versorger ten einde van waarde te wees vir die sekondêre (behandeling) en tersiêre (minimalisering) voorkoming van die las wat deur die versorger ervaar word.

3.5.2 Intrapsigiese stressore

Schneider *et al.* (1999) het die volgende in verband met intrapsigiese stressore bevind:

- **Finansieel**

Een van die beduidendste bevindinge was 'n deurlopende teenstrydigheid (konstante diskrepans) in versorgers se persepsie van die ekstra kostes verbonde aan hierdie intensiewe versorging en die werklike inwin van ekstra inkomste om hierdie kostes te dra. 'n Aansienlike deel van die ondergroep (tussen 10% en 16%) het uit hulle eie die finansiële las genoem as een van die stressore waarmee hulle baie probleme ondervind.

Die vermoede word dan ook in hierdie studie uitgespreek dat finansiële hulp aan informele versorgers vanaf amptelike en staatsinstansies sou help om die las wat deur versorgers ervaar word te verminder en sodoende, ook op die langtermyn, die verskuiwing van demensie-pasiënte na inrigtings te verhoed of ten minste te vertraag. Op die lange duur sou sodanige finansiële hulp gevolglik aansienlike ekonomiese voordele kon inhou vir 'n gesondheidsorgsisteem wat op hierdie stadium reeds gebuk gaan onder geweldige finansiële laste.

◦ **Die persepsie van sosiale reaksie**

Die versorgingsrol en die aktiwiteite daaraan verbode word dikwels beïnvloed deur die persepsie van die versorger oor die reaksies van bure, vriende en familie op hulle situasie. Op die vraag: “*Hoe dink u reageer mense op die siektetoestand waaraan u huweliksmaat ly?*”, het die antwoorde dikwels onderskei tussen die response van direkte familie en bure of kennisse. Hoewel simpatie en aanvaarding die algemeenste respons was, was ‘n aansienlike gedeelte van die persone wat ondervra is van mening dat verwerping, vermyding van kontak en selfs response soos bespotting dikwels voorkom. Negatiewe sosiale reaksies soos ‘n persepsie van verwerping en vrees vir bespotting blyk dus belangrike intrapsigiese stressore te wees. Hierdie bevindinge werp ‘n belangrike lig op die potensiële belang van die deurgee van inligting en die daarstel van publieke gesondheidsopvoedingsprogramme, veral rakende die probleem van demensie.

Met die hulp van ‘n goed gestruktureerde meetinstrument vir die bepaling van psigologiese distres wat deur versorgers ervaar word, is daar bepaal dat ten minste 58% van die ondersoekgroep ‘waarskynlike gevalle’ was (dus gekortwiek word deur beperkte psigologiese welsyn) en dat bogenoemde twee faktore aangebied kan word ter verklarings van die relatief hoë persentasie.

◦ **Ouderdom van die versorger**

Daar is, interessant genoeg, in ‘n aantal studies bevind dat die ouderdom van die versorger ‘n duidelike dog omgekeerde korrelasie toon met die hoeveelheid distres wat die betrokke persoon as gevolg van die versorgingsrol ervaar.

Draper, Poulos, Poulos en Ehrlich (1995) stel die hipotese dat begrip vir en aanvaarding van die situasie toeneem met ouderdom, en dat die las wat die versorger op psigologiese vlak ervaar dus afneem met die verloop van jare.

Nog 'n hipotese is dat die voorkoms van patologie soos demensie van watter aard ook al 'n skaars fenomeen is binne die portuurgroep van die jong volwassene, wat hulle dadelik meer kwesbaar maak indien so 'n toestand sou voorkom, aangesien hulle nog nie so aanvaardend teenoor die versorgerrol is soos persone van 'n ouer portuurgroep nie (Schneider *et al.*, 1999).

Uit hierdie bevinding maak Schneider *et al.* (1999) dan die voorstel dat daar moontlik in die toekoms gefokus moet word op hulpverlening aan veral jong persone wat hulle in die versorgingsrol bevind, aangesien laasgenoemde 'n prominente hoërisikogroep blyk te wees.

3.5.3 Bemiddelingsfaktore

Schneider *et al.* (1999) onderskei tussen die formele en informele sorg asook die hoeveelheid ondersteuning ontvang as moontlike bemiddelingsfaktore.

◦ **Formele hulp**

Voorbeelde hiervan sou wees die sorg voorsien deur vrywillige organisasies en sou byvoorbeeld sekere vorme van persoonlike sorg soos higiëne, asook verpleging, die doen van wasgoed en inkopies insluit. Hoewel die beskikbaarheid van sulke dienste baie wissel tussen verskillende lande is dit ten beste slegs vir relatief kort periodes per week beskikbaar.

◦ **Informele hulp**

Laasgenoemde word voorsien deur familie en vriende, en is in die studie deur Schneider *et al.* (1999) gemeet aan die totale aantal ure per week waartydens hierdie tipe sorg ontvang is. In Schneider *et al.* (1999) se ondersoek het 52% van die ondersoeksgroep geen vorm van informele sorg ontvang nie. Vir die res was die totale hoeveelheid hulp van familie ontvang gemiddeld maar 5.3 uur per week en hulp van bure en vriende het slegs

0.5 uur per week beloop. Die vlak van informele sorg was oor die algemeen dus baie laag.

◦ **Ondersteuningsgroepe**

In genoemde studie was 29% van die versorgers van Alzheimer-pasiënte in die ondersoekgroep deel van 'n ondersteuningsgroep soortgelyk aan die een wat die OVV te Bloemfontein bied. Interessant genoeg was daar egter nie 'n beduidende korrelasie tussen die lidmaatskap van 'n versorger aan so 'n groep en 'n hoër vlak van psigologiese welsyn by die versorger te bespeur nie.'

3.5.4 Multifaktoriale analise

Na aanleiding van 'n multifaktoriale analise is die volgende onderskei as die faktore wat statisties die beduidendste assosiasie getoon het met die psigologiese welsyn van die versorger: (a) die land waarin die persoon hom/haar bevind, (b) die vlak van finansiële ontevredenheid, (c) 'n jonger versorger-ouderdom, (d) gedragstekorte van pasiënte en (e) die persepsie van negatiewe sosiale reaksies.

Al die faktore wat ondersoek is kon egter net 33% van die variansie in versorger-welsyn verklaar en Schneider *et al.* (1999) stel voor dat 'n meer gedetailleerde ondersoek gedoen word rondom die moontlike etiologiese verband tussen ander faktore en die welsyn van die versorger. Van die faktore wat hulle noem vir verdere eksplorasië is die kwaliteit van die premorbiede verhouding, copingstyl, dienslewering, die betrokke land se nasionaal-sosiale benadering tot die probleem van demensie asook kulturele norme en verwagtinge wat in die betrokke land geld.

3.5.5 'n Kwalitatiewe oordeel oor die invloed van die versorgingsrol op die versorger

In 'n kwalitatiewe ontleding van die algemeenste probleme (asook die positiewe aspekte) wat deur versorgers ervaar word het Murray, Schneider, Banerjee en Mann (1999), die volgende bevind:

- **Kameraadskap ('Companionship')**

In die fase van laat-volwassenheid neem die huwelik oor by ander interpersoonlike verhoudinge as die hoofbron van sosiale ondersteuning (Tower & Kasl, 1996). Die teenwoordigheid van 'n huweliksmaat verminder die aanvraag vir formele sorg en dus ook die kans vir institusionalisering (Johnson, 1985). Daar is egter al bevind dat hierdie 'n tweesnydende swaard is as gevolg van die negatiewe invloed wat die versorgingsrol op die gesondheid en moraal van die bejaarde versorgers van Alzheimer-pasiënte het (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier & Shifren, 1998). Soos genoem veroorsaak demensie kognitiewe, gedrags- en persoonlikheidsveranderinge wat die pasiënt progressief afhanklik maak en dus noodwendig ook die huwelikspaar se normale patrone van interaksie beïnvloed. Daar is dus 'n gevoel van verlies van kernelemente van die huweliksverhouding soos kameraadskap ('*companionship*'), kommunikasie, emosionele ondersteuning asook gedeelde verantwoordelikheid en besluitneming. Geassosieer met bogenoemde volg dan dikwels gevoelens van uitputting en lae moraal wat, interessant genoeg, meer dikwels deur vroue-versorgers as deur mans gerapporteer word (Schneider *et al.*, 1999).

Murray *et al.* (1999) het in hulle studie egter ook bevind dat soveel as 16% van hulle ondersoekgroep voel dat die moeite wat hulle het met die versorging van hul demente huweliksmaats deur laasgenoemde waardeer word en dat tot 15% gevoel het dat die feit dat hulle steeds bymekaar kan bly die mees belonende aspek van die versorgingsrol is. Klein dingetjies soos die deel van 'n grap of 'n aangename aktiwiteit blyk hierdie gevoel van kameraadskap ('*companionship*') te help handhaaf.

◦ **Verlies van wederkerigheid**

Kommunikasie is natuurlik 'n integrale deel van alle interpersoonlike verhoudings, en Murray *et al.* (1999) het gevind dat die meerderheid van versorgers eerder probleme ervaar rondom die verlies van begrip en wederkerige kommunikasie as wat die voorsiening in die daaglikse behoeftes van hul huweliksmaats betref. Soveel as 24% van hulle proefpersone het hierdie verlies aan kommunikasie beskou as die ernstigste stressor waarmee hulle in hulle versorgingsrol gekonfronteer word. In uiterste gevalle het dit neergekom op 'n verlies van die persoon op alle gebiede behalwe die fisieke, en dat selfs basiese behoeftes nie uitgedruk of oorgedra kon word nie. Die vergeetagtigheid geassosieer met die toestand van demensie is deur 17% van proefpersone gerapporteer as stresvol, en veral in gevorderde gevalle van geheueverlies, waar dit vir die demensie-pasiënt onmoontlik raak om sy eie huweliksmaat en kinders te herken, is hoë vlakke van stres en depressie deur versorgers gerapporteer.

Genoemde navorsers het egter aan die positiewe kant gevind dat die 'teruggee' van sorg en liefde wat in die verlede ontvang is 'n belangrike motiverende faktor was in 33% van die versorgers wat in die studie betrek is se lewens. Vir 'n aantal paartjies het hierdie wederkerigheid selfs beteken 'n groter emosionele nabyheid met absoluut geen kwade gevoelens oor die persoonlike opofferings wat deur ekstra moeite en laste meegebring is nie. In hierdie gevalle is versorging beskou as 'n absolute integrale en natuurlike deel van die huweliksverhouding.

◦ **Werkstevredenheid en pligmatigheid**

Die versorging van demensie-pasiënte vereis van die informele versorger geweldige geduld, waaksaamheid en fisiese inspanning op 'n lewenstadium waar meeste sou verwag om te ontspan en aandag te kan gee aan eie belangstellings. In die studie deur Murray *et al.* (1999) het egter slegs 18% van die onderoekgroep gerapporteer dat hulle geen bevrediging ervaar het in die versorging van hulle huweliksmaats nie. Die oorgrote

meerderheid het dus gevoel dat hulle wel in een of ander vorm beloon word vir hulle moeite.

Sommige van die versorgers kon hulle versorgingstaak op 'n totaal praktiese en onemosionele vlak verrig, en het dan bevrediging en genot geput uit die feit dat hulle hul huweliksmaats so gemaklik moontlik hou. Laasgenoemde het geïmpliseer dat die aanleer van nuwe vaardighede en gepaardgaande gevoelens van trots op dit wat hulle bereik het, vir hulle van kompenserende waarde was. Baie werksbevrediging het ook eenvoudig uit die wete gespruit dat hulle besig is om hul bes te doen vir die persoon vir wie hulle lief is. Hoewel 14% van die proefgroep gevoel het dat hulle besig was met een van die pligte van 'n getroude lewe het dit nie noodwendig 'n gevoel van bevrediging en werkstevredenheid uitgesluit nie. Die hou van die belofte van ondersteuning 'in voorspoed en in teenspoed' soos vervat in die huweliksformulier kan veral in die latere jare 'n bron van geweldige bevrediging wees, veral in die lig van die afwesigheid van die meer intrinsieke vorme van beloning.

3.6 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is daar gekyk na die behoeftes wat die 'informele' versorgers van demensie-pasiënte ervaar, veral na aanleiding van die geweldige eise wat hierdie intensiewe vorm van versorging aan hulle stel. Ten opsigte van sommige van hierdie behoeftes is daar dan ook 'n aantal voorstelle vir die optimale hantering daarvan gemaak. Daar is ook aanbevelings gemaak oor die verdere verkenning van versorgers se besondere behoeftes.

Vervolgens sal daar in Hoofstuk 4 gekyk word na bestaande literatuur rakende die onderwerpe 'fortologie' en 'salutogenese' wat tans besondere aandag as nuwe paradigma binne die psigologie geniet.

HOOFSTUK 4: SALUTOGENESE EN PSIGOFORTOLOGIE

“Although the world is full of suffering, it is also full of overcoming it.”

(Hellen Keller, 1904)

4.1 INLEIDING

Viviers (1998) spreek die mening uit dat een van die grootste gevare wat die welsyn van die mensdom in die onmiddellike toekoms in die gesig staar, 'n meta-faktor is wat die menslike toestand en voortbestaan oor die algemeen bedreig. Genoemde faktor het volgens die skrywer alreeds begin om die kwaliteit van kontemporêre lewenstyle negatief te beïnvloed. Hierdie faktor is die onsuksesvolle coping met (of hantering van) stres en spanning en het saam met die negatiewe gevolge wat daaraan gekoppel word, so 'n algemene verskynsel geword dat dit tans dikwels na verwys word as die 'siekte van ons tyd'.

Met hierdie groeiende bewustheid van stres en die potensiële nagevolge daarvan is die waarneming egter ook gemaak dat nie alle mense wat aan dieselfde stressore blootgestel word, dieselfde negatiewe gevolge daarvan ervaar nie. Ten spyte van die feit dat hulle met geweldige stresvolle omstandighede gekonfronteer word en dit dan moet hanteer, toon 'n proporsie van die algemene populasie goeie aanpassing en floreer hulle selfs onder genoemde omstandighede. In sy soeke na 'n verklaring vir hierdie verskynsel het Antonovsky (1979) 'n besondere bydrae gelewer op die gebied van salutogenese en is sy teorie dan ook later uitgebrei na die van fortologie deur Strümpfer (1990) en psigofortologie soos deur Wissing en Van Eeden (1994).

In hierdie hoofstuk sal stres en die gevolge daarvan ondersoek en bespreek word. Daar sal in 'n historiese oorsig gekyk word na die tradisionele siening en hantering van hierdie verskynsel. Onlangse verwickelinge op die gebied van salutogenese sowel as psigofortologie sal ook bespreek word.

4.2 'n HISTORIESE BLIK OP GESONDHEIDSORGMODELLE

Uit die literatuur wil dit voorkom of die veld van die psigologie, soos die ander gesondheidsorgdissiplines, oorheers is deur hoofsaaklik twee modelle of sienings van 'gesondheid', naamlik die meer liniêre modelle (waarvan die tradisionele mediese model sekerlik steeds die meeste aanhang geniet) en die meer onlangse gemeenskapsgesondheidsmodel. Eersgenoemde fokus sterk op die velde van biologie, genetica en biochemie. In die mediese konteks verklaar hierdie model patologie vanuit die fisiologie en behandel dan met behulp van medikasie. Ook in die psigologie word daar soms binne hierdie model gewerk en die siening gehandhaaf dat siekte eers gediagnoseer word, en dat dit dan behandel word met die fokus op herstel. Hierdie mediese model het dan hoofsaaklik op die volgende punte baie kritiek ontlok (Thoresen & Eagleson, 1985):

- Daar is 'n voortdurende soeke na 'n 'beste behandeling' wat die oorsaak van die siekte heeltemal uitskakel, hoewel dit in die geval van chroniese siektetoestande (waar daar dikwels meervoudige oorsake is) onmoontlik mag wees.
- Dit veroorsaak 'dehumanisasie' van gesondheidsorg as gevolg van oormatige vertrouwe op gesofistikeerde tegnologie en oorspesialisering deur gesondheidsorgwerkers.
- Daar is slegs erkenning vir die fisieke faktore rakende siektetoestande en die sosiale, psigologiese en gedragsdimensies daarvan word afgeskeep.
- Dit vorm eerder 'n model van siektesorg as gesondheidsorg.

Vir genoemde kritici was die gemeenskapsgesondheidsorgmodel 'n handige en welkome alternatief, en 'n groot verbetering op die kliniese/mediese model aangesien daar nou groter klem gelê word op die voorkoming eerder as rehabilitasie en herstel van ernstige siektetoestande. Die fokus verskuif dus na die vroeë identifisering van siektetoestande en risikofaktore as alternatief vir diagnose en terapie, en die klem word dus op voorkoming geplaas (Pretorius, 1998).

Hoewel gesondheidsorg-navorsing en –teoretisering histories vanuit ‘n disfunksie- of siekte-georiënteerde denkraamwerk beoordeel is, bestaan daar dus tans ‘n andersoortige en meer positiewe konseptualisering van gesondheid. Die bekendste van hierdie definisies wat laasgenoemde paradigmaskuif baie duidelik beklemtoon, is waarskynlik die van die Wêreldgesondheidsorganisasie (WHO, 1964):

“health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (p.1).

Hierdie wegbeweeg van die tradisionele oorsaak-gevolg model of –benadering het vanselfsprekend ook ernstige veranderinge binne die veld van psigologie en stresnavorsing voorspel. Kobasa (1982) vra byvoorbeeld vir so ‘n verandering wat ons instaat sou stel:

“...to test some of the more optimistic interpretations of human functioning. Staying healthy in the face of stressful life events is...seen as an indicator of adjustment and even optimal behavior...Given this, one can argue that the determination of those characteristics that keep people healthy under stress furthers the understanding of human development and well-being.”

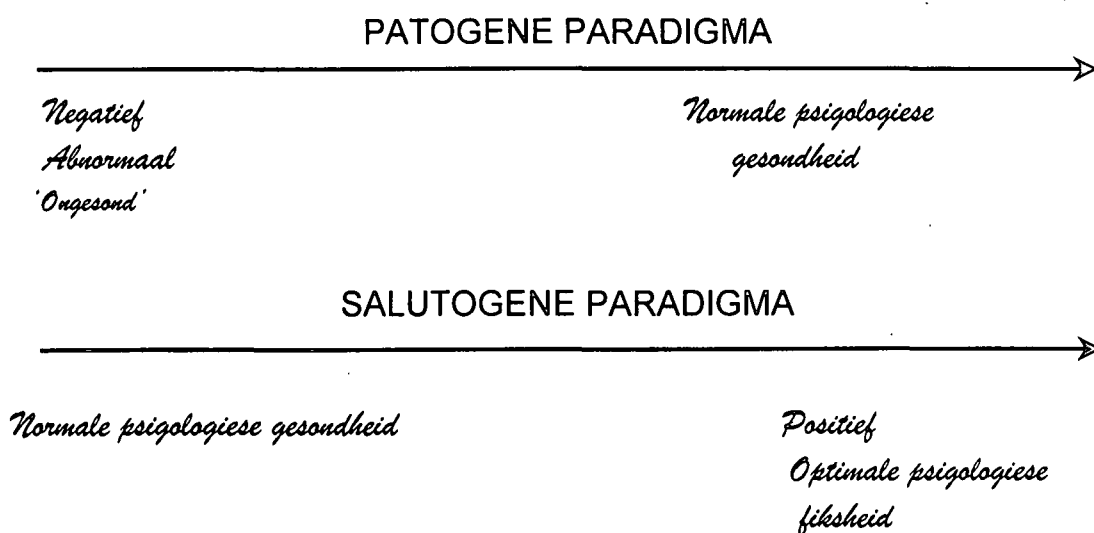
Pretorius (1998) spreek die mening uit dat beide die kliniese en die gemeenskapsorgsisteme belangrike elemente is van die totale gesondheidsorgsisteem, maar dat beide van hulle steeds siekte as vertrekpunt gebruik. Die klinikus wil siekte diagnoseer en behandel, en die gemeenskap-gesondheidsorgdeskundige wil voorkom dat mense ‘n spesifieke siektetoestand opdoen.

Hoewel daar dus reeds treë in die regte rigting gegee is, ignoreer ons steeds die fundamentele kwessie van gesondheid en optimale funksionering en steek ons dus steeds vas by ‘n siekte-oriëntasie. Ook binne die gemeenskap-gesondheidsorgsisteem word gesondheid nog gedefinieer as die afwesigheid van siekte en psigologiese disfunksie eerder as die teenwoordigheid van welsyn en positiewe of optimale psigologiese funksionering.

Hierdie definiëring van een konsep, naamlik gesondheid, in terme van die afwesigheid van 'n ander fenomeen, naamlik siekte of disfunksie, mag konseptuele probleme skep. Volgens hierdie skrywer behoort 'n saak nie gedefinieer te word deur in die proses iets anders te ignoreer nie.

Binne bogenoemde denkrigting vorm salutogenese (en natuurlik psigofortologie wat daaruit voortvloei het) 'n relatief nuwe en proaktiewe paradigma in die bestudering van stres, coping en welsyn. Dit is dan ook besig om die tradisionele, reaktiewe en patogene paradigma met sy remediërende benadering tot die bevordering van coping-gedrag te verplaas.

Volgens Viviers (1998) skep hierdie salutogene paradigma 'n nuwe uitdaging binne die psigologie. Die fokus hier is weg van siekte en patologie, en meer gerig op optimale coping in die konteks van alledaagse handel en wandel sowel as die hantering van alledaagse stressore. In terme van gedrag plaas hy hierdie 'beweging' op 'n kontinuum. Daar word wegbeweeg van die negatiewe, abnormale en ongesonde staat van wees deur (of verby) normale psigologiese gesondheid in die rigting van 'n positiewe, optimale toestand van psigologiese 'fiksheid.' Figuur 3 beeld die skuif grafies uit.



Figuur 3: Die paradigmaskuif (Viviers, 1998).

Vanuit hierdie paradigma word stres volgens Viviers (1998) gesien as 'n

multidimensionele en dinamiese proses wat individue op 'n negatiewe, neutrale en selfs positiewe wyse mag beïnvloed. Salutogenese impliseer volgens hom dat stres in die werkplek en die privaatlewe van individue nie noodwendig 'n negatiewe of skadelike effek hoef te hê nie. Die salutogene benadering sien daaglikse konfrontasie met stresvolle gebeure en omstandighede as potensieel hanteerbaar, en wel tot so 'n mate dat dit potensieel tot positiewe gevolge kan lei en uiteindelik optimale coping en funksionering in die hand kan werk.

Volgens Strümpfer (1990) verteenwoordig salutogenese tot 'n mindere of meerdere mate 'n verskeidenheid van konstrakte soos krag, stamina, selfdoeltreffendheid, interne/eksterne lokus van kontrole, persoonlike oorsaaklikheid en selfrigtinggewendheid. Al hierdie konstrakte het een basiese beginsel in gemeen, naamlik dat hulle op 'n nie-patologiese wyse na die lewe en die stresvolle gebeure wat daarmee saamgaan kyk, en dus eerder op psigologiese welsyn fokus.

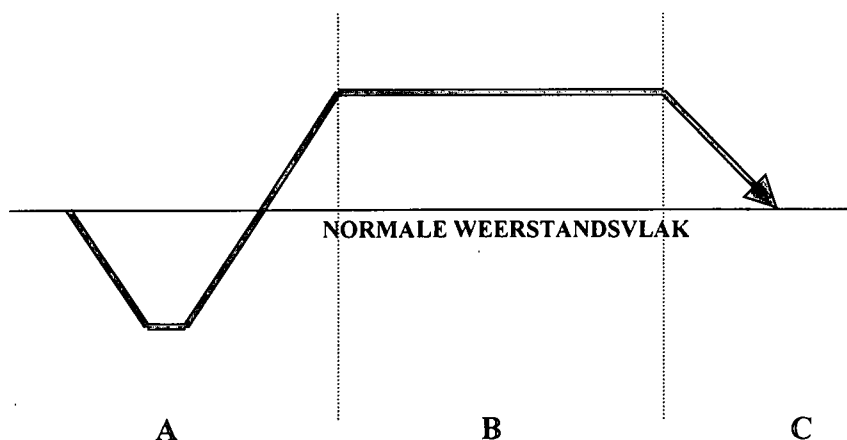
Psigofortologie is ook ingebed in die studieveld van 'n prominente subdisipline in die psigologie, naamlik die van psigo-ontwikkeling, wat ook as teenpool beskou kan word van die subdisipline van psigopatologie. Psigo-ontwikkeling kan teruggevoer word na die soeke na die determinante van optimale funksionering waarin outeurs soos Maslow (1973) die voortou geneem het. Psigo-ontwikkeling het as fokus die bestudering en bevordering van optimale menslike funksionering.

4.3 STRES

Reeds in 1936 het 'n jong wetenskaplike met die naam Hans Selye die waarneming gemaak dat wanneer hy 'n groep rotte met 'n sekere chemiese substans ingespuit het, hulle 'n verskeidenheid van fisiologiese afwykings en probleme ontwikkel het. Hy het terselfdertyd egter soortgelyke veranderinge in 'n kontrolegroep rotte (wat slegs met 'n swak soutoplossing ingespuit is) waargeneem en tot sy verbasing gevind dat hulle presies dieselfde fisieke en fisiologiese probleme ontwikkel het. Met verdere ondersoek het dit geblyk dat nie die spesifieke chemiese substans nie, maar die daaglikse inspuittings self die sondebokke was wat hierdie veranderinge veroorsaak het. Daar is ook later bevind dat verskeie tipes omgewingsveranderinge dieselfde resultate opgelewer het.

Na aanleiding van bogenoemde waarnemings het Selye 'n term uit die ingenieurswese geleen en hierdie 'nonspesifieke reaksie op diverse omgewingsveranderinge' stres genoem. Soos dikwels in die veld van wetenskaplike navorsing gebeur het hierdie 'kans'-waarneming die begin gevorm van 'n totaal nuwe veld van studie, naamlik stresfisiologie (Selye, 1936). Uiteindelik sou dit dan ook die studie van die stresfenomeen binne die veld van die psigologie sneller.

Selye (1975) het gepostuleer dat die menslike liggaam (en so ook dus die psige as daar na die mens gekyk word as 'n bio-psigo-sosiale eenheid) in respons op langdurige blootstelling aan stres, deur verskeie fases beweeg (genoem die trifasiese respons). Op 'n baie praktiese wyse illustreer hy die mens se respons op 'n stressor met die G.A.S.- ("General Adaptation Syndrome") skema soos uitgebeeld in Figuur 4.



Figuur 4: Die G.A.S.- ("General Adaptation Syndrome") respons op stressore (Selye, 1975).

- A. **ALARMREAKSIE:** Die liggaam of organisme toon veranderinge kenmerkend van 'n eerste blootstelling aan 'n stressor. Die liggaam se weerstand word verlaag, en indien die stressor sterk genoeg is kan die dood of 'burnout' op psigologiese vlak intree.
- B. **WEERSTANDSFASE:** Weerstand teen die invloed van die stressor ontstaan wanneer die liggaam in staat is om by die stressor aan te pas. Die kenmerkende tekens van die alarmreaksie verdwyn en die weerstandsvlak styg bo die normale.

C. **FASE VAN UITPUTTING:** Na langdurige blootstelling aan dieselfde stressor waarby die liggaam aanpas, word die aanpassingsenergie uiteindelik uitgeput. Tekens van die alarmreaksie kom weer tevoorskyn, maar is nou onomkeerbaar en die individu sterf of beleef uitbranding op psigologiese vlak.

Die stres-fenomeen word op verskillende maniere gedefinieer in die literatuur, soms in terme van die interne toestand van die individu (responsteorieë), soms in terme van eksterne gebeure (stimulusteorieë) en soms in terme van die interaksie tussen die persoon en die omgewing (Lazarus & Folkman, 1984). Selye (1975) definieer stres egter as die non-spesifieke respons van die liggaam op enige eise wat daaraan gestel word. Waar hierdie definisie hoofsaaklik die fisiologiese aspekte van stres en die beleving daarvan betrek, trek Selye self 'n parallel tussen die liggaam se respons op stres op sellulêre vlak, en die respons van die individu en selfs die gemeenskap op hierdie fenomeen.

In die literatuur word daar 'n sterk verband gelê tussen die stres-fenomeen en fisiese asook psigologiese patologie. Volgens Spielberger en Frank (1992) is die onmiddellike oorsake van siektes (veral die akute en infektiewe siektes) onlangs onder beheer gebring, en bevind die veld van gesondheidsorg hom tans in 'n nuwe en baie meer komplekse fase. Die fokus val volgens hom tans op die meer subtiele en minder bekende oorsake van siektes. So kan stres op ten minste vyf maniere aan siektetoestande gekoppel word:

- Akute stres, soos 'n skielike geweldige skok, mag korttermyn en soms fatale gevolge hê, soos byvoorbeeld die indusering van kardiaal disritmes.
- Chroniese stres mag vergesel word van outonome en endokriene veranderinge wat direk kan lei tot weefselskade in kwesbare organe, soos byvoorbeeld in die geval van maagsere.
- Sommige van die fisiologiese veranderinge wat met stres gepaard gaan (byvoorbeeld die sekresie van adrenokortikale steroïede), mag 'n sekondêre effek

hê, soos inhibering van die immuunsisteem. Die gevolg hiervan is 'n verhoogde kwesbaarheid vir 'n verskeidenheid van siektes wat kan wissel van verkoue tot kanker.

- Stres kan ook lei tot disfunksionele copinggedrag (byvoorbeeld dwelmmisbruik, roekeloosheid en 'n ongesonde dieet) wat natuurlik ook die kanse verhoog vir siekte en besering.
- Stres kan ook die persoon se respons op 'n siekte wat alreeds opgedoen is verander, en dus so die verloop van die siekte (byvoorbeeld simptomeherkenning en die gebruik van gesondheidsdienste) beïnvloed.

Volgens Barlow en Durand (1995) kan die afleiding met reg gemaak word dat stresvolle lewensgebeure gekombineer met 'n psigologiese kwesbaarheid, soos 'n onvoldoende gevoel van beheer of kontrole oor mens se lewe of omstandighede, 'n groot rol speel in die ontstaan en instandhouding van psigologiese en fisieke versteurings.

Op 'n vraag na die verband tussen die emosionele versteurings en fisieke ongesteldheid antwoord Vaillant (1979) met 'n longitudinale studie waarin hierdie twee veranderlikes in 200 mans oor 'n tydperk van 30 jaar gemonitor is.

Hy bevind dat 'n hoë persentasie van die mans wat aanvanklik gesukkel het met probleme soos depressie en angstversteurings of baie stres ervaar het, later chronies siek geword het of vroeg oorlede is. Hierteenoor het die goed-aangepaste individue sonder enige ernstige psigologiese versteuring egter later veel minder fisieke klagtes gehad.

Hierdie studie toon dus dat dieselfde tipes stresverwante psigologiese faktore wat bydra tot psigologiese versteurings, ook later tot die ontwikkeling van fisieke versteuring kan lei.

Dieselfde studie het ook getoon dat daar 'n sterk verband blyk te bestaan tussen die konstrueerde stres en ander emosionele steurnisse soos angs en depressie. Vir die leek is dit moeilik om presies tussen die gevoelens van stres, angs, depressiwiteit en opgewondenheid te onderskei. Die spesifieke 'gevoel' wat mens beleef hang waarskynlik af van die mate van beheer wat die mens voel hy of sy oor die situasie het en die persepsie van hoe goed daar met die spesifieke uitdaging of stressor gecope kan word (Barlow & Rapee, 1991). Hierdie kontinuum van gevoelens strek dus van opgewondenheid deur stres en angs na depressiwiteit soos in Figuur 5 aangetoon word:



Figuur 5: Die kontinuum van gevoelens wat volg op bedreiging of uitdaging. (Barow & Durand, 1995).

Individue wat die lewe deurentyd as bedreigend of gevaarlik takseer mag later alle hoop verloor om ooit in beheer van hulle omstandighede te wees, en gly dan geleidelik in 'n staat van depressie in. Dit wil voorkom of sulke persone alle hoop verloor dat hulle ooit iets sal kan verander en dat hulle uitendelik selfs ophou om te probeer cope (Barlow & Durand, 1995). So kan die stres-fenomeen dus ook lei tot langtermyn-psigologiese disfunksionaliteit. Die vraag ontstaan nou of die mate van weerstand waartoe die individu instaat is, en die vlakke van sy energie wat nodig is om te kan aanpas, nie verhoog kan word nie. Dit sou dan lei tot verbeterde aanpassing indien stresvolle situasies sou opduik. Tradisioneel was hierdie 'n veld binne die geneeskunde waaraan daar nie 'n groot mate van aandag en energie bestee is nie.

4.4 PSIGOLOGIESE WELSTAND

Daar blyk nie 'n eenduidige definisie vir die konstruk 'psigologiese welstand' in die literatuur te bestaan nie. Volgens Du Toit (1999) word soortgelyke terme soos geesteswelsyn, positiewe welsyn en psigologiese welsyn in die literatuur aangetref.

Schlosser (1990) maak die stelling dat geesteswelsyn tradisioneel vanuit die patogene paradigma (wat in 4.2 kortliks bespreek is) gekonseptualiseer en geoperasionaliseer is as die afwesigheid van psigologiese probleme. Volgens Schlosser (1990) is die konstruk van psigologiese welsyn dan ook al gedefinieer as die balans tussen negatiewe en positiewe affek, globale geluk of 'n hoë lewenskwaliteit.

Die term 'psigologiese welsyn' word egter deur Wissing en Du Toit (1994) gedefinieer as 'n siening of houding dat die lewe verstaanbaar, hanteerbaar en betekenisvol is, en stem ooreen met die van Antonovsky (1984).

Diegene wat beskik oor psigologiese welstand gebruik dan kognitiewe selfkontrole en is emosioneel stabiel. Hulle is outomaties meer buigsaam en dink op wyses wat noodsaaklik is vir probleemoplossing in die daaglikse lewe. Hierdie probleme word dan op wyses gekonfronteer wat effektiewe aksie in die hand werk en sodoende onnodige stres voorkom. Uiteindelik skep dit 'n atmosfeer van selfaanvaarding en gevolglik is daar nie 'n oorsensitiwiteit vir mislukking, verwerping of afkeur nie. Laasgenoemde definisie (soos deur Wissing & Du Toit, 1994) sal dus in hierdie studie gebruik word as aanvaarde beskrywing van die konstruk van psigologiese welstand.

4.5 COPING

4.5.1 Definisie

Soos deur Du Toit (1999) voorgestel word coping hier as leenwoord uit Engels gebruik, aangesien daar in die literatuur nog nie 'n bevredigende alternatief geskep of gevind kon word wat die essensiële betekenis van hierdie begrip saamvat nie.

Soos die geval is met meeste wetenskaplike terme, veral daardie in die psigologie, blyk die definiëring van hierdie begrip 'n moeilike taak te wees as gevolg van die feit dat daar reeds so wyd oor die begrip coping geskryf is. Die werksdefinisie van coping soos daargestel deur Wissing (1995) blyk volgens Du Toit (1999) die sinvolste te wees om te gebruik en sien as volg daar uit:

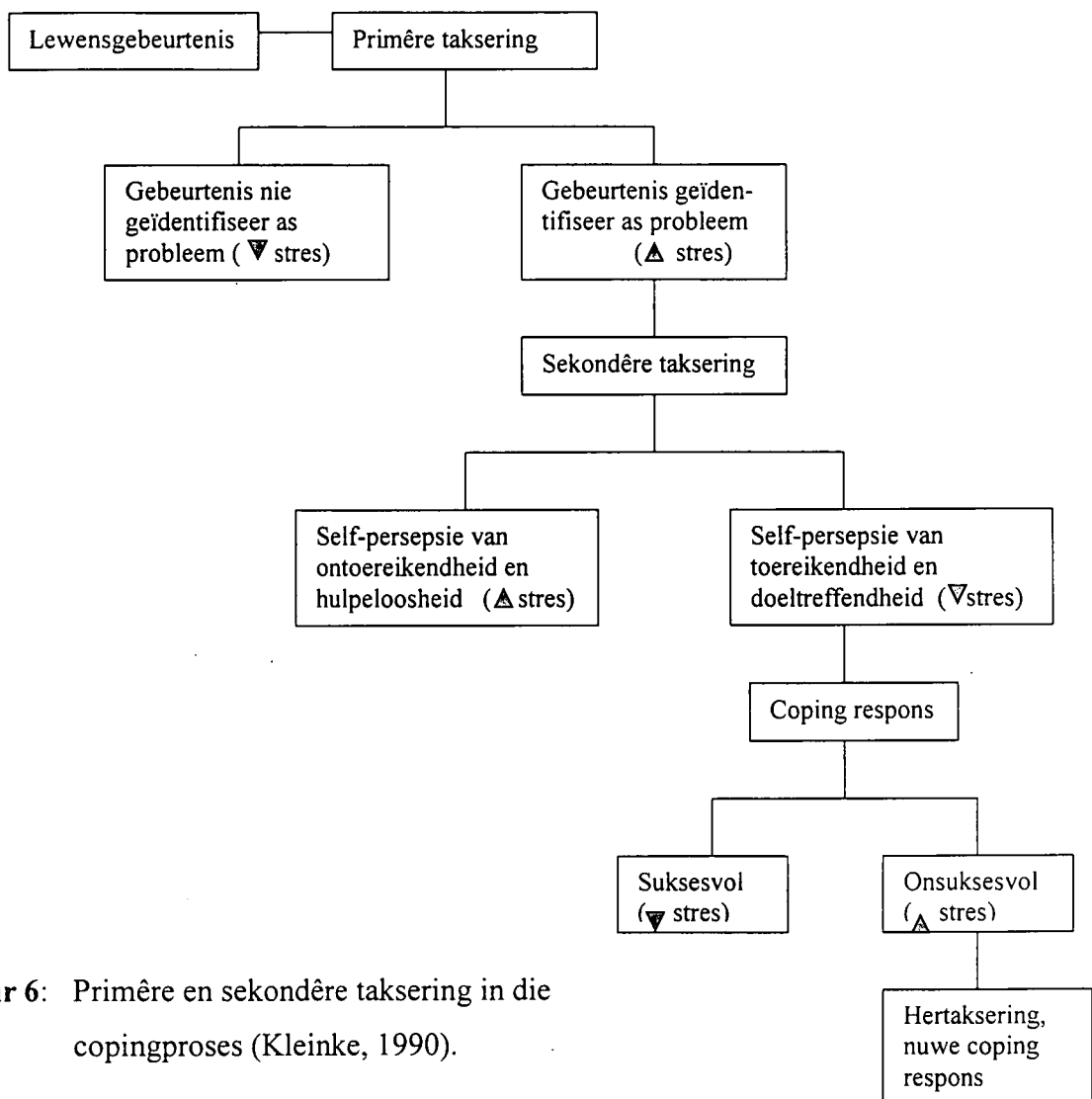
Coping verwys na verskillende perseptuele, kognitiewe of gedragsresponse waardeur gepoog word om situasies wat as pynlik/moeilik/bedreigend/oorskreidend van bronne (eksterne of interne eise) getakseer word, die hoof te bied, te vermy, te oorleef, te kontroleer of om die interpretasie van die gebeure of konsekwensies daarvan te beïnvloed.

Coping kan ook gedefinieer word as die pogings wat ons aanwend om situasies wat ons as potensieel bedreigend of stresvol sien te hanteer. Hierdie definisie van coping (soos deur Lazarus & Folkman, 1984) besit drie kernelemente:

- (1) Coping vereis 'n sekere mate van beplanning en verg aktiewe insette. Dit is nie bloot 'n outomatiese of refleks-respons op 'n uitdaging nie.
- (2) Die definisie impliseer nie noodwendig 'n positiewe gevolg nie. Sommige van ons pogings om te cope is suksesvol en ander nie.
- (3) Die definisie beklemtoon coping as 'n proses wat met tydsverloop plaasvind.

4.5.2 Verloop van die copingproses

Volgens Kleinke (1990) is 'n goeie plek om te begin om die copingproses te verduidelik dié van taksering soos deur Lazarus en Folkman (1984) beskryf. Hulle het in die eerste plek tussen primêre en sekondêre taksering onderskei. Wanneer ons 'n potensieële uitdaging in die gesig staar bepaal ons eerstens of ons in gevaar is en of ons welsyn bedreig word. Die vraag word met ander woorde gevra of dit die moeite werd is om ons oor die huidige situasie te ontstel. Hierdie is primêre taksering, en het te doen met ons fisieke, psigologiese en emosionele welsyn. As ons dan bepaal dat ons welsyn wel bedreig word, vra ons onself af of daar enige iets is wat ons aan die situasie kan doen en, indien wel, wat? Laasgenoemde vorm dan die sekondêre deel van die takseringsproses. Hierdie proses word in Figuur 6 grafies uitgebeeld.



Figuur 6: Primêre en sekondêre taksering in die copingproses (Kleinke, 1990).

Volgens Lazarus en Folkman (1984) is primêre taksering noodwendig subjektief, en in die beheer van die beoordelaar. Die kern van die saak is dat hierdie primêre taksering realities en rasideel moet wees ten einde 'n suksesvolle en goed-aangepaste uitkoms te verseker. Wanneer ons primêre taksering van die situasie dan aandui dat daar wel rede is vir kommer, is die volgende belangrike stap dat ons 'n sekondêre taksering moet maak wat buigbaar en aanpasbaar is. Ideaal gesproke moet ons dus in staat wees om die volgende vir onself te sê: *“Hierdie situasie lyk werklik na 'n probleem. Ek sal regtig met 'n paar goeie planne vorendag moet kom om hierdie uitdagings die hoof te bied, so, kom ek kyk in my sak van coping-vaardighede en maak 'n plan A, 'n plan B en moontlik ook 'n plan C.”*

4.5.3 Verskillende copingmeganismes

Lazarus en Folkman (1984) identifiseer dan ook twee algemene vorme van coping, naamlik probleem-gerigte en emosie-gerigte coping.

(i) **Probleem-gerigte coping**

Daar word definitiewe pogings aangewend om die probleem te verstaan, te omskryf en te definieer, en dan ook gepoog om 'n aantal moontlike oplossings te formuleer. Hierdie tipe coping kan dan verder onderverdeel word in 'na-binne-gerigte' en 'na-buite-gerigte' coping.

- Na binne-gerigte coping sluit in daardie pogings om ons eie houding ten opsigte van die probleem te verander. Daar is dus groter klem op die definiëring van eie behoeftes en die ontwikkeling van nuwe vaardighede en response om hierdie behoeftes te bevredig.
- Na buite-gerigte copingstrategieë is gerig op die verandering van die situasie of die gedrag van ander.

(ii) **Emosie-gerigte coping**

Die fokus val hier op die hantering van emosionele distres. Hierdie strategieë sluit in fisieke oefening, meditasie, die uitdruk van gevoelens en die soeke na ondersteuning.

Volgens Windle en Windle (1996) dui navorsingsbevindings konsekwent daarop dat die probleemoplossende strategieë geassosieer word met beter aanpassing en funksionering en emosioneelgefokusde coping (soos selfblaam en die uitleef van negatiewe emosie), met affeksionele, gedrags- en sosiale disfunksie. Endler en Parker (1994) sluit aan by bogenoemde outeurs met hulle mening dat emosioneelgefokusde coping dikwels vermydend-georiënteerde fantasieë en selfblaam behels en dus dikwels met depressie geassosieer word.

Die neiging blyk te wees om meer te fokus op probleem-gerigte coping wanneer ons voel dat daar iets is wat ons aan die probleem of situasie kan doen. Wanneer dit voel of die situasie totaal buite ons beheer is, neig ons om meer te steun op emosie-gerigte coping (Folkman & Lazarus, 1980). Die mening word dan ook deur laasgenoemde outeurs uitgespreek dat ons in die meeste gevalle waarskynlik maksimum voordeel sal trek uit 'n kombinasie van bogenoemde twee strategieë.

Soos genoem, beklemtoon Folkman *et al.* (1991) die feit dat verskillende probleemsituasies verskillende hanteringstrategieë noodsaak. Daar moet dus 'n realistiese passing wees tussen die probleemsituasie en die spesifieke copingstrategie. Die vermoë tot kognitiewe taksering waarop die individu beskik, is dus noodsaaklik en belangrik aangesien hy of sy die probleemsituasie gepas en realisties moet kan takseer. Die moontlikheid bestaan dus ook dat hierdie twee vorms van coping (naamlik die probleem- en emosie-gerigte strategieë) mekaar kan aanvul in vele stresvolle situasies, en uiteindelik maak 'n persoon homself skuldig aan oneffektiewe coping wanneer hy die situasie of probleem verkeerd takseer en daarom 'n onvanpaste copingstrategie aanwend.

4.6 SALUTOGENESE AS NUWE PARADIGMA BINNE DIE STRES- PSIGOLOGIE

4.6.1 Die salutogene model

Die fokus van die salutogene model is op suksesvolle coping en verteenwoordig 'n radikale en nuwe manier van dink oor die hantering van algemene lewenstressore (Antonovsky, 1984; 1987). Die sentrale stelling waarom die salutogene model gebou is, is dat stressore alomteenwoordig is in die menslike beleweniswêreld, en dat sommige mense met 'n hoë stressorlading goed funksioneer en selfs floreer (Antonovsky, 1979; 1987). Die vraag wat die essensie van hierdie model dus saamvat is die volgende: *Waarom cope sommige mense baie goed ten spyte van hierdie alomteenwoordige stressore en ander nie?*

Dit is in sy antwoord op hierdie vraag dat Antonovsky vorendag kom met die salutogene model van gesondheid waarvolgens die individu volgens sy/haar funksionering geplaas word op wat hy die “*health-ease/disease*” kontinuum noem (Cilliers, Viviers & Marais, 1998). Die fokus binne die salutogenese is op “gesondwees” en sluit die mens se algemene funksionering en die mens se hantering van lewenseise en stres in. Daar bestaan ‘n aantal begrippe wat ‘n sentrale rol speel binne die veld van salutogenese. Hierdie konstrukte word vervolgens bespreek.

4.6.2 Salutogene konstrukte

◦ Koherensiesin

Hierdie term verwys na die houding of oriëntasie wat die persoon inneem teenoor die spesifieke stressor waarmee hy of sy te doen kry. Antonovsky (1987) beskryf hierdie konstruk as ‘n globale oriëntasie wat aanduidend is van die mate waartoe die individu:

- (i) ‘n gevoel van vertrouwe het dat die stimuli wat mens teëkom uit interne en eksterne omgewings gedurende die lewensloop gestruktureerd, voorspelbaar en verantwoordbaar is (VERSTAANBAARHEID),
- (ii) vertrouwe het dat daar hulpbronne beskikbaar is wat die individu sou help om die uitdagings daargestel deur genoemde stimuli te kan hanteer (BEHEERBAARHEID),
- (iii) en dat hierdie wel uitdagings is wat dit die moeite werd maak om hulle aan te pak en energie te spandeer aan die hantering daarvan (BETEKENISVOLHEID).

◦ Algemene weerstandshulpbronne

Antonovsky (1979) is van mening dat enige mens deur middel van sy lewenservaringe algemene weerstandshulpbronne of ‘*generalized resistance resources*’ (*GRR*’s) ontwikkel. Laasgenoemde definieer hy dan as enige kenmerk van die individu wat hom in staat stel om ‘n wye verskeidenheid van stressore te vermy of te beveg. Voorbeelde hiervan is materiële ‘*GRR*’s soos geld, skuling en voedsel, kognitiewe

'GRR's' soos intelligensie en kennis, interpersoonlike 'GRR's' soos sosiale verbondenheid en ondersteuning en makro-sosiokulturele 'GRR's' soos geloof en rituele (Strümpfer, 1995).

Wanneer 'n persoon gewoond raak aan die beskikbaarheid van hierdie weerstandshulpbronne ontwikkel persoonlikheidskonstrukte wat die persoon so te sê beskerm teen die blootstelling aan en die negatiewe effekte van sekere stressore (ook genoem 'n sterk koherensiesin). Laasgenoemde mobiliseer dan weer die algemene weerstandshulpbronne tot 'n persoon se beskikking vir die vermyding of hantering van stressore, wat dan weer die koherensiesin versterk. Sodoende ontwikkel daar 'n positiewe terugvoersiklus tussen die weerstandshulpbronne en die salutogene persoonlikheidskonstrukte. Afhangende van vorige ervarings van die suksesvolle hantering van stressore sal die weerstandshulpbronne wat ontwikkel het die salutogene persoonlikheidskonstrukte versterk, wat op hulle beurt weer 'n wederkerige effek sal hê op die effek van die algemene weerstandshulpbronne (Cilliers *et al.*, 1998).

• **Geharde persoonlikheid**

Binne die kader van die salutogenese het Kobasa, Maddi, Pucetti en Zola (1985) 'n basis daargestel vir ons begrip vir hoe sommige individue ernstige stres kan ervaar en steeds gesond kan bly. Die konsep van gehardheid is volgens hierdie outeurs 'n persoonlikheidsstyl wat bestaan uit die onderling-verwante oriëntasies van toewyding (die individu raak dus volledig betrokke by wat hy doen), beheer (die individu glo dat hy die 'vormende' gebeure van sy lewe kan beheer en tree dan ook so op) en uitdaging (die individu beskou verandering nie net as normaal nie, maar ook as 'n stimulus vir ontwikkeling).

• **Aangeleerde vindingrykheid ('-vernuf')/ '*Learned resourcefulness*'**

Rosenbaum en Palmon (1984) definieer hierdie konstruk as 'n repertoire van gedragsvaardighede (en lê veral baie klem op die kognitiewe element) met behulp waarvan die individu instaat is om sy interne response en reaksies (byvoorbeeld

emosies, pyn en kognisie) self te reguleer. Indien onbewaak gelaat sou hierdie interne response waarskynlik inmeng met die vlot uitvoering van gewenste teikengedrag.

- **Lokus van kontrole**

Hierdie konsep verwys na die individu se persepsie van die verwantskap wat daar bestaan tussen gedrag en die uitkoms of resultaat daarvan. Rotter (1966) is van mening dat individue met 'n interne lokus van kontrole diegene is wat glo dat die uitkoms van 'n situasie bepaal word deur hulle eie aksies en handeling binne die situasie. 'n Persoon met 'n eksterne lokus van kontrole sou hierdie uitkoms egter toeskryf aan faktore soos verandering, die noodlot of die handeling en aksies van ander. Die voorkoms of ontwikkeling van 'n sterk interne lokus van kontrole dui die waarskynlikste op die hoogste mate van 'sielkundige sterkte'.

- **Self-doeltreffendheid**

Individue tree soms totaal en al oneffektief op, selfs al het hulle goeie insig in die ondoeltreffendheid van hulle dade. Volgens Bandura (1982) is dit die persoon se eie opvatting rondom die doeltreffendheid van die self wat hierdie verhouding tussen kennis en aksie medieer. Selfdoeltreffendheid het dus te doen met die individu se beoordeling van sy eie vermoë, asook met die wyse waarop hierdie selfpersepsie van doeltreffendheid en effektiwiteit die persoon se motivering en gedrag beïnvloed. 'n Gevoel van self-doeltreffendheid sou volgens Bandura dus bydra tot so 'n persoon se 'sielkundige sterkte' soos beskryf in die psigofortologie.

- **Lewenskragtigheid ('potensie')**

Lewenskragtigheid word gesien as 'n meganisme wat verhoed dat die spanning wat volg op onvoldoende coping (wat van tyd tot tyd met enige mens gebeur) omgesit word in 'n langdurige stressor. Volgens Ben-Sira (1989) is die konsep van lewenskragtigheid dus 'n stres-buffermeganisme wat die homeostase-versteurende impak van mislukking behoort te beperk. Indien 'n persoon met 'n hoë vlak van lewenskragtigheid dus van tyd tot tyd misluk in sy pogings om aan die eise van 'n

gegewe situasie te voldoen sou dit nie vir hom 'n te erge krisis wees nie, en hom nie onnodig ontwrig nie.

4.6.3 Die roete van algemene weerstandshulpbronne na 'n toestand van psigologiese welstand

Volgens Strümpfer (1995) bestaan daar verskillende roetes vanaf die algemene weerstandshulpbronne na 'n toestand van psigologiese welstand. In die eerste plek is daar die indirekte roete vanaf hierdie hulpbronne wat lei tot 'n sterk koherensiesin, wat natuurlik 'n toestand van goeie gesondheid in die hand werk. Laasgenoemde het dan vanselfsprekend 'n positiewe invloed op welstand.

'n Tweede roete wat deur Antonovsky (1979) genoem word, is die direkte roete vanaf algemene weerstandshulpbronne na welstand, soos beskryf in 4.6.2 ('Algemene weerstandshulpbronne').

'n Derde roete, wat dan ook deur Strümpfer (1995) sterk beklemtoon word is die feit dat 'n sterk koherensiesin verband hou met ander aspekte van 'n suksesvolle lewestyl, soos die doeltreffende uitvoering van werksverpligtinge, beroepsdoeltreffendheid en handhawing van doeltreffende huweliks- en ander interpersoonlike verhoudinge. 'n Sterk koherensiesin sal waarskynlik ook 'n invloed hê op gemeenskapsbetrokkenheid, geloofsuitdrukking en ekonomiese of politiese funksionering. Mens sou ook kon verwag dat iemand met 'n sterk koherensiesin verder versterk sal word deur die suksesvolle hantering van 'n ontwikkelingsoorgang van byvoorbeeld mid-volwassenheid na aftrede. Al bogenoemde sal uiteindelik dan bydra tot so 'n persoon se algemene welstand.

4.6.4 Samevattend

Uit bogenoemde blyk dit dat daar 'n aantal ooglopende verskille bestaan tussen die individu wat cope met verandering en lewenseise, en die individu wat sukkel met aanpassing onder hierdie omstandighede. In terme van die salutogene model kan die individu wat wel cope beskryf word as 'n persoon wat gekenmerk word deur 'n toestand van psigologiese welstand, en wat genoeg insig in veeleisende situasies het

om uitdagings en geleenthede te identifiseer. Sodanige persone beskik dus oor die emosionele beheer, selfkennis en interpersoonlike openheid om realteite te hanteer terwyl hulle sosiale hulpbronne optimaal benut.

Die individu wat dit moeilik vind om te cope, kan aan die ander kant beskryf word as daardie persoon wat verandering altyd sien as 'n bedreiging en 'n probleem, en dus relatief groot ongemak ervaar as gevolg van die feit dat hy nie altyd in totale beheer van die situasie is nie (Cilliers *et al.*, 1998).

Die stelling word dan ook deur Cilliers *et al.* (1998) gemaak dat hierdie 'nuwe' denkrigting binne die psigologie ons in staat stel om met meer respek, empatie en deernis te kyk na daardie persone wat binne 'n gegewe situasie nie cope nie. Dit behoort uiteindelik dan ook as inspirasie te dien vir deskundiges op hierdie gebied om die psigofortologiese faktore wat betrokke is by elke veeleisende of stresvolle situasie te identifiseer. Derhalwe kan navorsing geloods word ter ontwikkeling van opvoedkundige programme wat vir individue in enige denkbare stresvolle situasie van onskatbare waarde en hulp kan wees.

Ter samevatting kan dus gesê word dat Antonovsky (1987) die term **salutogenese** geskep het, wat beteken dat daar gelet word op faktore (kragte/reserwes) wat mense in staat stel om ten spyte van lewenstressore te oorleef, gesond te wees en selfs te floreer. Hierdie 'gesond wees' word beoordeel op 'n kontinuum met pole van algehele en optimale gesondheid tot totale siekte en aftakeling ('health-ease' tot 'disease'). Een van die fokuspunte van hierdie studie sal wees om vas te stel watter faktore bepaal waar op hierdie kontinuum die versorgers van Alzheimer-pasiënte met die unieke eise en stressore wat hulle beleef, hulle bevind.

4.7 PSIGOFORTOLOGIE AS UITVLOEISEL VAN DIE KONSEP VAN SALUTOGENESE

“Know how sublime a thing it is to suffer and be strong”

(Henry Wordsworth Longfellow, 1893)

4.7.1 Inleiding

Volgens Strümpfer (1995) is fisieke gesondheid slegs een van die dimensies van welstand, en sou mens 'n teorie of paradigma rakende menslike funksionering ernstig inperk indien hierdie een dimensie as die einddoel van so 'n teorie gestel word.

Strümpfer (1990) brei dus die teorie van salutogenese uit om betrekking te hê op die mens se totale funksionering. Hy stel dan ook die begrip van fortigenese (fortis=krag, genesis=oorsprong) bekend. Fortigenese verwys dus na die oorsprong van die sterkte of krag wat mense aan die dag lê om die lewenseise wat aan hulle gestel word te hanteer. Fortigenese bestudeer die interaksie tussen 'n sin vir koherensie en algemene weerstandshulpbronne in die verskillende areas van menslike funksionering.

Gedurende die ontwikkeling van die begrip van fortologie as 'n breër en meer beskrywende begrip as die van salutogenese, sluit Strümpfer (1995) aan by die konsepte wat deur Antonovsky self en sy kollegas ontwikkel is. Hy noem byvoorbeeld dat die begrippe 'koherensiesin' en 'algemene weerstandshulpbronne' ook op ander en meer diverse 'health-ease/dis-ease'-kontinuums toegepas kan word. Voorbeelde hiervan is die eise wat aan persone gestel word wat byvoorbeeld aftrede in die gesig staar, aan een of ander gebrek ly of werk-verwante stres ervaar. In sy fokus op die fortologiese faktore, kyk hy dus na die mens se funksionering in totaliteit, en kom Strümpfer (1995) tot die gevolgtrekking dat fortigenese 'n term is wat die paradigmaskuif vanaf patologie na optimale funksionering beter beskryf:

“Antonovsky could not help but point to the closely related origins of strength needed to be effective at other end-points of human functioning too. This total endeavour should be acknowledged: 'fortigenesis' is more embracing, more holistic, than 'salutogenesis'.” (p. 82)

Dit sou natuurlik 'n fout wees om die bestaan van siekte en psigopatologie te ontken. Hierdie model fokus dus eerder op die ontkenning van die aanname dat alle mense wat op een of ander stadium pyn en trauma ervaar, noodwendig hulpeloos is as gevolg daarvan en dus oorgelewer word aan die noodlot sodat psigopatologie bykans voorspel kan word. Die vermoëns, talente, bekwaamhede en hoop van individue, families en gemeenskappe om hierdie veeleisende omstandighede suksesvol te hanteer en oorkom, word eerder onder die soeklig geplaas (Pretorius, 1998).

4.7.2 Die konsep: Fortaliteit ('Fortitude')

Uit bogenoemde is dit duidelik dat die fortologiese paradigma hom besig hou met die vraag: "*Waar kom die krag vandaan?*" Navorsing het dus gepoog te bepaal watter individuele en omgewingsfaktore 'n beduidende rol speel rakende stresvermindering of die effektiewe hantering daarvan.

In sy soeke na die antwoord het Pretorius (1998) die volgende veranderlikes in sy studie ingesluit: selfkonsep, neiging tot self-miskenning, eiewaarde, persoonlike bevoegdheid, persoonlike doeltreffendheid, persepsie van die ondersteuning (en die beskikbaarheid daarvan) van ander, persepsie van eie probleemhanteringsvaardighede, persepsie van die ondersteuning van vriende asook van familie en die familie-omgewing. Faktor-ontledings het egter aangetoon dat al hierdie veranderlikes in een van die drie breë dimensies van 'fortaliteit' geplaas kan word.

Psigofortologie handel oor die krag wat nodig is om spanning suksesvol te hanteer. Hierdie krag spruit uit die siening wat die mens handhaaf omtrent homself, sy familie en van die mate van ondersteuning wat hy van ander ontvang (Pretorius, 1998). Dit wil dus voorkom asof die begrip van 'fortaliteit' uit die volgende dimensies bestaan:

- 'n Positiewe beoordelende bewustheid van die self: Laasgenoemde sluit dan beide 'n positiewe globale beoordeling van die self, sowel as spesifieke beoordeling van sake soos eie effektiwiteit rakende probleemoplossing en die beheer en bevoegdheid waaroor die self beskik, in.

- 'n Positiewe beoordelende bewustheid van die gesinsomgewing, naamlik 'n positiewe beoordeling van die ondersteuning ontvang van die gesin, van die hoeveelheid konflik en kohesie tussen verskillende gesinslede asook die beoordeling van gesinswaardes.
- 'n Positiewe beoordelende bewustheid van die ondersteuning van ander. Laasgenoemde sluit in die beoordeling van beide die kwantitatiewe (vlakke van ondersteuning) en kwalitatiewe (kwaliteit en tevredenheid) dimensies van ondersteuning. Beoordeling van die effektiwiteit van die gebruik van hierdie ondersteuningsisteme word hierby ingesluit.

Pretorius (1998) spreek die mening uit dat, hoewel daar bewyse gevind kan word vir die bestaan van elk van die drie domeine afsonderlik en hulle dus apart van mekaar bestudeer kan word, hoë vlakke van psigologiese sterkte eers tot sy volle reg kom in die som van die drie domeine. Daar bestaan wel die moontlikheid dat hulle na aanleiding van sekere meganismes met mekaar in interaksie verkeer. Positiewe beoordeling van die een domein kan byvoorbeeld kompenseer vir minder positiewe beoordeling op 'n ander. Hierdie domeine kan egter uitsluitlik geskei en afsonderlik bestudeer word ten einde te bepaal hoe hulle interreageer en saamwerk om uiteindelik 'fortaliteit' as breë konsep te vorm.

As gevolg van die ingebore geneigdheid van die mens om homself en sy omgewing gedurig te beoordeel en te takseer na aanleiding van sy eie diverse ervarings (Folkman & Lazarus, 1980), ontwikkel elke individu 'n vasgestelde patroon van oortuigings rakende homself en die omgewing/wêreld waarin hy verkeer. Die hipotese kon dus gestel word dat die geestesgesonde individu (wat spanning suksesvol hanteer en lae vlakke van depressie ervaar) positiewe beskouings het van die self, van familie en van die ondersteuning van ander. Wanneer hierdie as 'n eienskap kenmerkend van individuele funksionering bespreek is, is daar in die verlede konseptuele probleme teëgekóm. Die Engelse benaming vir hierdie karakteristiek, naamlik '*fortitude*', het ten tyde van hierdie skrywe nog nie 'n Afrikaanse eweknie gehad wat die volle betekenis daarvan sou kon saamvat nie. Ten einde hierdie gaping te vul is daar in hierdie ondersoek gebruik gemaak van die term 'fortaliteit' om die

fortologiese faktor as eienskap van individuele funksionering te beskryf.

Die begrip 'fortaliteit' kan dus formeel gedefinieer word as die krag om spanning suksesvol te hanteer, en ten spyte van die teenwoordigheid van spanning in 'n toestand van geesteswelstand te verkeer as gevolg van 'n positiewe beoordeling van die self, van die familie en van die ondersteuning van ander (Pretorius, 1998).

4.8 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is daar in die eerste plek aandag gegee aan die tradisionele denkrigting (die mediese model) binne die mediese wetenskap en die paradigmaskuif wat onlangs binne hierdie veld plaasgevind het (na die meer voorkomende gemeenskapsgesondheidsmodel), genoodsaak deur veranderende omstandighede wat bykans wêreldwyd gemanifesteer word.

Daar is vervolgens aandag gegee aan die stres-konsep. Die ontstaan daarvan, historiese ontwikkeling en navorsing op die gebied van stres asook die huidige denkrigting rakende die effek van hierdie fenomeen op menselewnis oor die algemeen is bespreek.

Binne die nuwe paradigma van voorkomende eerder as remediërende optrede in die mediese wetenskap, het die velde van salutogenese (en later ook fortologie) hulle plek gevind en word daar tans uitgebreide navorsing gedoen oor die verdere identifisering, ontwikkeling en verfyning van konsepte wat binne hierdie velde as belangrik beskou word. Ook hierdie konsepte is dan in die breë in hierdie hoofstuk bespreek.

In Hoofstuk 5 sal daar in meer besonderhede gekyk word na die belangrikste konsepte in die veld van psigofortologie, en dan spesifiek die toepaslikheid daarvan op die versorgers van Alzheimer-pasiënte.

HOOFSTUK 5: VERSORGING VAN DIE VERSORGER

5.1 INLEIDING

Olmesdahl (1999) maak die volgende algemene opmerking in verband met die versorging van demensie-pasiënte:

“Community services for the elderly, in particular, rely heavily on the caregivers (who are often elderly themselves) to provide the supportive care...Whilst advancements in the medical treatment of dementia are to be applauded, the development of support services and the promotion of skills development for caregivers is sadly lacking. If health professionals involved in the care of the elderly were to develop ways of enabling caregivers in the community to cope with their dementing relatives for as long as possible, this would be a cost effective method of addressing the ageing crisis, and could have a possible impact on the problems of caregiver depression and elder abuse.” (p. 4)

Gesino en Haas (1996) is van mening dat tradisionele hulpverlening aan die versorger van die demensie-pasiënt gefokus het op opvoeding, die daarstel van ondersteuningsgroepe en die voorsiening van tuisbesoeke en –sorg. Daar bestaan bewyse dat die voorsiening van bogenoemde aspekte alleen nie die probleem van versorger-stres effektief genoeg aanspreek nie, en meer nog, dat selfs hierdie basiese dienste nie gelewer word nie, en dus in werklikheid nie tot die beskikking van versorgers is nie.

Daar behoort volgens Gesino en Haas (1996) dus ‘n klemverskuiwing plaas te vind, sodat daar meer gefokus word op aspekte soos die persoonlikheidsfunksionering van die versorger, die familie-struktuur, die waardesisteem, kohesie tussen gesinslede, die kommunikasievermoë van diegene wat betrokke is in die versorgingsproses, en die wyses waarop konflik opgelos word. Hulle stel dan ook voor dat evaluering van

versorger-funksionering en sy/haar vermoë om te cope 'n standaard-komponent van die evaluering van die demensie-pasiënt self moet uitmaak.

Verdere navorsing is dus nodig ten einde te bepaal wat die persepsie van die versorger in terme van emosionele en sosiale ondersteuning is. Die ontwikkeling van praktiese kennis vir die hantering van selfsorg-, geheue- en gedragsprobleme, en die morele dilemmas wat beide die primêre versorger en die familie van die demensie-pasiënt in die gesig staar sal vir die versorger van groot waarde wees. Op hierdie wyse sal daar hopelik nader beweeg word aan die einddoel van hierdie studieveld, naamlik om die versorgers van demensie-pasiënte te bemagtig, en wel op so 'n wyse dat hulle nie net sal oorleef nie, maar die versorgingsrol kan beklee met die behoud van eie fisieke en psigologiese welstand.

Die vraag wat vervolgens ontstaan, is dus: "*Wat werk?*" Wat is reeds in die literatuur geïdentifiseer as faktore wat 'n positiewe verband toon met die suksesvolle coping met die stressore van versorging? Watter faktore blyk dus 'n instandhoudende invloed te hê op die psigologiese welstand van die versorgers van demensie-pasiënte? Op hierdie terrein beloof die velde van salutogenese en psigofortologie vir ons antwoorde te bied.

5.2 FAKTORE WAT 'N ROL SPEEL IN DIE BEHOUD VAN VERSORGER-WELSTAND

5.2.1 Voortgesette opleiding

Voortgesette opleiding van die versorgers van Alzheimer-pasiënte in die vorm van psigo-opvoedkundige hulpmiddels kan help om die dra-las wat hierdie persone ervaar te verminder deurdat hulle 'gehelp word om hulleself te help'. Die fokus behoort volgens Burns *et al.* (1996) geplaas te word op die voorsiening van wyses waarop daaglikse versorging van die Alzheimer-pasiënt vergemaklik kan word, terwyl eie gesondheid en welsyn behoue bly. Dit behels die voorsiening van prakties-uitvoerbare riglyne en raad in verband met voeding, higiëne en kleding, slaapgewoontes, toiletgebruik en die neem van medikasie. Riglyne rondom die hantering van spesifieke probleemgedrag, soos die rond dwaal van pasiënte en ander

aspekte belangrik vir die behoud van veiligheid van die Alzheimer-pasiënt, sal ook van hulp wees. Aspekte rakende sosialisering, vryetydsbesteding en tydsbenutting van versorger self behoort ook aandag te geniet. Uiteindelik behoort selfs 'n bespreking van die beskikbare versorgingsfasiliteite in so 'n opleidingsprogram geïnkorporeer te word, sou die behoefte ontstaan om die pasiënt hetsy tydelik of permanent te laat institutionaliseer.

Behalwe vir die beskikbaarstelling van deskundiges met betrekking tot versorging blyk besprekingsgroepe 'n nuttige bron van inligting rondom die versorgingsrol te wees. Mense wat hulle in soortgelyke situasies bevind, kan in hierdie groepe betrek word (Burns *et al.*, 1996). Hoewel (soos reeds genoem) die voorsiening van riglyne vir effektiewe versorging nie die antwoord op al die vrae en probleme rondom versorging blyk te wees nie, kan dit saam met ander faktore 'n belangrike bydrae maak tot versorger-welsyn deurdat dit 'n mate van **verstaanbaarheid** en **beheerbaarheid** aan die versorgingsituasie verleen.

5.2.2 Die rol van persoonlikheid

Die term 'persoonlikheid' word deur Gordon Allport soos volg beskryf:

“Persoonlikheid is die dinamiese organisasie van daardie psigofisiese sisteme wat 'n persoon se unieke aanpassing met sy omgewing determineer.” (Hall & Lindzey, 1978.)

In terme van die versorger vra Hooker, Monahan, Bowman, Frazier en Shifren (1998) die vraag: “*Waar is die versorger in navorsing rondom versorging?*” Met ander woorde, baie is reeds bekend rakende die vermoedelike gevolge van versorging en die eise wat die versorgingsituasie stel. Daar is egter nog relatief min navorsing gedoen rakende dit wat die versorger self na die proses bring. Hulle stel dus die hipotese dat 'n deel van die wyse waarop 'n persoon sy rol as versorger ervaar bepaal word deur nie net die situasionele faktore nie, maar ook deur die tipe persoon wat hy of sy is, dit wil sê die funksionering van die individuele persoonlikheid.

Die invloed en rol van persoonlikheid word ook geïmpliseer en beklemtoon in die definisies van al drie die belangrikste salutogene konstruksies. So word daar in die bespreking van die begrip 'koherensiesin' (sien 4.6.2) verwys na die 'globale oriëntasie of houding wat die persoon inneem teenoor spesifieke stressors, naamlik die verstaanbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid van die ervaring'. Onder die opskrif 'geharde persoonlikheid' word daar gepraat van 'n persoonlikheidsstyl wat bestaan uit die onderling-verwante oriëntasies van toewyding, beheer en uitdaging'. Die konsep 'aangeleerde vindingrykheid' word in die derde plek beskryf as 'n repertoire van gedragsvaardighede (met baie klem op die kognitiewe element hieraan verbonde) met behulp waarvan die individu beheer uitoefen oor sy interne response'. Tot 'n mindere of meerdere mate word die konsep persoonlikheid dus bygebring wanneer die faktore wat noodsaaklik is vir coping bespreek word.

5.2.2.1 Die invloed van persoonlikheid op die perseptuele proses

Volgens Lazarus (1991) gee persone betekenis aan 'n situasie deur middel van 'n interaktiewe, konstruktiewe proses waarin persoonlikheid 'n geweldig belangrike rol speel. Hierdie konstruk beïnvloed dan byvoorbeeld emosionele reaksies, coping response en uiteindelik selfs gesondheid. In die breë samelewing is die teenwoordigheid van sekere persoonlikheidsstrekke selfs al bewys as 'n belangrike en akkurate voorspeller van geestes- en fisieke welsyn, en bestaan daar ook bewyse vir die feit dat sekere karakteristieke ingesteldhede 'n persoon vatbaar maak vir sekere siektetoestande. So is 'n vyandige ingesteldheid byvoorbeeld 'n relatief betroubare voorspeller van koronêre hartvatsiektes (Barefoot, Dahlstrom & Williams, 1983).

Vroeë resultate met betrekking tot die versorgers van Alzheimer-pasiënte (Hooker *et al.*, 1998) het aangedui dat persoonlikheidsfunksionering 'n sterk voorspeller van geestesgesondheid en coping-patrone, maar ook van fisieke gesondheid is. Hooker *et al.* (1998) spreek dus die mening uit dat die persoonlikheidsfunksionering van die versorger uiteindelik ingesluit moet word in modelle van die versorgingsproses, aangesien die psigologiese persepsie van die betekenis van die versorgingsproses sterk beïnvloed word deur die individuele persoonlikheid. Die vraag ontstaan nou op welke wyse individuele persoonlikheidsstrekke 'n invloed uitoefen op versorgerfunksionering en -welstand.

5.2.2.2 Invloed van persoonlikheidsfunksionering

a) Direkte invloed van persoonlikheidsfunksionering

Persoonlikheidstrekke en -funksionering kan 'n direkte effek op geestes- en fisieke welsyn hê, aangesien dit versorgers mag predisponeer tot die persepsie van mense, gebeure en hulle omgewing as kwaadwillig en bedreigend. Afhangende dus van individuele persoonlikheidsfunksionering sal sommige versorgers van mening wees dat hulle onder meer stres verkeer as ander persone wat hulle in relatief soortgelyke versorgingsituasies bevind.

• Direkte invloed op geestesgesondheid

In die studie van Hooker *et al.* (1998) is daar sterk bewyse gevind vir die bestaan van verskeie direkte paaie wat lei vanaf persoonlikheidsamestelling na geestesgesondheid of die gebrek daaraan. So is daar gevind dat persone wat hoog op neurotisme en laag op optimisme getoets het, geneig het tot laer tellings rakende sosiale ondersteuning, hoër tellings wat betref stres-persepsie en veral dan swakker geestesgesondheid. Soos voorspel is daar ook 'n sterk verband gevind tussen hoër vlakke van strespersepsie en swak geestesgesondheid.

◦ Direkte invloed op fisieke gesondheid

Persepsies van stres (wat in 'n groot mate bepaal word deur persoonlikheidsfunksionering) word gekoppel met verskeie aspekte van fisiologiese wanfunksionering, soos oordrewe kardiovaskulêre reaktiwiteit en immuunsisteem-onderdrukking, wat uiteindelik kan bydra tot chroniese gesondheidsprobleme (Andersen, Kiecolt-Glaser & Glaser, 1994). Individue met positiewe verwagtinge rakende die toekoms en hulle vermoë om te cope met wat die toekoms ook al inhou (dus mense met 'n optimistiese lewensuitkyk), sal neig om langer te volhard met hulle

doel-georiënteerde pogings tot sukses en op die lange duur meer positiewe uitkomst beleef.

Interessant genoeg is daar bevind dat optimisme 'n persoonlikheidsfaktor is wat 'n groot mate van variasie toon met tydsverloop wanneer huweliksmaat-versorgers van demensie-pasiënte ondersoek word (Shifren & Hooker, 1995). 'n Interessante bevinding is dus deur hierdie outeurs gemaak dat optimisme, hoewel dit oor tyd heen taamlik mag fluktueer, by die huweliksmaatsversorger van 'n demensie-pasiënt 'n noue verband met fisieke gesondheid toon.

b) Indirekte invloed van persoonlikheidsfunksionering

Persoonlikheid toon 'n sterk indirekte verband met versorger-welstand via die invloed daarvan op die mate van sosiale ondersteuning. 'n Punt wat volgens Hooker *et al.* (1998) onderbeklemtoon word, is die feit dat persoonlikheid dikwels 'n belangrike voorspeller van die mate van sosiale ondersteuning is. Dit wil voorkom asof dit nie noodwendig die werklike mate van sosiale ondersteuning wat die versorger beleef is wat bepalend is vir versorger-welstand nie. Dit wil voorkom of dit soms eerder die persoon se persepsie van die mate van sosiale ondersteuning is wat hierdie buffer-effek met betrekking tot stres-ervaring toon. 'n Sterk positiewe verband is dus tussen sosiale ondersteuning (of die versorger se persepsie daarvan) en versorger-welstand gevind in 'n verskeidenheid van studies (byvoorbeeld House, Landis & Umberson, 1988).

o Indirekte invloed op geestesgesondheid

Kiecolt-Glaser *et al.* (1991) het gevind dat die versorgers wat die risiko geloop het om depressie oor 'n drie-jaar periode te ontwikkel, daardie persone was met 'n gebrek aan sosiale ondersteuning, meer ervaring van negatiewe lewensgebeurtenisse en met hoër vlakke van stres-belewing.

Die persoonlikheidsamestelling van die versorger het 'n duidelike invloed op laasgenoemde drie faktore. Volgens Kiecolt-Glaser *et al.* (1991) is 'n goeie voorbeeld hiervan die feit dat persone met 'n predisposisie tot die belewing van

negatiewe affek (wat dus hoog toets op neurotisme) dikwels nie oor sterk ondersteuningsnetwerke beskik nie. Hulle mag dalk ook nie oor die vermoë of vaardighede beskik om effektief van bestaande ondersteuningsisteme gebruik te maak nie. (Veral nie as hulle die chroniese stres geassosieer met die versorgingsrol deurentyd beleef nie.) Gevolglik maak hulle eie persoonlikheidsfunksionering hulle indirek meer kwesbaar vir die belewing van negatiewe stres in die versorgingsrol.

◦ Indirekte invloed op fisieke gesondheid

Die invloed van persoonlikheidsfunksionering op die aard en omvang van die sosiale ondersteuning tot die versorger se beskikking is reeds bespreek (sien vorige paragraaf). Die stresbuffe-hipotese (Cohen & Wills, 1985) is gebou op die bevinding dat positiewe interpersoonlike verhoudinge (en dus 'n goeie sosiale ondersteuningsnetwerk) die ongewenste en negatiewe effekte van stres op fisiologiese funksionering (byvoorbeeld immuunonderdrukking of verhoogde kardiovaskulêre reaktiwiteit) verswak of demp.

Vorige navorsing met betrekking tot versorgers van Alzheimer-pasiënte spesifiek het getoon dat die persepsie van sosiale ondersteuning 'n belangrike voorspeller was van die aard self-verslaggewing rakende gesondheid (Monahan & Hooker, 1995). Genoemde effek is dan ook versoenbaar met die bevinding dat die las wat die versorger ervaar verlig word wanneer daar 'n persepsie bestaan van voldoende sosiale ondersteuning.

5.2.2.3 Samevattend

In hulle studie vind Hooker *et al.* (1998) dat persoonlikheidsfunksionering 'n duidelike effek het op geestesgesondheid. Hierdie invloed op geestesgesondheid kan direk wees, of indirek via die effekte van strespersepsie en die persepsie van sosiale ondersteuning. Die outeurs definieer geestesgesondheid as 'n aanduiding van aanpassing by lewensgebeurtenisse, en vind dat persoonlikheidsamestelling nie net die gevolg is van lewenservaringe nie, maar soms selfs 'n invloed kan hê op die ervaringe wat 'n mens waarskynlik gaan teëkom. Gevolglik kan dit dan uiteindelik verbind word met die versorger se geestesgesondheid. Hoe dit ook al sy, die praktyk

wys dat sommige versorgers wel by die eise van die versorgingsituasie aanpas en dit soms selfs as 'n belonende groei-ervaring beskou. Persoonlikheidsamestelling en -funksionering speel klaarblyklik wel 'n baie belangrike rol in hierdie proses.

5.2.2.4 Die toekoms

Dit wil uit bogenoemde voorkom of die wyse waarop 'n persoon die stressore van die alledaagse lewe hanteer in 'n groot mate afhanklik is van die samestelling en funksionering van die individuele persoonlikheid. Dit kan dus inderdaad 'n belangrike domein van ondersoek vorm in ons pogings om versorger-stres meer volledig te verstaan.

Volgens Hooker *et al.* (1998) is 'n belangrike toekomstige navorsingsrigting rakende stressore spesifiek tot die versorgingsrol die ontwikkeling van 'n beter begrip van die wyse waarop persone **betekenis** gee aan die versorgingsrol. Hoe integreer sommige mense dus hulle rol as versorger met hulle eie identiteit? Die diskrepans tussen persepsies van die ware en ideale self (Higgins, 1987) verteenwoordig byvoorbeeld een van die bronne van negatiewe affektiewe belewenis wat die takseringsproses en selfs die immuunrespons (op fisiologiese gebied) negatief beïnvloed. Kennis van die invloed van die versorgingsrol op die self, en hoe dit persoonlike doelstellings beïnvloed, is van kardinale belang vir 'n beter begrip van die invloed van die versorgingsrol op die geestes- en fisieke welstand van versorgers. Dit bring ons terug by bestudering van die invloed van die belangrike salutogene faktore van verstaanbaarheid, betekenisvolheid en beheerbaarheid, die invloed daarvan op versorger-welstand oor die algemeen, en die moontlike bydrae wat uit hierdie velde van studie gemaak kan word tot versorger-welstand.

5.2.3 Die huweliksverhouding

Blieszner en Shifflett (1990) het die verhoudingsdinamika tussen die versorger en die demensie-pasiënt ondersoek, en 'n agteruitgang vanaf 'n noue verhouding gekenmerk deur kameraadskap na een van disorganisasie en die verlies van intimiteit bemark. Hulle het gevind dat daar in minder as ses maande na die diagnosering van Alzheimer

se siekte 'n passiewe verwaarlosing van die verhouding ontstaan het, hoewel die versorging van die pasiënt normaal voortgegaan het.

In hulle studie van die sentrale stressore en vereistes verbonde aan die versorgingsrol vind Martinson, Chesla en Muwaswes (1993) dieselfde deteriorasie rakende die huweliksverhouding en skryf hulle dit toe aan die verlies aan **voorspelbaarheid** en **beheerbaarheid** wat met die versorgingsproses gepaard gaan. Die verlies aan wederkerigheid en kommunikasie dra by tot gevoelens van verlies en kragteloosheid. Tog het hulle versorgers teëgekome wat nog waarde kon vind in die positiewe aspekte van hulle verhoudings en Langer (1995) identifiseer versorgers wat gevoelens van persoonlike groei kon rapporteer ten spyte van die verlies van die persoon wat die Alzheimer-pasiënt aanvanklik was.

Verpleegkundige teoretici soos Peplau (1994) maak die opmerking dat verhoudinge, en die interaksie wat daarmee gepaard gaan, van die essensiële determinante van lewenskwaliteit is. In 'n studie gefokus op die herontdekking van lewenskwaliteit na die diagnose van Alzheimer-tipe demensie maak Quayhagen en Quayhagen (1996) die opmerking dat, indien daar verbetering in die affekbelevens, die interaksie en die kommunikasievaardighede sou voorkom, die lewenskwaliteit van die versorger sowel as die versorgde dienooreenkomstig sou toeneem. Bevordering van betekenisvolle interaksie in '*caregiving dyads*' sal volgens laasgenoemde outeurs dus 'n belangrike bydrae kon maak tot die herstel van verhoudingskwaliteit. Dit kan dus 'n ommekeer veroorsaak van die negatiewe trajek wat verhoudingskwaliteit dikwels volg na die diagnose van Alzheimer se siekte in een van die partye.

5.2.4 Formele sorg en institusionalisering

Hoe goed die persoonlikheidsfunksionering en copingvaardighede van die versorger ookal mag wees; die verloop van die Alzheimer-tipe demensie, die gepaardgaande deteriorasie van die pasiënt en die intensiteit van versorging wat dit verg, maak die soeke na formele sorg en permanente institusionalisering dikwels van die laaste oorblywende opsies (Winslow, 1997).

Die hipotese dat die voorsiening van formele gemeenskapsdienste 'n beperkende effek sal hê op versorger-stres en uiteindelijke institutionalisering van die weerlose ouer persone is in 'n studie deur Winslow (1997) getoets. Die hulp ontvang vanaf vriende en familie is nie in hierdie studie ingesluit nie. Die bevinding van die studie was dat die lewer van formele ondersteuning 'n positiewe verband getoon het met uiteindelijke institutionalisering. Baie belangrik was die bevinding dat die verantwoordelikheid van die versorger nie gestop het met die aanvang van formele sorg nie, maar slegs 'n klemverskuiwing ondergaan het, en dat formele sorg dus eerder gesien behoort te word as een fase op 'n kontinuum van gemeenskapsorg. Daar is gevind dat verpleegkundiges in die gemeenskap 'n sentrale rol het om te vervul in die bepaling van behoeftes en die lewer van inligting en direkte hulpverlening aan versorger-families.

Die familie, en dikwels die primêre versorger, is die persone wat uiteindelik die geweldige moeilike besluit moet maak van die gebruik van formele sorg of die permanente institusioneelering van die Alzheimer-pasiënt al dan nie. Wilson (1989) vind dat een van die laaste fases in die copingproses rakende stressore geassosieer met die versorgingsrol die oordrag is van die verantwoordelikheid vir versorging na ander persone. Hoewel dit 'n besluit is wat op die langtermyn geweldige positiewe gevolge op die fisieke en psigiese welsyn van die versorger mag hê, ervaar die familieledede dikwels 'n groot mate van skuldgevoel en verlies van **beheer** deur selfs net die moontlikheid te oorweeg. Die tipiese gedagtes wat hulle rondom hierdie besluit ervaar is dat hulle die pasiënt en sy behoeftes begeef. Dit mag wees dat hulle belowe het om die persoon nooit in 'n inrigting te laat opneem nie, of dat die spesifieke kultuur waarin hulle hulleself bevind met 'n kritiese oog kyk na die institutionalisering van familieledede (Burns *et al.*, 1996).

Wat die geval ookal mag wees, dit is 'n opsie wat uiteindelik 'n laaste uitweg mag word vir die behoud van die versorger se fisieke en psigiese welsyn. Die gee van leiding en emosionele ondersteuning tydens die besluitnemingsproses, bevestiging van die onvermydelikheid daarvan en van voordele daaraan verbonde blyk van onskatbare waarde te wees vir die behoud van versorger-welsyn.

5.2.5 Hoop

Navorsing toon dat versorgers duidelike behoeftes ervaar en dat persoonlike hulpbronne soos sosiale ondersteuning, behoud van selfwaarde en van **hoop** belangrik mag wees in die behoud van psigiese welsyn. Navorsing het ook getoon dat die vind van **betekenis** en bevrediging of beloning in die versorgingsrol, asook **hoop** die versorger 'n nuwe bewustheid van die self gee, en bydra tot die persoon se vermoë om die huidige situasie te bowe te kom (Irvin & Acton, 1997).

Volgens hierdie outeurs het navorsing onlangs begin fokus op stres-buffer modelle, en op persoonlike hulpbronne noodsaaklik vir die vermindering van die negatiewe impak van stressore. In besonder is hoop geïdentifiseer as potensiële tussenganger in die verhouding tussen stres en welsyn. Daar blyk groeiende konsensus te wees dat hoop 'n komplekse en multidimensionele hulpbron is wat bydra tot die aanpassing en coping tydens siekte, dat dit 'n positiewe invloed het op welsyn en dat dit absoluut noodsaaklik is vir die oorlewing van die mens.

Ten spyte van herhaalde pogings om die betekenis van die begrip van hoop en die konsepte onderliggend daartoe vas te lê en dit in te prent in die lewens van mense wat ly aan 'n verskeidenheid van siektetoestande, bly dit 'n vae konsep. In 'n kwalitatiewe studie het Morse en Doberneck (1995) die volgende komponente en patrone van hoop geïdentifiseer:

"...components included having a realistic assessment of the threat and personal resources available to manage the predicament, envisioning alternative solutions, bracing the negative outcomes, actively seeking out supportive relationships, setting goals, continually reevaluating choices made and having the energy and determination to get through the situation."

Hierdie navorsing het gelei tot die herdefiniëring van die konsep van hoop as 'n 'respons op 'n bedreiging' en dat dit 'die gebruik van alle interne en eksterne hulpbronne vir die bereik van die doelstelling' insluit. Dit impliseer dus aktiwiteit in die hantering van 'n stresvolle situasie. 'n Sintese van hierdie beskrywings van die hoop-konsep het dan gelei tot die definiëring van hoop as:

“’n dinamiese innerlike krag wat die oorwinning van die huidige situasie moontlik maak en ‘n positiewe, nuwe bewustheid van die self en eie bestaan skep.” (Irvin & Acton, 1997).

Die ooreenkoms tussen hierdie definisie en dié van fortaliteit (Hoofstuk 4) staan uit soos ‘n seer (of gesonde en sterk?) vinger.

Irvin (1993) het met betrekking tot die versorgers van Alzheimer-pasiënte ‘n omgekeerde korrelasie tussen die konsepte van hoop en stres gevind, en dus gevind dat hoop ‘n direkte en positiewe effek gehad het op die belewing van stres in hierdie groep proefpersone. Daar was dan ook bewyse dat hoop ‘n belangrike tussenganger blyk te wees in die verhouding tussen die persepsie van sosiale ondersteuning en versorger-welsyn. Al bogenoemde impliseer uiteindelik dat, indien die hoofkomponente van hierdie konsep geïdentifiseer kan word en die definisie van die begrip ‘hoop’ as sodanig vasgelê kan word, dit uiteindelik in die fortologiese sin van die woord met groot vrug gebruik sou kon word ter verbetering van die welsyn van talle groepe persone wat hulle in stresvolle omstandighede bevind.

5.2.6 Die invloed van ‘n soortgelyke ander’

Hierdie faktor is tot laaste gelaat vir bespreking aangesien dit in hierdie studie en met die groep proefpersone wat betrek is so ‘n belangrike rol blyk te speel. Navorsing in hierdie verband het reeds vroeg in die vorige eeu begin met die siening van Winch (1958) dat ‘n sleutelaspek van byna alle verhoudings die van ‘*complementarity*’ of wederkerigheid is. Mense soek volgens hom dus ander wat hulle behoeftes aanvul en nie net noodwendig persone wat presies dieselfde is nie.

Soos uit die literatuuroorsig blyk is ‘n verskeidenheid van intervensies reeds ontwerp met die doel om die negatiewe gevolge verbonde aan versorging te voorkom, dit uit te stel of dit om te keer. ‘n Onderliggende aanname van die meeste van hierdie programme is dat die bymekaarbring van individue wat dieselfde ervaring deurleef het, baie voordelig is vir die geestelike welsyn van die betrokkenes. Inderdaad kan ons dan ook uit die verslaggewing van diesulkes (persone wat wel deel aan so ‘n groep gehad het) aflei dat kontak met ‘soortgelyke ander’ van groot belang is/was in

hulle herstel (Molinari, Nelson, Shekelle & Crothers, 1994). In die lig van hierdie algemeen-aanvaarde aanname is die gebrek aan navorsing en wetenskaplike bewyse ter staving daarvan voorwaar verrassend (Pillemer & Sutor, 1996).

Pillemer en Sutor (1996) maak die opmerking dat ondersteuningsgroepe tans 'n baie klein gedeelte van die totale populasie van demensie-versorgers betrek, en vra dus met reg die vraag of kontak met soortgelyke ander werklik voordelig is vir die versorger-populasie oor die algemeen. In hulle navorsing vra hulle verder die vraag of dit die deelname aan die groepproses is wat voordelig is, en of kontak met 'soortgelyke ander' buite die ondersteuningsgroep van dieselfde waarde sou wees. Wat is dus die redes daarvoor dat 'soortgelyke ander' die las van versorgers blyk te verlig?

In hulle soeke na antwoorde haal hulle die teoretiese argument van Thoits (1986) aan wat die mening huldig dat soortgelyke ervarings die mens instaatstel tot verhoogde empatiese betrokkenheid, en dat daar 'n aantal redes is ter verklarings van die ooglopende effektiwiteit van die hulpverlening deur 'soortgelyke ander':

- Eerstens voel persone wat onder geweldige stres verkeer dikwels dat daar iets verskrikliks skort met hulle. Ander wat deur dieselfde ervaring is kan dan help om die individu te verseker dat die gevoelens wat hy/sy ervaar te verwagte is en dat dit dus binne die grense van 'normaliteit' val.
- In die tweede plek sal persone wat dieselfde ervaring moes hanteer minder geneig wees om diegene wat tans daarmee sukkel te verwerp as gevolg van die intensiteit van die emosies en distres wat hulle ervaar. Hierdie groter mate van aanvaarding gee die individu dus meer vryheid om die emosies en gevoelens wat hulle wel ervaar binne die groepsituasie te ventileer.
- Laastens wil dit voorkom uit literatuur rakende oneffektiewe ondersteuning dat advies en intervensie van nie-soortgelyke individue dikwels as onwelkom en opdringerig beskou word.

Lin en Dean (1984) voeg hierby dat hierdie 'homoloë' bande geweldig belangrik is vir die bevordering van geestesgesondheid tussen persone onder stres, aangesien dit die mees waarskynlike bron van intieme, versorgende vertrouensverhoudings vir die versorger sal neig te wees.

Pearlin (1985) stel 'n meer direkte verklaring vir die effektiwiteit van hulpverlening deur 'soortgelyke ander' voor, naamlik dat hulle dikwels dien as gepaste rolmodelle waarvolgens die individu sy/haar gedrag kan inrig. So kan die hulpverlener wat soortgelyke ervarings deurleef het dien as 'n belangrike verwysingsfiguur waaraan die persoon onder spanning die erns van sy eie probleem kan bepaal en waarvolgens hy die beste plan van aksie kan ontwerp.

Inderdaad vind Pillemer en Sutor (1996) dan in hulle navorsing bevestiging vir die aanname dat individue onder chroniese spanning en stres (in hierdie geval die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte) geweldig baie baat vind by die betrokkenheid by netwerke waar 'n groot aantal persone wat dieselfde oorgang beleef het, betrek word. Hulle vind dat die voordelige effek van hierdie groepbetrokkenheid veral geld in situasies waar die voorsiening van sorg as moeiliker en meer stresvol beleef is. 'n Sinvolle voorstel wat voortvloei uit hierdie studie is die gebruik van kwalitatiewe studies ten einde die presiese verband tussen betrokkenheid by 'soortgelyke ander' en psigiese welstand van die versorger te bepaal. Dit sou volgens hulle veral sinvol wees om die verskille in inhoud van die interaksie met soortgelyke en nie-soortgelyke groeplede te bepaal.

5.3 SAMEVATTING

In Hoofstuk 5 is die vernaamste faktore rakende hulpverlening aan die hulpverlener ondersoek en bespreek. Van die faktore wat aandag geniet het, was onder andere die invloed van voortgaande opleiding; 'n diversiteit van faktore saamgevat onder die tema van 'persoonlikheidsfunksionering' van die versorger; kwessies rakende die huweliksverhouding; formele sorg en institusionalisering; die konstruksie van hoop; en uiteindelik die effek van kontak met 'soortgelyke ander'. Hiermee word die literatuurondersoek dan afgesluit. In Hoofstuk 6 sal die metodologie wat spesifiek in hierdie ondersoek gevolg is, weergegee en bespreek word.

HOOFSTUK 6: METODOLOGIE

6.1 INLEIDING

In Hoofstuk 5 is die literatuurverkenning van die temas salutogenese, psigofortologie en Alzheimer se siekte (en veral die invloed daarvan op die versorger) behandel.

Hoofstuk 6 handel oor die navorsingsmetodologie wat in hierdie ondersoek gevolg is. Daar sal vervolgens gekyk word na die doel van hierdie studie en hoe dit voortvloei uit dit wat reeds in die literatuur bekend is (soos vervat in Hoofstukke 1-5). Sake soos die aard en samestelling van die ondersoekgroep, die meetinstrumente wat gebruik is, en die aard van die navorsingsontwerp en prosedure wat gevolg is, sal ook in besonderhede bespreek word. Bespreking van die resultate volg in Hoofstuk 7.

6.2 DOEL VAN DIE STUDIE

Uit die literatuurstudie blyk dit duidelik dat psigofortologiese konstrakte 'n sentrale rol speel by die suksesvolle hantering van die negatiewe gevolge van stresvolle lewensgebeurtenisse en in die handhawing van fisieke en psigologiese welsyn. Hoewel psigofortologie 'n relatief nuwe navorsingsveld in die psigologie is, is 'n aantal studies reeds onderneem ter identifisering van die psigofortologiese faktore (lewensterktes) wat sommige mense help om met daaglikse stressore te cope. Die gevolgtrekking dat mense by die aanleer van bepaalde lewensvaardighede wat met psigofortologiese faktore verband hou baat sou kon vind, word dan ook in 'n aantal van hierdie studies gemaak.

Wanneer die invloed van stressore op die mens se fisieke en psigologiese welstand bespreek word, blyk dit uit die literatuur dat die primêre versorgers van demensie-pasiënte 'n groep vorm wat met geweldige stresvolle lewensomstandighede gekonfronteer word. Die negatiewe gevolge wat die langtermyn-versorging van hul lewensmaats vir hulle eie welstand inhou, spreek vanself wanneer daar gekyk word na die aantal versorgers wat uiteindelik klinies depressief raak en psigotrope medikasie

ontvang. Daar word geskat dat meer as die helfte van die versorgers van persone met demensie (gewoonlik huweliksmaats, kinders of ander familielede) klinies depressief raak (Cohen & Eisdorfer, 1988). In vergelyking met die algemene publiek is die versorgers dan ook geneig om meer psigotrope medikasie te gebruik en rapporteer hulle stres-simptome teen drie maal die normale koers (George, 1984). Dit wil dus voorkom of die algemene welsyn van hierdie groep persone bedreig word, en dat hulle 'n groep vorm wat baat sou kon vind by die ontvang van ingeligte professionele hulp.

Die doel van hierdie studie is dus om vanuit 'n fortologiese perspektief na die spesifieke behoeftes te kyk wat die versorging van 'n huweliksmaat met Alzheimer se siekte by die versorger skep. Die uiteindelijke doel is die identifikasie van die psigofortologiese faktore wat 'n rol blyk te speel rakende handhawing van die fisieke en psigologiese welstand van hierdie spesifieke groep persone. Die identifisering van sodanige faktore kan ons in staat stel om riglyne te formuleer wat persone in soortgelyke situasies sal bemagtig om die eise wat hierdie siektetoestand indirek aan hulle stel, beter te kan hanteer.

6.3 ONDERSOEK GROEP

Die deelnemers aan hierdie studie was agt Afrikaanssprekende dames wat gereeld betrokke was by die Bloemfontein-tak van die Oranje Vrouevereniging se maandelikse Alzheimer-ondersteunersgroep. Hoewel in verskillende fases van die verloop van die versorgingsproses, was al hierdie dames óf gedurende die studie, óf in die onlangse verlede gemoed met die versorging van 'n huweliksmaat of ouer wat met Alzheimer se siekte gediagnoseer is. Deelname aan hierdie navorsingsprojek het natuurlik geheel en al op 'n vrywillige basis geskied.

6.4 MEETINSTRUMENTE

6.4.1 Biografiese vraelys

'n Biografiese vraelys is gebruik om inligting oor ouderdom, geslag, en huwelikstatus te bekom. Verdere inligting wat hierop vermeld is, was byvoorbeeld die tydperk wat

die persoon al die versorgingsrol bekleed, die hoeveelheid tyd per dag wat aan die uitvoer van die versorgingstake bestee word en die presiese aard van die omstandighede (byvoorbeeld of die persone nog saam woon en of institusionalisering reeds plaasgevind het).

6.4.2 Algemene Gesondheidstoestand-vraelys/ 'General Health Questionnaire' (Goldberg & Hillier, 1979)

6.4.2.1 Rasionaal

Die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys is 'n selfbeoordelings-vraelys en siftingsinstrument ontwerp vir gebruik in die konsultasie-opset vir die identifisering van diegene met 'n diagnoseerbare psigiatriese versteuring (Goldberg, 1972). Die vraelys fokus op twee klasse van verskynsels, naamlik die onvermoë van die individu om sy normale en gesonde funksies uit te voer, en die verskyning van faktore wat spanning by die individu mag bewerkstellig.

6.4.2.2 Aard, administrasie en interpretasie

Hierdie selfrapporteringsvraelys bestaan uit slegs 28 items wat op grond van faktorontleding-studies onderverdeel is in een van vier simptoomb Domeine. Hierdie domeine is: (a) Somatiese simptome, (b) Angssimptome en insomnie, (c) Sosiale disfunksie en (d) Ernstige depressie. Elk van hierdie domeine word deur sewe items gemeet. Die vraelys kan vinnig beantwoord word deurdat die toetsling na aanleiding van elk van die 28 stellings 'n keuse moet maak van die mate waartoe hierdie stelling waar is van sy of haar beleving. Puntetelling geskied dan volgens 'n '0-0-1-1 -skaal' wat volgens Goldberg en Hillier (1979) beter resultate lewer as die gebruik van die Likert skaal, naamlik 'n skaal met tellings soos byvoorbeeld: 1-2-3-4.

'n Streng drempelwaarde van 4/5 as totaalstelling per subskaal word gebruik vir die identifisering van diegene wat 'waarskynlike gevalle' van geestesversteuring verteenwoordig. Die vier subskale toon 'n sterk onderlinge verwantskap, hoewel die onderlinge korrelasies tussen die individuele skale laer is as die korrelasies tussen die individuele subskale en die totaalstelling (Tabel 1). Die neiging van die subskale om

onderling relatief hoog te korreleer, dui egter op die teenwoordigheid van 'n 'algemene faktor'.

Tabel 1: Interkorrelasies tussen die vier skale van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys (Goldberg & Hillier, 1979).

	Skaal B	Skaal C	Skaal D	Totaalskaaltelling
Skaal A	0.58	0.52	0.33	0.79
Skaal B	-	0.57	0.61	0.90
Skaal C	-	-	0.44	0.75
Skaal D	-	-	-	0.69

Hierdie instrument kan dus gebruik word vir 'n bepaling van die mate van psigologiese distres wat die toetsling ervaar.

6.4.2.3 Betroubaarheid en geldigheid van hierdie instrument

Die individuele subskaaftellings het deurgaans hoë korrelasies getoon met onafhanklike kliniese beoordelings van die onderskeie subskaal-simptoomdomeine. Hierdie relatief hoë korrelasiekoëffisiënte (weegegee in Tabel 2) dui dus op hoë konstruktgeldigheid (Goldberg & Hillier, 1979). Na die gebruik van hierdie instrument in 'n omvattende Europese ondersoek spreek Schneider *et al.* (1999) hulle dan ook gunstig uit teenoor die geldigheid en betroubaarheid van hierdie spesifieke instrument.

6.4.2.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument

Hierdie weergawe van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys is spesifiek ontwerp vir die gebruik in studies waar die toetsafnemer meer inligting benodig as wat voorsien sou word deur 'n skaal wat uiteindelik 'n enkele telling lewer wat as aanduiding moet dien van die graad van disfunksie. Die toetsafnemer kan met die

gebruik van hierdie instrument byvoorbeeld besluit om in sy of haar soeke na depressiewe pasiënte net daardie persone te selekteer wat beide 'n hoë totaal telling en 'n hoë telling op die D-skaal (waarmee die graad van depressie bepaal word) het. Hierdie relatief kort en maklike toets lewer dus ook in hierdie studie 'n magdom van inligting rakende die spesifieke simptome wat deur die respondente ervaar is en , wat uiteindelik gekorreleer kon word met die resultate van die Fortaliteit-vraelys wat hieronder bespreek word.

Tabel 2: Korrelasies tussen skaaltellings en onafhanklike kliniese metings
(Goldberg & Hillier, 1979)

	Skaal A	Skaal B	Skaal C	Skaal D	Totale toets-telling
	Somatiese simptome	Angs en insomnie	Sosiale disfunksie	Erge depressie	
a) Somatiese simptome	0.32	0.28	0.23	0.21	0.32
b) Angs en spanning	0.47	0.70	0.43	0.51	0.67
c) Depressie	0.49	0.71	0.54	0.56	0.73
d) Psigiatriese graad simptome	0.55	0.75	0.56	0.51	0.76

6.4.3 Die Lasdra-onderhoud/'Burden Interview' (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980)

6.4.3.1 Rasionaal

As gevolg van die druk op die primêre versorgers om volgehoue funksionering van die demensie-pasiënt so lank as moontlik in die gemeenskap te verseker, is daar progressief meer moeite gedoen rondom die versorging van hierdie persone en die

bepaling van hulle behoeftes. Daar het dus 'n behoefte ontstaan om 'n instrument te ontwerp ten einde te bepaal hoe die versorger se gevoel van lasdra of '*burden*' beïnvloed word deur die gedragsinkortinge waarmee die demensie-pasiënt manifesteer en ook deur die eise wat verskeie aspekte van die tuis-versorgingsituasie stel. Hierdie vraelys sluit gevolglik items in wat verkry is uit onderhoude met versorgers, en wat verband hou met die faktore wat volgens die subjektiewe oordeel van die versorger sy of haar versorgingslas verhoog. Hierdie items sluit onder meer die versorger-gesondheid, psigologiese welstand, finansies, sosiale funksionering en ondersteuning, sowel as die aard van die verhouding tussen die versorger en die pasiënt in. Daar is by die opstel van die vraelys van die aanname uitgegaan dat die subjektiewe ongemak wat met hierdie faktore geassosieer word uiteindelik sou lei tot die rapportering van die graad van subjektiewe 'las' wat deur die versorger ervaar word. (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

6.4.3.2 Aard, administrasie en interpretasie

Hierdie selfrapporteringsvraelys bestaan uit 29 items. Die items vervat stellings wat die geïdentifiseerde areas van versorger-ongemak dek, byvoorbeeld: "*My eggenoot se gedrag laat my verleë voel*" en "*Ek voel dat my eggenoot my probeer manipuleer.*" Die respondente moet dan die mate van ongemak wat deur hierdie aspek van versorging veroorsaak word aandui deur middel van 'n 4-puntskaal wat wissel van 'glad nie' tot 'altyd'. 'n Totale lasdra ('*burden*') -telling word dan bereken uit 'n moontlike maksimum-waarde van 84 en gebruik in die analise. (Vier van die negatiewe items word 'negatief' bepunte en dan van die totaal afgetrek.)

Daar word geen tydsbeperking op die beantwoording van hierdie vraelys geplaas nie, hoewel dit in ieder geval nie meer as 15 minute van die versorger sy tyd in beslag behoort te neem nie.

In hulle studie het Zarit *et al.* (1980) 'n gemiddelde lasdra ('*burden*') -telling van 31 (spreiding van 1 tot 66) onder versorgers gevind, met 'n standaardafwyking van 13.3. Schneider *et al.* (1999) vind egter in 'n omvattende Europese studie onder versorgers dat tellings op hierdie instrument wissel tussen 28 en 52, wat aanduidend is van 'n veel hoër gemiddelde vlak van '*carer burden*' as in die eersvermelde studie.

6.4.3.3 Betroubaarheid en geldigheid van hierdie instrument

Geen inligting is beskikbaar rakende betroubaarheid van die instrument nie. Schneider *et al.* (1999) spreek hulle egter gunstig uit ten opsigte van die geldigheid van hierdie toets. Redes vir die insluiting van hierdie toets in die battery sal vervolgens bespreek word.

6.4.3.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument

Die gebruik van hierdie instrument gee aan ons 'n kwantitatiewe maatstaf waarmee die mate van versorger-'lasdra' bepaal kan word. Items in die vraelys vervat betrek al die hoof-areas van versorger-funksionering wat in ondersoek as potensieel stresvol geïdentifiseer is. Die vraelys verskaf dus aan ons 'n algemene lasdra- of '*carer burden*'-telling wat met kwalitatiewe data uit die groepgesprekke en individuele onderhoude gekorreleer kan word. 'n Vergelyking met die resultate wat in vorige studies met behulp van hierdie instrument verkry is, sal dan ook vir ons moontlik wees.

6.4.4 Lewenstevredenheidskaal/ 'Satisfaction with Life Scale' (SWLS) (Diener, Emmonds, Larson & Griffin, 1985)

6.4.4.1 Rasionaal

Aldus Du Toit (1999) gee hierdie skaal 'n aanduiding van die mate van lewenstevredenheid wat 'n persoon ervaar deurdat die persoon sy ervaring vergelyk met 'n standaard wat hy vir homself stel. Beoordeling op hierdie selfrapporteringsvraelys geskied volgens Diener *et al.* (1985) op 'n kognitiewe eerder as 'n emosionele vlak.

6.4.4.2 Aard, administrasie en interpretasie

Hierdie skaal bestaan uit slegs vyf items en kan dus baie vinnig voltooi word. Selfbeoordeling geskied met behulp van 'n sewepuntskaal waarvan die waardes

uiteindelik gesommeer word ten einde 'n totaalstelling te verkry. Hierdie telling kan strek van vyf (wat aanduidend sou wees van lae lewenstevredenheid) tot 35 (wat sou dui op 'n hoë mate van lewenstevredenheid).

6.4.4.3 Betroubaarheid en geldigheid van die instrument

Diener *et al.* (1985) rapporteer goeie betroubaarheidsindekse (0.82) nadat daar van die toets-hertoets betroubaarheidsindeks gebruik gemaak is. 'n Toets-hertoets-betroubaarheidsindeks wat wissel van 0.84 tot 0.54 is dan ook vir intervalle van een maand tot vier jaar intervalle gerapporteer (Pavot & Diener, 1993). Wissing en Du Toit (1994) asook Du Toit (1999) vind betroubaarheidsindekse (Cronbach alfa) van 0.83. Betreffende geldigheid dui Diener *et al.* (1985) ook dan aan dat die *SWLS* oor 'n goeie konstrugeldigheid beskik.

6.4.4.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument

Die *SWLS* hou met verskeie aspekte van psigologiese welsyn verband (Du Toit, 1999) en gee 'n goeie aanduiding van die deelnemer se subjektiewe belewenis rakende lewenstevredenheid. Soos reeds genoem is geskied beoordeling op hierdie vraelys op kognitiewe vlak. 'n Belangrike voordeel is uiteraard ook dat die vraelys kort is en dus vinnig en maklik afgeneem word.

6.4.5 Antonovsky se koherensiesin-vraelys/ 'Sense of Coherence Scale' (SOC) (Antonovsky, 1987, 1993)

6.4.5.1 Rasionaal

Hierdie vraelys bied die moontlikheid om die koherensiesin van die respondent op 'n kwantitatiewe wyse te evalueer. Die mate van voorspelbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid wat die persoon in die teenwoordigheid van alledaagse stressore ervaar (paragraaf 4.6.2) en aan sy eie situasie toeskryf word met behulp van hierdie vraelys bepaal.

6.4.5.2 Aard, administrasie en interpretasie

Daar bestaan twee weergawes van hierdie vraelys, naamlik die 29-item weergawe en 'n verkorte 13-item weergawe. Eersgenoemde is in hierdie ondersoek gebruik, waarvan die vrae dan op 'n 7-punt semantiese differensiaalskaal met twee ankerfrases beantwoord word.

Die administrasie van hierdie vraelys is eenvoudig. Die instruksies word op die vraelys voorsien en is maklik verstaanbaar. Hoewel geen tydsbeperking op die respondente geplaas word nie, behoort die invul van die vraelys nie langer as 20 minute te duur nie. Die vraelys word nagesien deur eers die tellings by sekere van die items om te keer en dan die gewigte van elke gemerkte respons bymekaar te tel. 'n Totaaltelling met 'n minimum- en maksimumtelling van onderskeidelik 29 en 203 word so verkry (Antonovsky, 1987). 'n Hoë telling sou dan weerspieël dat die respondent die stressore waarmee hy in sy die alledaagse leefwêreld gekonfronteer word, beskou as voorspelbaar, beheerbaar en betekenisvol.

6.4.5.3 Betroubaarheid en geldigheid van die instrument

In twee verskillende ondersoeke het Antonovsky (1993) baie goeie betroubaarheids- en geldigheidsindekse verkry wat gewissel het tussen 0.88 en 0.91. Die toets-hertoets betroubaarheidsindekse van 0.52 en 0.56 is na een jaar gevind, en van 0.54 tot 0.55 na twee jaar (Antonovsky, 1993). Antonovsky (1993) bevind aldus Du Toit (1999) ook op grond van verskeie studies dat die *SOC* oor goeie gesigs-, inhouds-, konstruk- en kriteriumgeldigheid beskik. In 'n ondersoek deur Du Toit (1999) is 'n betroubaarheidsindeks van 0.88 verkry by die gebruik van hierdie skaal.

6.4.5.4 Motivering vir die gebruik van die instrument

Die *SOC* toon 'n positiewe korrelasie met psigologiese en fisieke welstand, en koherensiesin word as 'n belangrike determinant gesien vir 'n persoon se psigologiese welsyn (Du Toit, 1999; Wissing & Van Eeden, 1994). Verder is die *SOC* volgens Antonovsky (1993) 'n skaal wat universeel geldig is vir verskillende kultuurgroepe,

geslagte en sosiale groepe. Veral laasgenoemde eienskap het die instrument geskik gemaak vir gebruik in die huidige studie.

6.4.6 Fortaliteit-vraelys (Pretorius, 1998)

6.4.6.1 Rasionaal

Die konsep van 'fortaliteit' word formeel gedefinieër as die krag wat nodig is om spanning te hanteer en welstand behoue te laat bly ten spyte van die aftakelende invloed van daaglikse en alomteenwoordige stressore. Hierdie 'krag' spruit uit 'n persoon se positiewe beoordeling van drie dimensies van sy bestaan, naamlik die self, die familie en die mate van ondersteuning van ander. Die Fortaliteit-vraelys het ten doel die kwantitatiewe bepaling van die kwaliteit wat die persoon aan elkeen van hierdie dimensies toeskryf.

6.4.6.2 Aard, administrasie en interpretasie

Die vraelys kan vinnig voltooi word en is maklik verstaanbaar aangesien dit uit slegs 20 items bestaan, en deur 'n volledige uiteensetting van die instruksies voorafgegaan word.

Genoemde items verteenwoordig die drie domeine van fortologie soos volg: taksering van die self (sewe items), taksering van die familie (sewe items) en taksering van die mate van ondersteuning (ses items).

Weer eens word daar geen tydsbeperking op die voltooiing van die vraelys geplaas nie. 'n Vierpuntskaal wat wissel van '*nie van toepassing*' tot '*baie sterk van toepassing*' word gebruik tydens beoordeling en die totaalstelling word daarvolgens bereken. Totaaltellings van 58 en laer op hierdie vraelys word beskou as aanduidend van lae 'psigologiese sterkte' en totaalstellings van 65 en meer dui weer op hoë vlakke van psigologiese sterkte.

6.4.6.3 Betroubaarheid en geldigheid van hierdie instrument

Die betroubaarheid van die individuele subskale word soos volg deur Pretorius (1998) gerapporteer: taksering van die self – subskaalbetroubaarheid van 0.74, taksering van die familie – subskaalbetroubaarheid van 0.82 en taksering van die mate van ondersteuning – subskaalbetroubaarheid van 0.76. Elkeen van die subskale het 'n betekenisvolle bydrae tot die totale toetsbetroubaarheid gemaak. Laasgenoemde is deur middel van die alfa koëffisiënt bereken as 0.85 te wees, wat volgens Pretorius (1998) as hoogs bevredigend beskou kan word.

Ondersoeke oor hierdie instrument se inhoudsgeldigheid, faktorgeldigheid, voorspellingsgeldigheid en samevallende geldigheid het almal bevredigende resultate opgelewer. Die geldigheid van die Fortaliteit-vraelys is dus bevestig (Pretorius, 1998).

6.4.6.4 Motivering vir die gebruik van hierdie instrument

Die fortaliteits-faktore wat in hierdie vraelys gemeet word, word beskou as belangrik vir die psigologiese welstand en die optimale funksionering van die mens op talle terreine van sy of haar bestaan, selfs wanneer daar konfrontasie is met die stressore kenmerkend van die alledaagse bestaan (Strümpfer, 1995). 'n Kwantitatiewe bepaling van die drie dimensies van fortaliteit sal ons dus in staat stel om 'n meer akkurate bepaling van die spesifieke behoeftes van die versorgers van Alzheimer-pasiënte te maak.

6.5 NAVORSINGSONTWERP

Die ondersoekgroep is 'n gerieflikheidssteekproef bestaande uit die enigste Alzheimer-ondersteuningsgroep in Bloemfontein. Hierdie ondersteuningsgroep bied die enigste infrastruktuur in Bloemfontein waar omvangryke data oor die belewenisse en behoeftes van die naasbestandes as versorgers van persone met Alzheimer se siekte bekom kan word.

Die ondersoek het uit twee dele bestaan, te wete 'n kwalitatiewe en 'n kwantitatiewe ondersoek.

Kwantitatiewe data is deur die voltooiing van die genoemde vraelyste bekom. Die resultate daarvan is met behulp van beskrywende statistiese tegnieke ontleed. Gegee die klein ondersoekgroep en die afwesigheid van data oor 'n vergelykende groep waarmee sinvolle vergelykings getref kon word, is geen inferensiële statistiese ontledings gedoen nie.

Die kwalitatiewe ontleding is gedoen aan hand van riglyne verskaf deur, Berg (1996), Miles en Hubermann (1994) en Patton (1990). Die ontledingstappe het onder meer die volgende behels: a) organisering van die data, b) die skep van kategorieë en identifisering van temas en patrone, c) toets van hipoteses wat opduik uit die data, d) soeke na verklarings vir die data.

6.6 PROSEDURE

Soos genoem maak hierdie studie gebruik van beide kwantitatiewe en kwalitatiewe metodes van ondersoek.

Die kwantitatiewe gedeelte van die studie het behels dat bogenoemde vraelyste en antwoordvelle in boekievorm saamgebind en aan die proefpersone uitgedeel is. Die boekies het 'n inligtingstuk bevat waarin die doel van die studie asook die vraelyste kortliks verduidelik is. Toestemmingsbriefies is vooraf onderteken (Bylae 1). Die vraelyste is dan individueel voltooi, en na voltooiing gekontroleer vir volledigheid en akkuraatheid. Response is rekenaarmatig gekodeer en met behulp van rekenaarprogramme nagesien waardeur totaaltellings vir skale verkry is.

Wat die kwalitatiewe gedeelte van die studie betref is data vanuit drie bronne bekom:

6.6.1 Data bekom uit fokusgroepsgesprekke

Hierdie data het die oorgrote meerderheid van die ondersoekmateriaal verskaf. Die ongestruktureerde groepsgesprekke tydens die maandelikse OVV Alzheimer-ondersteuningsgroepe is op band vasgelê. 'n Senior maatskaplike werker van die OVV tree as groepleidster op. Min struktuur word aan die gesprek gegee. Die gesprekke

fokus egter baie spontaan op die sentrale probleem, naamlik die eise wat gestel word deur die versorging van en meelewing met 'n eggenoot of familielid wat Alzheimer se siekte onder lede het. Die ondersteuningsgroep bestaan al etlike jare, en 'n vaste gesprekskultuur is reeds opgebou en word gehandhaaf. Na die opening deur die groepleidster is weinige verdere leiding deur haar nodig. Die gesprek vloei spontaan.

Op versoek van die deelnemers is daar een ekstra groep-byeenkoms gereël waartydens daar terugvoer gegee is rakende die spesifieke bevindinge van hierdie studie.

6.6.2 Ongestruktureerde individuele onderhoude

Ter aanvulling van die data verkry uit die groeps gesprekke is daar ook individuele onderhoude (ook ongestruktureerd) met elkeen van die groeplede afsonderlik gevoer. Hierdie groepsgesprekke en individuele onderhoude is vervolgens getranskribeer en die inhoud daarvan met behulp van die NUD.IST kwalitatiewe ontledingsprogram gekodeer en ontleed.

6.6.3 Dagboekmateriaal

Insiggewende dagboekmateriaal is waar doenlik ook benut, en met behulp van bogenoemde rekenaarprogram ontleed.

6.7 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is 'n uiteensetting gegee van die metode wat gebruik is vir die insameling van die data benodig vir die empiriese ontleding. Die doel van die studie, die aard en eienskappe van die ondersoekgroep, asook die meetinstrumente is bespreek. Die navorsingsontwerp, die ondersoekprosedure asook die statistiese verwerking van die data is daarna aangedui. In Hoofstuk 7 sal die resultate wat verkry is uit hierdie ondersoek uiteengesit word.

HOOFSTUK 7: RESULTATE EN INTERPRETASIE

7.1 INLEIDING

Die doelwitte soos bespreek in die metodologie-hoofstuk van hierdie studie kan kortliks soos volg uiteengesit word. Die doel van hierdie studie was om vanuit 'n psigofortologiese perspektief na die spesifieke behoeftes te kyk wat die versorging van 'n huweliksmaat of ouer met Alzheimer se siekte by die versorger skep. Die uiteindelige doel was die identifikasie van die psigofortologiese faktore wat 'n rol by hierdie versorgers blyk te speel rakende die handhawing van hulle fisieke en psigologiese welstand. Die identifisering van sodanige faktore kan dit moontlik maak om riglyne te formuleer wat die versorger in staat kan stel om die eise wat hierdie siektetoestand stel beter te kan hanteer ter wille van die behoud van hulle psigiese welstand.

In hierdie hoofstuk sal die resultate van die ondersoek uiteengesit en geïnterpreteer word. Bespreking van die resultate sal in drie dele geskied. In Deel 1 word die kwantitatiewe gedeelte van hierdie ondersoek (naamlik die resultate van die vraelyste) weergegee en geïnterpreteer. In Deel 2 van die ondersoek sal die fokus val op die kwalitatiewe ontleding van die gesprekke wat gevoer is tydens die ondersteuningsgroepsessies, die inhoud van individuele onderhoude met, en dagboek inskrywings van individuele lede van die ondersteuningsgroep. In dié ontleding word daar gefokus op die funksioneringsbehoefte wat die groepslede in hulle daaglikse handel en wandel ondervind. Hierdie kwalitatiewe ontleding vorm die hoofkomponent van hierdie studie.

In die finale gedeelte (Deel 3) van hierdie hoofstuk word die kwalitatiewe en kwantitatiewe ontledings geïntegreer onder die opskrif van 'Psigofortologie', ten einde die maak van gevolgtrekkings en aanbevelings in Hoofstuk 8 te fasiliteer. Die ontledings is daarop gemik om 'n psigofortologiese perspektief te verkry op die funksioneringsbehoefte van die versorgers, ter wille van die formulering van riglyne om versorgers in staat te stel om hulle psigiese welstand in stand te hou.

7.2 DEEL 1: KWANTITATIEWE ONTLEDING

Die resultate van die kwantitatiewe data word hiermee verstrekk. Dit moet in gedagte gehou word dat hierdie studie in die eerste instansie 'n kwalitatiewe ondersoek verteenwoordig waarin die gespreksmateriaal en dagboeke van die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte ontleed is. In so 'n studie kan slegs inligting van 'n beperkte getal persone aan 'n grondige kwalitatiewe ontleding onderwerp word. Derhalwe die relatief klein ondersoekgroep. Die gemelde vraelyste is op die lede van die ondersoekgroep afgeneem ter wille van die verkryging van addisionele kwantitatiewe inligting. Geldige statistiese afleidings van die kwantitatiewe vraelysdata van so 'n klein ondersoekgroep kan egter weer beswaarlik gemaak word. Daarvoor is die n te klein. Derhalwe word daar in hierdie afdeling hoofsaaklik beskrywende statistiek gerapporteer, bloot ter wille van 'n toeligende prentjie op die funksionering en dinamika van die ondersoekgroep. 'n Kortlikse bespreking van die beduidendste aspekte daarvan sal aan die einde van elke vraelys gegee word. In Deel 2 sal die kwalitatiewe ontleding van resultate aandag geniet.

7.2.1 Biografiese vraelys

Die ondersoekgroep het bestaan uit agt dames wat hulle vroeër, of ten tyde van die ondersoek, in die versorgingsrol bevind het en gereeld die maandelikse byeenkomste van die OVV se Alzheimer-fokusgroep bygewoon het. Die aanvanklike idee was dat slegs huweliksmaats as versorgers by hierdie ondersoek betrek sou word. Met ses van die dames was dit dan wel die geval. Twee van die dames was egter in 'n ander hoedanigheid by die versorgingstaak betrokke, naamlik 'n dogter en 'n skoondogter wat die versorging van onderskeidelik 'n moeder en skoonmoeder voltyds behartig het. Die insluiting van laasgenoemde twee persone het 'n besondere dimensie aan die ondersoek verleen. Sodoende is 'n groep van versorgers (hoewel op 'n baie klein basis) by die ondersoek ingesluit wat dikwels intensief by die versorgingstaak betrokke is, maar wie se behoeftes tot op hede nie baie aandag in die navorsingsliteratuur ontvang het nie. Die ouderdomme van die versorgers het dus ook redelik gewissel met 'n maksimum van 71, 'n minimum van 37 en met 62 as die gemiddelde ouderdom van hierdie versorgers.

Die response op die vraag hoe lank gelede die diagnose van Alzheimer se siekte in die pasiënt gemaak is, het gewissel van 'n minimum van vier jaar tot soveel as twintig jaar. Die gemiddelde tyd wat die versorger dus al bewus was van die siekte was ongeveer sewe jaar.

Op grond van bogenoemde het versorgers hulle vanselfsprekend ook vir wisselende periodes in die versorgingsrol bevind. 'n Minimum van twee jaar en 'n maksimum van agt jaar van versorging is gerapporteer, met 'n gemiddeld van vyf jaar. Al die deelnemers in hierdie ondersoek het gemeen dat die versorgingsrol 24 (en soms selfs '36') uur van die dag aktiewe insette van hulle verg. Interessant genoeg het die response van die versorgers wat aktief versorg het en die van versorgers waar pasiënte geïnstusionaliseer is, geensins van mekaar verskil nie.

Rakende die modus van versorging het drie van die versorgers die pasiënt nog tuis versorg. In twee gevalle is die pasiënt reeds 'n tyd tevore geïnstusionaliseer. Die oorblywende drie versorgers het reeds die pasiënt aan die dood afgestaan.

7.2.2 Die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys/'General Health Questionnaire' (Goldberg & Hillier, 1979)

Die resultate van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys/'General Health Questionnaire' (Goldberg & Hillier, 1979) word in Tabel 3 verstrekk.

⇒ Bespreking

Wanneer die streng kriteria (naamlik 'n afsnypunt van 4/5 vir die individuele skale soos bespreek in Hoofstuk 6) gevolg word, wil dit voorkom of somatiesse simptome by ses uit die agt respondente voorgekom het. Die gemiddelde van hierdie skaal was vier. Dit dui dus op 'n relatiewe hoë voorkoms van sodanige simptome. Angssimptome en insomnie is gerapporteer deur vyf van die agt versorgers (Rek. Gem. = 4.125, is wel betekenisvol). Minder as die helfte (3/8) van die versorgers het gekla van sosiale disfunksie veroorsaak deur die situasie waarin hulle verkeer (Rek. Gem. = 3, nie betekenisvol).

Interessant genoeg het geeneen van die versorgers simptome van erge depressie gerapporteer nie. Wat die totale toetstelling betref, het slegs twee van die agt versorgers 'n telling van 16 of hoër behaal, wat aanduidend sou kon wees van swak algemene gesondheid. Wanneer die gemiddelde subtoetstellings van individue egter gebruik word, en dieselfde streng kriteria wat deur Schneider *et al.* (1999) gebruik is in 'n groot Europese studie toegepas word, kan 62% van hierdie groep versorgers geïdentifiseer word as 'moontlike gevalle' vir geestesversteuring. So 'n resultaat stem min of meer ooreen met die 58% wat in die studie van Schneider *et al.* (1999) in 14 Europese lande verkry is.

Tabel 3: Die resultate van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys/'*General Health Questionnaire*' (Goldberg & Hillier, 1979)

VERS. #	<u>SIMPTOOM-DOMEINE:</u>				TOTAAL
	SKAAL A	SKAAL B	SKAAL C	SKAAL D	
1	0	0	0	0	0
2	6	6	1	2	15
3	4	6	2	0	12
4	6	5	5	2	18
5	5	1	1	2	9
6	0	5	2	1	8
7	6	7	7	4	24
8	5	3	6	0	<u>14</u>
Rek. Gem.	4	4.125	3	1.375	12.50

Notas:

- 1) Vers: Versorger
- 2) Simptoom-domeine: Skaal A: Somatiese simptome
Skaal B: Angssimptome en insomnie
Skaal C: Sosiale disfunksie
Skaal D: Erge depressie

Die gemiddelde van die totaaltelling was dus 12.5 (mediaan: 13) en die standaardafwyking 7.17.

7.2.3 Die Lasdra-onderhoud/'Burden Interview' (Zarit, Reeve & Bach-Petersen, 1980)

Die resultate van die Lasdra-onderhoud/'Burden Interview' (Zarit *et al.*, 1980) word in Tabel 4 verstrek.

⇒ **Bespreking**

In vergelyking met vorige studies waarin hierdie instrument gebruik is (Zarit *et al.*, 1980), het hierdie groep versorgers 'n relatief hoë mate van versorger-las gerapporteer. Weer eens stem die resultate van hierdie studie (Rek. Gem. = 44.63) ooreen met die van Schneider *et al.* (1999) in hulle omvattende Europese studie, waarin 'n gemiddelde telling van tussen 28 en 57 gerapporteer is.

Tabel 4: Die resultate van die Lasdra-onderhoud/'Burden Interview' (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980)

VERSORGER #	TELLING
1	52
2	59
3	42
4	41
5	51
6	39
7	37
8	36
Rek. Gem.	44.63

Die gemiddelde van die totaaltelling was dus 44.63 (mediaan: 41.50) en die standaard-afwyking 8.33.

7.2.4 Lewenstevredenheidskaal/‘Satisfaction with Life Scale’ (SWLS)
 (Diener, Emmonds, Larson & Griffin, 1985)

Tabel 5: Die resultate van die Lewenstevredenheidskaal/‘Satisfaction with Life Scale’ (SWLS) (Diener, Emmonds, Larson & Griffin, 1985)

VERSORGER #	TELLING
1	30
2	23
3	24
4	17
5	14
6	Nie voltooi
7	16
8	15
Rek. Gem.	19.86

⇒ **Bespreking**

Die mate van lewenstevredenheid wat die versorger op ‘n subjektiewe basis ervaar word deur hierdie skaal weergegee (Tabel 5). Laasgenoemde kom neer op ‘n kognitiewe beoordeling van die situasie waarin die persoon hom/haar bevind. ‘n Telling van vyf dui op gebrekkige lewenstevredenheid en 35 dui op positiewe beoordeling ten opsigte van hierdie aspek (afdeling 6.4.3.2). Dit wil dus voorkom asof die gemiddelde van 19.86 wat in hierdie studie verkry is, daarop dui dat hierdie groep versorgers, ten spyte van ‘n hoë lewenslas wat hulle dra, ‘n mate van lewenstevredenheid toon wat nie afwyk van wat in die breë gemeenskap aangetref word nie. Dit word gestaaf deur die feit dat 14 die laagste telling is wat deur een van hierdie versorgers gerapporteer is. Daar moet egter ook gelet word op die feit dat 30 die hoogste telling in hierdie groep persone verteenwoordig, en dat niemand dus uitermate gelukkig was met hulle lewens ten tyde van die invul van die vraelyste nie.

7.2.5 Koherensiesin-vraelys/‘Sense of Coherence Scale’ (SOC)

(Antonovsky, 1987)

Tabel 6: Die resultate van die Koherensiesin-vraelys/‘Sense of Coherence Scale’ (SOC) (Antonovsky, 1987)

VERSORGER #	TELLING
1	126
2	144
3	158
4	131
5	127
6	154
7	103
8	133
Rek. Gem.	134.50

⇒ **Bespreking**

Hierdie vraelys, waarvan die resultate in Tabel 6 verstrekkend word, het ‘n moontlike minimumwaarde van 29 en maksimumwaarde van 203. Wanneer die groepgemiddeld in oënskou geneem word, wil dit dus voorkom asof die individuele groeplede in hierdie geval oor die algemeen hulle situasies as verstaanbaar, beheerbaar en betekenisvol sien. Dit is opvallend dat die twee hoogste tellings op hierdie skaal behaal is deur die dames wat onderskeidelik hul ma/skoonma versorg het en dus ook die jongste individue in die ondersoekgroep was. Die huweliksmaats as versorgers, en dus ook die ouer dames in die groep, het beduidend laer tellings behaal ten opsigte van hierdie vraelys.

‘n Gemiddelde telling van 134.50 (mediaan: 132.00) is dus hier verkry met ‘n standaard-afwyking van 17.59.

7.2.6 Fortaliteits-vraelys (Pretorius, 1998)

Tabel 7: Die resultate van die Fortologie-vraelys (Pretorius, 1998)

VERSORGER #	DOMEINE			TOTAAL
	SKAAL A	SKAAL B	SKAAL C	
1	14	12	13	39
2	19	21	22	62
3	23	20	18	61
4	18	25	23	66
5	20	18	17	55
6	23	15	13	51
7	10	11	13	34
8	15	18	17	50
Rek. Gem.	17.75	18.75	17.00	52.25

Notas: Skaal A = Self, Skaal B = Familie en Skaal C = Sosiale ondersteuning

⇒ Bespreking

Die resultate word in Tabel 7 verstrek. Die gemiddeldes van die onderskeie subskale toon bykans geen verskil nie, en dit wil dus voorkom of die lede van hierdie groep stabiliteit toon ten opsigte van hul beoordeling van onderskeidelik die self, die familie en die mate van sosiale ondersteuning wat hulle ontvang. Die gemiddeld van die groep as geheel blyk aan die lae kant te wees wanneer die kriteria soos gestel deur Pretorius (1998) gebruik word. Wat hulle 'fortaliteit' betref, toon die versorgers dus ten minste 'n mate van negatiewe beoordeling van die self, die familie en die hulp en ondersteuning wat hulle ontvang. Interessant genoeg het die dame wat die laagste telling op hierdie vraelys behaal het ook ten opsigte van haar 'koherensiesin-telling' die swakste gevaar, wat 'n moontlike verband tussen die vraelyste impliseer.

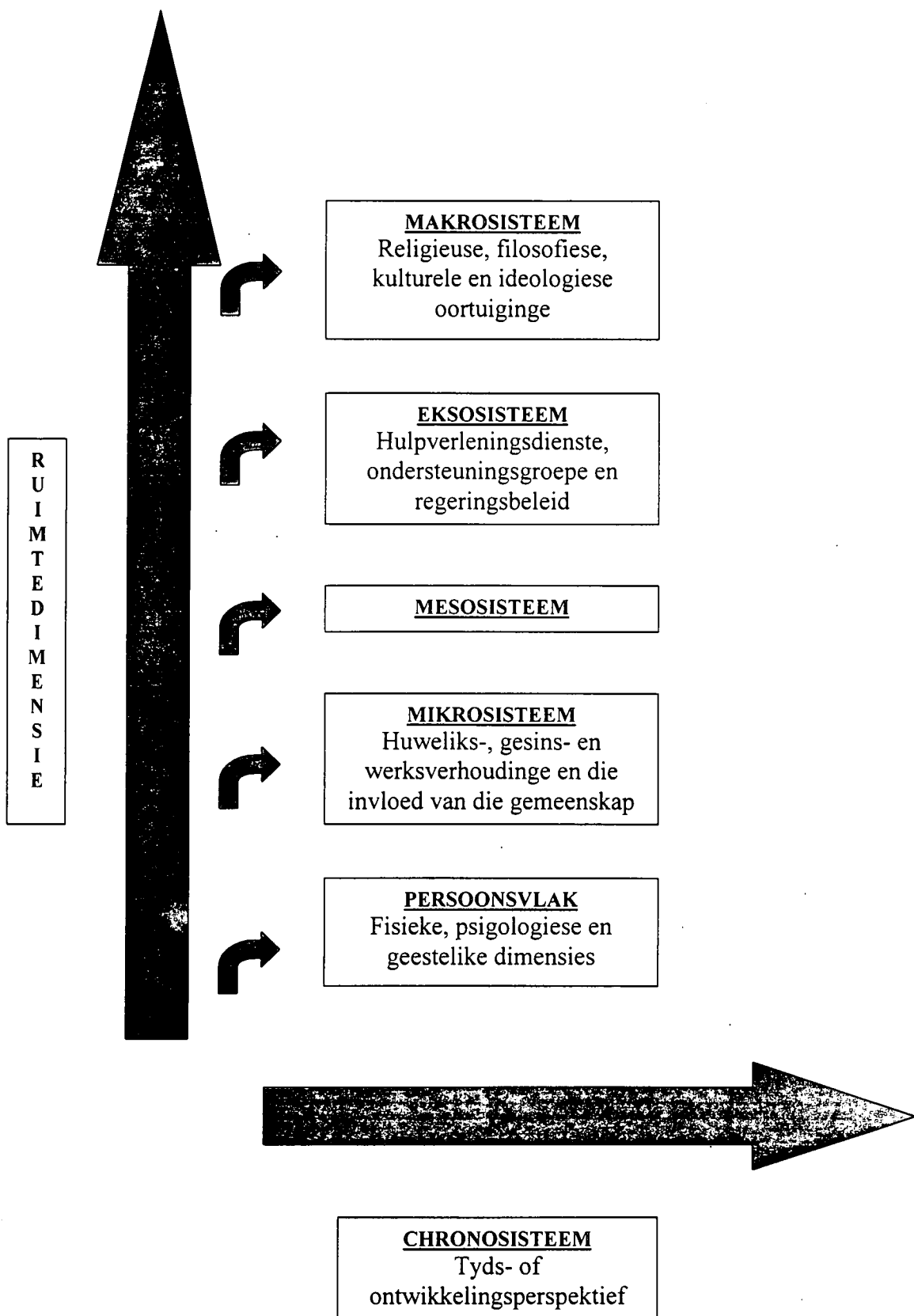
'n Gemiddelde totaalstelling van 52.25 (mediaan = 53.00) is dus hier verkry met 'n standaard-afwyking van 11.24. Vervolgens sal die kwalitatiewe data-ontleding in Deel 2 van die bespreking van resultate aandag geniet.

7.3 DEEL 2: KWALITATIEWE ONTLEDING

Die kwalitatiewe data wat in hierdie ondersoek gebruik is, het bestaan uit getranskribeerde weergawes van ongestruktureerde fokusgroepgesprekke en individuele onderhoude met groeplede, asook dagboekmateriaal wat deur twee van die dames in die ondersoekgroep verskaf is. Bogenoemde data is met behulp van die NUD.IST (1999) kwalitatiewe data-ontledingsprogram gekodeer. Ten einde die kodering te vergemaklik en struktuur aan die ontledingproses te verleen, is daar vanuit 'n spesifieke meta-perspektief na die behoeftes van die proefpersone gekyk. Daar is naamlik gebruik gemaak van 'n aangepaste weergawe van Heyns (1991) se sisteemteoretiese skema, oftewel die 'Tyd-ruimtelike skema van die mens in sy bestaanskontekste' wat gekombineer is met die ekosistemiese verwysingsraamwerk van Bronfenbrenner (1980). 'n Skematiese voorstelling van die ontledingsmodel word in Figuur 7 gegee. Met behulp van hierdie geïntegreerde raamwerk kon daar gelet word op 'n verskeidenheid van die versorgers se intrapsigiese sowel as interpersoonlike funksioneringsaspekte.

Daar is dus om twee redes besluit om die ekosistemiese perspektief in die ontledingsraamwerk in te sluit:

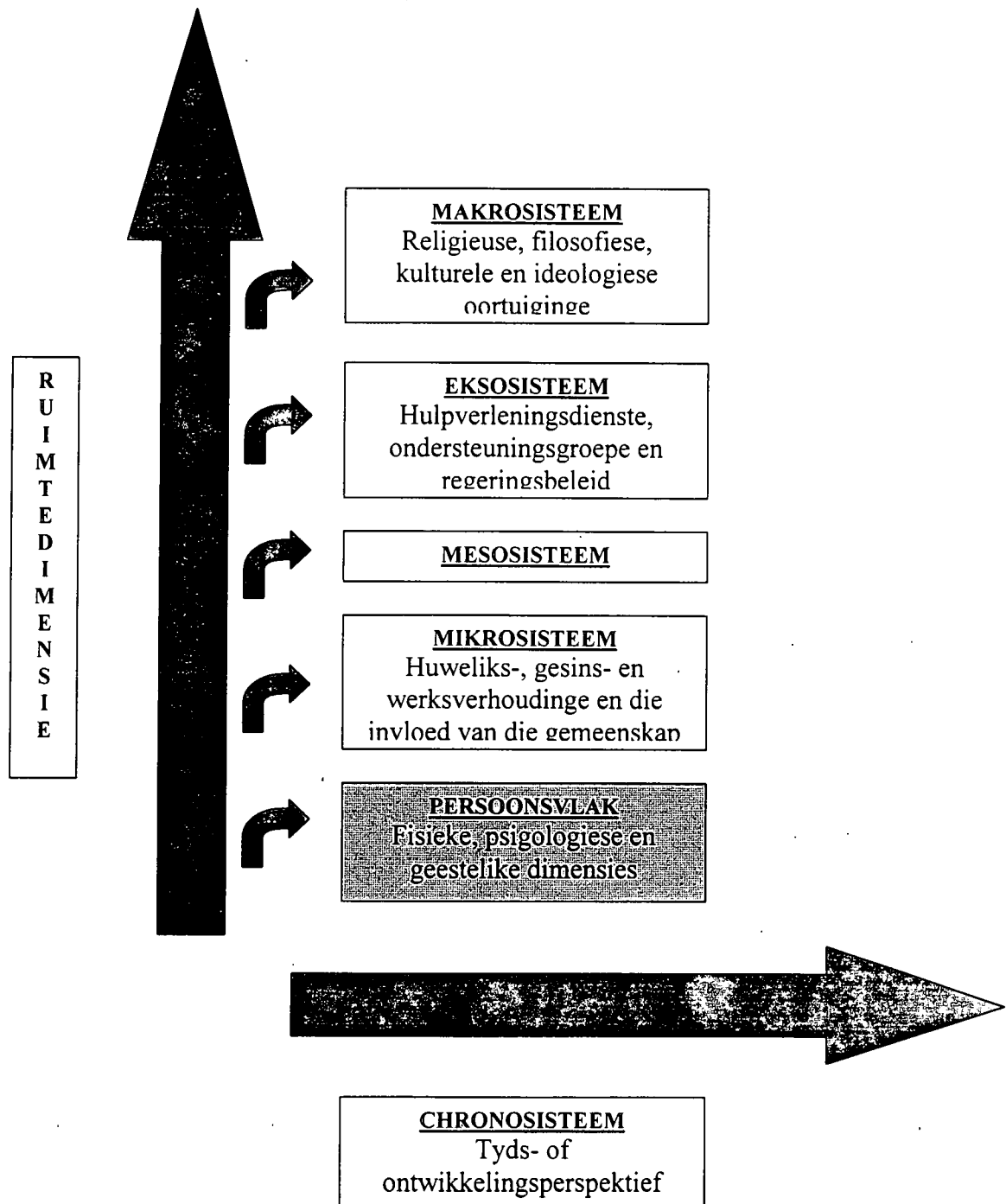
- Die perspektief verseker dat daar aan alle belangrike aspekte en areas van die versorger se funksionering eksplisiete aandag geskenk word.
- Die ekosistemiese benadering lê klem op die tweede-orde kubernetika waar die waarnemer subjektief betrokke is in die konteks van die sisteem. Die konteks waarin die gebeure voorkom word ontleed en die waarnemer word as deel van die konteks beskou. Laasgenoemde eienskap is volgens hierdie navorser meer versoenbaar met die beginsels van kwalitatiewe navorsing as die veronderstelling van 'n totaal objektiewe waarnemer.



Figuur 7: Uiteensetting van die geïntegreerde ontledingsraamwerk.

Dieselfde ontledingsraamwerk sal volledigheidshalwe deurgaans gebruik word vir die ontleding van die resultate van hierdie ondersoek. Vervolgens word 'n uiteensetting gegee van die funksioneringsbehoefte van die versorgers soos dit in die fokusgroepgesprekke na vore gekom het.

7.3.1 DIE VERSORGER



In hierdie gedeelte word daar gelet op die wyse waarop die verskillende domeine van die versorger se persoonlike funksionering deur die versorgingsrol beïnvloed word. Die domeine wat hier aandag geniet het, is die fisieke gesondheid, die psigologiese funksionering en die geestelike aspek van die versorger se daaglikse bestaan, elk met 'n aantal onderafdelings.

7.3.1.1 Fisieke gesondheid

Aandag is gegee aan die wyse waarop, asook die graad waartoe die fisieke welsyn van die versorger beïnvloed is deur die uitdagings van die versorgingsrol. Daar is dus gelet op die liggaamlike eise wat daargestel word deur die daaglikse versorgingstake en -aktiwiteite van die versorger en die moontlike invloed daarvan op die versorger se psigologiese welstand.

Hoewel min van die groepslede klagtes gehad het rakende hul gesondheid, het dit uit die onderhoude geblyk dat die versorgingsrol op ten minste twee vlakke die fisieke gesondheid van die persoon in die versorgingsrol mag beïnvloed:

- In die eerste plek word geweldige fisieke eise aan die versorger gestel, aangesien die Alzheimer-pasiënt vir selfs die uitvoer van die mees basiese, alledaagse funksies van die versorger afhanklik raak.
- Tweedens word die versorgingsrol verbind met psigosomatiese ongesteldhede wat waarskynlik veroorsaak word deur die stres en uitbranding wat die versorgingsituasie meebring. Probleme soos sooibrand, spastiese dikderm en gepaardgaande gevoelens van angstigheid en rusteloosheid is in verskeie onderhoude genoem. Versorger # 1 meld spesifiek:

“Ja, die stres-ding is nou maar net om 'n ou se gesondheid af te takel. Ja regtig, 'n mens kry kwale, ek is so twee jaar gelede opgeneem met vyf infeksies. Regdeur, niere, alles en dit is alles net stres - daardie tyd ook - ja, dit was al die pad net stress.”

Versorger # 5 meld dat sy die versorgingsrol en die stres wat daarmee gepaard gaan, beskou as die uitsluitlike oorsaak van die hartaanval wat sy gedurende haar tydperk van aktiewe versorging gehad het.

7.3.1.2. Psigologiese funksionering

Die psigologiese funksionering van die versorgers betrokke by hierdie studie is aan die hand van die volgende onderafdelings ondersoek: affekbelewenis (positief én negatief), kognitiewe funksionering, die gedragsimplikasies van die versorgingsrol, asook die invloed wat dit sou hê op persoonlikheidsintegrasie.

◦ Affektief

Die proefpersone se affektiewe belewing van die versorgingsituasie is gekenmerk deur 'n verskeidenheid van emosies. Dit sou verteenwoordig kon word deur 'n kontinuum wat strek van gevoelens van geluk, hoop en tevredenheid tot gevoelens van woede, angs, depressie en algehele magteloosheid.

Ongelukkig was dit die kant van negatiewe affekbelewenis wat die swaarste geweeg het. Hierdie tema is mooi opgesom deur een van die groeplede: "*...een van die dinge is daardie ongeduldigheid, die ontevredenheid met jouself, met jou situasie en met God*". Gevoelens soos hartseer, angs, skuldgevoel en woede het uit bykans al die onderhoude geblyk 'n rol te speel vir ten minste 'n tyd lank gedurende die verloop van die versorgingsproses. Hierdie gevoelens blyk soms absoluut oorweldigend te wees, en het dikwels in verband gestaan met die uitgestrekte rouproses wat die versorger moet deurloop. Dit is vererger deur die feit dat 'n vroeër ondersteunende huweliksmaat/ouer besig was om tot so 'n mate te kwyn dat hy/sy nie hierdie ondersteuningsrol meer kon vervul nie. Die gepaardgaande gevoel van angs en eensaamheid is deur Versorger # 5 soos volg beskryf: "*Ek het ook een aand vir my seun gesê ek voel verwerp. Verwerp in die sin dat ek stry hierdie stryd en ek stry dit alleen. So verwerp het ek gevoel.*". Die intensiteit van hierdie gevoelens blyk uit 'n aanhaling van Versorger # 2: "*Ek lê in die donker in sy arms, maar daar is geen troos nie. My trane week sonder geluid of snik in die kussing in sodat ek hom nie ontstel nie. Ek voel of ek verkrag is.*"

Dit blyk nie vreemd te wees vir die versorger om binne 'n kort tydsbestek verskeie punte op hierdie kontinuum te besoek nie, soos uitgedruk deur Versorger # 2: *"Ek ry wipplank tussen hoop en vertwyfeling."* Die proefpersone se beleving word dus dikwels gekenmerk deur 'n intense labiliteit van gemoed.

Aan die een kant van hierdie kontinuum blyk daar selfs humor in die versorgingsituasie te vinde te wees, soos verteenwoordig deur verskeie humoristiese vertellings tydens die groepgesprekke. Humor blyk by tye 'n baie nuttige en noodsaaklike rol te speel: *"Mens maak nie van die siekte 'n grap nie, maar jy... Ja, anders sal jy doodgaan. Ja, jy moet ook sien dat daar humor in dinge is. Ek het Sondag vir oom Theo - oom Theo is so lief vir druiwe - en nou hoor ek hom -Theo het nog sy eie tande - maar nou kou oom Theo en dit lyk asof hy nie tande het nie, en ek onthou eendag was ek daar, en toe is al daai mense se tande deurmekaar. Hulle ruil mekaar se tande uit! Maar die beste van alles was, Ouma Steenkamp besit nie tande nie, maar sy het vyf stelle van dit gehad daai dag! Hoor hier julle ...hierdie Dorothy is rasend oor die tande, nou loop hulle en nou wil die tannies nie die tande gee wat in hulle monde is nie. Nou loop die verpleegster en sê sy, 'Ouma, gee nou die tande, ek wil dit gaan borsel.' Nou kom hulle by Harry, nou sit hulle dit in, maar kyk Harry het seker 30kg verloor vandat hy daar is. Nou sy tande kan nie voel soos dit vroeër gevoel het nie. Dan byt, byt Harry so, dan sê hy, 'Nee, dit is nie my tande nie.' Dan het hy hier botande ..maar gelukkig het ek hy en Frits s'n so baie geborsel, ek weet presies hoe lyk sy tande. En eendag het ek daar gekom, maar ek is net so stupid soos hy, maar in elk geval, toe kom ek daar en ek sien hier is 'n tand stukkend. Toe sê ek vir die verpleegster, 'Julle moenie dat hierdie tande breek nie. Ek het deur nag gegaan om hierdie stel tande gemaak te kry, ek kan nie weer tande laat maak nie.' Nou wie se tande dit was met wat hy daardie dag mee geëet het, ek het hom gevoer, daaroor het ek gesien die tand is af. Ek het daardie aftand nog nooit weer gesien nie.*

"Julle, maar, toe op die ou einde het hulle 'n stel tande daar wat ons gedink het Harry se tande is. Maar kyk, as jy verkeerde tande in jou mond het, dan kan jy dit mos maklik stukkend byt. Toe is hierdie ondertande middeldeer. Toe ek weer daar kom, toe vra ek, 'Nou hoe in die lewe ...'. Ek het toe Frits se tande gekry, want ek weet presies hoe lyk hulle en ek kan ook vir hulle sê kyk die tande lyk so en so. En ek vra toe agterna, 'Het julle toe die tande gekry?' 'Ja,' sê die verpleegster, 'maar nou het

ons tande oor.' Nou om daai een wie se tande dit is, te kry, of dit nou een is wat dood is, kyk, daar is nou so 'n rukkie gelede 'n hele paartjies dood. Nou in die kantoor het vir lank twee tande gelê wat ek in Frits se laai gekry het, toe gaan gee ek dit vir hulle by die kantoor, toe sê ek dat dit nie sy tande is nie. Nou wie se tande hy ingehad het, hy het heel gemaklik geëet met die aftand. So, daai tande is naby sy 'fitting'."

Hierdie vertelling het die groeplede laat skaterlag.

Gevoelens van geluk en tevredenheid is ook relatief dikwels genoem in verband met die versorgingsrol, en was meestal die gevolg van 'n inherente gevoel van bevrediging en beloning wanneer die versorgingstake suksesvol en met liefde uitgevoer is:

Versorger # 5: *"Dit is vir my 'n groot positief",* en

Versorger # 2: *"Daar is blydschap en kalmte wanneer mens doen wat jy moet doen omdat jy omgee."*

o **Kognitief**

Betreffende die kognitiewe funksionering van die versorger en die invloed daarvan op die versorgingsrol, is daar gelet op die rol van die lede van die onderzoekgroep se lokus van kontrole en hulle begrip vir die gedrag van die pasiënt.

Dit wil voorkom asof daar, ten minste aanvanklik, by die versorgers oor die algemeen ten opsigte van die gedrag van die pasiënt 'n relatief sterk eksterne lokus van kontrole bestaan het. Laasgenoemde hang klaarblyklik saam met die relatiewe onkunde wat daar bestaan rondom die siekte en die onvoorspelbare invloed daarvan op die gedrag van die pasiënt. Die siekte neem dus beheer, nie net oor die pasiënt self nie, maar ook indirek oor die lewe van die versorger. (Versorger # 5: *"...ek beleef Frits se siekte so, as ek daar kom, en hy lyk nie goed nie, of hy is nat of hy is volgens my opinie nie versorg nie, nie gehelp vir die vorige ure nie, dan is ek verskriklik ontsteld en môre dan gaan ek weer en dan kom ek daar en dan's als so reg, dan voel ek so goed."*)

In sommige gevalle blyk hierdie eksterne lokus van kontrole 'n baie belangrike rol te speel rakende die versorger se vermoë om te cope. Ten einde die versorger ten minste

tydelik van negatiewe skuldgevoelens te verlos, veral rakende die besluit om die pasiënt te laat institusionaliseer, 'gee' hulle met gelatenheid 'n mate van beheer prys, soos gestel in een van die individuele onderhoude: "*'n Alzheimer-pasiënt se opname in 'n inrigting is trauma. Wat dit vir my makliker gemaak het, is dat ek nie self moes besluit nie. Die spesialis wat my man op daardie stadium in Cairnhall-hospitaal behandel het, het gesê ek sou self nie na hom kon kyk by die huis nie.*"

Dit wil tog voorkom asof daar met die verloop van tyd 'n mate van groei by die versorger voorkom en dat, met groeiende kennis van die siektetoestand, die eksterne lokus van kontrole stelselmatig plek kan maak vir 'n sterker interne lokus van kontrole: "*...dit het in my ryp geword tot ek op 'n dag weet hoe gouer ek my selfsug nek omdraai en hierdie taak wat die Vader op my skouers gelê het as eerste prioriteit aanpak, hoe beter sal dit vir almal wees, maar veral vir myself.*" Hierdie groei blyk egter slegs moontlik te wees nadat die siektetoestand gediagnoseer is. Probleme rakende diagnosering (wat later in detail bespreek sal word) het in verskeie van die dames se gevalle bygedra tot die ongemak wat deur versorgers ervaar is. Versorger # 1, wie se man ten tyde van ons individuele onderhoud reeds vir 'n geruime tyd oorlede was, het in haar dagboek die volgende opmerking gemaak: "*'n Paar dae gelede het ek in my motor gery en bewus geraak van 'n ongekende vrede in my gemoed en meteens geweet wat dit is. EK IS WEER IN BEHEER VAN MY LEWE. Moenie my verkeerd verstaan nie. Ek wil nie vir God uitsluit nie. Dis net dat die onvoorspelbaarheid van Alzheimer beheer oorgeneem het, en my beroof het van my basiese behoefte om sekuriteit en koestering te ervaar.*"

Hierdie gevoel van beheer sluit aan by die 'Beheerbaarheidselement' van Antonovsky se Koherensiesin. Opmerkings soos die voorafgaande dui dus hoedanig 'n versorger se kognitiewe evaluering van die situasie 'n bydrae lewer tot psigiese welstand. Die invloed van fortologiese faktore op versorger-funksionering sal in Deel 3 van die bespreking meer aandag geniet.

◦ Gedrag

Rakende die invloed wat die versorgingsrol op gedragsvlak het, is daar gekyk na die prestasie en opofferinge wat daar van die versorger verwag word en spesifiek die invloed daarvan op ontspanning (dus op persoonlike en vryetydsbesteding).

Dit blyk dat die versorgingsrol op gedragsvlak byna bo-menslike eise aan die versorger stel. Aanvanklik word die meer komplekse huishoudelike take, wat vroeër dikwels die uitsluitlike verantwoordelikheid van die pasiënt was, deur die versorger oorgeneem. Laasgenoemde sluit in die hantering van finansies, die reël van vakansies en motorbestuur, wat dikwels vir die versorger spanningsvolle implikasies het. Laasgenoemde vorm dikwels 'n vreemde en bedreigende terrein waarop die versorger hom-/haarself op moet begewe. Hierdie afhanklikheid van die pasiënt van die versorger brei geleidelik uit totdat die versorger later alles behalwe die mees basiese liggaamsfunksies van die pasiënt vir die pasiënt moet doen. Hierdie geweldige eise veroorsaak maklik 'n ontkenning van die self en die eie behoeftes (Versorger # 4: *"Maar weet jy, mens stel jou heeltemal..., jy bestaan net nie meer nie...ag my lewe het so omgedraai, selfs nou nog, ek voel ek is nou hy. Ek leef so in hom in."*), uiteraard met verreikende gevolge vir die persoon se psigologiese funksionering.

Daar blyk 'n neiging by die versorger te bestaan om die 'fout' of die verklaring vir die pasiënt se gedrag by die self te gaan soek. Hierdie neiging blyk deels te spruit uit die feit dat dit nutteloos is om die pasiënt te konfronteer ten opsigte van sy gedrag. Versorger # 2 het selfs, ten spyte van die geweldige eise wat die versorgingsituasie reeds aan haar gestel het, besluit om 'n huweliksverrykingskursus by te woon in 'n poging om die kwynende huweliksverhouding weer op dreef te kry: *"En dit is toe al wat ek op daardie stadium gedink het ek kan doen om dinge te verbeter, meer aan hom te vat, nader aan hom te probeer kom, meer van my kant af te probeer praat, ons verhouding te probeer werk aan. En dit het tog gehelp tot 'n mate, maar die kommunikasie het nie teruggekome nie."*

Ook op sosiale terrein vervul die versorger dikwels die rol van 'middelman' en moet 'vure doodslaan', sodat sosiale interaksie met vriende en kontak met familie (wat

vroeër 'n ontspannende aktiwiteit was) nou 'n besonder veeleisende taak, en selfs 'n bykomende bron van stres word.

Selfs die naaste familie beskik dikwels nie oor die insig, vermoë of bereidwilligheid om vir kort periodes die versorgingsrol oor te neem nie. Dit maak van die versorgingstaak 'n voltydse werk wat van veral die 'jong' versorger (byvoorbeeld kinders as versorgers) vereis dat hulle 'n loopbaan en ander aktiwiteite moet prysgee. Een dogter (Versorger # 6) het byvoorbeeld haar onderwysloopbaan prysgegee om haar moeder voltyd te versorg.

Vanselfsprekend is die tydies beskikbaar vir ontspanning baie skaars. Selfs van persoonlike ruimte of tyd is daar nie sprake nie: *"Jy kan nie gaan bad nie, of hy pas jou op. 'Hoe lank gaan jy nog bad?' Of ek gaan posbussie toe, dan sê hy, 'Wag, ek loop saam.' Hy besit jou, hy beset jou, daar is nie sprake van dat jy kan sê ek gaan op die bed lê en 'n tydskrif deurblaai nie..."*

Die omvang van die eise wat aan die versorger gestel word en die graad van opofferinge wat in die versorgingsituasie aan hulle gestel word, word opgesom deur die volgende aanhaling uit een van die groepgesprekke: *"Ons dra hulle. Hulle het 'n kommervrye lewe, hulle is nou soos mens kan sê, permanent met vakansie en ons dra ons eie las, hulle las en nog die toekoms se las ook."*

o **Persoonlikheidsintegrasië**

Die volgende vrae rondom die persoonlikheidsintegrasië van die versorger is ondersoek:

- Watter invloed het die versorgingsrol op die selfagting van die versorger?
- Bring die eise wat aan die versorger gestel word 'n mate van persoonlike ontwikkeling teweeg?
- Watter invloed het die persoonlikheidsfunksionering van die versorger op sy/haar hantering van die take?

Dit wil voorkom asof daar 'n verskeidenheid faktore is wat daartoe bydra dat die mate van selfagting by die versorger geknou word. Soos ook uit die voorafgaande afdeling

blyk, kan daar in die eerste plek 'n geweldige miskenning van die eie behoeftes by die versorger voorkom, vrywillig of deur die situasie genoodsaak. Soos Versorger # 4 dit stel: *"Dit is so, ek weet nie hoe om dit vir jou te sê nie, dit is net asof jy wegraak en net daardie persoon is vir jou belangrik."*

'n Verdere bydraende faktor tot die aftakeling van die versorger se selfagting is die feit dat die simptome van hierdie siektetoestand dikwels neig om geweldig te fluktueer. Die intensiteit van die versorgingsituasie noodsaak soms institusionalisering, terwyl die pasiënt egter steeds in sosiale kringe vir kort periodes 'normaal' kan funksioneer. In een van die groepgesprekke het een van die dames byvoorbeeld gemeld: *"Na my pa se begrafnis het my suster gesê my ma het ons in die skande gesteek met haar goeie gedrag, want ons het vir die mense gesê ons het haar in Mooihawe gesit, want niemand kan haar beheer nie. Nee, sy was so 'n darling en sy het so mooi met almal gepraat, en sy het sin gepraat ook. Jy kon nie agterkom..."* Die gevolg is noodwendig dat die versorgers, ten spyte van die geweldige insette wat hulle lewer, dikwels hul eie vermoë, oordeel en persoonlike bevoegdheid rakende die versorging in twyfel trek, en soms selfs die fout by hulleself gaan seek. Versorger # 2 het dit soos volg gestel: *"En dit was 'n ander traumatiese ding gewees, mense wil jou nie glo nie, hy lyk dan so normaal, hy tree dan so goed op... Jy voel so onseker, weet jy... Ek het op 'n stadium gedink my kop is nie reg nie, want die een dag sien ek hom so en die volgende dag sien ek hom anderster. En niemand anders sien wat ek sien nie."*

Ten spyte van die negatiewe invloed van hierdie situasie op die selfagting en gemoedstoestand van die versorger blyk daar in sommige gevalle, geïnduseer deur hierdie moeilike situasie, ook 'n mate van persoonlikheids groei plaas te vind. Hierdie groei word uitstekend geïllustreer deur die uitlatings van Versorger # 2 by twee verskillende geleenthede:

Aanvanklik: *"Niks daarvan gehou nie, ek het niks daarvan gehou nie, nie oor die werk nie, maar oor die leierskap wat ek so sterk op hom geleun het. Oor dit verdwyn het. Dit was vir my nie lekker nie, ek moes algaande meer die leierrol speel. Dit was regtig nie vir my lekker nie, want dit was nie my geaardheid nie..."*

Later: *“Daar is net een dingetjie, jy sal dalk lag, maar hierdie ding dat ek nie daarvan gehou het om die leierrol te speel nie, ek het tog 'n soort selfstandigheid ontwikkel wat vir my lekker is. Op 'n punt het ek selfs bietjie lag gekry oor my en my man se verhouding toe ek vir hom moes voorsê, en hom moes lei, vir hom moet alles dink en doen. Ek het amper so gevoel gekry van, 'Nou kyk nou net. Kyk nou net wat kry ek nou reg hierso'.”*

Dit illustreer die rouproses en die fortologiese impak wat die versorger se situasie wel ook inhou. Hierdie onderwerp word egter later in meer besonderhede bespreek.

o Geestelike dimensie

In die ondersoek van die geestelike dimensie van die versorger se funksionering is daar gelet op die rol wat godsdiens speel in die hantering van die diversiteit van eise wat die versorgingsituasie stel.

Die versorgers se geloof in 'n Hoër Hand blyk 'n faktor van kardinale belang te wees in die versorgers se vermoë om die emosionele eise van die versorgingsrol die hoof te bied. Al die versorgers in hierdie ondersoek het positief daarna verwys, veral met betrekking tot die hantering van die emosionele gevolge van die versorgingsrol.

'n Belangrike en interessante gewaarwording by vele versorgers is dat daar op 'n stadium dikwels 'n sterk ambivalente gevoel/houding teenoor die Skepper voorkom, veral gedurende die vroeë verloop van die siektetoestand. In plaas daarvan dat die versorger se geloofslewe as bron van verligting dien vir die geweldige emosies wat met die situasie gepaard gaan, word die Here dikwels die teiken daarvan. (Versorger # 4: *“Ek het baie met die Here baklei ook.”*) Hoewel hierdie ambivalensie deel van die normale rouproses blyk te vorm, hou dit egter ook 'n sosiale risiko in, aangesien hierdie gevoelens gewoonlik nie met sosiaal aanvaarbare norme strook nie. Die feit dat hierdie gevoelens egter tog deel uitmaak van die belewenis van die versorger, veroorsaak maklik dat dit grootliks bydra tot die skuldgevoelens wat reeds deel van hulle bestaan vorm. In hierdie verband blyk geestelike berading vir die versorger van groot waarde te wees. Die volgende opmerking is byvoorbeeld tydens 'n gesprekgroep deur een van die dames gemaak: *“En via ds. Daneel het ek agtergekam*

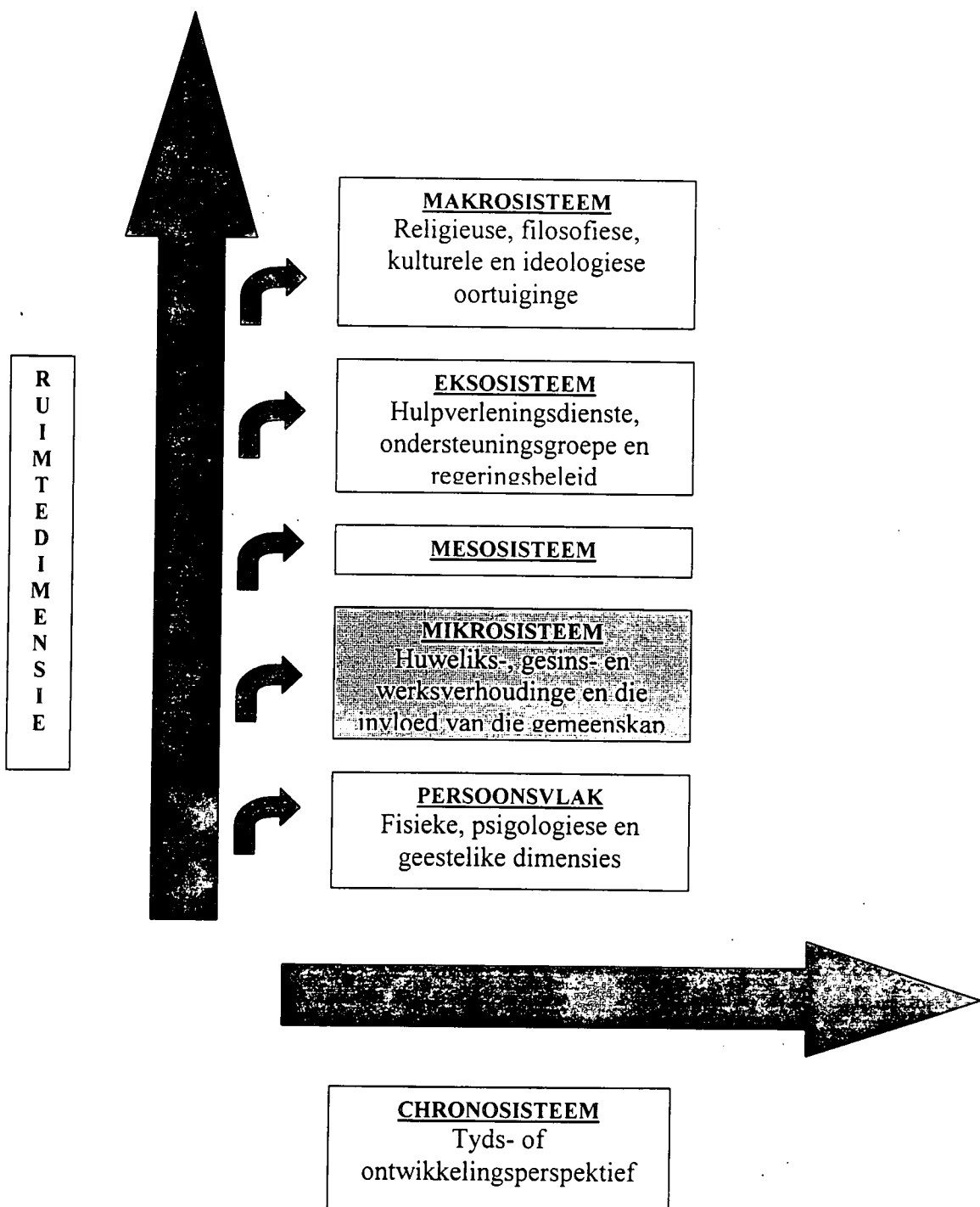
ek het die reg om vir die Here te sê hoe seer ek is, hoe magteloos ek is en hoe graag ek my lewe anders wil hê as wat die Here dit vir my beskik.”

Ook wat die geestelike sy betref, blyk daar egter die moontlikheid van geestelike groei by die versorger te bestaan. Dieselfde persoon wat vroeër met die Here baklei het, maak later die volgende opmerking: *“Johan, ek kan net vir jou sê, ek het meer en meer geleer om ander mense se hulp te aanvaar, meer en meer op die Here te vertrou. Want jy voél baie keer Hy los jou. Maar soos ek sê, jy weet jy kan altyd weer teruggaan na Hom toe, want wie anders gaan vir jou help?”* Ten spyte van die aanvanklike ambivalensie blyk die versorger se geloof dus uiteindelik die enkele grootste motiverende faktor te wees in hierdie geweldige moeilike omstandighede.

Versorger # 1 maak die opmerking: *“Maar jy is naderhand so dat jy regdeur die dag met die Here praat, dat jy..., daar is 'n verdieping in jou geestelike lewe ten spyte van alles. 'n Wonderlike verdieping, en die feit dat jy nie ophou hoop nie, want as jy ophou met hoop, dan is daar mos niks meer om van te lewe nie, né?”* Hierdie aanhaling dui op godsdienstige geloof as 'n instandhoudende faktor ten opsigte van psigologiese welstand, en dus as 'n fortaliteits-faktor. 'n Groot deel van die positiewe rol wat geloof speel blyk gesetel te wees in die feit dat dit deur versorgers aangewend word om betekenis in dit situasie te sien, iets wat noodsaaklik is vir die handhawing van psigologiese welsyn. . Versorger # 2 stel dit in haar dagboek soos volg: *“Op hierdie berg gaan die Here, die Almagtige, 'n feesmaal gereed maak vir al die volke. (Jes. 25:6) Ek is nie Israel nie en ek is nie 'n volk nie, maar Hy is nog altyd die Almagtige Here. Hy het 'n doel met hierdie berg, en Hy kan dit vir my met 'n feesmaal dek as Hy wil. Hy sal dit doen as ek hom toelaat. Dankie, dankie Here. U dek vir my 'n tafel met seëninge. Ek weet ek is nou al geestelik verryk in hierdie proses. Gee my die vermoë om met U saam te werk sodat U U doel kan bereik. Hoe sou ek sonder geloof oorleef?”*

In Deel 3 van die bespreking sal daar meer op die belangrike fortaliteitsrol van godsdienstige geloof gefokus word.

7.3.2 DIE MIKROSISTEME



Bronfenbrenner (1980) definieer die mikrosisteem as die werklike situasie waarin die individu se ervarings plaasvind en waarin hy elke dag sy realiteite skep. Dit sluit dan die patroon van aktiwiteite, asook die interpersoonlike verhoudinge wat deur die mens

in 'n gegewe sisteem ervaar word, in. In hierdie verband is daar in die ontledingsproses aandag geskenk aan die versorgers se verhouding met die pasiënt, die gesin en familie, die verhoudings in die werksopset (indien van toepassing) en die rol en invloed van die breë gemeenskap op die versorger.

7.3.2.1 Die verhouding tussen versorger en pasiënt

Dit wil voorkom asof daar 'n gedurige psigologiese stryd in die versorger woed. Hoe goed die versorger se kennis van die siekte en insig in die pasiënt se simptome ookal is, dit blyk 'n onbegonne taak te wees om altyd die siekte van die pasiënt te skei. Die gevolg is ongelukkig amper noodwendig 'n verswakking in die verhouding tussen pasiënt en versorger. Hierdie patroon blyk kenmerkend te wees nie net van die verhoudings in huweliksmaat-versorging nie, maar ook in gevalle waar kinders hulle ouers versorg. (Versorger # 6: *"Ek respekteer haar vir wie en wat sy is, maar definitief nie meer as ma nie."*)

'n Voor-die-hand-liggende verklaring vir hierdie agteruitgang is uiteraard die verlies aan kommunikatiewe vermoë wat met hierdie siektetoestand gepaard gaan. Inderdaad blyk kommunikasie (of die gebrek daaraan) 'n baie belangrike rol te speel in dié verband, en die resultate steun die bevindinge van Roberto *et al.* (1998), naamlik dat non-normatiewe kommunikasie hier aan die orde van die dag is. 'n Gebrek aan positiewe terugvoer vir die moeite wat deur die versorger gedoen word, skep dikwels 'n mate van frustrasie asook 'n innerlike konflik by die versorger.

Die emosionele verwydering tussen die pasiënt en die versorger wat met hierdie siektetoestand gepaard gaan, het uiteraard 'n baie groot impak op die gemoedstoestand van die versorger. Dit kom aanvanklik neer op 'n verlies aan emosionele warmte (Versorger # 2: *"Ek het net - of dit deel van die siekte was, ek glo dit was - daar het 'n vervreemding tussen my en my man gekom. Nee, dit was nie regtig tussen ons twee nie...die huwelik het nie skade gely nie, maar ek het die warmte van hom gemis, daardie verstaan van mekaar. Dit was asof hy my nie meer verstaan het nie."*) ontwikkel later tot totale emosionele afgestomptheid. (Versorger # 5: *"Maar as hy my nie herken nie, dan is dit vir my...weet jy, ek wil amper vir jou sê dit*

is vir my 'n belediging. Ek beleef dit as, ek was vir hom so min werd dat hy my nie meer kan onthou nie.”).

Juis hierin blyk 'n groot deel van dit wat 'moeilik' is omtrent hierdie situasie gesetel te wees. Genoemde emosionele afstomping noodsaak 'n 'afskied' van die persoon, dikwels nog lank voor die pasiënt uiteindelik tot sterwe kom. Die emosionele afskied van die pasiënt met sy/haar gepaardgaande fisieke teenwoordigheid impliseer 'n geweldige gekompliseerde rouproses. Die emosionele implikasies hiervan blyk duidelik uit die volgende aanhaling uit die individuele onderhoud met Versorger # 2: *“Daarna het ek toe nou weer begin en my blou dae gekry en my verlangdae gekry, maar ek was op 'n punt wat ek niks goeds meer kon sien in ons verhouding nie. Dit was vir my of die hele pad net..., of ek nooit met hom moes getrou het nie. Selfs die verlede.... Selfs die verlede was vir my uitgewis gewees. Als wat goed was was net weg. En toe, lateraan, toe kom dit so stadig weer terug.”*

Die impak van die gepaardgaande verlieservaring en die verloop van die rouproses wat daaruit voorspruit, sal in die latere data-ontleding meer aandag geniet.

7.3.2.2 Die gesin en familie

In hierdie gedeelte word daar aandag geskenk aan die invloed wat die versorgingsituasie op die gesins- en familieverhoudinge het, en die mate van ondersteuning wat die gesinslede in hierdie toestand bied.

Dit wil voorkom of dieselfde emosionele afstomping van die pasiënt, wat so 'n negatiewe effek op die verhouding met die versorger het, ook 'n onmiskenbare effek op die verhoudinge met ander gesins- en familielede mag hê. Uit een van die gespreksgroepe: *“Maar een ding wat ek ook vandag wil sê is dat dit vir my vreeslik vreemd is. Onthou julle dat ek vertel het hy huil so oor sy mense. Hy huil nooit meer nie. Nóóit meer nie. Maar hy het in die begin gelag. Hy lag nooit meer nie. So daar is nie meer emosie nie.”*

Dit wil egter ook voorkom asof hierdie neiging van die pasiënte om hulleself te isoleer (selfs van familie) implikasies inhou vir die versorgers se verhouding met die

gesins- en familieledede. Daar is egter wel gerapporteer dat hierdie beïnvloeding beide positief en negatief kan wees.

Aan die positiewe kant meen Versorger # 2: *“Ja, daar is altyd goeie dinge en dinge wat gebeur het - kyk my kinders byvoorbeeld, ek het altyd geglo hulle is liewer vir hulle pa. Nie omgee nie, dit was vir my reg so, dat hulle erg was oor hulle pa. En in dié tyd het ek besef hoe erg hulle oor my ook is. Nie dat ek ooit getwyfel het nie, maar hulle het definitief baie nader aan my gekom in hierdie tyd. Dit is asof daar ‘n soort volwassenheid, ekstra simpatie en deernis van hulle kant af kom.”*

Aan die ander kant veroorsaak hierdie situasie dikwels ‘n verwydering tussen familie- en gesinslede. Versorger # 8 meen byvoorbeeld in hierdie verband, *“My kinders is almal ver, maar my buurvrou, sy is baie jonger as ek en sy het my ondersteun, maar van die ander familie en vriende, weet jy, hulle raak net weg. Ek dink dit is omdat hulle nie meer met hom kan gesels nie.”*

In die geval waar die huweliksmaat van die pasiënt nog beskikbaar is, word dit as vanselfsprekend aanvaar dat hierdie persoon die versorgingsrol sal vervul. Aanvaarding van verantwoordelikheid vir die versorging van ‘n ouer met Alzheimer se siekte blyk dikwels groter probleme, selfs konflik, tussen sibbe te skep. Die een versorger, wat die afgelope aantal jaar reeds na haar ma kyk, moes byvoorbeeld ‘n hofsaak aanhandig maak ten einde finansiële steun van haar sibbe te ontvang. Dit impliseer noodwendig ‘n verswakking in familiebande.

Die beskikbaarheid van bereidwillige en hulpverlenende gesinslede blyk ook nie altyd ‘n oplossing te wees nie, selfs nie indien daar bloot ‘n korttermyn-oplossing gesoek te word nie. Nadat sy gehospitaliseer is vir ‘n ernstige siektetoestand (juis gepresipiteer deur die eise van die versorgingsrol), rapporteer Versorger # 5 die volgende: *“Toe probeer ons hom weer na sy seun-hulle toe. En daai mense was so desperaat dat hulle my talle kere per dag gebel het en gevra het wat moet hulle maak. Hy loop weg. Hy eet nie. Hy slaap nie. Sy tas is gedurig gepak. Toe begin ek weer dieselfde spanning oplaai. Toe laat kom ek hom huis toe.”* Dit mag dus wees dat ‘n groot deel van die potensiële waarde van naasbestaendes as ondersteuningsbron verlore gaan as gevolg van ‘n gebrek aan ervaring/kennis/insig in die hantering van die pasiënt.

Die rol wat gesins- en familieverhoudinge en –ondersteuning in hierdie situasie speel, som Versorger # 1 soos volg op: *“Hulle gaan huis toe en hulle gaan aan met hulle lewe. Ek het daarso ‘n stuk wat ek geskryf het wat ek vir jou wil wys, waar ek sê hulle gaan huis toe en maak hulle deure toe, en dan is dit soos ‘n hond wat nog so bietjie aan die deur krap. Dan is dit verby. Hulle kan eintlik niks doen nie. Hulle moet maar aangaan met hulle lewe. Hulle kan my nog so nou en dan kom troos, maar hulle kan nie in die huis kom bly en my ondersteun nie, dit is maar net jy. Ek het dit die binnegevegte genoem. Dit is maar net jy wat by daardie binnegevegte betrokke is.”*

Dit wil voorkom of die versorger dus meermale sy of haar las alleen moet dra en meestal met relatief min sosiale ondersteuning moet klaarkom, hetsy van gesinslede of van die familie.

7.3.2.3 Die werksopset

Aangesien die meerderheid van die versorgers wat in hierdie studie betrek is (ses uit die agt) huweliksmaats van die geïdentifiseerde pasiënt was en self alreeds aftree-ouderdom bereik het, is slegs beperkte inligting rakende die invloed van die versorgingsrol op die versorger se werksfunksionering bekom. Uit die voorafgaande bespreking is dit duidelik dat die versorging van die Alzheimer-pasiënt ‘n voltydse (asook na-uurse) taak is. Uit die beperkte inligting verkry rakende hierdie aspek, wil dit wel voorkom asof voortgesette beroepsbetrokkenheid nie werklik moontlik is vir die versorger nie. Laasgenoemde het voor-die-hand-liggende implikasies vir die finansiële sekuriteit van die gesin.

7.3.2.4 Die gemeenskap

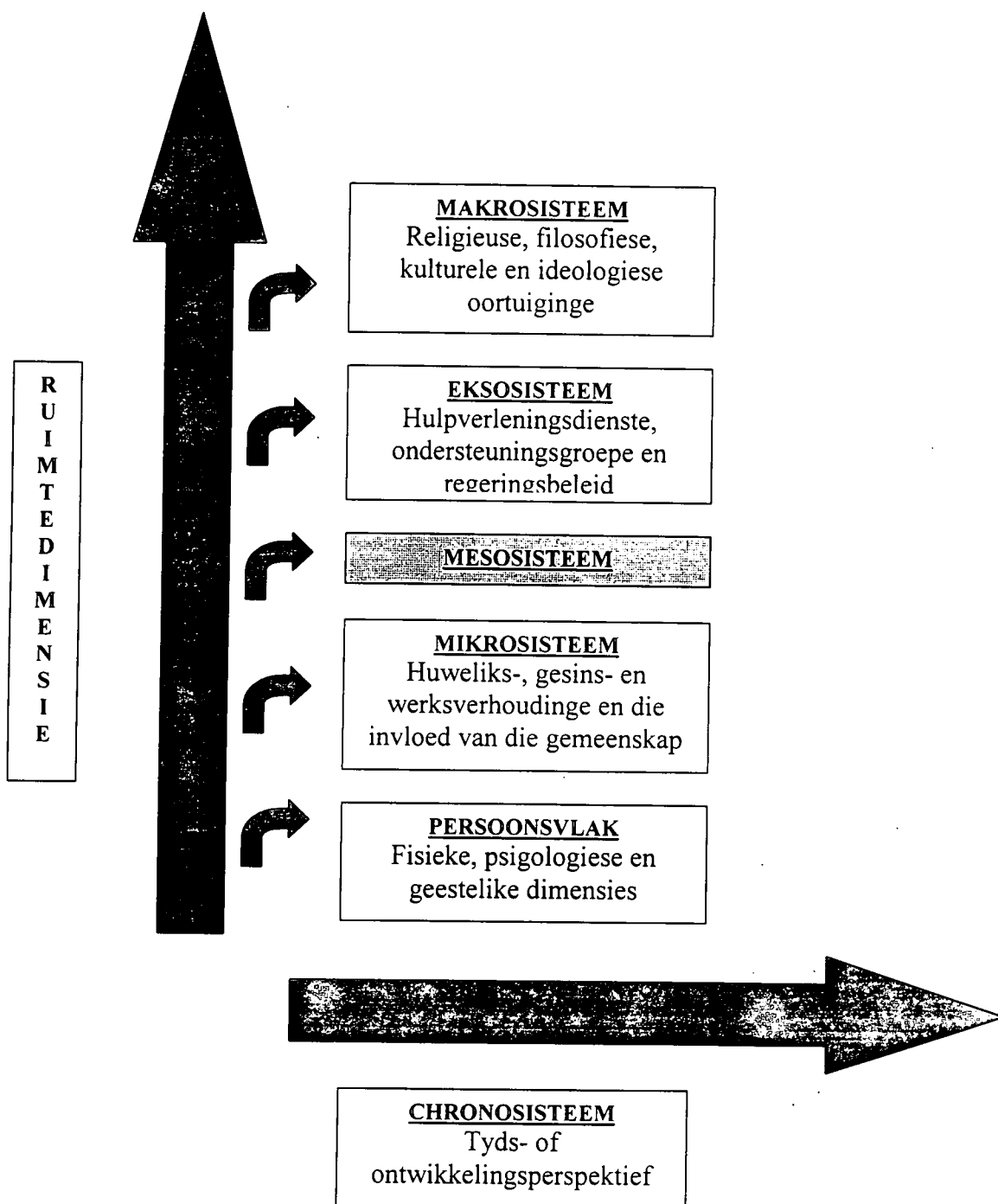
Na aanleiding van navraag ten opsigte van dit wat die versorger help om met die dag-tot-dag lewe voort te gaan, wat hulle aan die gang hou en hulle help cope, het Versorger # 5 die volgende stelling gemaak: *“En met die Here se hulp sal ek deur daardie fases kom, en dit is toe mos dat ek Psalm 37 ontdek. En van daardie tyd tot nou lees ek dit elke keer as ek stilte hou. En dit wil ek vir jou sê Johan, sonder die*

hulp van buitestaanders kan geen mens, géén mens hierdie tragedie van die lewe hanteer nie." Dit wil dus blyk dat gemeenskapsondersteuning saam met die versorger se godsdienstige oortuiging 'n uiters belangrike rol in die hanteerbaarheid van die situasie speel.

Bydraend tot die tyd wat die versorgingsproses eis en Alzheimer-pasiënt se aktiewe vermyding van mense, speel 'n verskeidenheid van faktore 'n belangrike aftakelende rol rakende die sosialisering en gemeenskapsbetrokkenheid van die versorger. Versorger # 5: *"Ek het, toe die oom begin af raak het, altyd vreeslik verskonings uitgedink hoekom mense nie by ons moes kom nie. Ek is doodeerlik as ek vir jou sê. ek het dit beleef ek is skaam, of eintlik is ek bang die oom begin weer met sy visvangstorie wat hy oor en oor en oor vertel. Of hy sou sommer opstaan in die geselskap en sê, 'Wag, ek het werk om te doen.'. Jy weet, ek wil sê hy het sy sin vir ordentlikheid verloor, en dit was vir my 'n geweldige verleentheid gewees. Ons bure het gekom, maar vir ander mense het ek probeer verskonings maak dat hulle nie moet kom kuier nie."* Die sosiale verleentheid wat die pasiënt veroorsaak, bring maklik eensaamheid vir die versorger mee. Versorger # 6: *"Ek het die besluit geneem om te doen wat ek doen. Dit is baie moeilik, want mens vereensaam, jy weet? Mens is geneig om sosiaal te isoleer, en mens moet oppas daarvoor. Op die oomblik het ek 'n baie klein sirkeltjie."* Die mate van gemeenskapsondersteuning, wat een van die belangrikste bronne van hulp en ondersteuning kan wees, word as gevolg van 'n aantal faktore dus vir die versorger eerder nog een van 'n hele lys van stressore.

Dit wil voorkom of 'n groot deel van die gebrek aan gemeenskapsondersteuning toe te skryf is aan 'n gebrek aan begrip en insig wat by lede van die gemeenskap voorkom ten opsigte van hierdie siektetoestand. Hierdie afleiding word gemaak uit die feit dat verskeie versorgers betrokke by hierdie ondersoek wel 'n mate van ondersteuning ontvang het, maar dan feitlik uitsluitlik van persone wat ingelig was ten opsigte van die siektetoestand, byvoorbeeld predikante, sielkundiges en ander wat hulleself moontlik vroeër in die versorgingsituasie bevind het. Daar bestaan dus 'n totale gebrek aan informele gemeenskapsondersteuning, wat 'n groot gemis by die versorger veroorsaak en dalk oorkom kan word deur die gemeenskap in te lig en op hierdie manier as ondersteuners te bemagtig.

7.3.3 DIE MESOSISTEEM



Mesosisteme is die verbindings tussen die verskillende kontekste of mikrosisteme. Dit verteenwoordig die versameling van mikrosisteme waaraan die individu aktief

deelneem (Bronfenbrenner, 1980). Mesosisteme versterk die invloed van die mikrosisteme op die persoon se funksionering en ontwikkeling. Daar is vir die doeleindes van hierdie ondersoek besluit om die groepbetrokkenheid van die versorger en die invloed daarvan op versorger-welstand onder hierdie hoof te bespreek. Die ondersteuningsgroep vorm nie deel van die 'normale' patroon van sosialisering van persone in 'n soortgelyke ouderdomsgroep nie. Dit het egter uit hierdie ondersoek geblyk 'n baie belangrike invloed te hê op versorger-welsyn. Die onderskeie mikrosisteme waarin die onderskeie groeplede hulle bevind het is ook sterk saamgebind en beïnvloed deur hulle groepbetrokkenheid. Lidmaatskap aan 'n ondersteuningsgroep dus 'n belangrike rol geblyk te speel wat die fortaliteit van die versorger betref.

7.3.3.1 Die ondersteuningsgroep

"Alzheimerbyeenkoms? Daardie mans en vrouens is almal 'n klomp engeltjies wat vertel hoe wonderlik hulle hul 'loved ones' versorg. Ek kry aanmekeer lus om 'n bom tussen hulle te gooi omdat ek al duiweltjie is, maar ek sit maar stil. Sit en luister en leer baie, vind troos daarin dat hulle met dieselfde omstandighede sukkel. Ek is een van baie..." (Uit die dagboek van Versorger # 2.)

Hoewel betrokkenheid by die groep soms (veral aanvanklik) met 'n mate van skeptisisme bejeën is, lewer die voortgaande bestaan daarvan bewys van die onskatbare waarde daarvan vir individuele groeplede. Tydens die individuele onderhoude was daar nie een dame wat haar níe baie positief uitgespreek het teenoor die groep en die invloed daarvan op haar lewenskwaliteit nie. Dit wil voorkom of hierdie positiewe invloed van groepbetrokkenheid op een van drie vlakke geskied:

- (a) Die vereensaming wat dikwels met die versorgingsproses gepaard gaan, word tot 'n groot mate deur betrokkenheid by hierdie groepe besweer. Die maandelikse ondersteuningsgroepe vorm 'n baie sterk ondersteuningsstelsel met gereelde (byna daaglikse) onderlinge kontak tussen individue tussen byeenkomste. Soos genoem (7.3.2.4 *Die gemeenskap*) dra 'n gebrek aan insig en begrip vir die versorgingsituasie in die breë gemeenskap grootliks by tot genoemde isolasie en vereensaming. Wanneer groeplede onderling bymekaarkom is dit

vanselfsprekend nie 'n probleem nie, en word 'n groot leemte in die lewe van die versorger gevul. Soos genoem tydens een van die gespreksgroepe: *"Dat dit werklik gebeur in die werklikheid en ek dink ons wil dit weet. Ons dra mekaar, ons dink aan mekaar in daardie tyd en ons bid vir mekaar."*

Wat die groepdinamika betref, wil dit voorkom asof die hoofsaaklik ongestruktureerde wyse waarop die groepe bedryf word ideaal is vir die behoeftes van die groeplede. Hierdie proses laat ruimte vir die unieke behoeftes wat telkens deur individue in verskillende fases van die versorgingsproses na die groep gebring word.

"Maar dit is regtig vir julle wat nou nie - mevrou Steyn ook - dit is die patroon hoe ons werk, om mekaar bietjie te bemoedig, nie om - ons het op 'n stadium, so twee jaar gelede, het ons in elke vergadering 'n kundige gehad wat met ons kom praat het oor - 'n dokter of 'n sielkundige of wat. Ons het half wegbeweeg daarvan omdat ons gevoel het ons wil met mekaar praat oor mekaar se probleme - as jy sukkel om jou man in die bad te kry, dan gee hulle vir jou 'n wenk hoe, want dit bly 'n probleem."

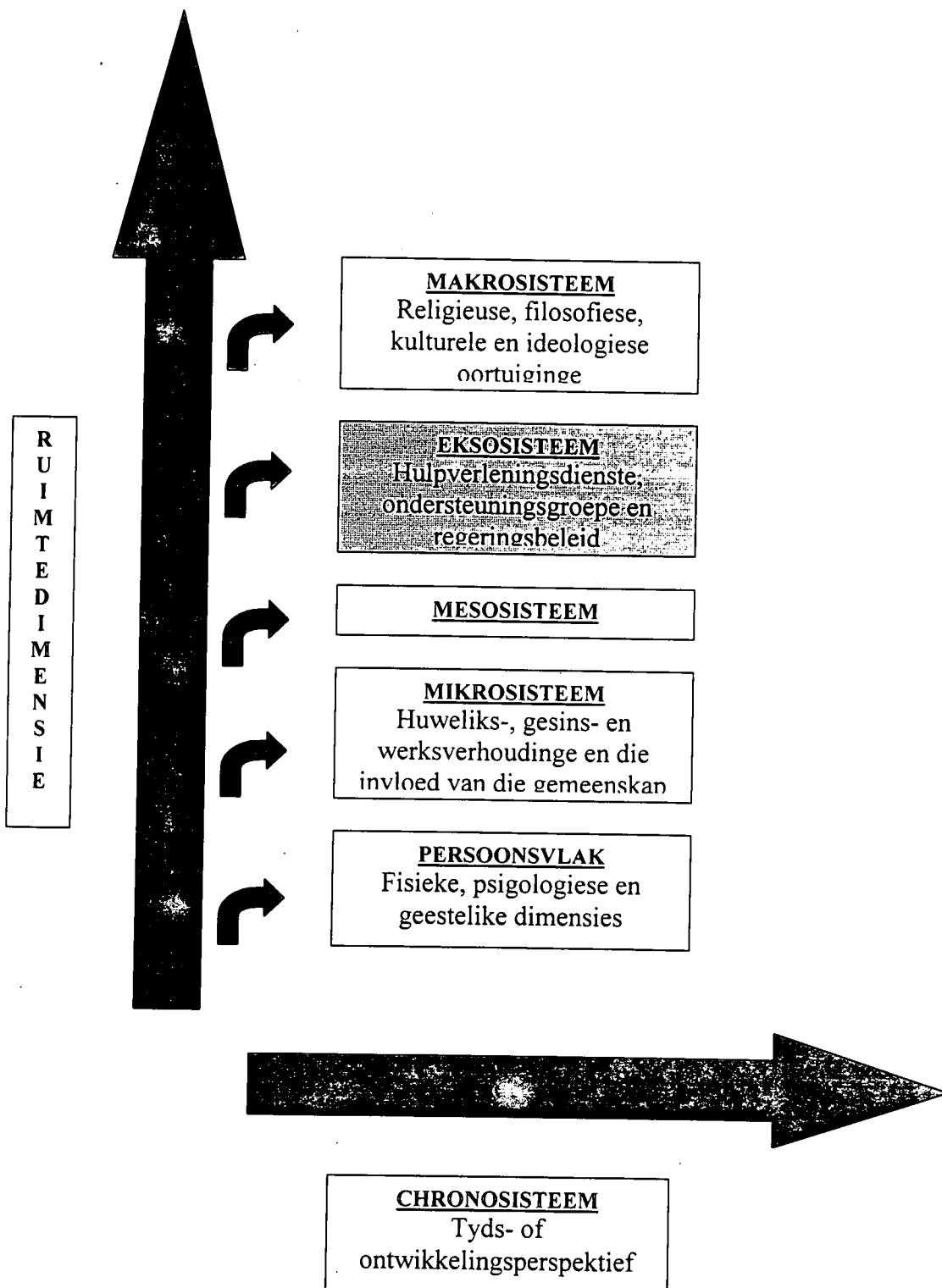
(b) Die groepe bied geleentheid vir die voortgesette opleiding van individuele groeplede in die hantering van die versorgingsrol. Soos genoem word die groepe op 'n grootliks ongestruktureerde basis hanteer (anders as in die verlede, waar daar gereeld van sprekers gebruik gemaak is). Hoewel daar dus besluit is om tydens groepgesprekke te fokus op wat die individuele lede na die groepproses bring, gebeur dit egter dat deskundiges op die gebied van demensie van tyd tot tyd die groep besoek en 'n bydrae maak. Dit wil egter voorkom of die lewer van professionele raad en uitdeel van kennis met groot omsigtigheid hanteer moet word. As gevolg van die emosionele onbetrokkenheid van die professionele persoon word daar dikwels inligting deurgegee waarvoor die versorger op daardie stadium van die versorgingsproses nog nie gereed is nie. *"Hulle het vir ons dan videos gewys... iemand het vir ons videos gewys van hoe die siekte verloop en hoe dit eindig. Toe is my ou man ook nou nog daar. Weet jy, toe ek daar uitkom kon ek vir 'n week nie praat oor Alzheimer nie. Ek het my morsdood gehuil, want ek sê vir professor, wil hy vir my sê my man gaan ook so lyk? Dit was vir my traumaties, ek kon dit nie verwerk nie. Ek het ten gronde gegaan omdat ek bekommerd was en ek het geweet wat lê voor. As mens al die praatjies hoor en jy*

sien die goed op TV, dit is vir my baie sleg dat mens... So in 'n mate gee dit mens kans om voor te berei, maar ...haai Johan, jy kan nooit voorberei vir wat kom nie. Regtig nie." Die grootste uitruiling van inligting geskied egter 'terloops' tydens bespreking van individuele ervarings oor 'n koppie tee. Die emosionele betrokkenheid van die groeplede by mekaar en die terapeutiese atmosfeer wat daar heers, blyk 'n baie 'veilige' en aanvaarbare manier te wees om inligting oor te dra.

- (c) Die derde voordeel gesetel in die groepproses blyk die feit te wees dat daar soveel ervarings is wat deur die onderskeie groeplede gedeel word. Die feit dat hulle daaglik soortgelyke situasies beleef, verleen aan die groeplede 'n geloofwaardigheid wat selfs dié van die deskundiges oorskry. Versorger # 8 is van mening dat, "As dit nie vir hulle gewees het nie, weet ek nie hoe ek sou deurkom nie. Want jy hoor die een se probleem daar en dan klink die probleem nou so, en as jy nou in daardie selfde situasie kom, dan weet jy immers hoe om op te tree." Dit dra by tot die skep van 'n veilige terapeutiese klimaat waar aspekte bespreek kan word wat in gesprek met 'n 'leek' moontlik skuldgevoelens sou kon ontlok. In hierdie sin blyk elke groepbyeenkoms geleentheid te bied vir 'n katarsis-proses om plaas te vind. Versorger # 5 beskryf dit as volg: "En my ontlading lê daarin dat ek kan vir iemand sê oom Piet gebruik sy skoene vir 'n potjie, dan sê 'n ander ene, ag toemaar, dit was nie so erg nie, my man het die kastrol gebruik."

Ten opsigte van die raad wat gedurende die vergaderings uitgeruil word is die volgende gesê: "Maar mens kry darem, jy weet, mens kry darem baie raad, hoor. Maar nou wil ek vir jou een ding van Alzheimer sê, net soos elke mens 'n individu is en anders is as 'n ander mens, net so is Alzheimer ook. Jy kan nie sê dat die raad wat jy vir iemand gee daardie persoon gaan help nie." Dus blyk 'n groot deel van die 'terapie' van die groepe geleë te wees in iets buiten die voorsiening van 'voortgesette opleiding', moontlik in die gemeenskaplikheid van groeplede. Versorger # 4 sê byvoorbeeld dat: "Want jy weet, eers as jy in die bootjie is besef jy hoeveel ander mense is daar ook met Alzheimer."

7.3.4 DIE EKSOSISTEEM



Die Eksosisteem verwys na een of meer sub sisteme waar die individu nie direk betrokke is as 'n aktiewe deelnemer nie, maar waarin 'n verandering wel die ontwikkeling en funksionering van die individu sou beïnvloed (Bronfenbrenner,

1980). Eksosisteme behoort ondersteunend van aard te wees en die individu dus so te help om suksesvol aan te pas by sy/haar lewenskontekste of mikrosisteme. Eksosisteme wat wel 'n invloed op die versorger kan hê en waaraan aandag geskenk is, is die versorger se groeptoetrokkenheid, gemeenskapshulpverleningsdienste tot sy/haar beskikking, asook die regerings- of owerheidsbeleid oor die hantering van die pasiënt en versorger.

7.3.4.1 Hulpverleningsdienste

Betreffende hulpverleningsdienste tot die beskikking van die versorger is daar spesifieke aandag aan maatskaplike en sielkundige dienste, die beskikbaarheid van formele sorg, asook die moontlikheid van institusionalisering en die effek van hierdie faktore op die funksionering van die versorger, gegee.

Wat betref die gebruik van die dienste van sielkundiges en predikante wil dit voorkom of daardie dames wat wel daarvan gebruik gemaak het ontsaglike waarde daaruit geput het. As gevolg van die gekompliseerde rouproses (wat later bespreek sal word) en die sterk emosies wat daarmee gepaard gaan, wil dit voorkom of psigoterapie 'n belangrike rol kan speel in die hulpverleningsproses. In hierdie verband blyk veral pastorale berading vir die versorger van groot waarde te wees. Wanneer die rol van godsdiens (soos bespreek onder 7.3.1.2) in ag geneem word, sou hierdie positiewe invloed bykans voorspel kon word. Een van die dames het haarself byvoorbeeld tydens 'n groeptoeyenkoms soos volg in hierdie verband uitgedruk: *“Maar dan beseft jy, soos ds. Daneel sê, dit is verskriklike moeilike omstandighede. Mens het die volste reg eintlik om ontsteld te raak oor ... Maar ek het op 'n kol gevoel ek verwerp hom as mens, dat ek so kwaad was dat ek nie wou gehad het hy moes aan my raak nie, maar toe sê ds. Daneel ook dit is nie verwerping nie, want as mens verantwoordelik optree, soos hy vir my gesê het, as ek hom wou verwerp kon ek al lankal opgehou het om sy pille vir hom te gee, of vir hom kos te gee, want hy het nie geweet of hy geëet het, of nie geëet het nie. Hy sê jy kon al dáái tyd opgehou het om vir hom om te gee. Jy kon hom doodgemaak het as jy wou, dit was in jou hande, jy was in beheer van al daardie dinge. Ek kon opgehou het om vir hom kos of enigiets te gee, of vir hom te versorg. So as 'n mens al die pad net beseft het jy het tog verantwoordelik opgetree ... Maar ek sal dit vir jou sê, ek sou nooit, nooit deur hierdie ding gekom het as ek nie elke tweede*

week na ds. Daneel toegegaan het vir berading nie. Ek kon dit nie alleen doen nie. Rêrig nie."

Dit wil egter voorkom of die meerderheid van versorgers om een of ander rede nie weet van, of gebruik maak van die hulp wat in hierdie verband tot hulle beskikking is nie. Dieselfde dame gaan voort deur te sê: *"Ja, ek weet nie hoe kan 'n mens ... ek kry so jammer vir die vrouens, veral die vrouens wat half weier om so iets te doen. Dit was absoluut al wat my daardeur gedra het."*

Aangesien die mediese professie so direk betrokke is by die hantering van die Alzheimer-pasiënt was dit verrassend, en tog ook onthullend dat byna al die versorgers betrokke by hierdie ondersoek hulle baie negatief uitgespreek het ten opsigte van die mediese professie se hantering van die Alzheimer-pasiënt. Hulle ontevredenheid het gespruit uit aspekte van hantering vanaaf die eerste kontak met die geneesheer tot die verpleegkundige hantering van die pasiënt self en selfs ook uit die wyse waarop navorsing op hierdie vakgebied geloods word.

Versorger # 1 se opinie sou gesien kon word as verteenwoordigend van die mening wat meeste van die dames in verband met hulle ervaring van die rol van die algemene praktisyn gehuldig het: *"Mens se grootste probleem is by die dokters, dat hulle jou ook nie glo nie. Jy weet, rêrig, dat dokters nie bereid is om 'n diagnose te maak nie. Hulle sal vir jou vaagweg beduie van demensie. Toe begin ek oplees van Alzheimer en ek begin sien al die simptome en daar was 'n artikel destyds in die Huisgenoot ook wat hulle die simptome so noem. Toe identifiseer ek daai simptome. Maar dan, die dokters wil nie luister nie. Ek was by 'n spesialis op Bethlehem ook. Hulle was ook so half vaag. Ek het so gesukkel dat hulle my ... totdat ek aangedring het dat ek Bloemfontein toe wil kom, jy weet, hulle het my nie gesê nou kom ons stuur hom Bloemfontein toe nie, ek moes aandring daarop. Hulle het gedink dit is nie nodig nie."*

Die implikasies hiervan vir die welstand van die versorger en die erns waarmee hiermee hierdie saak benader behoort te word, blyk duidelik uit die stelling van Versorger # 2: *"En soos die – toe die diagnose gemaak is, dit was amper vir my 'n*

verbetering op my hele toestand, want daai eerste gedeelte was vir my die ergste as ek terugdink."

Ook wat die navorsings-aspek betref is die versorgers se negatiewe sentiment teenoor medici versterk deur hulle negatiewe ervaring van betrokkenheid by 'n projek vir die ontwikkeling van 'n tipe medikasie vir die ommekeer van die demente toestand. Volgens verskeie van die dames is die hele projek onprofessioneel bedryf. Dit wil voorkom of hulle ontevredenheid hoofsaaklik gespruit het uit die feit dat daar by hulle 'n groot mate van hoop gevestig is, en dat hulle later in terme van terugvoer totaal in die duister gelaat is. Die reaksies van die groeplede het dus totaal verskil toe hulle tydens een van die groep-byeenkomste genader is vir deelname aan 'n soortgelyke eksperiment. Die dames wat relatief nuut in die groep was, of hulle nog in die versorgingsrol bevind het, kon nie wag om hulle pasiënte in te skakel nie. Beide die dames wat hulle mans reeds aan die dood afgestaan het was egter baie negatief teenoor die idee, en het ander groeplede in hierdie verband vermaan. Hoop het dus hieruit geblyk potensieel 'n tweesnydende swaard te wees.

Dieselfde negatiewe sentiment blyk ook te sentreer rondom die verpleegkundige behandeling van die pasiënt. Daar is 'n algemene persepsie onder versorgers dat daar 'n totale gebrek aan gespesialiseerde opleiding bestaan vir diegene wat direk met die demensie-pasiënt werksaam is. *"Ek was geweldig geskok, ek was ontsteld, ek was woedend kwaad. Toe is sy been gebreek, Maandag al, maar hy het toe eers Dinsdag aandag gekry en ek wil vir julle vandag sê, ons hospitale en ons dokters en ons verpleegpersoneel, het 'n absolute gebrek aan opleiding om met mense wat nie normale mense is nie -- ek kan nou nie -- ek sluit nie die fisies nie-normale in nie, ek praat van die geestelik nie-normale. Hulle het geen, maar geen idee hoe om met daardie mense te werk nie. Ek verwys byvoorbeeld dat hulle die bord kos neersit. Daardie mens weet van eet niks. Hy kan nie eers die kos by sy mond self kry nie."*

Die implikasies hiervan vir versorger-welsyn blyk van groot belang te wees, aangesien dit direk betrekking het op die besluit van die versorger om die pasiënt te laat institutionaliseer. Laasgenoemde besluit gaan in elk geval met geweldige skuldgevoel van die versorger gepaard. *"En dit is nie die ondersteuning wat ek wil hê nie. Jy weet, dit is nie die ondersteuning wat ek wil hê nie. Nee, ek oorweeg dit nie."*

Ek oorweeg dit regtig nie. Ek oorweeg dit regtig nie. Want weet jy, ek voel ten spyte van dit alles, is sy hier in 'n huis-situasie, en weet jy, is sy hier met kinders wat nog vir haar gaan soen en nagsê, haar hare borsel, is sy hier waar ons nog met haar sit en vir haar die Bybel lees", soos Versorger # 6 dit beskryf het. Dit is vanselfsprekend dat 'onkunde' van verpleegpersoneel in hierdie instellings om goed vir hulle geliefdes te sorg hierdie alreeds moeilike besluit vir die versorger bykans onmoontlik maak. Soos tydens 'n groepgesprek genoem is, "... in 'n inrigting beland en sy kry daardie aand - sy het in 'n koma beland - en toe ons die volgende dag daar kom, toe lê sy vasgebind. Dit was 'n vreeslike gesig. In die gang, en sy is 'n bitter koulike mens, lê sy vasgebind. En die verpleër stap daar en sê, 'Oe, dis nou 'n malletjie dié'."

Dit is dus voor-die-hand-liggend dat sodanige versorgingsfaktore die besluit van naasbestaendes om die Alzheimer-pasiënt te laat institusionaliseer uitermate bemoeilik en kompliseer.

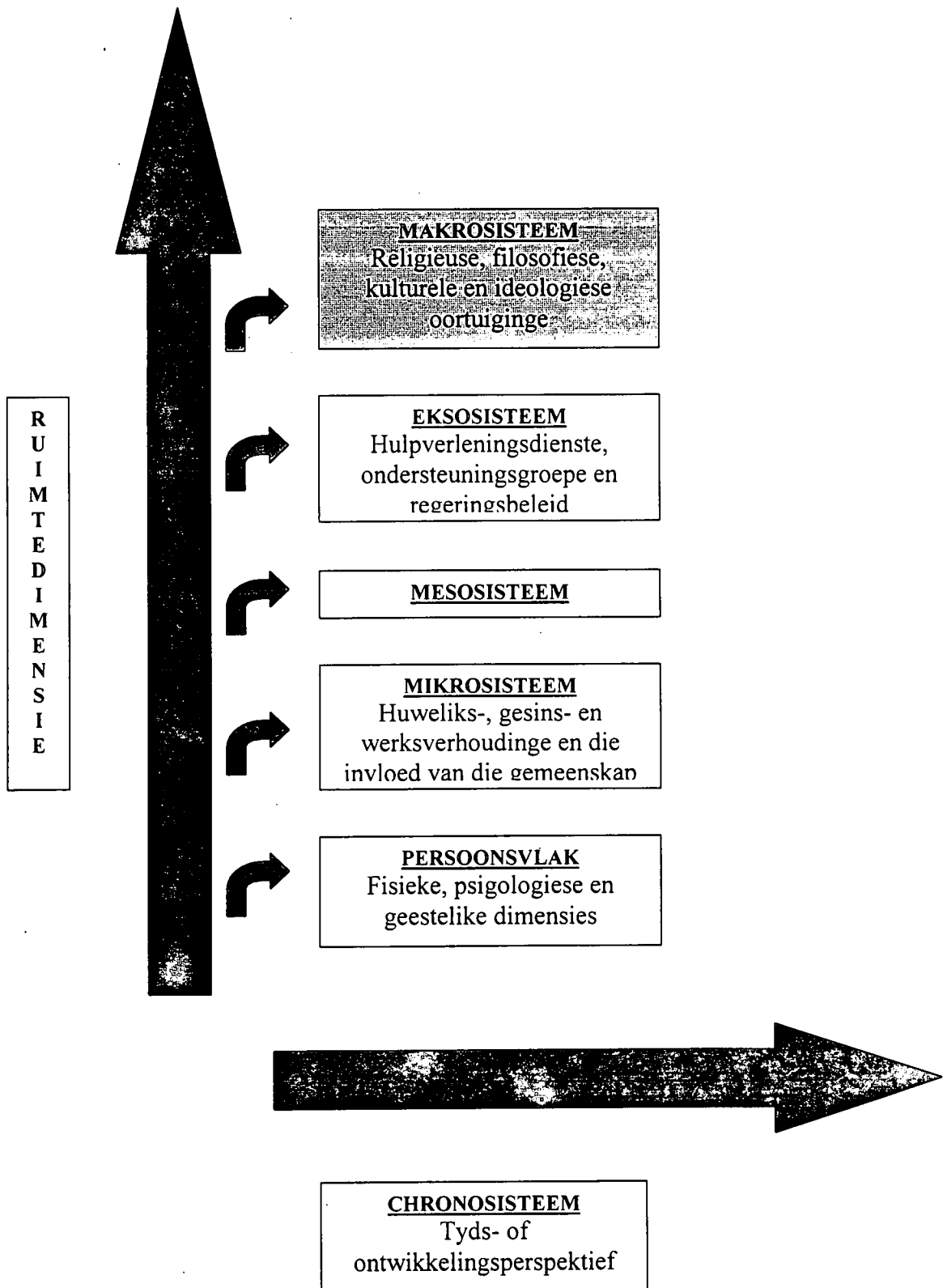
Die ironie van die saak is dat, selfs na die neem van hierdie moeilike besluit, die versorger nie dadelik 'n normale lewenspatroon kan hervat nie, en dat die tydperk na die institusionalisering vir baie versorgers 'n mate van ontnugtering inhou. Tydens dieselfde gespreksgroep waarsku een van die dames soos volg, "*Maar in elk geval, die punt wat ek wil maak, die mens wat nog daai besluit moet neem, moet ook weet daar is nie sprake dat jy vir jou vryheid daarmee organiseer nie. Ons kan ons mense laat versorg in die beste omstandighede, maar voordat ons hom nie die dag gebêre het nie, of voordat ons nie die dag ons einde bereik het nie, kan ons nooit vry wees nie.*"

Ter afsluiting van hierdie gedeelte kan daar net genoem word dat daar volgens die persepsie van die versorgers van die staat se kant af nie genoeg gedoen word om hulle in hulle taak by te staan nie. Staats-psigiatriese dienste en -hospitale blyk 'n beleid toe te pas wat inhou dat demensie-pasiënte nie kwalifiseer vir opname soos die geval sou wees met ander psigiatriese versteurings nie. Hierdie saak is tydens een van die groepgesprekke bespreek: "*Seker ook maar 'n demente toestand, sy was in Oranje Hospitaal - lank as dit nou dieselfde een is, 'n vrou wat ek onlangs evalueer het. En Oranje Hospitaal sit net doodeenvoudig die mense uit wat nie psigoties is nie. Daai vrou dink ek was vyftien jaar in Oranje Hospitaal, en toe is sy uitgeplaas en toe het sy by die kinders gebly - seker maar vyf jaar by hulle. Maar uit die aard van hulle werk*

en hulle omstandighede kan hulle haar nie die aandag gee wat sy nou nodig het nie. En sy het maar 'n demensie. Maar sy ... Oranje Hospitaal, weet u, Eden het verlede week vir my gesê, hulle het 40 pasiënte/inwoners wat net uitgeplaas is uit Oranje Hospitaal. Van hulle het ek ook in Mooihawe laat opneem, wat nou dement is, kyk Eden het nie fasiliteite om hulle te versorg nie."

Daar blyk dus 'n algemene ontevredenheid by versorgers te bestaan ten opsigte van die mediese, maar ook die staatshulp wat hulle ontvang ten einde hulle in hulle versorgingstaak by te staan: *"Ons het nooit daardie soort salaris gekry as wat ons nou vir ons lewensmaat moet betaal nie. Die staat het gesê hulle gaan vir ou mense en siek mense en mense wat nie na hulself kan omsien nie, help, maar dit lyk nie vir my of hulle dit doen nie. Dit is net ekstra."* Al hierdie faktore kan dus beskou word as bydraend tot die las wat die versorger uiteindelik alleen dra.

7.3.5 DIE MAKROSISTEEM



Die makrosisteem sluit die vorige drie kontekste sowel as die filosofiese, kulturele, geloofs- en ideologiese oortuiging van die gemeenskap in (Bronfenbrenner, 1980). Hierdie eienskappe sluit sekere onderliggende waardes kenmerkend van die gemeenskap, in. 'n Voorbeeld van so 'n makrosisteem sou wees die aannames oor die toepaslike sosiale rolle van mense uit sekere kultuurgroepe. Indirek beïnvloed die makrosisteem dus ook die funksionering van die individu op mikrovlak. In die hieropvolgende gedeelte is daar ook spesifiek gekyk na die verwagtinge van die gemeenskap van mense wat hulle in die versorgingsrol bevind (beide as huweliksmaat of as familielid) en die invloed daarvan op versorgerwelstand en -funksionering.

Data verkry ten opsigte van die religieuse, filosofiese en kulturele invloede op die versorgingsituasie stem grootliks ooreen met die fortologiese aspekte wat later (Deel 3) in meer detail bespreek sal word.

Kulturele verwagtinge en die rol wat dit speel in die versorgingsituasie is ter sake. In terme van versorging in die gemeenskap was die persepsie van die ondersteuningsgroep (wat uitsluitlik uit blanke dames bestaan het) soos volg: "*Kyk, hulle (menende die anderskleuriges) versorg hulle ou mense baie langer in die gemeenskap. En hulle gee nie om om die mense te versorg nie, want hulle weet die oumense is dikwels pensioenarisse en dit is 'n inkomste. So hulle hou hulle maar in die gesin, maar as hulle nou soos dié mense is - dit is nou 'n opgevoede egpaar en oulike mense, dan...*(laat hulle die pasiënt makliker opneem)." Hoewel dit moontlik 'n bevooroordeelde opinie is, steek daar waarskynlik 'n mate van waarheid in hierdie stelling. Dit wil voorkom asof ander kulture tradisioneel hulle sekuriteit in kinders vind in dié sin dat hulle dan goed versorg sou word op hulle oudag. Die implikasie hiervan is dat pasiënte met demensie in die swart gemeenskappe waarskynlik nog langer in die gemeenskap versorg sal word voordat hulp in die verband gesoek sal word. Ook dán blyk institusionalisering, selfs in die 'Nuwe Suid-Afrika' met al die verskillende bevolkingsgroepe onder een dak, nog groot probleme te skep: "*Hierdie ou stoere boere en die 'kaffers'. Daar was nou die middag 'n rusie tussen daai swart vrou en is dit nou die ou tannie wat daar opgeneem is? Die swart vrou, hier twee tande en daar twee tande, en Tannie Pretorius. Sy is mos nou 'n 'smart' tannie, julle, maar daar was 'n rusie in daai gang! Tannie Pretorius sê vir die ander tannie, 'hierdie een hier verbeel haar mos sy kan haar lyf kom rondgooi - ek slaan haar vrek*

met my kierie!’ Toe by 'n ander geleentheid daarna toe vertel die swart vrou vir Isabel, ‘Hulle wil my aan die brand maak, hulle wil my aan die brand maak!’ Sien, so is hulle. Daar is jy reg as jy sê, mens kan nie peil trek nie. Want dit was baie koud, verlede Woensdag. Donderdag was dit baie koud, want dit was alles so nat van daai water. Toe is ek nou etenstyd daar. Die swart vrou wil nie in die eetsaal eet nie, sy wil buite eet. Nou sit ons ... die swart vrou se seun is 'n baie groot kop in die parlement en die administrasie en die skoondogter is by die Vista Universiteit. Maar nou sit sy daar buite op daai rand - op die sement met die beentjies so opgetrek en eet maar haar kos. En die suster sê sy moet op 'n stoel sit, maar sy sê nee, sy wil hier sit. En hulle het naderhand vir haar op 'n stoel vasgedruk en 'n tafel voor haar gesit en die kos daar dat sy daar buite eet. Maar sy het haar hele lewe so geëet. Maar sy wil nog, met respek gesê, mens kan nou sien sy wil nog in haar ou lewe lewe. Dit wys net hoe swaar dit vir mense wat ander kulture het hier is. Sy het nou Sondag haar kos mooi geëet, maar nie die vleis nie en nie die been nie. Julle, en sy het nou met daai bord kos gang op en gang af en vir almal wil sy nou, tot vir Tannie Pretorius ook, wil sy nou daai been voer. Maar tog, toe sy dit klaar geëet het, wou sy weet wanneer kry sy kos? Julle, ek dink dit is 'n geweldige aanpassing vir die ander kultuurgroepe, meer as vir ons. Ek het nou die dag 'n ou swart man nie aanbeveel Mooihawe toe nie. Hy is geëvalueer, maar hy raak 'violent' en toe het ek sy broer hier by my gehad en hy wou nou weet hoekom nie. En toe sê ek ons kan nie so iemand in Mooihawe laat bly nie. Hulle is maar in een gang, hulle ... Nou, julle hoor nou van Tannie Pretorius en daai vrou, hulle sou mekaar aangerand het.”

Dit wil voorkom asof veral ons meer tradisionele kultuurgroepe baat sou kon vind by 'n hersiening van die land se huidige beleid en sorgsisteem.

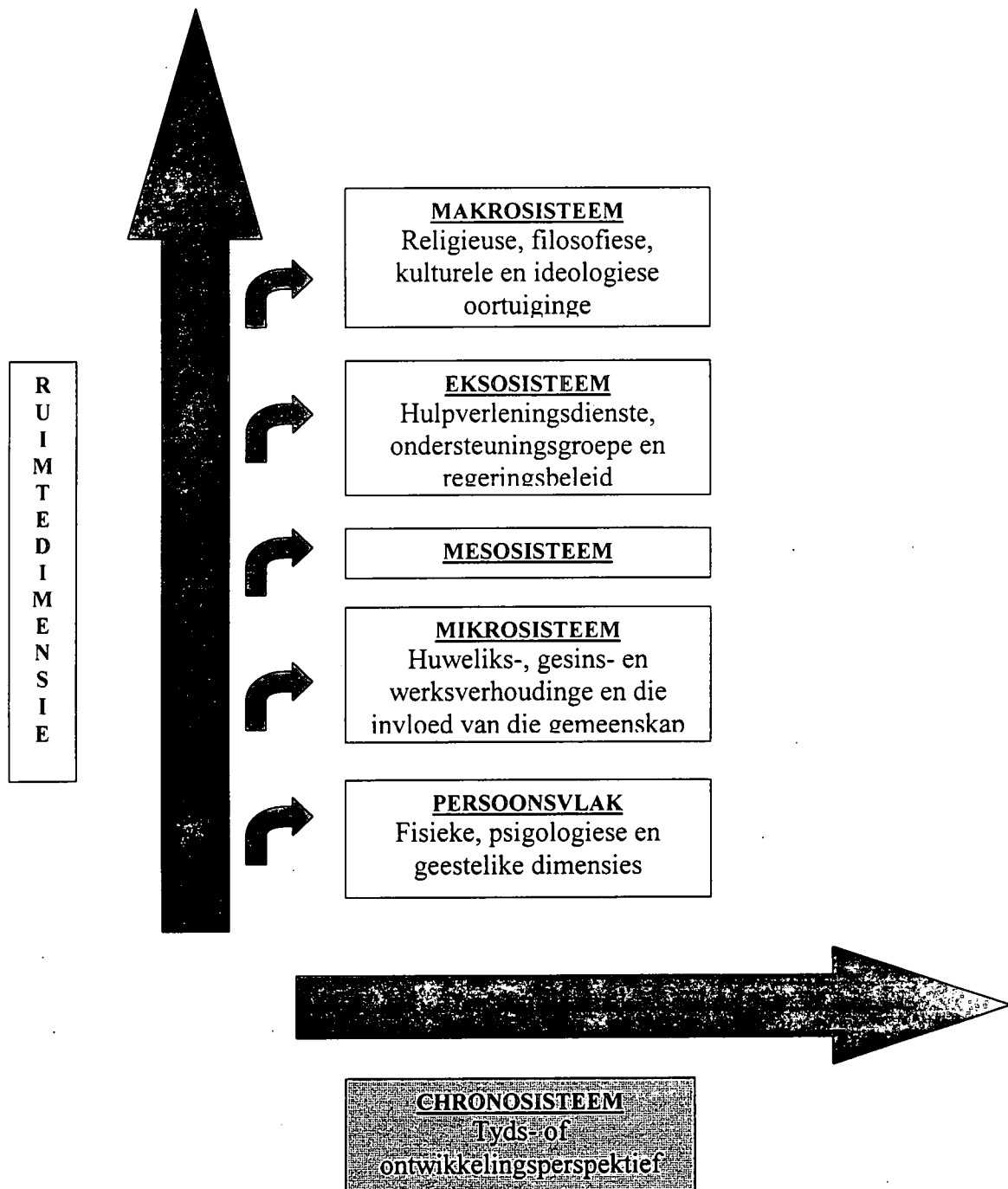
7.3.6 DIE CHRONOSISTEEM

“Waar het dit begin?

Wie sal ooit weet waar so 'n sluipende erosie begin?

Amper twintig jaar gelede dalk?”

(Uit die dagboek van Versorger # 2.)



Bronfenbrenner (1980) het later 'n tydswydigheid tot sy bestaande ekosistemiese benadering toegevoeg. Die chronosistiem verteenwoordig volgens hom onder andere die veranderinge oor tyd heen en sluit aan by die tydswydigheid ('ontwikkelingsperspektief') waarvan Heyns (1991) in sy 'tydruimtelike skema' melding maak. Onder hierdie opskrif word daar dus gekyk na die veranderinge oor die tyd heen, wat die ontwikkeling en die verloop van die rouproses oor tyd insluit. Elke ouderdomsfase stel bepaalde ontwikkelingstake. Die suksesvolle afhandeling van die take van een fase het 'n beslissende uitwerking op die waarskynlike sukses waarmee daaropvolgende ontwikkelingstake uitgevoer kan word. Daarom word ook aandag geskenk aan die ontwikkelingstadium waarin die versorger hom/haar bevind en die invloed wat die versorgingsrol uitoefen op die suksesvolle afhandeling van die betrokke ontwikkelingstake.

7.3.6.1 Ontwikkelingsfasies en -take

Die voltydse aard van die eise wat deur die versorgingsituasie gestel word blyk 'n stremming te plaas op die suksesvolle bemeestering van individuele ontwikkelingstake, ongeag in watter ontwikkelingsfasie die versorger hom-/ haarself bevind. Dit behels soms die prysgee van die materiële; en soms die prysgee van meer kosbare aspekte van die versorger se bestaan. Dit wil voorkom of dit in baie gevalle mag neerkom op die 'prysgee' van die persoon (versorger) se bestaan in totaliteit: "*Ek het so in die oom in geleef. Van die dokter die dag vir my gesê het hy het Alzheimer, dit was in 1992, het my lewe net so omgeslaan, want toe ek nou ewe skielik besef nou - ek het nog nooit van Alzheimer gehoor voor dit nie....Maar jy weet, mens stel jou heeltemal, jy bestaan net nie meer nie.*" (Versorger # 4).

Ook (en moontlik veral) in die geval van die 'jong' versorger (kinders wat byvoorbeeld die versorgingsrol beklee) verg die versorgingstaak geweldige opoffering. In 'n ontwikkelingstadium (dié van mid-volwassenheid) wat sy eie eise stel, word die kinders van Alzheimer-pasiënte dikwels in omstandighede geplaas wat ook mag neerkom op 'n ontkenning van die self en die eie behoeftes. Die dogter van een van die versorgers (# 6) het haar soos volg teenoor haar ma uitgespreek: "*Sy het al baie keer vir my gesê, en ek wil dit vir jou sê, dan sê sy, 'Ma, ek raak so opstandig,*

ouma het 86 jaar van haar lewe gehad, en jy is in jou stadium van jou lewe en jy het nie 'n lewe nie.'"

Die huweliksmaat as versorger het dikwels al begin uitsien na sake soos voorbereiding vir uiteindelijke aftrede of die uitbrei van sosiale bedrywighede namate meer vrye tyd vir die huwelikspaar beskikbaar word. Die ontnugtering wat in hierdie verband met die diagnose en gevolge van Alzheimer in die huweliksmaat gepaard gaan word baie treffend deur Versorger # 2 in haar dagboek opgesom: *"Een van die dae is hy afgetree dan kan ons saam in die tuin sit, weer saam boeke lees, weer gesels soos in die ou dae. Toere onderneem. Hy moet rus kry dink ek. Ons moet naweke rustiger wees. As hy eers afgetree het kan ons na hartelus konserte bywoon."*

En dan die ontnugtering later: *"Sy aftrede sou wees soos ons saam-saam vakansies. Nou is alles droewig anders. Ek wil met hierdie een niks te doen hê nie, dis nie hy nie! Ek weet ook nie meer of daar ooit iets goeds tussen ons was nie. Ek sien net 'n berg van sukkel en sleur en frustrasie. Daar is 'n groot misverstand. Teleurstelling. Dit kan nie waar wees nie. Later sê ek vir haar na vyf kinders het ek nou weer 'n oupa-kind. Ek is briesend. Ek wil liever hê hy moet doodgaan! My susters nooi my om saam met hulle te gaan vakansie hou. Ek raak opgewonde en beseef dan dis onmoontlik. Ek voel verontreg, bejammer myself. Ek is gesond en vol energie. Ek wil stap, bergklim, beweeg, maar ek moet soos 'n ou ou mens leef, treetjie vir sukkelende treetjie en vasgekluiser. Ek soek die man wat ek geken het. Net flenterstukkies van die vroeëre mens verskyn en verdwyn en dan bly net die verbystering...."*

Dit is hieruit duidelik dat hier 'n uitgesproke en geweldig gekompliseerde rouproses voorkom. Die hantering van hierdie siekte verteenwoordig veelvuldige verliese vir die versorger. Behalwe vir die verlies van 'n huweliks- of lewensmaat (of ouer in die geval van kinder-versorgers) is daar vir die versorger op persoonlike vlak, selfs voordat die pasiënt tot sterwe kom, 'n rouproses wat deurloop moet word vir die verlies van 'n leeftyd van drome en ideale. *"Hy kyk my groot-oog aan en ek help hom sonder meer en die lag borrel soos fonteinwater in my. Ek weet ek is nou los van hom. Hy is maer en broos. Ek het baie baie deernis, maar ek is los en vry van hom, het hom nie meer lief nie, koester nie meer verwagtings nie."*

7.3.6.2 Ontwikkeling van die rouproses oor tyd

“En ek verlang so na hom, ek kan nie hom hanteer soos wat 'n mens iemand wat dood is hanteer nie. Dis nie 'n afgehandelde saak nie, dis vir my soos 'n rou, ek wil die woord 'vrot' gebruik, want dit is hoe ek dit beleef het, want elke keer as ek daaraan raak in my gedagte, dan spoel die etter. Ek kan nie van dit onslae raak nie, dit is 'n iets wat aan my vaskleef.” (Uittreksel uit 'n groepgesprek)

Die mees opvallende en treffendste aspek wat sekerlik gedurende die verloop van hierdie ondersoek na vore gekom het, was die intense rouproses wat al die versorgers deurloop. Die intensiteit daarvan word weerspieël in bogenoemde aanhaling. Die gekompliseerdheid daarvan blyk duidelik uit die volgende:

“En na die gesprek van ds. Daneel het ek nog baie met die Here baklei, maar ds. Daneel het my gehelp om te verstaan dat dit nie sonde is nie, en dat ek..., man, almal het vir my gesê jy is in 'n rouproses. Ek het reeds my eerste man aan die dood afgegee. My rouproses was heeltemal anders, my wrokkigheid, goed my eerste man het nie 'n siekbed gehad nie, my wrokkigheid teenoor die Here het baie gouer bedaar as wat hierdie bedaar het. Op die oomblik is ek besig soos 'n mens -- ek dink ek en die mense wat daar by Stormsrivier in daardie koue water geland het, kan met mekaar vergelyk word. Soms kom my kop vir 'n paar dae bo die water. Baie dae is ek in daai modderige slik ...Hy het nou so drie tot vier maande wat hy my nie herken nie en dit het my in die ergste put, dit het my in net so put gesit soos jy van weet. Dis verskriklik om 'n mens te hê, maar nie 'n mens te hê nie. Om jou mens - hoe sal ek dit nou vir jou sê. Ek beleef dit so: dat as hy my nie ken nie, dan is ek vir hom dood, maar hy is nie vir my dood nie.”

“Ek moet aanvaar dat my man nie weer sal huis toe kom nie, maar daar is geen finaliteit nie. Ek het na die beste van my vermoë verantwoordelik opgetree en hoef nie skuldig te voel nie.”

Versorger # 1 spreek haar in haar dagboek soos volg uit:

“Êrens het vernuwing gekom. En genade. En as die dood intree? Die routyd is my geval is korter. Ek sê nie dis verby nie. Die Here het my vyf jaar opleiding gegee om

as weduwee te funksioneer. En ek het vyf maande gehad om te leer om alleen in my huis te bly. Maar daar is geen manier dat mens die rouproses kan omseil nie. Of iemand vra om dit saam met jou te doen nie. Dis iets wat jy alleen moet deurwerk. *DIS HARDE WERK*. Jy moet net jou deure en vensters toemaak en jou gevegte veg. *TOT OP 'N PUNT*. Almal wat ek gebel het om te sê van my man se dood, het gesê dis vir hom 'n verlossing. En ek het saamgestem. Ek het al die reëlings vir die begrafnis heroïes oorleef en die boedelsake in orde gebring. So het twee of drie weke verbygegaan. Toe is daar niks meer om te doen nie. Die foon wat aanhoudend gelui het, is doodstil. Besoek hou op. Toe sien ek die gevaartekens. Ek word elke nag twee-uur wakker. Staan op. Kyk TV, maar die volgende oggend kan ek glad nie onthou wat ek gekyk het nie. Sooibrand. Dikderm. Rusteloosheid en angstigheid. En toe nooi ek die kinders in die middel van die week om by my te kom eet en ek maak aanmekaar kos van twee tot ses. Die kinders kyk die spul kos so en sê, 'Sjoe Ma, maar jy het gekook! En ek weet ek het 'n probleem. Ek diagnoseer myself. *MY SIEL SE KOMBUIS HET IN DUIE GESTORT*. My basiese behoefte as vrou, om te sorg en te versorg, is van my weggeeneem. Gedurende verlede jaar is my jongste seun eers uit die huis uit. Toe my man Mooihawe toe, maar ek was nog verantwoordelik vir sy behoeftes. Toe sterf hy en skielik was daar niks meer oor nie. Nou wou ek kos maak om te kompenseer. Volgens berading, moes ek die verlies en hartseer nie onderdruk nie. Ek moes die Alzheimer eenkant sit en my man weer in my hart sit. Dan moes ek die leemte wat gelaat is dat ek byvoorbeeld nie meer Mooihawe toe gaan en vir alles sorg nie, met iets anders vol maak, iets wat betekenis en sin aan my lewe sal gee. Ek het dit alles geweet, maar ek kon dit nie alleen regkry nie. Ek was net bewus van die behoefte om kos te maak. Nou is dit die tyd om jou vensters en deure oop te maak en hulp te soek. Ek is na my psigiater toe. Hy het my medikasie aangepas en 'n goeie vitamienpil voorgeskryf en nou is ek besig om met hulp die rouproses sinvol te voltooi."

Soos in die vorige gedeelte genoem is en duidelik deur hierdie aanhaling geïllustreer word, behels die ervaring van die versorger 'n dubbele rouproses wat uniek blyk te wees aan hierdie situasie. Hierdie dubbele rouproses is een van die opvallendste aspekte wat die data opgelewer het. Die proses maak deel uit van die belewenis van bykans al die versorgers. Die uiteindelijke afsterwe en finale afskeid word voorafgegaan deur die aanvanklike afskeid teweeggebring deur die diagnose van

Alzheimer se siekte en die gevolglike emosionele distansiering tussen die pasiënt en versorger: *"En jy weet, snaaks, vir my was dit soos 'n doodsvonnis toe ek begin beseef wat Alzheimer is en ek weet my man het, dit is dan of jy neem dan eintlik al afskeid, want daai persoon is nie meer homself nie."*

Dit wil voorkom asof die versorgers hierdie verlies hanteer en vir hulleself meer draaglik maak deur absoluut al hulle energie en tyd te bestee aan die versorgingsituasie. Betekenis vir die eie bestaan word daarin gevind dat daar gelewe word vir die versorging van die persoon. Hoewel dit effektief blyk te wees en die persoon in die versorgingsrol help om die situasie meer draaglik te maak, impliseer dit op sigself die voorkoms van 'n tweede, of bykomende verlies en rouproses wanneer die Alzheimer-pasiënt tot sterwe kom. Daarmee saam is daar dan ook 'n nuwe soeke na sin en betekenis vir die eie bestaan, en hierdie keer buite die 'bekendheid' van die versorgingsituasie. Die volgende aanhaling dien ter illustrasie:

"Dit was 'n moeilike ding gewees om - want mens lewe so vir die een persoon - vir so lang tydperk te versorg, om ... as dit dan nou tot 'n einde kom, om weg te beweeg en iets anders te kry ... Ek kan nie, nou is dit of ek in 'n mate rigting kry, maar ek kon nie met 'n masjien reguit werk nie. Ek maak my eie klere, ek maak die kleintjies se klere, ek kon nie met 'n masjien reguit werk nie. Maar jy weet, soos ek sê ek voel heeltemal in myself voel ek beter. Ek voel weer lus om aan te trek. Daar was dae wat ek hier gestaan het, wat ek gewonder het waarvoor sal ek vir my gaan aantrek. Vir wie en vir wat? Nee man, nou voel ek weer lus, ek wil weer mens wees, want iemand het eendag gesê ook jy kan besluit of jy wil lewe en of jy wil doodgaan. As jy wil doodgaan, moet jy dit aanvaar, maar as jy wil lewe, moet jy werk maak daarvan."

Versorger # 4, uit wie se individuele onderhoud die voorafgaande aanhaling afkomstig is, is reeds vroeg in die jaar gekonfronteer met hierdie tweedé fase van die rouproses en die nuwe soeke na sin en betekenis nadat haar man oorlede is:

"Soos ek sê, ek het nou my situasie aanvaar. Ek weet my paadjie vorentoe is alleen. Maar, dit is nie 'n maklike ding om deur te gaan nie nie. Van jy die dag gebore word, is jy in 'n familie. Jy word groot in 'n familie en as jy 'n jong mens is, is jou familie nog steeds daar. Dan trou jy en dan het jy weer 'n familie en ewe skielik as jou maat

weg is, dan is jy alleen, want jou kinders is groot - hulle het hul eie lewenspad, hulle het hul eie werke en hier sit jy vingeralleen. Dit is vir my nie lekker nie. Ag, ek beseft nou dit is 'n alleen toekoms, maar ek sê dankie Vader my kleinkinders is hierso en my kind. Ek kan nie glo dat ek nou rustig is nie. Ek kan dit nie glo nie. Ek het so baie gehuil, ek het gedink my trane gaan nooit ophou nie. Ek kon nie regtig aanvaar dat hy weg is nie. Dit het net so, ek glo die Here droog jou trane af."

Die verloop van die rouproses word baie mooi geïllustreer deur die volgende: Gedurende hierdie tyd is Versorger # 4 bemoedig deur een van die ander dames in die groep (Versorger # 5) wie se man onlangs geïnstibutionaliseer is, en haar dus heelwat vroeër in die verloop van die proses bevind het.

"Nee, maar dit is die punt wat ek net wil maak, Sandra, verlies is verlies. Ewige verlies of dit 'n verlies is wat mens weet op een of ander tyd in jou lewe op 'n ewige verlies gaan uitloop, dit bly verlies. Jy gaan gesond word weer, en ek wil dit vir jou uit ondervinding sê. Iemand het dit eendag vir my gesê, dat as 'n mens nie meer kan sê 'laas jaar die tyd nie' en ek het dit so beleef en ek het dit in my lewe vir baie mense gesê en ek het dit in baie mense sien waar word. Laat Augustus verbygaan, dan sal jy agterkom jy het 'n lewe, maar in die ander situasie soos wat dit was, was dit net dag tot dag. Maar jy gaan weer heel word, met die tyd word jy heel. Maar ons word al hoe stukkender. Jy het al bietjie vergeet. So gaan jy ook vergeet dat hy nie meer daar is om te deel nie. Maar jy gaan heel word, maar ons is nog in die afbreekstadium en dit is wat vir ons so swaar is. Jy het al bietjie vergeet hoe was die afbreekstadium. Ons kan ons mense laat versorg in die beste omstandighede, maar voordat ons hom nie die dag gebêre het nie, of voordat ons nie die dag ons einde bereik het nie, kan ons nooit vry wees nie. So, laat dit vir jou tot troos wees, jy is vry en jy gaan heel word. Ons is stukkend en ons gaan nog stukkender word voordat ons gaan vry word. So, sien jou pad so, jy gaan heel word, dit vat net tyd."

Hierdie dame se man is, soos genoem, 'n kort tyd vantevore geïnstibutionaliseer. Sy het haar dus in die eerste fase van die rouproses bevind, soos geïllustreer word deur die volgende uit ons individuele onderhoud 'n aantal weke daarna:

"Dit is heeltemal 'n kurwe. Hy het nou so 3-4 maande wat hy my nie herken nie en dit het my in die ergste put, dit het my in net so put gesit soos jy van weet. Dis verskriklik om 'n mens te hê, maar nie 'n mens te hê nie. Om jou mens - hoe sal ek dit nou vir jou sê... Ek beleef dit so: dat as hy my nie ken nie, dan is ek vir hom dood, maar hy is nie vir my dood nie."

Haar man is in Oktober, kort voor ons laaste groepgesprek, onverwags oorlede. Haar terugvoer aan die groep het bewys gelever van beweging of groei deur die aanvanklike fases van rou van hierdie situasie tot waar sy haarself nou bevind het en was soos volg:

"Kere wat ek hier voor julle gesit het, het ek vir julle gesê die Here laat my in die steek, Hy gee my nie die krag nie, en vanmôre kyk ek terug en ek sê sy genade is vir ons genoeg. Dit kan ek vir julle sê. Ek wil ook in aansluiting daarby sê wat Sandra netnou vir my oor die telefoon gesê het, noudat haar ma dood is, sy dink nou nie aan haar ma as hoe sy gelyk het in Mooihawe nie, maar sy sê sy dink aan haar hoe sy haar voorheen geken het. Sy was 'n mooi vrou, sy was altyd 'n vreeslike mooi vrou en sy sê sy sien daardie beeld. As sy nou terugdink, dan is dit daai deel wat sy sien. Die mooi, mooi vrou en die dood het so skielik in hulle geval gekom, maar soos sy sê, hulle het 'n lang afskeid gehad met haar ma se siekte. 'n Mens moet seker maar daardie beeld vir jou ophou, dat jy nie die lelike onthou nie, maar dat jy die mooie onthou. Nou verstaan ek iets, ek het dit in die jaar wat my man nie by die huis was nie, nooit ervaar nie en nou - van gister af, dan hoor ek, "Mamma, where are you?" Hy het my altyd so geroep. En ek het dit nooit gedurende hierdie dertien maande ervaar nie. Nooit, nooit. Want hy kon dit nooit weer vir my sê nie. Maar noudat hy weg is, nou kom ons terug na die gewone dinge toe, die mooie, maar ek wil vir julle sê, baie baie dankie, en ons moet hande vat en die versorgers ondersteun, want dit is 'n bomenslike krag wat vir ons dra."

Kort hierna het sy haarself egter beskryf as 'verward' as gevolg van die feit dat haar daaglikse roetine van besoeke aan haar man nou verdwyn het. Selfs haar belewing van die pasiënte in daardie inrigting het verander, aangesien haar oë nou oopgegaan het vir hulle hopelose toestand. Sy het haarself dus nou eers in die tweede gedeelte van hierdie dubbele rouproses bevind, en erken dat sy tot die dood toe bly vasklou het

aan die hoop op haar man se herstel. Daar was egter nou geleentheid vir haar volkome herstel.

7.4 DEEL 3: PSIGOFORTOLOGIE

Soos bespreek in Hoofstuk 4, bestudeer die veld van psigofortologie die interaksie tussen die waargenome persoon se koherensiesin en sy gebruik van algemene weerstandshulpbronne. Die benutting van weerstandshulpbronne deur die versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte is in die voorafgaande gedeelte geïllustreer. Die ontledingstruktuur van Deel 2 was daarop gerig. Gevolglik word die aspek van koherensiesin vervolgens bespreek ten einde die ontledingsproses af te rond. Onder die opskrif van 'koherensiesin' is die data dus ontleed ten opsigte van die mate van verstaanbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid van die versorgingsituasie soos dit in die opmerkings gemaak deur die versorgers weerspieël word.

7.4.1 Verstaanbaarheid

Soos bespreek is in Hoofstuk 4 behels hierdie kognitiewe komponent van die koherensiesin-konstruksie die mate waartoe 'n persoon die probleem (wat mag strek van 'n probleem met die wêreld as geheel tot 'n gegewe huidige kwessie) sien as duidelik en verstaanbaar.

Hierdie verstaanbaarheidskomponent speel 'n rol in verskillende areas van versorger-funksionering, afhangend van waar in die verloop van hierdie siektetoestand die demensie-pasiënt en die versorger hulle bevind. Die eerste plek waar die verstaanbaarheidskomponent 'n rol begin speel, is gedurende die periode voordat die formele diagnose van Alzheimer-tipe demensie by die pasiënt gemaak word. Baie van die versorgers het hierdie periode, gekenmerk deur bisarre en onverklaarbare gedrag deur die pasiënt, as een van die mees stresvolle, indien nie dié mees stresvolle, geklassifiseer. In haar dagboek beskryf Versorger # 2 die gevoelens wat hiermee gepaard gaan soos volg:

"Dit was die ergste gewees, toe het ek - dit was vir my 'n ongelukkige toestand gewees, ek kon nie agterkom waar die fout was nie. En dit was vir my - dit was nie vir

my reg nie, dit het nie gerym met hom nie. Dit was sleg gewees - omdat mens nie presies geweet het wat was aan die gang nie. En toe die diagnose gemaak is, dit was amper vir my 'n verbetering op my hele toestand, want daai eerste gedeelte was vir my die ergste as ek terugdink. Emosioneel was dit vir my die ergste daardie tyd wat jy net nie weet nie - alles verkeerd gaan en jy kan nie jou vinger plaas op wat verkeerd is nie. Dit is amper 'n ding wat moeiliker gemaak is deur die feit dat hy nie so vinnig as moontlik gediagnoseer kon word nie."

As gevolg van die onverstaanbaarheid van die pasiënt se gedrag ontstaan daar dikwels konflik tussen pasiënt en versorger, met voor-die-hand-liggende gevolge vir die interaksie tussen pasiënt en versorger en die mate van ondersteuning wat die pasiënt in hierdie vroeë stadium van sy siektetoestand ontvang. Versorger # 5 stel dit as volg: "...dit is 'n ding wat jou baie deurmekaar maak daardie tyd. Mens verstaan dit dalk nie voordat mens nou weet dit is Alzheimer.". Versorger # 4 voeg hierby: "Nee, jy weet, hy doen dingetjies wat ek dink hy is nou net moedswillig, en soos byvoorbeeld in die dierewinkel het...as daar mense inkom, dan draai hy sy rug op hulle en toe kon ek ook nie verstaan nie. En ek het vir hom daar kwaad geword, want ek meen dit is kliënte van ons. Hulle kon nooit verstaan nie."

'n Versorger meld die volgende oor die kennisneem van die diagnose: "Dit was vir my 'n geweldige skok gewees, maar toe ken ek my vyand. Mens kan nie veg teen iets of iemand wat jy ... wat nie 'n gesig het, wat jy nie ken nie."

Dit wil dus voorkom of 'n vinnige en akkurate diagnose tot voordeel van beide die versorger en die pasiënt sou strek. So 'n vinnige diagnose word egter nie altyd gemaak nie. Die gekompliseerde aard van die diagnose van Alzheimer se siekte word in die literatuur beklemtoon (Hoofstuk 2). Soos genoem in Deel 2 van hierdie bespreking is daar egter 'n groot mate van konsensus tussen versorgers dat medici se 'verstaan' van hierdie siektetoestand ook nie voldoende is nie, en dat dit dikwels bydra tot die versorger se moeilike hantering van hierdie reeds onverstaanbare situasie.

Die verkryging van kennis en 'verstaanbaarheid' van die pasiënt se toestand en gedrag eindig egter nie met die maak van die diagnose nie. Selfs ná die maak van hierdie

diagnose ervaar die versorger, grootliks as gevolg van algemene onkunde, steeds 'n groot mate van onvoorspelbaarheid rakende die gedrag van die pasiënt, soos uitgedruk deur Versorger # 5:

"Ek verstaan van hierdie Alzheimer se siekte niks nie, en ek leef nou al soveel jaar met dit saam. Nou die dag wil ek vir Faan toilet toe vat, en ons loop daar verby 'n kamer waar 'n man sit met party van sy klere uitgetrek. En die oomblik toe Faan hom sien, toe druk hy my so terug en sê, 'gaan terug Mamma, daai man het nie klere aan nie.' Met ander woorde, hy wil nie hê dat ek die man half kaal sien nie. Nou, as hy self nie weet van sy behoeftes nie, en hy herken nie die toilet nie, hy kom van die toilet af en hy maak so vreeslik nat hierso, maar hy weet ek moenie daai man sien wat in daai situasie is nie. Daai punte kan ek nie bymekaar bring nie. Maar is ons nie gelukkig dat daai mooi punte nog altyd hier is nie? Ja, want nou die mooi ...maar ek kan nie verstaan van die siekte nie."

"Op die ou einde het my kleinseun hom hier kom haal, maar vreemd genoeg, in die tyd wat ek in Pretoria was, het hy op 'n manier uit ons telefoonlys uit die telefoonnommer van my dogter gekry en hy het self gebel. Hoe weet ek nie. Seker tien maal op 'n dag. Mamma, wanneer kom jy huis toe? Waar is jy? Wat maak jy? Nou daardie stukkie verstaan ek niks van nie. Toe kom ons huis toe, toe dit al met my begin beter gaan. Maar toe begin ek weer hierdie spanning oplaai, want ek verstaan nie hoe dit werk nie. Maar as daar 'n maan in die lug is, of was dit omdat dit lig was, weet ek nie, dan het hy nie snags wou slaap nie. Weet jy Johan dat ons snags tot elf keer 'n nag hier rondloop. Dan korter en vir langer tye. Hy wou nie kom lê nie. Gelukkig het iemand wat 'n baie oulike boek het - ek het nogal gedink ek wil jou sê van die boek - dit is 'n boekie oor Alzheimer - en ek daardie boek gelees en ek dink dit is in daardie boek wat ek dit gelees het van hoe hulle dinge verwar."

Die voorafgaande aanhalings illustreer baie duidelik watter rol 'n gebrek aan voorspelbaarheid (en dus ook verstaanbaarheid) in hierdie situasie mag speel, en die invloed daarvan op die welstand van die versorger. Voortgesette opleiding blyk hier van groot waarde te wees, maar dit moet met groot omsigtigheid hanteer word, en aangepas word by individuele versorgers se behoeftes en dít wat hulle in staat is om te

hanteer. 'n Blote bekendstelling aan al die harde feite dien dikwels slegs om versorgers onnodig te traumatiseer, soos blyk uit die gesprek met Versorger # 4:

"Ek het ten gronde gegaan omdat ek bekommerd was en ek het geweet wat lê voor. Dit is vir my sleg dat 'n mens weet."

Dit wil voorkom of dit juis hierin is dat die krag en doeltreffendheid van die groeps gesprekke gesetel is. Daar word praktiese kennis, wat deur middel van persoonlike ervaring opgedoen is, uitgeruil, en die veilige klimaat wat in die groep heers leen homself dikwels daartoe dat 'n mate van katarsis vir die lede moontlik is. Beide hierdie faktore speel 'n baie belangrike rol in die emosionele welstand van die versorger.

'Verstaanbaarheid' blyk ook 'n invloed uit te oefen (dikwels heelwat later in die verloop van die siektetoestand) op die welstand van die versorger via die insig wat die versorger verkry rakende die eise wat hierdie situasie aan hulle stel, veral op emosionele gebied. Dit blyk duidelik uit die individuele onderhoud met Versorger # 5:

"Die baat wat ek by hom (pastorale sielkundige) gevind het, is dat ek vir die eerste keer verstaan het wat gebeur met my. Hy het vir my 'n skets gemaak van die sewe trappe van rou. En hy het vir my verduidelik dat ek in 'n roufase is, dit help nie dat iemand vir my sê dit is onomkeerbaar en jy moet dit aanvaar nie, want hy het verduidelik ... Nou my eerste man is dood en my ma en pa is dood en my broer is dood en my twee susters is dood - die dood is vir my iets waarmee ek baie in my lewe omgegaan het. Hy het vir my verduidelik om te rou is 'n proses en as jy nie deur daardie fases van rou gaan nie, dan bly daar altyd in jou 'n stuk stukkend oor. En wat hy vir my daai tyd gesê het, is dat ek is verby die fase van ontkenning. Ek erken nou Faan is siek. Maar ek is nog nie by die fase van ek aanvaar ek kan daaraan niks doen nie. En met die Here se hulp sal ek deur daardie fases kom en dit is toe mos dat ek Psalm 37 ontdek. En van daardie tyd tot nou lees ek dit nog elke keer as ek stilte hou en dit wil ek vir jou sê Johan, sonder hulp van bystanders kan geen mens, geen mens hierdie tragedie van die lewe hanteer nie."

In 'n aantal van die gevalle het die versorgers dus gerapporteer dat hulle baie baat gevind het by persoonlike berading in hierdie verband, veral in die hantering van die rouproses wat in Deel 2 as 'n problematiese aspek van die versorger se belewing geïdentifiseer is.

Grotendeels kan die 'herstel' wat die versorger beleef na afloop van die proses gemeet word aan die herwinning van 'n mate van voorspelbaarheid (en dus ook verstaanbaarheid) van hulle daaglikse situasies. Versorger # 1, wat ten tyde van ons inisiële kontak met die groep reeds haar man aan Alzheimer se siekte verloor het, het die groep toegesprek rakende haar ervaring van die proses. Die volgende aanhaling het deel van haar manuskrip uitgemaak:

*"As jy dan op 'n dag begin lus kry om dinge te doen, dink ernstig daaraan om 'n orde of roetine in jou dag te kry. Rig jou lewe sinvol in. Die lewe het 'n ritme wat 'n mens nie kan verontagsaam nie. Die Here verwag dit van ons. (Dis waar ek nou is.) 'n Paar dae gelede het ek met die motor gery en bewus geword van 'n ongekende vrede in my gemoed en meteens geweet wat dit is. **EK IS WEER IN BEHEER VAN MY LEWE.** Moenie verkeerd verstaan nie. Ek wil nie vir God uitsluit nie. Dis net dat die onvoorspelbaarheid van Alzheimers beheer oorgeneem het. En my beroof het van my basiese behoefte om sekuriteit en koestering te ervaar. My ook beroof het van ons droom van 'n rustige aftrede. Terloops: vir die pasiënt beteken dit ook dat hy nie in beheer is nie. Die twee belangrikste dinge in sy lewe word weggeneem. Sy motor en sy tjekboek. Hierdie verlies van beheer was vir my die grootste enkele faktor van stres. Om af te sluit: Ek kry nog baie afdae. Ek weet nou al as ek yskas toe storm en kyk wat ek kan kook, dan weet ek dis weer sulke tyd. Maar ek is seker as ek my dae weer netjies georden het, sal dit oorgaan. Dankie vir die geleentheid om te praat. Dis deel van my terapie om daardie leemte te vul wat die dood gelaat het."*

Die kwessie van beheer word ook in hierdie aanhaling sterk aangespreek, en sal in die volgende gedeelte meer aandag geniet.

7.4.2 Beheerbaarheid

Soos in Hoofstuk 4 uiteengesit is, het die konsep van beheerbaarheid te doen met die versorger se persepsie van beheer oor die situasie en die vertroue dat daar hulpbronne beskikbaar is vir die hantering van die uitdagings daargestel deur die versorgingsituasie.

'n Potensiële bron van hulp wat moontlik deur versorgers gebruik sou kon word in die hantering van die versorgingsituasie is die beskikbaarheid van professionele hulpverleningsdienste. Soos vroeër bespreek is, skiet die kwaliteit van hulp wat volgens die versorgers ontvang word vêr te kort, en verteenwoordig die relatiewe onkunde van professionele personeel dikwels niks anders as 'n bykomende stressor wanneer die pasiënt uiteindelik geïnstitusioneel word nie.

Dit blyk duidelik uit die vorige gedeelte (afdeling 4.7.1) dat hierdie siektetoestand 'n klaarblyklike effek op die welstand van die versorger het, juis as gevolg van die onvoorspelbaarheid wat daarmee gepaard gaan:

"En dan kom daar sulke helder eilande, soos hy dit genoem het, maar jy weet nie hoe dikwels nie, jy weet nie wanneer nie, jy ervaar dit maar soos wanneer jy dit ervaar."

Hierdie onvoorspelbaarheid het nie net betrekking op die gedrag van die pasiënt self nie, maar ook op die gepaardgaande emosies wat dit by die versorger ontlok:

"Amper 'n gefrustreerdheid, en nou ... soos een dag het ek toe hy my so weer so kwaad maak, want hulle maak jou kwaad, hulle maak jou ontsettend kwaad, jy het nie beheer oor daardie kwaad nie, jy weet nie hoe om dit te hanteer nie, dat ek gedink het, ons het hier so 'n hamer met 'n rooi handvatsel, dat ek gedink het ek gaan daai hamer met die rooi handvatsel vat en jou kop inmekaar slaan. Maar mens het die volste reg eintlik om ontsteld te raak oor ... Ek het op 'n kol gevoel ek verwerp hom as mens, dat ek so kwaad was dat ek nie wou gehad het hy moes aan my raak nie, maar toe sê ds. Daneel ook dit is nie verwerping nie, want as mens verantwoordelik optree, soos hy vir my gesê het, as ek hom wou verwerp kon ek al lankal opgehou het om sy pille vir

hom te gee, of vir hom kos te gee, want hy het nie geweet of hy geëet het, of nie geëet het nie. Hy sê jy kon al daai tyd opgehou het om vir hom om te gee. Jy kon hom doodmaak het as jy wou, dit was in jou hande, jy was in beheer van al daardie dinge. Ek kon opgehou het om vir hom kos of enigiets te gee, of vir hom versorg. So as 'n mens al die pad net besef het jy het tog verantwoordelik opgetree ... Maar ek sal dit vir jou sê, ek sou nooit, nooit deur hierdie ding gekom het as ek nie elke tweede week na ds. Daneel toe gegaan het vir berading nie. Ek kon dit nie alleen doen nie. Rêrig nie."

Die negatiewe effek wat die gebrek aan voorspelbaarheid op versorger-welstand blyk te hê kan dus ten minste deels verklaar word deur die verlies aan beheer wat daarmee gepaard gaan. Soos blyk uit bogenoemde aanhaling (Versorger # 1) speel berading 'n onmisbare rol in die herwinning van beheer oor emosies by die versorger, omdat dit dikwels verhoogde insig en verstaanbaarheid ten opsigte van die bestaan van hierdie emosies verleen. Voortgesette opleiding, en die deel van ervaringe gedurende die groepbyeenkomste, dien ook om die versorger te bemagtig in die hantering van onvoorspelbare pasiënt-gedrag. Die aanwinst van beheer deur middel van verhoogde kennis en insig blyk dus gekoppel te wees met behoud en herwinning van versorger-welstand.

Die konsep van beheer toon ook in die versorgingsituasie 'n noue verband met die lokus van kontrole waaroor die versorger beskik. Soos genoem in afdeling 7.3.1.2 (bespreking van die kognitiewe funksionering van die versorger) blyk daar veral gedurende die aanvangstadium van hierdie situasie 'n 'prysgee' van beheer te wees. Vir die versorger beteken dit dikwels 'n mate van tydelike verligting ten opsigte van sake soos die besluitneming rondom institusionalisering. Dit wil voorkom of die geloofsoortuiging van die versorger later in die verloop van die proses dieselfde rol vervul, soos geblyk het uit een van die groepsgesprekke:

"En dan vra hulle vir my, 'Mamma, nou hoe vorentoe?' Dan sê ek die Here het nie vir my gesê hoe vorentoe nie. Julle kan die Here vertrou in absolute vertroue. Absolute vertroue in die sin dat Hy lei net vir ons op 'n pad, as 'n mens nou terugkyk, dan sien jy wat het die Here bedoel, ses maande terug toe ons vir Faan amper verloor het aan longontsteking, toe het die Here hom vir my vir ses maande teruggegee."

Bykans al die versorgers het hulle op soortgelyke wyse uitgespreek rakende hulle geloof in die 'Hoër Hand' as hulpbron om hierdie situasie te hanteer.

In talle van die onderhoude en individuele gesprekke het dit geblyk dat daar dikwels 'n groot mate van persoonlike groei voorkom, veral ten opsigte van die beheerbaarheidsaspek. Hierdie terugneem van beheer behels die ontwikkeling van 'n interne lokus van kontrole en hou dan dikwels ook die belofte van genesing op emosionele vlak in. 'n Aanhaling uit die dagboek van Versorger # 2 dien as goeie voorbeeld hiervan:

"Dit het in my ryp geword tot ek op 'n dag weet hoe gouer ek my selfsug nek omdraai en hierdie taak wat die Vader op my skouers gelê het as eerste prioriteit aanpak hoe beter sal dit vir almal wees, maar veral vir myself."

Die weergawe van 'n spesifieke gebeurtenis uit dieselfde persoon se dagboek illustreer hierdie terugneem van beheer en die positiewe gevolge daarvan rakende die psigologiese welstand van die versorger:

"'Jou vuil ding, vuil ding, vuilgoed!' skree hy vir my met haat op sy gesig. Hy beur met geweld weg van die badkamer af. Ek moet al my oorredingsvermoë en fisiese krag inspan om hom by die wasbak te hou. Hy bly wegding. Ek gryp sy swaaiende arms vas, druk hom hard na die wasbak toe terug. Toe spoeg hy my in die gesig. Ek is buite myself van woede. Ek klap hom. "Jy doen dit nie weer nie, hoor jy? Nie weer nie!" Hy maak weer spoeg bymekaar en ek klap hom nog twee keer reg deur sy gesig. Hy staan uiteindelik stil dat ek hom kan klaar was. Hy laat my toe dat ek hom na sy bed toe kan lei. Ek bewe en ek lag half histeries by myself. Ek voel lig en vry of ek 'n oorwinning behaal het. Ek val weer in die ou patroon van strelend met stem en hande te paai: 'Kom, kom ek help jou, kom, kom.' Ek vertel vir een van my kinders dat ek Pa geklap het. Ek vertel vir twee vriendinne. Ek skaam my en weet nie waarom ek dit vertel nie, maar dis goed so. Dis goed dat hulle weet ek is nie 'n engel nie."

Hierdie terugwen van beheer het skynbaar te doen met vordering ten opsigte van die rouproses. Weer eens die bydrae van Versorger # 1 tot een van die groepgesprekke ter illustrasie hiervan:

"Dis uit en uit net jou keuse om weer ten volle te lewe."

Later: *"Dis net dat die onvoorspelbaarheid van Alzheimers beheer oorgeneem het. Hierdie verlies van beheer was vir my die grootste enkele faktor van stres. Om af te sluit: Ek kry nog baie afdae. Maar ek is seker as ek my dae weer netjies georden het, sal dit oorgaan. Dankie vir die geleentheid om te praat. Dis deel van my terapie om daardie leemte te vul wat die dood gelaat het."*

Die aandeel van individuele berading en die voordele wat groepbetrokkenheid in hierdie verband bied word dus weer eens baie sterk beklemtoon. Uit die bydraes van die meeste van die dames het hierdie faktore, asook hulle geloofsoortuiging, 'n besonder belangrike rol geblyk te speel in die beheerbaarheid en hanteerbaarheid van die situasie.

7.4.3 Betekenisvolheid

Hierdie finale komponent van die koherensiesin-konsep het te doen met die oortuiging van die versorger dat die uitdagings wat deur die situasie gestel word wel die moeite werd is om aan te pak en energie te bestee aan die hantering daarvan.

"En ds. Daneel het my gehelp om te beseef, dat as dit die pad is wat die Here met my loop, dan moet ek daaraan werk om daarin te berus, om tevrede te wees. Hy het Sy Seun tot by die kruis gevat omdat dit 'n goeie einddoel bereik het en ek glo dat Hy met my en Jan ook 'n einddoel het. Nog iets wat ds. Daneel vir my gehelp het om te verstaan, as Jan in Mooihawe moet wees, sodat ek vir daai manne by die hek, want ek het gedurig met hulle 'n ding aan die gang, al sien hulle dan net vooruit dat hier hou die kar stil en nou gaan sy weer my skoene wil hê en sy gaan my sigarette wil wegvat en sy gaan met my aangaan, dat dit dan ook 'n doel het. Met ander woorde, dat die Here met ons wat ons in die bootjie ry, wat in daar verskriklike diep waters is, dat dit vir ons genade is en dat Hy ons soms help om doel in ons stryd te sien, hoe moeilik dit ook al is."

Die inherente soeke na betekenis figureer duidelik in hierdie aanhaling uit een van die eerste groepbyeenkomste hierdie jaar. Die dame wat hierdie woorde gespreek het se man is kort voor hierdie groepbyeenkoms geïnstitusioneel. Ten tyde van die laaste byeenkoms van die jaar het sy haar man enkele dae tevore aan die dood afgestaan. Haar woorde aan die res van die groep by hierdie geleentheid was soos volg:

"Dit is 'n afbrekende, onmenswaardige siekte. Ek wil vir julle vandag sê, as julle iets kan doen vir julle mens, moenie..., laat ek so vir julle sê waaruit ek troos put - ek het vir Jan regtig van harte gedoen wat ek kon. Ek het daardie heerlike gevoel ek het geen verwyte, of geen hang-up oor ek kon nog dit vir hom, of ek kon nog dat vir hom gedoen het. Wat ek vir julle daarmee wil sê, dit is nie altyd lekker om die dinge te doen nie, dit is nie altyd - vernaam die fisiese dinge - ek weet nie vir wie is dit die meeste aftakelende nie - vir die fisiese versorger of vir die een wat so hanteer moet word. Maar, wat ek vir julle wil sê, daai rukke wanneer julle voel, 'Here, hoe kon U en hoekom ek?' Dan wil ek vir julle vandag, as ek terugkyk, sê, dit was oor en oor die moeite werd. Dus wil ek vir julle sê, julle wat nog julle mensies het, moenie dink dit is tydmors om by hom te spandeer nie, dit lyk vir ons of hy jou nie ken nie, ons ken hom, maar ek is nie so seker dat hy ons nie ken nie. Wat ek vanmôre vir julle wil sê, niks, maar niks wat ons vir ons geliefdes doen, is tevergeefs nie. En dan wil ek die ander ding sê, die wêreld kyk na ons. Ons sê ons is kinders van die Here, hoe ons ons saak met en saam met die Here hanteer, is 'n preek vir die wêreld, ek sê dit op grond van die talle mense wat vir my sê 'ons het vir jou gekyk en dan het ons die Here se genade gesien'. So, ja, ek het vir julle almal hier in ons binnekring gesê het sonder julle klomp sou ek dit rêrig nie gemaak het nie. Maar na die buitewêreld toe, beleef ek nou dat die mense gesien het ons het 'n krag, maar ons bly steeds mens, ons verwerp die siekte, ons kom in opstand teen ons lot. Fisies is ons nie altyd in staat om by te bly nie, maar, ons bly lief vir die mens vir wie ons lief was, en ek sê vir julle, moenie dat een opstaan, een doek vervang tevergeefs is nie. Dit is alles, dit is nie net vir daai mens nie, ons lewe preek 'n preek van die Here se genade is in alle omstandighede genoeg."

Daar is 'n groot verskil te bespeur in die mate van betekenis wat sy by hierdie twee geleenthede aan haar situasie geheg het. Hierdie verskil hou duidelik ook 'n mate van

ontwikkeling in. Die geweldige invloed wat hierdie ontwikkeling en ontdekking van betekenis op die verloop van die rouproses gehad het waardeur sy besig was om te gaan, blyk duidelik uit die 'groeï' wat sy tussen die twee byeenkomste getoon het.

Dit blyk 'n tendens te wees onder versorgers om, na die aanvanklike skok wat die diagnose meebring, hulle absoluut volledig toe te wy aan die versorgingsituasie en juis hierin 'n groot mate van sin en betekenis in die situasie te vind. Vervulling word juis daarin gevind dat hulle absoluut alles gee en dat hulle hierdie geweldige moeilike taak met verantwoordelikheid en onderskeiding uitvoer. Verskeie van die versorgers kan ter staving hiervan aangehaal word:

Versorger # 5: *"Dan moet ek hom mos verdedig. Dit is my plek, my voorreg, soos ek gisteraand vir sy suster gesê het, hy ken my nie, maar ek ken hom. Ek het hom nog net so lief soos altyd. Ek het hom nog net so lief soos altyd."*

Versorger # 4: *"Ag ek was vir hom te lief gewees Johan, weet jy, hy was vir my so goed, dat ek net gevoel het die bietjie wat ek nog vir hom kan doen, moet ek vir hom doen. Maar nou beseft ek dit was eintlik vir my 'n voorreg dat ek so lank vir hom kon help. Want so baie het vir my gesê, 'Hannetjie, jy moet na jouself kyk, jy moet lewe.' Ek kon nie, ek kan dit nie vir 'n ander beskryf nie. Ek het net gevoel hy is vir my die belangrikste. Nevermind wat van my word."*

Daar is dikwels ook 'n mate van persoonlike groei en ontwikkeling as gevolg van die eise van hierdie situasie gerapporteer. Hierdie persoonlike ontwikkeling (soos bespreek in afdeling 7.3.1.2.) verleen natuurlik ook 'n mate van betekenis aan die hantering van die versorgingsituasie.

Versorger # 8: *"Ek weet nou nie wat om te sê nie. Ek dink tog ek het 'n ryper mens geword. En kyk jy moet vergeet van 'n eie lewe. Ek het besluit hy is my eerste prioriteit en ek sal alles doen om hom gelukkig te hê, solank as wat hy my nog kan herken voordat hy daar gaan sit en voor hom uitstaar - dat hy my nie herken nie en al daai dinge."*

Uit die dagboek van Versorger # 2: *"Ek dink dit het vir my doel en rigting gegee."*

En uit my inividuele onderhoud met haar: *"Daar is een dingetjie, jy sal dalk lag, maar hierdie ding dat ek nie daarvan gehou het om die leierrol te neem nie, ek het tog 'n soort selfstandigheid ontwikkel wat vir my lekker is. Op 'n punt het ek selfs bietjie lag gekry oor my en my man se verhouding toe ek nou vir hom so moet voorsê, en vir hom moet lei, vir hom moet alles dink en doen. Ek het amper so 'n gevoel gekry van nou kyk nou net. Kyk nou net wat kry ek nou reg hierso. En ek het soort van die sê gekry. Kyk my man was dominerend gewees, ek het daarvan gehou dat hy my domineer. Maar dit was toe lekker toe ek nou 'n slag kon besluite neem en doen en sê wat ek wil."*

En later: *"Ek skryf op los velle papier. Flenter-herinneringe oor sy agteruitgang. Onsamehangend en deurmekaar en prop dit netso deurmekaar in 'n kas. Ek wil dit nooit weer lees nie. Ek wil nooit weer sien wat ek geskryf het nie. Maar ek kry algaande klaarheid. Ek wil hom nie dood of weg hê nie. Hy was altyd goed vir my. Hoekom is dit nou so moeilik om dit te onthou? Wanneer ek siek was het hy my gepamperlang en versorg. Nou moet ek hom versorg, met toewyding en liefde. Dit is al manier wat ek ongeduld en frustrasie kan oorkom om alle ander belangstellings ondergeskik te maak en my ten volle toe te wy aan hierdie eerste verantwoordelikheid, my man. En ek voel dit pas in. Dit hoort so. Dit het alreeds so ingepas sonder dat ek dit beseft het want kalmte en deernis is nou al deel van my. En die Vader sal my help. Ek lag elke dag. Daar is blydskap en kalmte as mens doen wat jy moet doen omdat jy omgee."*

Die feit dat hulle die sin vir hulle bestaan dikwels vind in die versorgingstaak en absoluut alle energie toewy aan die pligsgetroue uitvoer van hulle take, dra uiteraard by tot die vereensaming wat hierdie situasie dikwels meebring. Die direkte gevolg daarvan is natuurlik ook dat daar herbesinning moet plaasvind sodra die pasiënt te sterwe kom. Juis hierin is ook die kompleksiteit van die rouproses gesetel. Ten einde hulle energie sinvol aan iets buite die versorgingsituasie te bestee, moet daar 'n 'herontdekking' plaasvind. Dikwels 'n herontdekking van die self, maar ook van sin en betekenis vir die eie bestaan.

Soos reeds aangehaal uit die praatjie deur Versorger # 1: *"MY SIEL SE KOMBUIS HET IN DUIE GESTORT. My basiese behoefte as vrou, om te sorg en te versorg, is van my weggeneem. Gedurende veledes jaar is my jongste seun eers uit die huis uit. Toe my man Mooihawe toe, maar ek was nog verantwoordelik vir sy behoeftes. Toe sterf hy en skielik was daar niks meer oor nie. Nou wou ek kos maak om te kompenseer. Volgens berading, moes ek die verlies en hartseer nie onderdruk nie. Ek moes die Alzheimer eenkant sit en my man weer in my hart sit. Dan moes ek die leemte wat gelaat is dat ek byvoorbeeld nie meer Mooihawe toe gaan en vir alles sorg nie, met iets anders vol maak, iets wat betekenis en sin aan my lewe sal gee. Ek het dit alles geweet, maar ek kon dit nie alleen regkry nie. Ek was net bewus van die behoefte om kos te maak. Nou is dit die tyd om jou vensters en deure oop te maak en hulp te soek. Ek is na my psigiater toe. Hy het my medikasie aangepas en 'n goeie vitamienepil voorgeskryf en nou is ek besig om met hulp die rouproses sinvol te voltooi."*

Hierdie tydperk van 'vensters en deure oopmaak en hulp soek' behels dikwels die uitreik na vriende en familie wat vroeër nie 'n moontlikheid was nie. Die versorgingsrol word dan in die afwesigheid van die pasiënt dikwels oorgeplaas op ander lede van die familie.

Versorger # 4: *"Ag, ek beseft nou dit is 'n alleen toekomst, maar ek sê dankie Vader my kleinkinders is hierso en my kind. Soos ek sê, as ek nie uitgaan na hulle nie, as ek môre uitgaan gaan ek na hulle toe tot die skole aangaan. Ag, dan kom hulle, hulle doen gimnastiek, dan kom laai hulle ma hulle hier af."*

Versorger # 5: *"Ja, ek is terug daarby. Om dinge te doen vir mense, want ek is baie lief vir mense. Jy hoor mos ek sê vir Rudi, Diana het baie seergekry in die lewe, ek nooi haar om my vriendin te wees. Dit is vir my lekker en bevredigend om te sien dat ek 'n mens uit slegter omstandighede na beter kan lei."*

Dit wil dus voorkom of die versorger in verskillende stadia van die verloop van die proses betekenisvolheid op totaal verskillende plekke gaan soek. Die een faktor wat egter deurlopend genoem is en in alle omstandighede 'n bron van betekenis is, is die versorger se geloofsoortuiging.

Uit die dagboek van Versorger # 2:

"Op 'n moedverloor dag bid ek 'Ag Here, ek brokkel in mekaar!' Ek lees willoos in die Bybel 'Op hierdie berg.....' My droomgesig met die kind in my arms teen die berg flits in my gedagte terug en ek voel die Here is by my en Hy praat met my. 'Op hierdie berg gaan die Here, die Almagtige 'n feesmaal gereed maak vir al die volke.' (Jes 25:6) Ek is nie Israel nie en nie 'n volk nie, maar Hy is nog altyd die Almagtige Here. Hy het 'n doel met hierdie berg en Hy kan dit vir my met 'n feesmaal dek as Hy wil. Hy sal dit doen as ek Hom toelaat. 'Dankie, dankie Here. U dek vir my 'n tafel van seëninge. Ek weet ek is nou al geestelik verryk in hierdie proses. Gee my die vermoë om met U saam te werk sodat U U doel kan bereik.' "Ek is een van baie. Spikkeltjies in die deining van die eeue waarin ons tranes verdamp. Maar bo die eeue en die getye is die Skeppervader wat glimlag omdat daardie onbenullige traantjies ons hardvochtigheid, ons selfverheffing en selfsug wegwas sodat ons na mekaar toe kan uitreik, mekaar kan dien en Sy liefde op aarde so deur ons in werking kan kom. Van al ons strewes gee net medemenslikheid regtig vervulling. Ek sit bo-op sy hoë hospitaalbed by hom. Ek vryf sy koue hande. 'Dit was goed om met jou saam te leef. Hy kyk vraend met sy leë blou oë na my. Kyk en kyk sonder herkenning."

7.5 SAMEVATTING

In Hoofstuk 7 is die resultate soos verkry deur middel van die kwantitatiewe en kwalitatiewe gedeeltes van die ondersoek bespreek. Daar is aandag gegee aan data verkry deur middel van individuele onderhoude, groepgesprekke, dagboekmateriaal en die vraelyste wat deur die onderskeie deelnemers ingevul is. Die integrasie hiervan, asook onderlinge korrelasies wat gevind is, sal in die volgende hoofstuk aandag geniet. Die gevolgtrekkings wat uit 'n psigofortologiese perspektief gemaak sou kon word, sal daarop volg.

HOOFSTUK 8: BESPREKING EN GEVOLGTREKKING

8.1 INLEIDING

In Hoofstuk 7 is die resultate, soos verkry uit beide die kwantitatiewe en kwalitatiewe gedeeltes van hierdie ondersoek, volledig weergegee. Afleidings wat gemaak kon word in verband met die behoeftes van die versorgers en hulle funksionering is sover moontlik deur middel van aanhalings uit die kwalitatiewe data gestaaf. Die gegewens verkry deur middel van die individuele onderhoude, groepsgesprekke en dagboekmateriaal is daarna vanuit 'n psigofortologiese perspektief in meer besonderhede bespreek.

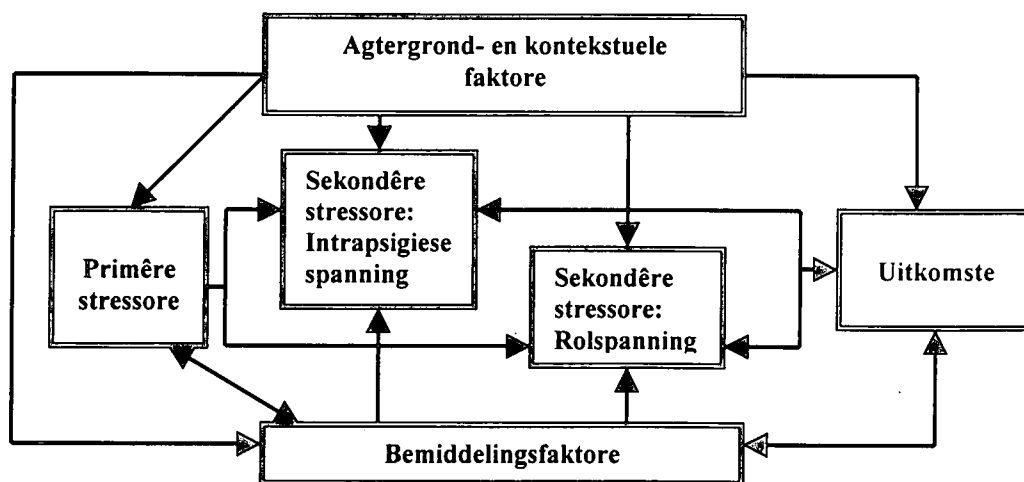
Die doel van hierdie hoofstuk is om hierdie geweldige diversiteit van data uit die drie dele van die resultate-bespreking sinvol te integreer, en ook met bestaande literatuur oor die onderwerp in verband te bring. Hoofstuk 8 behels dus ook die maak van gevolgtrekkings in verband met versorger-welsyn soos sou blyk uit hierdie integrasie. 'n Psigofortologiese perspektief is deurlopend in hierdie verband gehandhaaf, sodat hierdie gevolgtrekkings in die beginsels van psigofortigenese gesetel sal wees. Ten einde struktuur aan hierdie integrasie-proses te verleen, is daar gebruik gemaak van die stresproses-model van Pearlin *et al.* (1990). Laasgenoemde is in die verlede reeds met groot vrug aangewend in navorsing rakende die stresbelewing van die versorgers van demensie-pasiënte. Dit is in afdeling 3.5 van hierdie verhandeling in besonderhede beskryf.

8.2 DIE STRESPROSES-MODEL

Die kernelemente van die model van Pearlin *et al.* (1990) word in Figuur 8 voorgestel. Dit kan soos volg beskryf word: Die model stel dit dat daar drie tipes stressore bestaan wat bepalend is vir die ervaring van die versorger en die uitkomst van die versorgingsrol. Die eerste hiervan, naamlik die **PRIMÊRE STRESSORE**, behels stressore in verband met die versorgingstake self, en die tyd wat dit neem om dit uit te

voer. **SEKONDÊRE ROLSPANNING** sluit in alle vorme van rol- en verhoudingskonflikte by die huis of in die breër sosiale konteks wat direk voortspruit uit die versorgingsproses. **SEKONDÊRE INTRAPSIGIESE SPANNING** word veroorsaak deur die versorgers se subjektiewe beleving van die versorgingstaak, die motivering vir versorging en die invloed wat die versorgingsrol het op die versorgers se persepsie van die self.

Al bogenoemde stressore mag natuurlik 'n positiewe of negatiewe uitwerking hê. Hierdie model maak dan ook voorsiening vir die feit dat al drie hierdie soorte stressore waarskynlik beïnvloed word deur die sogenaamde **BEMIDDELINGSFAKTORE**, soos byvoorbeeld die gedrags- of kognitiewe copingstrategieë waarvan die versorger gebruik maak en die sosiale ondersteuning wat die versorger geniet.

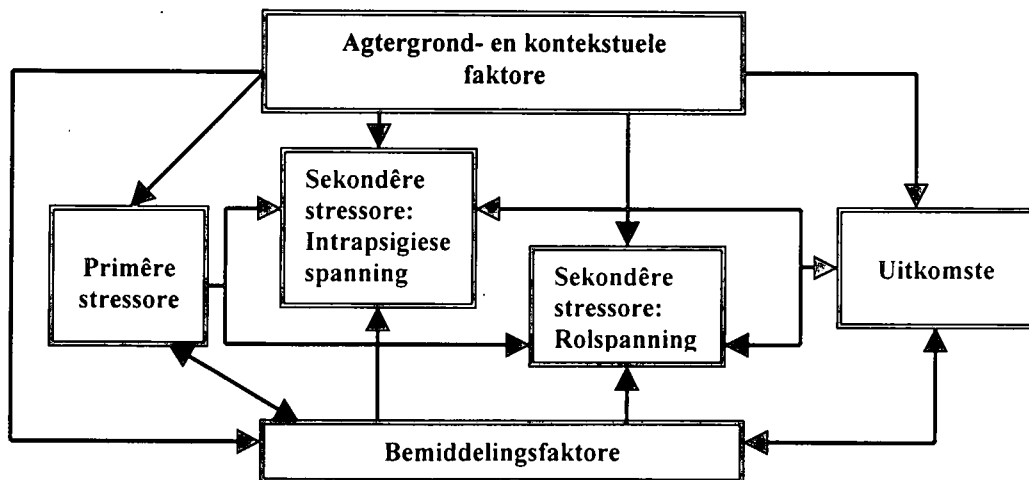


Figuur 8: 'n Skematiese voorstelling van Pearlman *et al.* (1990) se stresproses-model.

As gevolg van die relatief homogene samestelling van die onderzoekgroep in hierdie studie sal die agtergrond- en kontekstuele faktore, asook die uitkomste van versorging, slegs kortliks bespreek word. Daar sal in meer detail gefokus word op die primêre en sekondêre stressore, asook die bemiddelingsfaktore wat volgens die resultate van die ondersoek 'n belangrike rol in die lede van hierdie onderzoekgroep

se leefwêreld speel. Gevolgtrekkings in hierdie verband is vanuit 'n fortologiese perspektief geformuleer.

8.2.1 Agtergrond- en kontekstuele faktore en die uitkomste van versorging



Soos genoem in Hoofstuk 7 het dit uit die biografiese vraelys geblyk dat hierdie ondersoekgroep bestaan het uit agt dames uit verskillende ouderdomsgroepe en verskillende lewenskontekste. Dit het ook geblyk dat hulle vanuit verskillende 'invalshoeke' by die versorgingsproses betrokke was. Wat hulle wel as groep in gemeen gehad het en saamgebind het, was die feit dat hulle vir 'n gemiddeld van vyf jaar betrokke was by die voltydse (24 uur per dag) versorging van 'n familielid, hetsy 'n moeder, skoonmoeder of huweliksmaat, met Alzheimer se siekte. Laasgenoemde dien as aanduider van die chronisiteit van die stressore waaraan hierdie versorgers blootgestel is.

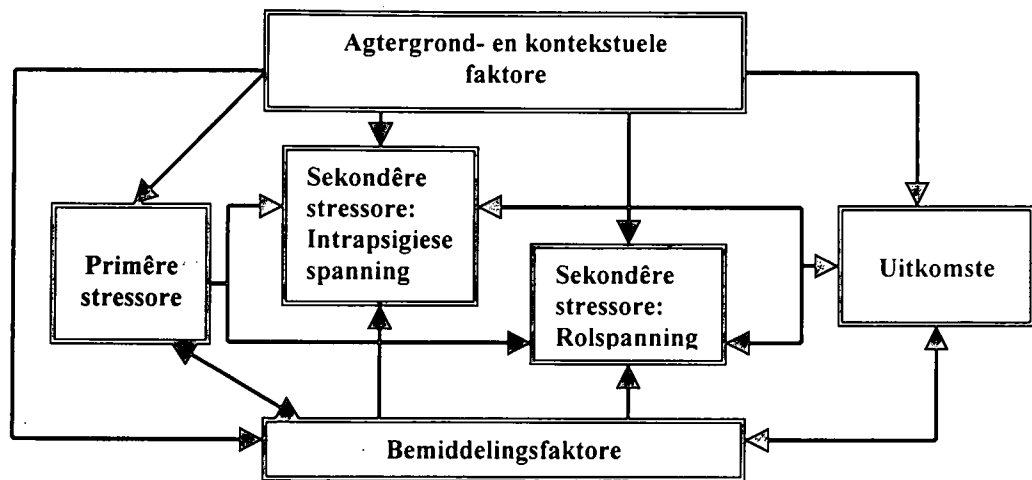
Met betrekking tot die uitkomste van die versorgingsrol het dit uit die ontleding van kwantitatiewe data geblyk dat die groep as geheel 'n relatief hoë mate van versorgerlas ('*carer burden*') ervaar het. Beduidende somatiese klagtes, asook angssimptome en insomnia het deel uitgemaak van die belewenisse van die groep as geheel, soos geblyk het uit die resultate van die Algemene Gesondheidstoestand-vraelys (Goldberg

& Hillier, 1979). Dit het dus geblyk dat die meerderheid van die dames moontlike kandidate vir die ontwikkeling van 'n geestesversteuring was. Hierdie kwantitatiewe bevindinge word gesteun deur die resultate van die kwalitatiewe data-ontleding, waarin die voorkoms van psigosomatiese simptome, negatiewe affekbelewenis en erge labiliteit van gemoed sterk op die voorgrond is. Daar sou dus hieruit voorspel kon word dat die voltydse betrokkenheid by die versorgingsrol vir hierdie groep dames 'n geleidelike agteruitgang in beide fisieke en geestelike welsyn sou beteken. Hoewel dit as gevolg van die kwalitatiewe aard van hierdie ondersoek nie statisties bewys sou kon word nie, stem die resultate hier in die breë ooreen met die van Cohen en Eisdorfer (1988) soos bespreek in afdeling 1.2.

Juis in die lig van bogenoemde was dit verrassend dat die groep as geheel, ten spyte van die aanwesigheid van die simptome van emosionele ontwrigting, tog ook 'n groot mate van lewenstevredenheid gerapporteer het, soos bepaal met behulp van die Lewenstevredenheidskaal (Diener, Emmonds, Larson & Griffin, 1985). Selfs nie een van die versorgers het op grond van die resultate van die kwantitatiewe data-ontleding voldoen aan die kriteria aanduidend van erge depressie nie. Dit wil dus voorkom of, hoewel die versorgingsrol 'n negatiewe effek op die algehele welsyn van die versorger het, en 'n groot mate van versorger-las teweeggebring het, hierdie effek gewoonlik tydelik van aard is en dat dit op een of ander wyse deur hierdie dames hanteer word. Laasgenoemde word bevestig deur die relatief hoë tellings wat groeplede behaal het op die Koherensiesin-vraelys van Antonovsky (1987) en die Fortaliteits-vraelys van Pretorius (1998). Die voorkoms van humor, asook die rapportering van gevoelens van kalmte, vervulling, vrede en selfs blydskap dien as bewys van die goeie aanpassing wat hierdie versorgers soms selfs in die hitte van die stryd toon.

Laasgenoemde bring ons terug by die oorspronklike kernvraag van die psigofortologie: "Waar kom hierdie krag vandaan?" Wat is dus die faktore wat hierdie versorgers te midde van geweldige veeleisende omstandighede geestesgesond hou, en in watter areas bly hulle behoeftes nog onvervuld? Die res van hierdie hoofstuk sal daaraan gewy word om genoemde faktore, asook die oorblywende areas waarin die versorger steeds probleme en behoeftes ondervind, te identifiseer.

8.2.2 Primêre stressore



Pearlin *et al.* (1990) identifiseer die primêre stressore as daardie faktore wat die direkte gevolg is van die behoeftes van die Alzheimer-pasiënt waarmee die versorger gekonfronteer word, asook van die aard en omvang van die versorgingstaak wat deur hierdie behoeftes genoodsaak word. Hierdie ernstige stressore lei volgens hulle dan uiteindelik tot die ontstaan van ander, indirekte stressore of probleme by die versorger, wat Pearlin *et al.* (1990) sekondêre stressore noem. Die doel van die onderskeiding tussen primêre en sekondêre stressore is nie om 'n onderskeid te maak ten opsigte van die erns van stressore nie, maar wel om die oorsprong van verskeie interreagerende stressore wat dikwels met chroniese sorg gepaard gaan, aan te toon. Uit bostaande skema kom dit duidelik na vore dat die primêre stressore en die hantering daarvan 'n duidelike effek behoort te hê op die intrapasigiese en rolspanning wat die versorger ervaar, asook op die bemiddelingsfaktore wat in die versorgingsituasie 'n rol blyk te speel. Hierdie aangeleentheid regverdig verdere verkenning.

Rakende die primêre stressore wil dit voorkom of die klaarblyklike gedrags- en kognitiewe veranderinge waarmee die Alzheimer-pasiënt presenteer inderdaad vir van die groeplede talle hoofbrekens besorg het. Die bevindinge van Schneider *et al.* (1999) in hierdie verband (Hoofstuk 3) is dus hier bevestig. Die aanvangsfase van die siekte, en veral die periode voor die diagnose gemaak is, is deur sommige van die groeplede beskou as die heel moeilikste periode van sorg. Hierdie tyd word

gekenmerk deur onvoorspelbaarheid en **onverstaanbaarheid** van die pasiënt se simptome en gedrag, en gepaardgaande gevoelens van totale **beheerverlies** wat deur die versorger ervaar word. Hierdie probleem kan moontlik deur 'voortgesette opleiding' aangespreek word. Sodanige opleiding sal vervolgens bespreek word.

◦ **Voorsiening van 'voortgesette opleiding'**

Dit wil voorkom of die voorsiening van 'voortgesette opleiding' in bogenoemde verband van onskatbare waarde vir die welsyn van die versorger is. Die potensiële versorger sou groot baat kon vind by toegang tot 'n gesaghebbende inligtingsbron op 'n vroeë stadium van die verloop van die siektetoestand. So 'n inligtingsbron sou waarskynlik die tipe probleme waarmee die versorger te doen het in die regte perspektief help stel. Die modus van 'opleiding' het egter uit hierdie ondersoek geblyk van uiterste belang te wees. Hoewel die deelnemers aan hierdie ondersoek wel almal deel van 'n Alzheimer-ondersteuningsgroep is, wil dit voorkom of die meerderheid van versorgers van demensie-pasiënte in ons land nie hierdie voorreg beskore is nie. Die gevolg hiervan is dat die algemene mediese praktisyn of psigiater uitsluitlik verantwoordelik gehou word vir die voorsiening van opleiding in hierdie verband. Die persepsie by die groeplede was bykans eenparig dat die opleiding van mediese personeel as 'onvoldoende' geag word. Probleme hier het gesentreer rondom huiwering vir die maak van die diagnose van Alzheimer se siekte, asook die gebrekkige voorsiening van praktiese riglyne in die hantering van die gedrag van hierdie pasiënte. Selfs wanneer die kompleksiteit wat met hierdie diagnose gepaard gaan in gedagte gehou word, was daar 'n sterk versugting onder groeplede vir beter hantering van die pasiënt sowel as van die versorger deur die mediese professie.

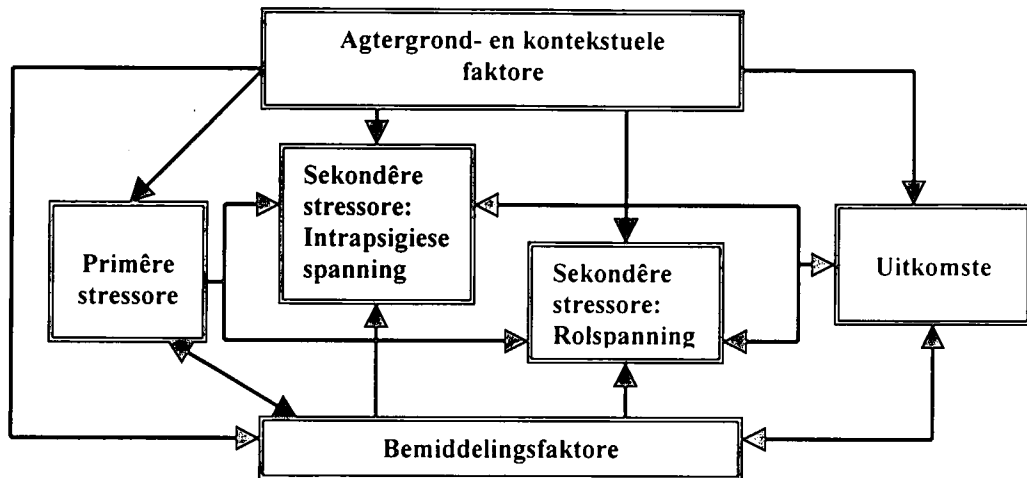
In hierdie verband het die modus van oordrag van inligting ook van groot belang geblyk te wees. Die ervaring van veral een van die groeplede het getoon dat die blote lukrake en onsensitiewe mededeling van inligting in verband met die siekte en die verloop daarvan deur 'n mediese of enige ander deskundige, geen doel dien behalwe om die versorger te traumatiseer nie. Dit wil dus voorkom of hierdie 'voortgesette opleiding' met groot omsigtigheid hanteer moet word.

◦ Voordele verbonde aan groepbetrokkenheid

Die voordele rondom betrokkenheid by 'n ondersteuningsgroep blyk in hierdie verband van onskatbare waarde te wees. Verskeie van die dames het hulle baie sterk uitgespreek ten gunste van die rol wat groepbetrokkenheid gespeel het, nie net vir die behoud van hulle geestelike welsyn nie, maar vir hulle totale psigiese oorlewing. Die voordeel wat lidmaatskap van so 'n groep vir die ondersoekgroep ingehou het, het geblyk gestel te wees in die herwinning van voorspelbaarheid, **verstaanbaarheid** en 'n gevoel van **beheer** oor hul eie lewens. 'Voortgesette opleiding' en die groeplede se onderlinge uitruil van gedagtes oor daaglikse praktiese belewenisse en ervarings in hantering van die pasiënte het deels bygedra hiertoe. Die feit dat hierdie 'opleiding' en inligting verskaf is deur persone wat hulle tans of vroeër in soortgelyke situasies bevind het, het die waarde van die inligting en vertrouwe daarin verhoog. Dit het bygedra tot die 'verstaan' van en 'beheer' oor die situasie en sodoende 'n deurslaggewende faktor geblyk te wees in die groeplede se groei in '**fortaliteit**'.

Wat betref die aard en dinamika van die groep, is daar ook spesifieke lesse geleer. Waar die groep aanvanklik gedien het as vergaderplek sodat een of ander geleerde sy/haar kennis op die vakgebied van Alzheimer se siekte of versorging met die lede kon deel, het die groep self deur 'n groeiproses gegaan en het 'n beter bewuswording van hulle eie behoeftes algaande ontstaan. Die behoefte aan 'n spontane saamverkeer het sterker op die voorgrond getree. Hoewel daar dus steeds van tyd tot tyd van deskundige sprekers gebruik gemaak is, is daar dus mettertyd afgesien van die formele aard van die groepsgesprekke. Die formaat tans is 'n maandelikse informele bymekaarkom van versorgers waar praktiese wenke gedeel word, of waar daar bloot geleentheid vir die ventilering van gevoelens is. (Laasgenoemde aspek sal tydens die bespreking van intrapsigiese spanning as stressor meer aandag geniet.) Dit wil dus voorkom of die informele groepformaat ideaal vir die behoeftes van ten minste hierdie groep versorgers is. Dit mag dus ook as riglyn vir die skepping van soortgelyke groepe elders dien.

8.2.3 Sekondêre stressore: Intrapsigiese spanning



Die depressie-simptome, angs, skuldgevoel en woede wat deur beide die kwantitatiewe en kwalitatiewe data-ontleding uitgewys is as deel van die versorger se belewenis van die situasie, dien as bewys vir die bestaan van geweldige intrapsigiese spanning en konflik. Tydens die bespreking van resultate in Hoofstuk 7 het die unieke rouproses wat hier ter sprake is as die prominente en mees problematiese element van die versorger se intrapsigiese spanningsbeleving gefigureer.

◦ Die rouproses

Dit het geblyk dat dit uiters belangrik is dat daar begrip moet wees vir die 'verstaan' van die geweldige komplekse rouproses waardeur die versorger blyk te gaan. Die intensiteit en die kompleksiteit van hierdie rouproses onderskei dit van die ervaring van die verlies van 'n geliefde aan die dood, en kan seker as een van die kernelemente van die bevindinge van hierdie ondersoek gesien word.

Die aard en intensiteit van hierdie proses blyk gesetel te wees in die unieke dinamika wat deur hierdie 'dubbele afskeid' van 'n geliefde teweeggebring word. Uit die ontleding van die kwalitatiewe data het dit duidelik geblyk dat hierdie proses 'n

verlies van **beheer** behels, aangesien die eise van die versorgingsituasie die lewe van die versorger geheel en al oorneem en reguleer. Soos wat die pasiënt in sy agteruitgang magteloos is in die kloue van hierdie siektetoestand, ervaar die versorger 'n soortgelyke magteloosheid, en word die weg gebaan vir die ontwikkeling van 'n eksterne lokus van kontrole. Laasgenoemde het noodwendig 'n negatiewe invloed op die psigologiese welstand en vermoë van die versorger om met die situasie op die langtermyn te cope.

Die ontwikkeling van 'n eksterne lokus van kontrole is skynbaar ook die gevolg van die voltydse aard van die versorgingsrol wat gespeel moet word. In hierdie proses van totale toewyding aan die verantwoordelikhede van die versorgingsrol 'verloor' die versorger hom-/haarself en vind daar dikwels 'n miskennis plaas van die self en eie behoeftes en aandag aan eie ontwikkelingstake. Die **betekenis** van die bestaan van die versorger as individu gaan dus verlore. As 'n moontlike kompensatoriese meganisme word 'n groot mate van betekenis gevind in die voltydse en pligsgetroue uitvoer van die versorgingstaak. Soortgelyk as wat deur Murray *et al.* (1999) bevind is, het die oorgrote meerderheid van versorgers ook in hierdie ondersoek gerapporteer dat hulle een of ander vorm van bevrediging uit die versorgingsituasie put.

Die bewustelike of onbewustelike besluit om die versorgingstaak op die skouers te neem, blyk 'n verligting en 'n gevoel van vervulling vir die versorger in te hou, maar gaan dikwels met geweldige persoonlike opoffering en intense emosies gepaard. Die verlies van **beheer** wat met die situasie gepaard gaan, word geïllustreer deur die intense labiliteit van emosies wat die versorger ervaar. Laasgenoemde kan wissel van geluk en tevredenheid wat ervaar word in die suksesvolle hantering van die versorgingstaak, tot hartseer en woede as gevolg van die geweldige persoonlike opoffering wat daarmee gepaard gaan. Die skuldgevoelens wat hierdeur ontlok word, skep weer eens vir die versorger groot probleme.

Die vind van betekenis in die versorgingstaak baan ook outomaties die weg vir 'n herhaling van die rouproses. Met die afsterwe of institusionalisering van die pasiënt ervaar die versorger opnuut 'n verlies aan die betekenis vir die eie bestaan. Noodwendig hou hierdie herhaalde verliese aan beheer en betekenis negatiewe gevolge vir die geestelike welsyn van die versorger in. Dit blyk dat 'n groot deel van

die herstel van die intrapsigiese spanning gesetel is in die proses van herwinning van die betekenis van 'n eie bestaan, en gepaardgaande herbesteding van energie.

◦ **Die rol van die groep en individuele berading**

Dit blyk dat genoemde besluit om die vervulling van selfs die mees basiese behoeftes van die versorger, ondergeskik te stel aan die versorging van die pasiënt, 'n outomatiese, amper refleks-reaksie van die versorger is in 'n poging om betekenis aan hierdie moeilike omstandighede te verleen. Die feit is dat hierdie besluit skynbaar, selfs net in die korttermyn, die versorger in staat stel om die emosionele las te kan dra wat volgens die normale gang van sake byna bomenslik blyk te wees. So 'n bewustelike of onbewustelike besluit vervul skynbaar 'n betekenisvolle sin-gewende rol en vervul dus (hetsy tydelik) 'n baie belangrike rol. Die hantering van die geweldige intense emosies van frustrasie, moedeloosheid, moegheid en desperaatheid wat met hierdie opoffering gepaard gaan, en die herbelê van energie wanneer die versorgingsrol nie meer daar is om betekenis aan die versorger se bestaan te verleen nie, moet egter voortdurend verreken word.

In dié verband het dit geblyk dat die groep 'n absoluut onmisbare rol gespeel het. Behalwe vir die uitdeel van raad, was daar geleentheid tot ventilering (of katarsis) van gevoelens tussen mense wat hierdie intense emosies waarskynlik self beleef het en dus opreg en met die grootste mate van empatie verstaan. Vrees vir verwerping deur groeplede was dus nooit 'n rede tot kommer vir die individu nie, selfs wanneer die intense emosies in die groepe uitdrukking gevind het. Die herontdekking van betekenis in hierdie selfopofferende taak, hierdie keer buite die bekendheid van die versorgingsituasie, word vergemaklik deur betrokkenheid by ander persone wat ook reeds met hierdie lewenskrisis te make gehad het.

Individuele berading speel in baie gevalle ook 'n baie belangrike rol om die behoud van geesteswelstand te verseker. Die feit dat 'n buitestaander na 'sosiaal onaanvaarbare emosies' voortspruitend uit die die situasie kan luister en die persoon kan meedeel dat dit, gegewe die situasie, te verwagte is, is dikwels van onskatbare waarde. Soos genoem hou die unieke rouproses eie aan hierdie tipe situasie 'n groot bedreiging vir die versorger se psigologiese welstand in. Die versorgingstaak

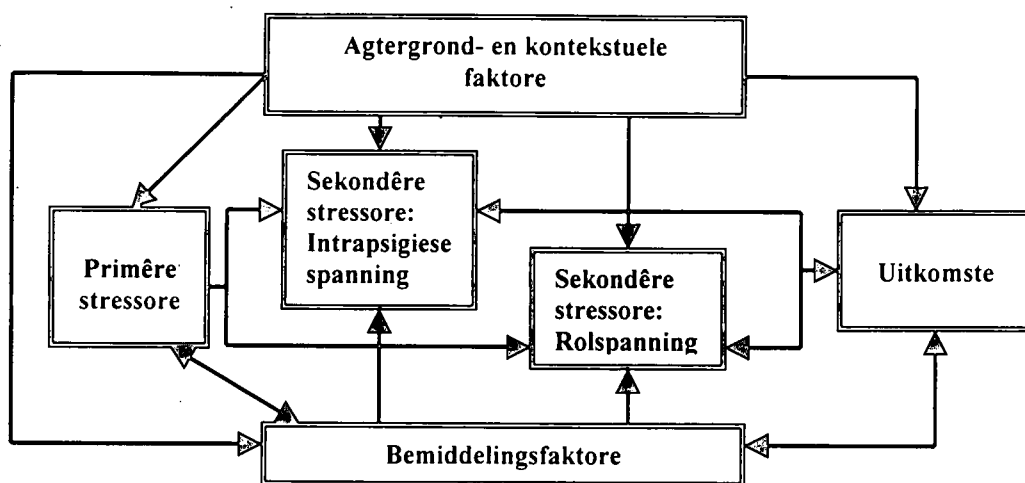
veroorzaak noodwendig dat persoonlike doelstellings en ontwikkelingstake tydelik ter syde geskuif word. Die wisselwerking tussen hierdie opoffering en die emosies wat daarmee gepaard gaan, veroorsaak inderdaad 'n skeiding tussen die ware en ideale self, met potensiële negatiewe gevolge vir die geesteswelstand van die versorger. Professionele bystand in hierdie proses deur 'n persoon wat **vertroud is met die spesifieke dinamika** van hierdie siekte, het verskeie van die dames gehelp op hulle pad na herstel. Die skyn asof die sukses van die professionele hulpverlener se bystand, hetsy op individuele of groepgrondslag, grootliks afhang van die professionele hulpverlener se vertroudheid met die besondere eise wat die versorgingsituasie stel, asook van hierdie professionele persoon se kennis van die besondere aard van die rouproses waardeur die versorger gaan.

o Hoop

Soos blyk uit die bespreking in afdeling 5.2.5, speel die konsep van hoop, wat saamhang met die konsep van eiewaarde en die kwessie van sosiale ondersteuning, wat tydens die bespreking van die bemiddelingsfaktore meer aandag sal geniet, ook 'n baie belangrike rol in die behoud van versorger-welstand.

Hoop gee aan die versorger 'n verhoogde bewustheid van die self en die eie bestaan. Hoewel hoop 'n ondersteunende rol speel, het dit ook 'n keerkant wat 'n risiko inhou. Die beproewing waarin hierdie versorgers hulle bevind, maak hulle geweldig vatbaar vir 'n onrealistiese hoop in enige iets wat selfs die geringste belofte van verligting van hulle situasie inhou. Hoewel 'n optimistiese ingesteldheid die behoud van betekenisvolheid in die situasie in die hand werk, dra 'n onrealistiese hoop in die herstel van die pasiënt moontlik net by tot die intrapsigiese spanning wat deur die versorger beleef word. Die uitrek van die alreeds gekompliseerde rouproses veroorsaak dus bloot uitstel van die herstel van die versorger. Laasgenoemde behoort deeglik in gedagte gehou te word, byvoorbeeld wanneer 'n mediese navorsingsprojek vir die uittoets van nuwe medikasie vir Alzheimer se siekte beplan word. Weer eens moet professionele persone vooraf goed bewus wees van die psigodinamika verbonde aan die versorgingsproses en met dienooreenkomstige omsigtigheid optree.

8.2.4 Sekondêre stressore: Rolspanning



◦ Die verhouding tussen versorger en pasiënt

Die versorgingstaak behels die verandering in *status quo* van die normale wederkerige onderlinge hulpverlening tussen 'n egpaar wat in 'n goeie verhouding tot mekaar staan, na 'n buitengewone en eensydige verspreiding van verantwoordelikhede en laste of 'burdens'. Die resultate van hierdie ondersoek steun die bevindinge van Pearlman *et al.* (1990) dat die versorgingstaak 'n ingrypende herstrukturering van 'n lang gevestigde verhouding noodsaak, sodat die versorgingstaak later bykans die verhouding in geheel oorneem en verteenwoordig. Dit blyk onmoontlik vir die versorger te wees om die siekte van die pasiënt te skei, met 'n gevolglike verswakking in die versorger-pasiënt verhouding en bestaande kommunikasiepatrone. Die resultate hier stem dus ooreen met die van Roberto *et al.* (1998) rakende die ontwikkeling van non-normatiewe kommunikasiepatrone (Hoofstuk 2). Hierdie herstrukturering blyk dus meermale gepaard te gaan met die ontwikkeling van rolspanning as gevolg van die feit dat 'n vroeër ondersteunende huweliksmaat/ouer stelselmatig wegwyn tot so 'n mate dat hy/sy later nie meer hierdie ondersteuningsrol kan vervul nie.

Dit wil voorkom of daar, as gevolg van die emosionele afwesigheid van die huweliksmaat en die onverstaanbaarheid en onvoorspelbaarheid van die pasiënt se gedrag, 'n gebrek aan intimiteit in die pasiënt-versorger verhouding ontwikkel.

Laasgenoemde dra uiteindelik by tot 'n algehele **verlies van beheer** wat die versorger ervaar, wat erge emosionele labiliteit tot gevolg het. Hierdie problematiek is spontaan in die groepe aangespreek deur gesprekke wat gefokus het op die aard van interaksie en kommunikasie tussen die versorger en pasiënt, en die affekbelewenis wat daarmee gepaard gaan. Professionele hulpverlening, hetsy op individuele basis of in die vorm van meer gestruktureerde groepaktiwiteite, sou uiteraard ook op hierdie kwessie behoort te fokus ten einde die versorgers te vrywaar van die neiging om die afbreek van die kommunikasie met die pasiënt vir hom of haarself ten laste te lê.

Hierdie progressiewe verlies aan gesonde wederkerige huwelikskommunikasie blyk dus vir die versorger aansienlike probleme te skep, wat die bevindinge van Murray *et al.* (1999) bevestig (Afdeling 3.5.5). As gevolg van die progressiewe demensie van die pasiënt is daar by die versorger 'n behoefte aan opleiding, in besonder rakende konflikhantering en kommunikasie. Sodanige konflikhanteringsvaardighede en ander interpersoonlike vaardighede spesifiek van toepassing op die besondere versorgingsituasie is dus verdere aspekte wat in groepsverband of tydens 'n beradingsproses aangespreek sou kon word. Weer eens is kennis rakende die besondere dinamika van hierdie versorgingsituasie van besondere belang. Die informele formaat van groepgesprekke soos gevolg deur die spesifieke groep in hierdie ondersoek sou sterk aanbeveel word.

◦ **Die besluit tot institusionalisering**

Die besluit tot uiteindelijke institusionalisering van die pasiënt gaan gepaard met 'n grootskaalse verandering van rolle binne die versorgingsverhouding, en is gevolglik ook verantwoordelik vir die ontstaan van geweldige innerlike konflikte (of intrapsigiese spanning) by die versorger. Hierdie 'opgee' van die rol as primêre versorger veroorsaak meestal intense angs en baie erge skuldgevoelens by die versorger, aangesien dit bydra tot die gevoel van onbeheerbaarheid of onhanteerbaarheid van die situasie. Versorgers voel dikwels dat hulle in hulle (lewens-)taak gefaal het. Hulle ervaar dus tipies skuldgevoelens, en daar is onmiddellik ook 'n verlies aan betekenis vir die bestaan van die versorger.

Dit wil dus voorkom of institutionalisering nie die blote daarstel van versorgingsfasiliteite behoort te behels nie, maar dat daar vir die versorger die geleentheid tot intensiewe berading moet wees, gerig op die aflegging van die verantwoordelikheid vir die pasiënt en die gepaardgaande verandering van versorgingsrolle.

◦ **Familie- en vriendskapsverhoudinge**

Kenmerkend van die versorgingsproses is die vereensaming wat by die versorger intree. Die emosionele afwesigheid van die huweliksmaat of ouer wat nou 'n pasiënt is skep dikwels 'n intense behoefte aan sosiale kontak by die versorger. Dit wil egter voorkom of hierdie behoefte neig onvervuld te bly. 'n Verskeidenheid van faktore het uit die ondersoek geblyk by te dra tot die vereensaming van die versorger, waaronder 'n gebrek aan tyd by die versorger, of vermyding van sosiale verkeer as gevolg van verleentheid wat die gedrag van die pasiënt meermale veroorsaak. Die versorger word dus dikwels uitgesluit van sosiale verkeer met belangrike ander soos familie en vriende, en is dan ook dikwels afwesig wanneer geleenthede voorkom waar sodanige behoeftes vervul sou kon word.

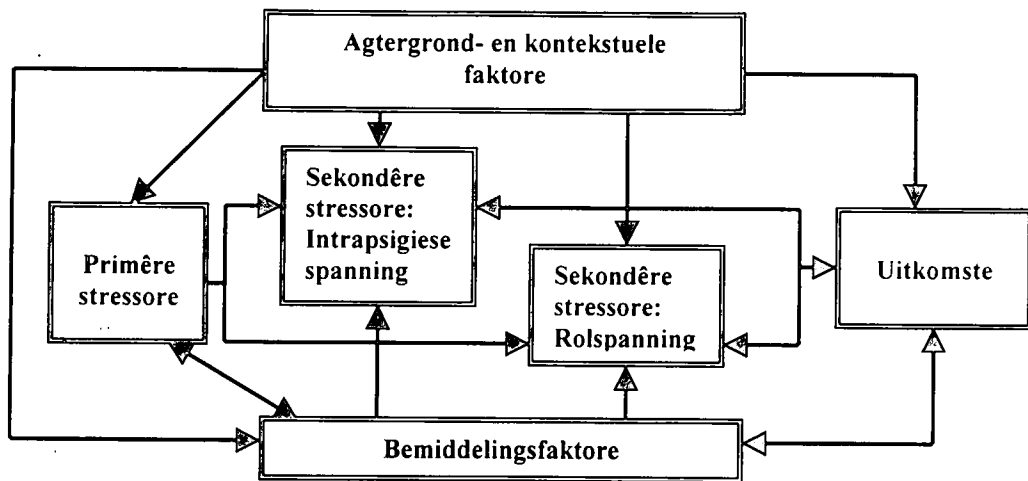
Vermyding van die pasiënt deur die publiek as gevolg van hulle onkunde oor die hantering van pasiënte met Alzheimer se siekte lei dikwels tot die ontstaan van konflik tussen die versorger en familie of vriende. Die gebrekkige insig en erkenning vir die opoffering van die versorger veroorsaak ook dikwels frustrasie by sodanige versorger. Dit onderstreep die belangrikheid van die waarde van die ondersteuning wat die versorger by 'n ondersteuningsgroep kry. Die noodsaak van die opleiding van die breë gemeenskap kan ook die doel dien om die vereensamingsproses by die versorger teen te werk. Die voordele verbode aan groepbetrokkenheid en aan die opvoeding van die familie en breër gemeenskap ten einde hierdie vereensamingsproses hok te slaan, is voor-die-hand-liggend.

In die voorafgaande gedeelte is daar hoofsaaklik klem gelê op die behoeftes van die versorger van 'n huweliksmaat. Dit is egter belangrik om tussen die versorger as huweliksmaat en as kind te onderskei. Hoewel daar 'n groot mate van ooreenstemming in die belewenisse in die twee situasies is, blyk daar 'n onderskeid te

wees tussen die rolle wat die gemeenskap aan hierdie twee soorte versorgers toeskryf. Wanneer die huweliksmaat van die Alzheimer-pasiënt nog daartoe instaat is om vir die pasiënt te sorg, word dit bykans deur die gemeenskap as vanselfsprekend aanvaar dat die huweliksmaat die rol op hom of haar sal neem. Eers wanneer dit regtig nie meer 'n moontlikheid is nie, word dit dikwels vervolgens die verantwoordelikheid van 'n ander familielid, en dan gewoonlik van 'n direkte kind van die pasiënt. Veral in gevalle waar daar meer as een persoon (kinders) potensieel beskikbaar is om hierdie verantwoordelikheid oor te neem, mag daar familiekonflik ontstaan.

Soos duidelik uit die kwalitatiewe data blyk, behels die versorgingsproses 24 uur se insette per dag. Diegene wat nie uit die staanspoor direk by hierdie intensiewe proses betrokke is nie, is dikwels nie bewus van die insette wat dit in realiteit verg nie, en vervul dus dikwels uit blote onkunde nie 'n ondersteuningsrol nie. Laasgenoemde veroorsaak dat die kinders wat wel die versorgingstaak behartig, te na gekom voel deur die broers of susters. Dit dra noodwendig baie by tot rolspanning by die versorgers. Dit blyk hieruit dat die opleiding van die res van die familie veral in die geval van versorging van 'n ouer deur 'n kind 'n noodsaaklikheid is, ook ter wille van die opskerpings van die familie om te help dien as 'n ondersteuningsnetwerk. Die familie sou waarskynlik sodoende bemagtig word en deur hulle ondersteuning 'n belangrike bydrae tot die psigologiese welstand van die primêre versorger kon maak.

8.2.5 Bemiddelingsfaktore



In hierdie afdeling sal die belangrikste bemiddelingsfaktore slegs kortliks aandag geniet, aangesien die faktore in die voorafgaande gedeeltes reeds per implikasie bespreek is. Die rol wat hierdie faktore blyk te speel rakende die ontwikkeling van 'fortaliteit' by die versorger sal ook aangedui word.

o Rol van godsdiens

Die resultate van hierdie ondersoek toon dat individuele geloofsoortuiging 'n besondere sterk rol gespeel in die volgehoue funksionering van al die groeplede. Soos aangedui is, het 'n aanvanklike ambivalensie wat in sommige gevalle voorgekom het ten opsigte van die versorger se gevoel of houding teenoor die Skepper, deel uitgemaak van die normale rouproses. Ambivalente gevoelens is meermale nie sosiaal aanvaarbaar nie, en dra dikwels by tot die ontwikkeling van skuldgevoelens. Positiewe getuigenis is gelewer hoedat 'n proses van geestelike berading bygedra het tot die versterking van 'n versorger se geloofslewe en die bevordering van die 'verstaan' en 'aanvaarding' van die situasie.

Die groeplede se geloofslewe het ook 'n betekenisvolle rol gespeel ten opsigte van hulle gevoel van 'beheer'. Soos bespreek in Deel 3 van die data-ontleding is die versorger se belewing van die situasie dikwels gekenmerk deur 'n gevoel van totale

beheerverlies. Die aard en intensiteit van die versorgingstaak het die versorger dikwels oorweldig gelaat en dit het dikwels gelei tot 'n gevoel dat die situasie onhanteerbaar is. In baie gevalle het versorgers hulle 'oorgegee' aan 'n Hoër Hand wat dan verligting meegebring het. Omdat baie van die groepslede hulle geloof vanuit sterk innerlike oortuigings beleef, kan die geloof in 'n 'Hoër Hand' as 'n geïnternaliseerde lokus van beheerfaktor bejeën word.

In terme van die hanteerbaarheid van die situasie het godsdienste geloofsoortuiginge dus 'n baie belangrike rol gespeel in die individuele versorgers se vermoë om in die veeleisende situasie te cope.

Soos genoem behels die versorger se vervulling van die versorgingstaak 'n byna noodwendige miskenning van die self en eie behoeftes. Die afhandeling van die geweldige komplekse rouproses (aangedui deur die bereik van aanvaarding en die herbelê van energie) is telkens aangedui deur die herontdekking van **betekenis** van die situasie en die betekenis van die eie bestaan. Hierin het die dames se geloofsoortuiginge 'n baie prominente rol gespeel, soos uit die kwalitatiewe data (Hoofstuk 7: Deel 2) afgelei kon word.

Geloofsoortuiginge het dus in hierdie ondersoek baie sterk na vore getree as 'n belangrike instandhoudingsfaktor van die ondersoekgroep se koherensiesin en daardeur 'n besondere bydrae gelewer tot die lede se handhawing van hulle psigologiese welstand.

In hierdie verband kan daar genoem word dat die groep dames absoluut homogeen was rakende hulle geloofsoortuiginge. Sorg moet egter gedra word dat daar in die konteks van die diversiteit van geloofsoortuigings in Suid-Afrika nie aanstoot gegee word deur die onsensitiewe beklemtoning van hierdie aspek nie. Sou dit egter reg hanteer word, kan die uitbouing van die versorgers se godsdienstige geloof en godsdiensoefening met groot vrug aangewend word in die bevordering van die versorger se hantering van eise eie aan die versorgingsituasie.

◦ **Individuele berading**

As gevolg van die feit dat godsdienstige geloof so 'n belangrike bemiddelingsfaktor blyk te wees, het 'n paar van die dames baie baat gevind by veral pastorale berading. Die gekompliseerdheid van die rouproses wat deel uitmaak van die versorgers se belewenisse, het veral veroorsaak dat individuele sielkundige berading 'n prominente plek gehad het tydens die hulpverleningsproses aan sommige van die versorgers. Sodanige berading het naamlik die potensiaal om 'n positiewe bydrae te maak tot al drie komponente van die individu se koherensiesin. Dit wil egter voorkom of relatief min van hierdie persone in werklikheid van sodanige dienste gebruik maak. Die redes hiervoor is grotendeels nog onbekend, en kan die onderwerp wees van 'n opvolgstudie. Voorlopig wil dit egter voorkom of versorgers in baie gevalle nie van sodanige dienste bewus is nie, en dat dit, in daardie gevalle waar hulle wel bewus daarvan is, vir die bejaarde pasiënt en versorger onbekostigbaar duur is. Juis in hierdie verband het dit uit die ondersoek geblyk dat die staat, en veral staatspsigiatrisse dienste, nie voldoende voorsiening maak vir die hulpverlening aan die bejaarde demensie-pasiënt of versorger nie.

Dit moet egter weer beklemtoon word dat sodanige berader of hulpverlener 'n besondere kennis sal hê van die dinamika van die versorgingsituasie by pasiënte met Alzheimer se siekte. By nabetraging blyk hierdie voorwaarde te geld vir die betrokkenheid van enige professionele persoon, in watter hoedanigheid ook al, by die hulpverlening aan die versorger.

◦ **Die ondersteuningsgroep**

Hoewel dit aanvanklik bloot die maklikste wyse was om versorgers van Alzheimer-pasiënte vir die doel van die studie te bekom, was betrokkenheid by 'n ondersteuningsgroep vir die doel van die studie uiteindelik van onskatbare waarde. Hierdie 'toevallige' samebindende faktor, naamlik hulle betrokkenheid by die OVV Alzheimer-ondersteuningsgroep, het uiteindelik geblyk die faktor te wees wat een van die belangrikste bydraes gemaak het tot die welstand van die onderskeie versorgers.

Laasgenoemde bevinding blyk direk teenstrydig te wees met die resultate van Schneider *et al.* (1999) waar geen verband tussen groep-lidmaatskap en hoër vlakke van psigologiese welstand gevind kon word nie.

Verskeie van die stressore soos in die literatuur bespreek, het inderdaad ook geblyk deel te wees van die daaglikse ervaring van die groep versorgers. Vanuit verskeie hoeke het hulle groepsbetrokkenheid, en die aspekte wat dit outomaties blyk te vergesel, 'n betekenisvolle bydrae gelewer tot die groepslede se suksesvolle hantering van stressore en besondere behoeftes meegebring deur die versorgingsituasie. Die groepslede het baie gebaat gevind by die veilige klimaat wat die groepsbetrokkenheid vir emosionele ontlading geskep het, die geleentheid tot voortgesette opleiding deur professionele persone wat werklik empaties is, en die daarstel van 'n sterk sosiale ondersteuningsnetwerk deur groepslede. Hulle het dit as van onskatbare waarde vir die handhawing van hulle eie welstand beskou. Die groep self as weerstandshulpbron, tesame met die addisionele hulpbronne wat deur middel daarvan gemobiliseer is, het 'n tasbare effek gehad op die versorgers se hantering van primêre stressore, asook die intrapsigiese en rolspanning wat die versorgingsituasie meegebring het.

Uiteindelik het hierdie maandelikse groepbyeenkomste op verskeie wyses bygedra tot die verstaanbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid wat die versorgers aan hulle situasie gekoppel het. Hierdie toename in die koherensiesin van die versorgers het dan uiteindelik grootliks bygedra tot hulle 'fortaliteit', en so ook tot hulle individuele lewenskwaliteit.

Deur 'n proses van probeer-en-tref en spontane groei en ontwikkeling het die formaat van die byeenkomste 'n metamorfose ondergaan, sodat dit uiteindelik ideaal geskik was vir die individuele versorgers se behoeftes. Die hoofsaaklik informele en ongestruktureerde aard daarvan was byvoorbeeld 'n produk van hierdie spontane ontwikkeling, en sou met vrug gebruik kon word as riglyn vir die skep van soortgelyke ondersteuningsgroepe elders. Hoewel daar dus meer navorsing in hierdie verband nodig is, het die bestaan en formaat van hierdie groep in hierdie ondersoek geblyk van onskatbare waarde te wees vir die behoud van versorger-welsyn.

◦ Sosiale ondersteuning

As bemiddelingsfaktor verteenwoordig sosiale ondersteuning 'n intense behoefte wat deel uitmaak van die ervaring van talle van die versorgers. Soos bespreek in Hoofstuk 7 gaan die versorgingsproses dikwels gepaard met vereensaming van die versorger, wat slegs bydra tot die beheerverlies wat hierdie persone ervaar. Laasgenoemde bevinding stem ooreen met die resultate van 'n groot Europese studie deur Schneider *et al.* (1999), waar bevind is dat tot 52% van versorgers op geen vorm van 'informele sorg' (soos deur vriende en familie) kon staatmaak nie.

Selfs al sou familie bereid wees om betrokke te bly en ondersteuning te bied, belemmer hulle gebrek aan ervaring, kennis en insig in die realiteite van die situasie selfs die kortstondige oornames van die versorgingsverantwoordelikheid. Ten einde verligting te bring vir die versorger skiet die betrokkenheid dus te kort. Die lewer van 'opleiding' of die skep van bewustheid van genoemde realiteite sou dus bydra tot die daarstel van 'n potensieel-kragtige bemiddelingsfaktor. Dieselfde geld ten opsigte van gemeenskaps-ondersteuning. Hierdie 'opleiding' hoef ook nie noodwendig die aangaan van baie kostes te behels nie, want wie is beter toegerus om die opleidingsproses te hanteer as die versorger self? Dit word dus aanbeveel dat die familie, en selfs vriende van die versorger van tyd tot tyd by byeenkomste van ondersteuningsgroepe betrek word.

Die tydperk net na die afsterwe van 'n pasiënt is byvoorbeeld van uiterste belang wanneer dit kom by sosiale ondersteuning. Dit het uit die ondersoek geblyk dat familie en vriende hierdie 'afskeid' as 'n verlossing sien. Waar dit in die geval van die pasiënt waarskynlik dikwels wel daadwerklik die geval is, behels hierdie tydperk vir die versorger juis 'n fase van *'deure en vensters oopgooi'*, en dus 'n fase waarin daar 'n intense behoefte aan sosiale ondersteuning is. Familie en vriende moet egter bedag gemaak word op die feit dat die rouproses nog nie totaal afgehandel is nie, en dat daar nog prominente behoeftes in hierdie verband by die versorger bestaan.

◦ **Formele hulp**

Ter afsluiting kan daar genoem word dat die beskikbaarheid van ingeligte formele hulp 'n intense behoefte by die versorger sowel as 'n kragtige potensiële bemiddelingsfaktor verteenwoordig. Die beskikbaarheid van ingeligte mediese personeel (vanaf dokters tot verpleegpersoneel) dra by tot die mate van **hanteerbaarheid** wat die versorger aan die situasie koppel. Die mediese personeel kan byvoorbeeld 'n deurslaggewende rol in die welstand van versorgers speel wanneer die individuele versorger die moeilike besluite rondom institusionalisering van die pasiënt moet neem. Soos bespreek in afdeling 8.2.4, het hierdie besluit 'n groot invloed op die intrapsigiese en rolspanning wat die versorger beleef. Hierdie besluit sou aansienlik vergemaklik word deur die beskikbaarheid van medici en verpleegpersoneel wat vertrouwd is met die eise wat hierdie siektetoestand aan beide die pasiënt en versorger stel deurdat dit grootliks sou bydra tot die gemoedsrus van die versorger.

Die opleiding van medici is dus een aspek wat uit hierdie ondersoek geblyk het aandag te benodig. Spesifieke en gespesialiseerde opleiding van mediese personeel is deur talle van die individuele groeplede en by 'n aantal van die groepgesprekke aangedui as een van die dringendste behoeftes waarmee die versorger te doen kry. Daar kan weer eens voorgestel word dat veral die personeel werksaam by inrigtings waar hierdie pasiënte opgeneem word, baat sou vind by die bywoning van fokusgroepe soortgelyk aan die een wat deel uitgemaak het van hierdie ondersoek. Die gevaar bestaan egter dat die unieke dinamika van die groep verlore sou gaan indien te veel 'buitestaanders' hierby betrokke sou raak. Die moontlikhede wat wel bestaan vir die opleiding van hierdie persone, en die potensiële rol wat die versorgers self in hierdie proses sou kon speel, sou die fokus kon wees van 'n opvolgstudie.

8.3 OPSOMMING VAN GEVOLGTREKKINGS

Die eerste spesifieke doelstelling van hierdie ondersoek was om die behoeftes wat deur die versorgers van Alzheimer-pasiënte ervaar word te identifiseer en dit in vergelyking te bring met die bestaande literatuur in hierdie verband.

Soos uit die bespreking van resultate afgelei kon word, het ontleding van die behoeftes van hierdie versorgers 'n grootskaalse bevestiging van reeds bestaande kennis in hierdie verband ingehou. Die versorger-groep as geheel het onder andere 'n relatief hoë mate van versorger-las, angs en insomnia gerapporteer, en is dus geïdentifiseer as moontlike kandidate vir die ontwikkeling van latere geestesversteuring. Wat egter met die eerste oogopslag teenstrydig met bogenoemde bevindinge blyk te wees, is die feit dat die groep 'n hoë mate van lewensvrede gerapporteer het, en ook hoë tellings ten opsigte van koherensiesin en fortaliteit behaal het. Die versorgers was dus oor die algemeen in staat daartoe om 'n relatief hoë mate van geestelike en fisieke welstand te handhaaf ten spyte van die geweldige eise van die situasie. Ook hierdie resultate stem ooreen met dit wat in vorige studies in hierdie verband bevind is.

In weerwil van hierdie ooglopende 'goeie' aanpassing van versorgers is daar egter 'n aantal faktore geïdentifiseer wat ten minste 'n tydelike negatiewe effek gehad het op die verstaanbaarheid, beheerbaarheid en betekenisvolheid wat die versorgers aan die versorgingsituasie gekoppel het. Van die belangrikste faktore wat dus 'n negatiewe invloed op die koherensiesin en psigologiese welstand van die versorger gehad het, was:

- Die onvoorspelbaarheid en onbeheerbaarheid van die pasiënt se gedrag, veral vroeg in die verloop van die versorgingsproses. Die gevolg hiervan was 'n uitgesproke behoefte aan praktiese riglyne vir die hantering van hierdie gedrag.
- Die skynbare gebrekkige kennis van medici in hierdie verband, wat bygedra het tot die versorger se gevoel van onbeheerbaarheid van die situasie. Laasgenoemde het 'n wantroue by versorgers geskep ten opsigte van die potensiële hulp tot hulle beskikking en bygedra tot die gevoel van isolasie in die hantering van versorgingseise.
- Die geweldige komplekse rouproses waardeur die versorger blyk te gaan. Hierdie proses het bygedra tot die interpersoonlike en rolkonflik ervaar deur versorgers en 'n behoefte geskep vir ingeligte professionele hulpverlening.
- Die hantering van die agteruitgang in kommunikasie en die versorger-pasiënt verhouding oor die algemeen. Die gevoel van absolute magteloosheid wat

hiermee gepaard gegaan het, het weer eens behoeftes geskep ten opsigte van die hanteerbaarheid van die situasie.

- Die problematiek rondom die besluit tot institutionalisering en die emosionele gevolge daarvan vir die versorger. Die wantroue in professionele hulpverlening wat reeds genoem is, het bygedra tot die skuldgevoelens wat so dikwels hierdie besluit vergesel het. Die besluit om die pasiënt te laat institutionaliseer het dus gelyktydige berading vir die hantering van die gevolge daarvan deur die versorger vereis.

Die tweede spesifieke doelstelling van hierdie ondersoek was om die potensiele insig wat die veld van psigofortologie sou kon bied ter behoud van die versorger se geestelike en fisieke welstand te ondersoek, en hieruit 'n aantal riglyne te formuleer vir gebruik deur persone wat hulle in soortgelyke situasies bevind.

Soos uit die literatuur blyk (Burns *et al.*, 1996), was die **'voortgesette opleiding'** van ook hierdie groep versorgers van Alzheimer-pasiënte bepalend vir die behoud van hulle geestelike en fisieke welstand. Laasgenoemde het 'n belangrike bydrae tot die verstaanbaarheid en hanteerbaarheid van die situasie gemaak. Die modus van opleiding was gevolglik onder die faktore wat uit hierdie ondersoek geblyk het een van die belangrikste bydraende elemente tot die mate van 'fortaliteit' van die versorger te wees. Hierdie 'opleiding' het in een van twee vorme geskied, elk onlosmaaklik verbind met 'n aantal voorwaardes.

In die eerste plek het **individuele berading** 'n groot bydrae gemaak tot die welstand (geestelik en fisiek) van die versorger. Dit was egter deurlopend belangrik dat die 'deskundige' (hetsy berader of mediese spesialis), vertrouwd moet wees met die dinamika spesifiek tot die versorgingsproses sowel as die kompleksiteit van die rouproses wat as een van die mees problematiese elemente van versorger-belewing geïdentifiseer is. Sonder hierdie insig gaan beide die empatiese betrokkenheid en die geloofwaardigheid van die berader verlore. In die tweede plek het dit geblyk van onskatbare waarde te wees indien die beradingsproses gekoppel word aan en gebruik maak van die versorger se godsdienstige geloofsoortuiging. Versorgers het baie baat gevind by veral pastorale berading, wat waarskynlik saamhang met die feit dat

godsdien as so 'n kragtige bemiddelingsfaktor in die versorger se hantering van die rouproses geïdentifiseer is.

Die tweede modus van 'voortgesette opleiding' was natuurlik die onderskeie lede se **groepbetrokkenheid**. Die 'fortaliteit' wat deur hierdie betrokkenheid teweeggebring is, het geblyk gesetel te wees in die feit dat daar genoegsame geleentheid was vir emosionele ventilering, en dat die onderskeie groeplede se 'gedeelde leed' aan hulle onderling 'n groot mate van geloofwaardigheid verleen het. Groepe blyk dus veral voordelig te wees wanneer dit op 'n hoofsaaklik ongestruktureerde en informele basis geskied. Wanneer 'n professionele persoon egter wel op groepvlak betrek is, was dit weer eens noodsaaklik dat hy/sy vertrouwd sou moes wees met die proses en dinamika van hierdie unieke versorgingsproses. Indirek het hierdie groepbetrokkenheid dan ook uiteindelik vir die versorgers 'n sterk sosiale ondersteuningsnetwerk gevestig deur middel van hulle onderlinge kontak tussen groepbyeenkomste.

Opleiding van die familie en gemeenskap en veral **mediese personeel** is tydens talle van die groepbyeenkomste geïdentifiseer as dringende behoefte onder versorgers. Hierdie opleiding sou laasgenoemde groepe persone sensitiseer ten opsigte van die versorgingsproses en hulle dus bemagtig as addisionele hulpbronne vir die hantering van die pasiënt. Versorgers sou geweldig baat vind hierby, aangesien dit moontlik vir hulle tydelike verligting van die versorgingstaak sou inhou.

8.4 AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING

Na aanleiding van die huidige ondersoek kan die volgende aanbevelings vir verdere navorsing gemaak word:

Uit hierdie ondersoek ontstaan die vraag of die besondere waarde wat hierdie groeplede uit hulle groepbetrokkenheid geput het 'n unieke ervaring was, en of die skep van soortgelyke groepe dieselfde voordele sou inhou vir ander groepe van versorgers. Dit word dus aanbeveel dat 'n vergelykende studie geloods word waar die welstand van versorgers wat betrokke is in sodanige groepe vergelyk word met versorgers wat nie besondere gespesialiseerde ondersteuning ontvang nie, asook met versorgers wat slegs individuele berading ontvang.

Daar kan dan ook gekyk word na die onderskeie effekte van 'n grootliks formele en gestruktureerde groep in vergelyking met 'n informele strukturering van die groep soos in hierdie studie die geval was. As gevolg van die natuurlike proses waardeur hierdie fokusgroep ontwikkel het in ongestruktureerde ondersteunings-byeenkomste sou die hipotese moontlik lui dat hierdie vorm van versorger-byeenkomste waarskynlik die unieke behoeftes van groeplede beter pas.

Voorstelle is gemaak dat familieledede en selfs professionele persone werksaam op die gebied van Alzheimer se siekte, en wat by die versorging van hierdie pasiënte betrokke is, ook by die groepe betrek word. Die lewensvatbaarheid van hierdie voorstel sou dan ook in praktyk getoets kon word, aangesien dit op die langtermyn vir die primêre versorger groot voordele sou kon inhou.

8.5 TEN SLOTTE

In hierdie hoofstuk is 'n samevatting van die bevindinge en die belangrikste gevolgtrekkings uit die literatuurstudie en die ondersoek self gebied. Daar is enkele aanbevelings vir verdere navorsing, en voorstelle vir die hulpverlening aan versorgers wat hulle in soortgelyke situasies bevind, gemaak.

Deur middel van die onlangse verwickelinge op die gebied van psigofortologie is 'n nuwe dimensie aan hulpverlening vanuit die sielkunde verleen. Deur die identifisering van die stressore, asook die faktore wat psigologiese welsyn bevorder en deel vorm van die versorgingsituasie, word 'n bydrae gelewer tot die lewenskwaliteit en lewensvreugde van die rolspelers, en kan die ontwikkeling van psigopatologie voorkom word.

Hopelik kan hierdie ondersoek dus bydra tot die verwesenliking van genoemde strewes in die lewens van versorgers van pasiënte met Alzheimer se siekte.

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andersen, B.L., Kiecolt-Glaser, J.K., & Glaser, R. (1994). A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *American Psychologist*, **49**, 389-404.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1984). A call for a new question - salutogenesis - and a proposed answer - the sense of coherence. *Journal of Preventive Psychiatry*, **2**(1), 1-11.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health*. London: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine*, **36**(6), 725-733.
- Barefoot, J.C., Dahlstrom, W.C., & Williams, R.B. (1983). Hostility, CHD incidence, and total mortality: A 25-year follow-up study of 255 physicians. *Psychosomatic Medicine*, **45**, 59-63.
- Barlow, D.H., & Durand, V.M. (1995). *Abnormal psychology*. California: Brooks / Cole Publishing Company.
- Barlow, D.H., & Rapee, R.M. (1991). *Mastering stress: A lifestyle approach*. Dallas, Texas: American Health Publishing.

- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, **37**(2), 122-147.
- Ben-Sira, Z. (1989). Potency: a readjustment-promoting link in the rehabilitation of disabled persons. *Sociology of Health and Illness*, **11**(1), 41-61.
- Berg, B.L. (1996). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.
- Blieszner, R., & Schifflett, P.A. (1990). The effects of Alzheimer's disease on close relationships between patients and caregivers. *Family Relations*, **39**, 57-62.
- Bogerts, B. (1993). Images in psychiatry: Alois Alzheimer. *American Journal of Psychiatry*, **150**, 1868.
- Brody, E.M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, **21**, 471-480.
- Bronfenbrenner, U. (1980). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Burns, R., Eisdorfer, C., Gwyther, L., & Sloane, P. (1996). Caring for the caregiver. *Patient Care*, Nov. '96, 108-130.
- Cilliers, F., Viviers, R., & Marais, C. (1998). Salutogenesis: A model to understand coping with organisational change. *Psychologia*, **25**(2), 32-39.
- Cohen, D., & Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, **36**, 885-889.

- Cohen, S., & Wills, T.H. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, **98**, 310-357.
- Diener, E.D., Emmons, R.A., Larsen, R.J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, **49**(1), 71-75.
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, **170**, 62-68.
- Draper, B.M., Poulos, C.J., Poulos, R.G., & Ehrlich, F. (1995). Risk factors for stress in elderly caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **11**, 227-231.
- Du Toit, M.M. (1999). *Die dinamiek van lewenskonteks, persoonlike faktore, copingprosesse en psigologiese welsyn by jeugdiges, met die oog op programontwikkeling vir kapasiteitsbou*. Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys, Fakulteit Lettere en Wysbegeerte.
- Endler, N.S., & Parker, J.D.A. (1994). Assessment of multidimensional coping: Task, emotion and avoidance strategies. *Psychological Assessment*, **6**(1), 50-60.
- Evans, D., Funkenstein, H., Albert, M., Scherr, P., Cook, N., Crown, M., Herbert, L., Hennekens, C., & Taylor, J. (1990). Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. *Journal of the American Medical Association*, **262**, 2551-2556.
- Folkman, S., Chesney, M., McKusick, L., Ironson, G., Johnson, D.S., & Coates, T.J. (1991). Translating coping theory into an intervention. In J. Eckenrode (Ed.), *The social context of coping* (pp. 239-260). New York: Plenum Press.

- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, *21*, 219-239.
- Fuller-Jonap, F., & Haley, W.E. (1995). Mental and physical health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, *7*, 99-118.
- George, L.K. (1984). The burden of caregiving: Center reports of advances in research (Vol. 8). In D.H. Barlow & V.M. Durand (Eds.), *Abnormal Psychology* (p. 621). Dallas, Texas: American Health Publishing.
- George, L.K., Landoman, R., Blazer, D.G., & Anthony, J.C. (1991). Cognitive impairment. In L.N. Ribons & D.A. Regier (Eds.), *Psychiatric disorders in America*. (pp. 291-327). New York: Free Press.
- Gesino, J.P., & Haas, M.L. (1996). Inclusion of a family mental health component in an Alzheimer's assessment program. Read at the Fifth National Alzheimer's Disease Education Conference, U.S.A.
- Goldberg, D.P. (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. London: Oxford University Press.
- Goldberg, D.P., & Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, *9*, 139-145.
- Goode, K.T., Haley, W.E., Roth, D.L., & Ford, G.R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, *17*(2), 190-198.
- Guyton, A.C., & Hall, E.H. (1995). *Textbook of medical physiology* (9th ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Company.

- Haley, W.E., & Pardo, K.M. (1989). Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychology and Aging*, *4*, 389-392.
- Hall, C., & Lindzey, G. (1978). *Theories of personality*. New York: John Wiley & Sons.
- Heston, L.L. (1985). Ask the doctor: Genetics and dementia of the Alzheimer-type. *ADRDA Newsletter*, *5*(2), 4.
- Heyns, P.M. (1991). *Sielkunde en die verbetering van lewenskwaliteit*. Universiteit van die Oranje-Vrystaat, Bloemfontein.
- Higgins, E.T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review*, *94*, 319-340.
- Hooker, K., Monahan, D.J., Bowman, S.R., Frazier, L.D., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology*, *53B*, 73-85.
- House, J.S., Landis, K.R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, *241*, 540-544.
- Hucle, P.L. (1994). Review: Families and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *9*, 735-741.
- Irvin, B.L. (1993). *Social support, self-worth and hope as self-care resources for coping with caregiver stress*. University of Texas: Austin, Texas.

- Irvin, B.L., & Acton, G.J. (1997). Stress, hope and well-being of women caring for family members with Alzheimer's disease. *Holistic Nursing Practice*, *11*(2), 69-79.
- Johnson, C.L. (1985). The impact of illness on late-life marriages. *Journal of Marriage and Family*, *47*, 165-172.
- Kaufert, D.I., Cummings, J.L., Christine, D., Bray, T., Castellon, S., Masterman, D., MacMillan, A., Ketchel, P., & DeKosky, S.T. (1998). Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, *46*, 210-215.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, *53*, 345-362.
- Kleinke, C.L. (1990). *Coping with Life Challenges*. California: Brooks / Cole Publishing Company.
- Kobasa, S.C., Maddi, S.R., Pucetti, M.C., & Zola, M.A. (1985). Effectiveness of hardiness, exercise and social support as resources against illness. *Journal of Psychosomatic Research*, *29*(5), 525-533.
- Langner, S.R. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: Loss and personal growth. *Holistic Nursing Practice*, *9*, 75-84.
- Lazarus, R.S. (1991). Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *American Psychologist*, *46*, 819-834.

- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Light, E., Niederehe, G., & Lebowitz, B.D. (1994). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York: Springer.
- Lin, N., & Dean, A. (1984). Social support and depression: A panel study. *Social Psychiatry*, **19**, 83-91.
- Loebel, J.P., Dager, S.R., & Kitchell, M.A. (1993). Alzheimer's disease. In D.L. Dunner (Ed.), *Current psychiatric therapy* (p. 59-65). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Martison, I.M., Chesla, C., & Muwaswes, M. (1993). Caregiving demands of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Community Health Nursing*, **10**, 225-232.
- Maslow, A.H. (1973). *The farther reaches of human nature*. Harmondsworth: Pelican.
- McGowin, D.F. (1993). *Living in the labyrinth: A personal journey through the maze of Alzheimer's*. New York: Delacorte Press.
- Miles, M.B., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage.
- Miner, G.D., Winters-Miner, L.A., Blass, J.P., Richter, R.W., & Valentine, J.L. (1989). *Caring for Alzheimer's patients. A guide for family & healthcare providers*. New York: Plenum Press.

- Mittleman, M.S., Ferris, S.H., & Shulman, E. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: A randomized controlled trial. *JAMA*, **276**, 1725-1731.
- Molinari, V., Nelson, N., Shekelle, S., & Crothers, M.K. (1994). Family support groups of the Alzheimer's Association: An analysis of attendees and nonattendees. *Journal of Applied Gerontology*, **13**, 86-98.
- Monahan, D.J., & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *Social Work*, **40**, 305-314.
- Morse, J.M., & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image, the Journal of Nursing Scholarship*, **27**(4), 277-285.
- Murray, J. & Livingston, G. (1999). A qualitative study of adjustment of caring for an older spouse with psychiatric illness. *Ageing Society*, **18**, (in press).
- Murray, J., Manela, M., Shuttleworth, A. & Livingston, G. (1997). An intervention study with husband and wife carers of older people with psychiatric illness. *Journal of Affective Disorders*, **46**, 279-284.
- Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A Qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **14**, 662-667.
- NUD*IST (1999). Qualitative Solutions and Research Pty Ltd. Melbourne: La Trobe University.
- Olmesdahl, I. (1999). Comment: Dementia and the caregiver. *The Journal of Age Related Disorders*, **11**(5), 4.

- Paykel, E.S., Brayne, C., Huppert, F.A., Gill, C., Barilley, C., Gehlhaar, E., Beardsall, L., Girling, D.M., Pollitt, P., & O'Connor, D. (1994). Incidence of dementia in a population older than 75 years in the United Kingdom. *Archives of General Psychiatry*, *51*, 325-332.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, *5*(2), 164-172.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). London: Sage.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, *30*(5), 583-593.
- Pearlin, L.I. (1985). *Social structure and processes of support: Social support and health*. Orlando, Florida: Academic Press.
- Peplau, H.E. (1994). Quality of life: An interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly*, *7*, 10-15.
- Pillemer, K., & Suitor, J.J. (1996). "It takes one to help one": Effects of similar others on the well-being of caregivers. *Journal of Gerontology*, *51*(5), 5250-5257.
- Pretorius, T.B. (1998). *Fortitude as stress-resistance: Development and validation of the Fortitude Questionnaire (FORQ)*. University of the Western Cape, Bellville.
- Prince, M. (1997). The need for research on dementia in developing countries. *Tropical Medicine and International Health*, *2*, 993-1000.

- Quayhagen, M.P., & Quayhagen, M. (1996). Discovering life quality in coping with dementia. *Western Journal of Nursing Research*, **18**(2), 120-135.
- Roberto, K.A., Richter, J.M., Bottenberg, D.J., & Campbell, S. (1998). Communication patterns between caregivers and their spouses with Alzheimer's disease: A case study. *Archives of Psychiatric Nursing*, **8**(4), 202-208.
- Rosenbaum, M.S., & Palmon, N. (1984). Helplessness and resourcefulness in coping with epilepsy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **52**(2), 244-253.
- Rotter, J. (1996). Generalized expectations for internal versus external control of reinforcements. *Psychological Monographs: general and applied*, **80**(1), 1-28.
- Russo, J., Vitaliano, P.P., Braver, D.D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, **104**, 197-204.
- Schlosser, B. (1990). The assessment of subjective well-being and its relationship to the stress process. *Journal of Personality Assessment*, **54**(1&2), 128-140.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **14**, 651-661.
- Schulz, R., Visitainer, P., & Williamson, G. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, **45**, 181-191.

- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse noxious agents. *Nature*, **138**, 32.
- Selye, H. (1950). *The physiology and pathology of exposure to stress*. Montreal: Acta.
- Selye, H. (1975). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill, U.S.A.
- Shifren, K., & Hooker, K. (1995a). Stability and change in optimism: A study among spouse caregivers. *Experimental Aging Research*, **21**, 59-76.
- Spielberger, C.D., & Frank, R.G. (1992). Injury controll: A promising field for psychologists. *American Psychologist*, **47**(8), 1029-1030.
- Spielberger, C.D., & Sarason, I.G. (1973). *Stress and Anxiety*. U.S.A.: Hemisphere Publishing Corporation.
- Strümpfer, D.J.W. (1990). Salutogenesis: A new paradigm. *South African Journal of Psychology*, **20**(4), 265-276.
- Strümpfer, D.J.W. (1995). The origins of health and strength: from "salutogenesis" to "fortigenesis". *South African Journal of Psychology*, **25**(2), 81-89.
- Thoresen, C.E., & Eagleston, J.R. (1985). Counseling for health. *The Counseling Psychologist*, **13**, 15-87.
- Thoits, P.A., (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **54**, 416-423.

- Tierney, M.C., Fisher, R.H., Lewis, A.J., Zorzitto, M.L., Snow, W.G., Reid, D.W. & Nieuwstraten, P. (1988). The NINCDS-ADRDA work group criteria for the clinical diagnosis of probable Alzheimer's disease: A clinicopathologic study of 57 cases. *Neurology*, **38**, 359-364.
- Tower, R.B., & Kasl, S.V. (1996). Gender, marital closeness and depressive symptoms in elderly couples. *Journal of Gerontology*, **51B**, 115-129.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, **29**, 393-401.
- Vander, A.J., Sherman, J.H., & Luciano, O.S. (1994). *Human Physiology: The mechanisms of body function*. New York: McGraw-Hill Inc.
- Vaillant, G.E. (1979). Natural history of male psychological health. *New England Journal of Medicine*, **301**, 1249-1254.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., & Maiuro, R.D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, **6**, 392-402.
- Viviers, A.M. (1998). Salutogenesis as a means of optimising work and life in the new millenium. *Psychologia*, **25(2)**, 26-31.
- Wilson, H.S. (1989b). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. *Nursing Research*, **38**, 94-98.
- Winch, R.F. (1958). *Mate-selection: A study of complementary needs*. New York: Harper.

- Windle, M., & Windle, R.C. (1996). Coping strategies, drinking motives, and stressful life events among middle adolescents. Associations with emotional and behavioral problems and with academic functioning. *Journal of Abnormal Psychology*, **105**(4), 551-560.
- Winslow, B.W. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health*, **20**, 27-37.
- Wissing, M.P. (1995). *Die dinamiek van lewenskonteks, individuele verskille, copingprosesse en psigologiese welsyn van jeugdiges met die oog op kapasiteitsbou en prevensie*. Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys: Fakulteit Lettere en Wysbegeerte.
- Wissing, M.P., & Du Toit, M.M. (1994). *Relations of NEO-PI-R dimensions (NEO-FFI) to sense of coherence (SOC) and other measures of psychological well-being*. Paper. 23rd International Congress of Applied Psychology, Madrid, Spain. July, 17-22, 1994.
- Wissing, M.P., & Van Eeden, C. (1994). *Psychological well-being: Measurement and construct clarification*. Paper. 23rd International Congress of Applied Psychology, Madrid, Spain. July, 17-22, 1994.
- World Health Organization. (1964). *Basic Documents*. (15th ed.). Geneva, Switzerland.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, **20**(6), 649-655.

BYLAE 1:

**TOESTEMMINGSBRIEF
EN BIOGRAFIESE INLIGTING**

ALZHEIMER-NAVORSINGSPROJEK

Die sielkundige behoeftes van die versorgers van Alzheimer-pasiënte

Geagte deelnemer

Soos u waarskynlik reeds weet is ons besig met navorsing rakende die spesifieke behoeftes wat deur die versorgers van Alzheimer-pasiënte ervaar word. Die doel van hierdie ondersoek is om insig te verkry in bogenoemde persone se beleving van die versorgingsrol, naamlik beide die negatiewe en positiewe aspekte daaraan verbonde. Hierdie ondersoek sal dus bydra tot 'n beter begrip (ook by medici) van die eise wat hierdie siektetoestand aan versorgers stel. Uiteindelik hoop ons om hierdeur 'n bydrae te maak tot die psigologiese welsyn van persone wat hulle in soortgelyke omstandighede bevind.

Hiervoor het ons egter u hulp nodig. Ons vra ongeveer twee ure van u tyd. Daar is geen risiko verbonde aan u deelname nie, en u antwoorde sal hanteer word met absolute vertroulikheid. Ons benodig egter 'n minimum van agt persone se eerlike en betroubare antwoorde op die vrae wat gestel sal word in beide onderhoud- en vraelysvorm. Deelname aan hierdie projek is natuurlik vrywillig.

U word dus vriendelik versoek om, indien u instem om deel te neem, die aangehegte vraelyste so volledig as moontlik in te vul. Ons bied aan om u as groep in te lig rondom die resultate van genoemde ondersoek (na voltooiing daarvan) indien daar so 'n versoek sou wees. Indien daar enige verdere vrae is rondom die navorsingsprojek is u welkom om enige van die persone betrokke by die projek te skakel (telefoonnommers onder).

Baie dankie vir u samewerking en u bydrae.

Prof. P.M. Heyns

Tel. Nr. 083-3786002

Mnr. J.C. Potgieter

Tel. Nr. 083-2981552

Ek, _____, verklaar hiermee dat ek die inhoud van hierdie brief verstaan en dat die inligting verkry uit my vraestelle en onderhoude gebruik mag word vir navorsingsdoeleindes.

Handtekening

Datum

BIOGRAFIESE INLIGTING

Skryf asseblief u besonderhede in die toepaslike spasie (in drukskrif):

VAN : _____

NAAM : _____

GESLAG : _____

GEBOORTEDATUM : _____

OUDERDOM : _____

HUWELIKSTATUS : _____

HUISTAAL : _____

HUISADRES : _____

TELEFOONNOMMERS : _____

Hoe lank gelede (aantal jaar) is die diagnose van Alzheimer se siekte in die pasiënt
gemaak? _____

Hoe lank reeds (aantal jaar) bevind u uself dus in die versorgingsrol / het u die versorgingsrol
beklee? _____

Hoeveel tyd (ure per dag) neem die verpligtinge rakende die versorging gemiddeld per dag in
beslag / het dit gemiddeld in beslag geneem? _____

Indien van toepassing, waar is u huweliksmaat tans woonagtig (bv. tuis / tehuis
ens.)? _____
