OMVATTENDE BEHOEFTEGESENTREERDE TUISVERSORGING VIR PASIËNTE MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK

ELSABÉ BORNMAN

B CUR VERPLEEGKUNDE

Verhandeling voorgelê vir die nakoming van die vereistes vir die graad
Magister Curationis (Professionele Verpleegkunde)
in die skool vir Verpleegkunde
aan die
Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus

Studieleier:

MEV E DU PLESSIS

Medestudieleier:

MEV C S MINNIE

POTCHEFSTROOM
2005

Life is an opportunity, benefit from it.

Life is a beauty, admire it.

Life is bliss, taste it.

Life is a dream, realize it.

Life is a challenge, meet it.

Life is a duty, complete it.

Life is a game, play it

Life is costly, care for it.

Life is wealth, keep it.

Life is love, enjoy it

Life is mystery, know it

Life is a promise, fulfill it.

Life is sorrow, overcome it.

Life is a song, sing it.

Life is a struggle, accept it

Life is tragedy, confront it

Life is an adventure, dare it.

Life is luck, make it.

Life is too precious, do not destroy it.

Life is life, fight for it!

--- MOTHER TERESA

ERKENNING EN BEDANKINGS

Ek is dankbaar teenoor my Hemelse Vader vir die voorreg om hierdie navorsing te kon voltooi

Ek gee ook graag erkenning aan die volgende persone vir onskatbare ondersteuning en aanmoediging:

- My man, Koos, dankie dat jy altyd in my glo
- My seuns, Thys en Neels vir geduld en verstaan
- Engela du Plessis en Karin Minnie my studieleiers, vir eindelose geduld en bystand
- Al my kollegas by die Skool vir Verpleegkunde
- Dr Frans Minnie vir hulp met geestelike behoeftes
- Mev Van der Walt vir die taalversorging
- Dr S Ellis van Statistiese dienste vir kundige advies tydens die data-analise
- Prof C Lessing vir kontrolering van die bibliografie
- Mev Louise Vos en biblioteekpersoneel
- Die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus en die NRF (National Research Foundation) vir finansiële ondersteuning

Aan u almal my opregte dank en wense vir u sukses – mag almal so ondersteunend en behulpsaam wees vir u op die pad vorentoe.

Hierdie studie word opgedra aan die versorgers van pasiënte met VIGS, vir wat hulle onbaatsugtig, elke dag doen.

OPSOMMING

In Suid Afrika, wat die grootste MIV-geïnfekteerde populasie ter wêreld het, leef meer as 5 miljoen mense tans met MIV en VIGS, en sterftes weens VIGS sal na verwagting skerp styg tot 2010 (Evian, 2003:20; UNAIDS, 2003:19). Dit het tot gevolg dat groot getalle pasiënte tydens die finale fase van VIGS ondersteuning en tuisversorging in gebiede met min hulpbronne benodig.

In die konteks van beperkte hulpbronne het dit noodsaaklik geword vir gemeenskappe en gesondheidsdienste om alternatiewe te ondersoek vir koste-effektiewe, dog volhoubare metodes om pasiënte met VIGS te versorg. Pasiënte word dikwels uit hospitale ontslaan om tuis te sterf aangesien die personeel van hospitale alleenlik palliatiewe sorg kan lewer en omdat die persepsie bestaan dat voorrade en ruimte beter benut kan word deur pasiënte wat 'n groter kans het op herstel (Jackson, 2002:232). 'n Aantal tuisversorgingsdienste is deur die regering en nie-regerings organisasies gevestig ten einde tuis na die versorging van pasiënte met VIGS om te sien. Die Potchefstroom-distrik is geen uitsondering nie, tog ontstaan die vraag of die behoeftes van hierdie pasiënte wel aandag geniet.

Die doel van hierdie navorsing was om die fisieke, psigiese, geestelike en sosiale behoeftes van pasiënte met VIGS ten opsigte van tuisversorging te ondersoek, asook die persepsies van tuisversorgers rakende hierdie behoeftes. Die einddoel was ten slotte om vanuit hierdie bevindinge riglyne saam te stel sodat die tuisversorging van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik volgens die behoeftes van die pasiënte plaasvind.

Om hierdie doel te bereik is 'n twee-fase-ontwerp gebruik. Die twee fases het tegelykertyd geskied. Tydens fase een het versorgers wat as veldwerkers opgetree het, die behoeftes ten opsigte van tuisversorging namens pasiënte met VIGS op vraelyste ingevul. Tydens fase twee is die persepsies van die versorgers van pasiënte met VIGS met behulp van nominale groepstegniek bepaal. Toestemming is

van die direkteur van gesondheid van die plaaslike owerheid verkry. Die populasie van fase een het bestaan uit beskikbare pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik van die Noordwes Provinsie wat aan die vereistes van die navorsing voldoen het. Die populasie van fase twee het bestaan uit 'n groep versorgers van 'n ander gebied wat nie aan fase een deelgeneem het nie. Nadat hulle daartoe ingestem het, het 'n totaal van 24 pasiënte met VIGS en 31 versorgers van pasiënte met VIGS as respondente aan die navorsing deelgeneem. Data-analise is in die geval van die vraelyste deur middel van frekwensie-ontleding gedoen. Die analise van die nominale groepe is tydens die groepsessies gedoen.

Op grond van die bevindinge is tot die gevolgtrekking gekom dat pasiënte met VIGS 'n groot mate van moedeloosheid en hopeloosheid beleef en dat hulle behoeftes, meestal op die eerste vlak van basiese behoeftes, volgens die Maslow-hiërargie, val. Hoër vlakke van behoeftes soos selfbeeld en selfaktualisering het op die voorgrond getree in die behoefte aan geestelike ondersteuning, veral vanuit hul eie kerk-gemeenskap. Sosiale en finansiële behoeftes is ook geïdentifiseer. Die versorgers het ook die belangrikheid uitgewys van toerusting om as hulpmiddele te dien tydens die versorging van hierdie pasiënte — veral waar daar geen middele vir basiese tuisversorging beskikbaar is nie. Versorgers het behoeftes geïdentifiseer wat nie deur die pasiënte genoem is nie en andersom. Van die belangrikste hiervan was dat die pasiënte pynverligting as 'n behoefte ervaar het terwyl die versorgers dit nie genoem het nie. Vanuit die navorsing blyk dit dat die behoefte aan betrokkenheid van die multidissiplinêre span nie aangespreek word nie.

Gebaseer op die resultate van hierdie navorsing is riglyne geformuleer vir verpleegkundiges wat tuisversorgers oplei en toesig hou oor hulle ten einde te verseker dat hierdie pasiënte die omvattende versorging ontvang wat hulle toekom. Daar is ook riglyne vir die organisasies wat versorgers beheer , versorgers asook vir die verpleegonderwys en verpleegnavorsing

SLEUTELTERME

Versorgers, behoeftegesentreerd, omvattende tuisversorging, terminale VIGS.

SUMMARY

In South Africa, with the highest HIV population in the world, more than 5 million people live with HIV and AIDS, and it is predicted that deaths because of AIDS will rise sharply up to 2010 (Evian, 2003:20; UNAIDS, 2003:19). Because of this, great numbers of patients in the final stages of AIDS need support and homecare in areas with little resources.

In this context of limited resources it became necessary for communities and health care services to investigate alternatives for cost-effective and sustainable methods to care for patients with AIDS. Patients are often discharged home to die because the hospital staff can do nothing but palliative care and they feel that resources and space can be better utilised on patients with a greater chance of recovery (Jackson, 2002:232). The government and non-governmental organisations established a number of homecare services to care for patients with AIDS at home. The Potchefstroom-district is no exception; the question however arises whether the care needs of these patients are addressed.

The objective of this research was to identify the physical, psychological, spiritual and social needs of patients with AIDS for home care and the perceptions of caregivers of what these needs are. The ultimate objective was to formulate recommendations from the results for need-centred homecare for patients with AIDS in the Potchefstroom-district.

A two-phased design was used to reach this objective. These two phases took place simultaneously. During phase one, caregivers operated as fieldworkers and completed questionnaires on behalf of the patients on their needs for homecare. During phase two the perceptions of caregivers of patients with AIDS's needs for homecare were determined using the nominal group technique. The director of health of the local authority gave consent for this research. The population of phase

one consisted of available patients with AIDS in the Potchefstroom-district of the Northwest Province that compiled to the prerequisites of the research. The population of phase two consisted of a group of caregivers from another area that did not take part in phase one. After they gave consent a total of 24 patients with AIDS and 31 caregivers took part in the research. Data analysis in the case of the questionnaires was done by frequency distribution and for the nominal groups during the group sessions.

On the grounds of the results the conclusion was made that patients with AIDS experience a great deal of hopelessness and that their needs are mostly on the first level of basic needs, according to the Maslow needs hierarchy. Higher levels of needs like self-concept needs and self-actualisation came to the attention in the need for spiritual support especially from their own church community. Social and financial needs were also identified. The caregivers stressed the need for equipment when caring for these patients, as there is nothing available for basic homecare. Caregivers identified needs that were not mentioned by the patients and vice versa. For patients an important need was pain relieve which the caregivers did not mention. It appears from this research that the need for the involvement of the multidisciplinary team is not being addressed.

Based on the results of this research guidelines were formulated for registered nurses, that train and supervise the caregivers, to ensure that these patients receive the comprehensive care they deserve.

KEY TERMS

Caregivers, needs-centred, comprehensive homecare, terminal AIDS

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1:

ORIËNTASIE EN OORSIG VAN DIE NAVORSING 1

1.1 AGTERGROND EN PROBLEEMSTELLING 1

1.1.1 Tuisversorging 2

1.1.2 Die behoeftes van die mens 10

1.1.3 Die invloed van vigs op die behoeftes van die mens 15

1.1.4 Navorsingsvrae en doelstellings 22

1.2 PARADIGMATIESE PERSPEKTIEF 23

1.2.1 Meta-teoretiese perspektief 23

1.2.2 Teoretiese perspektiewe 24

1.2.3 Metodologiese perspektief 26

1.3 NAVORSINGSMETODOLOGIE 27

1.3.1 Navorsingsontwerp 27

1.3.2 Navorsingsmetode 27

1.4 UITEENSETTING VAN DIE NAVORSING 29

HOOFSTUK 2:

NAVORSINGSMETODOLOGIE 30

2.1 INLEIDING 30

2.2 FASE 1:
DIE FISIEKE, PSIGOSOSIALE EN GEESTELIKE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK. 30

2.2.1 Geldigheid en betroubaarheid van die instrument........................34

2.3 FASE 2:
DIE PERSEPSIES VAN DIE VERSORGERS TEN OPSIGTE VAN DIE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS VIR TUISVERSORGING.......36

2.3.1 Vertrouenswaardigheid 40

2.4 ETIESE ASPEKTE 41

HOOFSTUK 3:
RESULTATE EN LITERATUURKONTROLE 44

3.1 INLEIDING...44

3.2 DIE RESULTATE VAN FASE EEN: FISIEKE, PSIGIESE, SOSIALE EN GEESTELIKE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS........................44

3.2.1 AFDELING A: Demografiese inligting: 44

3.2.2 AFDELING B: Fisieke behoeftes..46

3.2.3 AFDELING C: Psigiese behoeftes 47

3.2.4 AFDELING D: Geestelike behoeftes...48

3.2.5 AFDELING E: Finansiële behoeftes...48

3.2.6 AFDELING F: Sosiale behoeftes 49

3.3 FASE TWEE:
DIE PERSEPSIES VAN VERSORGERS TEN OPSIGTE VAN DIE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS VIR TUISVERSORGING.......50

3.3.1 Resultate en literatuurkontrole 50

HOOFSTUK 4:

GEVOLGTREKKINGS, AANBEVELINGS EN TEKORTKOMINGE 69

4.1 INLEIDING 69

4.2 GEVOLGTREKKINGS VAN DIE NAVORSING 69

4.3 TEKORTKOMINGE 74

4.4 AANBEVELINGS: 74

4.4.1 Riglyne vir die verpleegkundige: 76

4.4.2 Riglyne vir die blokvoorsitters: 77

4.4.3 Riglyne vir die multi-dissiplinêre span 78

4.4.4 Riglyne vir die versorger 79

4.4.5 Aanbevelings vir navorsing 81

4.4.6 Aanbevelings vir verpleegonderwys 81

4.5 SAMEVATTENDE OPMERKINGS 82

BIBLIOGRAFIE 83

BYLAAG A : VRAELYS 94

BYLAAG B : TOESTEMMING VAN VERSORGERS 103

BYLAAG C : PASIËNT INLIGTINGS PAMFLET 108

BYLAAG D : TOESTEMMING VAN DIREKTEUR GESONDHEID EN OMGEWINGSAKE 109

LYS VAN TABELLE

TABEL 1: Ooreenkoms tussen Maslow en Henderson se behoeftes van die mens 15

TABEL 2: Vergelyking van resultate ten opsigte van menslike behoeftes 70

LYS VAN DIAGRAMME

DIAGRAM 1: Piramide van Maslow
(soos aangehaal deur Kozier et al., 2004:197) 11

DIAGRAM 3: Simptome van Pasiënte 47

DIAGRAM 4: Bronne van inkomste 49

DIAGRAM 5: 'n Skematiese voorstelling van die samestelling
en proses van 'n Tuisversorgingskomitee.............................. 80

HOOFSTUK 1

ORIËNTASIE EN OORSIG VAN DIE NAVORSING

1.1 AGTERGROND EN PROBLEEMSTELLING

In Suid Afrika, met die grootste MIV-geïnfekteerde populasie ter wêreld; leef meer as 5 miljoen mense tans met MIV en VIGS, en sterftes as gevolg van VIGS sal na verwagting skerp styg tot 2010 (Evian, 2003:20; UNAIDS, 2003:19). MIV/VIGS verloop in vier fases vanaf die aanvanklike blootstelling aan die MI-virus (White & Duncan, 2002:570). Gedurende die eerste twee fases is pasiënte hoofsaaklik asimptomaties terwyl daar tydens die derde fase opportunistiese infeksies voorkom wat lei tot aanhoudende pireksie, nagsweet, diarree, gewigsverlies, moegheid en limfadenopatie. Tydens die finale fase van die toestand is die pasiënt se CD4 T-helperselle minder as 200 selle per milliliter en die pasiënt het dan VIGS. Dit is veral hierdie pasiënte, in hul finale fase, wat tuisversorging en ondersteuning nodig het (De Guzman, 2001:663).

In die konteks van beperkte hulpbronne het dit vir gemeenskappe en gesondheidsdienste noodsaaklik geword om alternatiewe te ondersoek vir koste-effektiewe, dog volhoubare metodes om pasiënte met VIGS te versorg. Dit is deur Jackson (2002:232) bevestig dat die werklikheid van die VIGS-pandemie die versorging van pasiënte met VIGS grootliks na die gemeenskap verplaas waar hulle tuis versorg word. Hierdie outeur beskryf dan ook tuisversorging as die enigste uitvoerbare opsie vir pasiënte met VIGS — nie net sterwende pasiënte nie maar ook pasiënte in die vooraf-stadia van die toestand. Pasiënte word dikwels uit hospitale ontslaan om tuis te sterf, aangesien die personeel van hospitale alleenlik palliatiewe sorg kan lewer en omdat die persepsie bestaan dat voorrade en ruimte beter benut kan word deur pasiënte wat 'n groter kans staan op herstel (Jackson, 2002:232).

Wilson *et al.* (2002:398) verwys na tuisversorging as die voorsiening van omvattende dienste (insluitend gesondheid en sosiale dienste) deur formele en nie-formele (professionele en nie-professionele) versorgers tuis met die doel om 'n persoon se maksimale vlak van gemak, funksionaliteit en gesondheid te bevorder, te herstel en in stand te hou. Jackson (2002:232) beskryf voorts die tuisversorging van pasiënte op 'n kontinuum waarbinne die pasiënt op verskillende vlakke van versorging beweeg namate behoeftes ontstaan. Die versorging van pasiënte tuis is nie 'n nuwe konsep wat as gevolg van die vigs-pandemie ontwikkel het nie, maar maak deel uit van die geskiedenis van die mens.

1.1.1 TUISVERSORGING

1.1.1.1 'N HISTORIESE OORSIG

In die vroegste bewyse van die bestaan van die mens, wêreldwyd, is aantekeninge gevind van ontwikkelende gemeenskappe wat persone afgevaardig het om siekes tuis te besoek (Keating & Kelman, 1988:5). Van die eerste beskrywings in die Westerse beskawing is die van die Griekse godinne Hygiea en Panacea (Keating & Kelman, 1988:5) en die Romeine met spesiaal opgeleide vroue wat siekes en armes tuis besoek het. In die Bybel (Lewende Bybel, 1989) verwys Paulus in sy briewe aan die Romeine na Phoebe wat die huise van die siekes besoek het. In 1617 is 'n beweging die Sisters of Charity in Europa deur St. Vincent de Paul gestig wat siekes tuis besoek het. Hierdie beweging het ontstaan aangesien die versorging van die armes en siekes gedurende die Middeleeue as 'n basiese plig beskou is waarop hulle geregtig was. Net voor die industriële revolusie was gesondheidspraktyke egter baie swak met min opgeleide verpleegsters om tuisbesoeke en versorging van siekes te doen (Keating & Kelman, 1988:5). Hierdie situasie het in die laat-19de eeu verander toe Florence Nightingale wetenskaplike verpleging bekendgestel het deur die eerste tuisbesoekende verpleegdiens in Engeland te stig. Hierdie verpleegsters was opgelei om siekes te versorg asook om gesinne op te lei in gesondheidsaspekte en beter higiëne (Clark, 1999:17). Volgens Klainberg *et al.* (1998:32) is daar aan die

begin van die twintigste eeu ook in Amerika, met die groot impak van immigrasie en gepaardgaande verspreiding van aansteeklike siektes op Amerikaanse verpleging, beweeg na tuisversorging waar verpleegkundiges siekes tuis versorg het indien 'n geneesheer nie beskikbaar was nie.

Afgesien van die inheemse bevolking wat nog altyd net op tuisverpleging staatgemaak het, is in Suid Afrika die eerste verslae van 'n gesondheidsdiens die van Jan van Riebeeck in 1652. 'n Verversingspos aan die Kaap is gevestig met die doel om die vlote te beveilig, huisvesting en mediese versorging aan die skeepslui wat reeds siek was te voorsien en vars voedsel vir skepe wat daar sou aandoen te produseer ten einde siektetoestande onder skeepsvaarders te voorkom (Searle, 1965:20). Die geskiedenis van verpleging in Suid-Afrika (Searle, 1965:74) weerspieël deurgaans die sosio-ekonomiese ontwikkeling van die land en die pogings wat deur die gemeenskap aangewend is om vooruitgang te bewerkstellig. Meer as 200 jaar lank, van 1652 tot 1856, was versorging steeds slegs in hospitale in Kaapstad beskikbaar, ten spyte van die uitbreiding van die beskawing. Die eerste diens wat deur distrikverpleegsters gelewer is, is in 1876 aangeteken. Volgens Searle (1965:74) is verpleging op die platteland deur lede van die gesin, ook dikwels met hulp van die bure gedoen bloot omdat daar nie iemand anders was om dit te behartig nie.

Gedurende 1910 is 'n organisasie gestig wat hulle uitsluitlik gewy het aan 'n tuisbesoekdiens vir siekes. Hierdie verpleegsters het waardevolle kuratiewe, voorkomende en voorligtingsdienste in die gemeenskappe gelewer. Dit het gelei tot die totstandkoming van 'n tuisverpleegdiens waar armes en siekes tuis besoek en versorg is (Searle, 1965:75). Die Kaapse Hospitaalraad het, weens die oorvol hospitale in 1912, besluit om 'n distriksverpleegdiens in te stel sodat die gesondheid in die gemeenskap deur vroeë behandeling tuis verbeter kon word. Hierdie diens het so wyd vertak dat 30 verpleegsters teen 1939 in die Kaapstad-distrik in diens was (Searle, 1965:351). Die Koning Eduard VII-verpleegorde het van 1913 tot 1960 tuisbesoeke op plattelandse gebiede gebring wat 'n blywende bydrae gelewer het tot gesondheidsdienste en, met die ontbinding van die orde, tot gevolg gehad het dat

100 distrikverpleegposte beskikbaar gestel is (Searle, 1965:353). Hierdie dienste was hoofsaaklik voorkomend van aard en het voorligting, immunisering, skoolbesoeke en behoeftepeilings ingesluit. Pasiënte wat siek gevoel het, het na 'n geneesheer of hospitaal gegaan en is daar versorg (Searle, 1965:383). Die geskiedenis, soos deur Searle geboekstaaf, verskaf egter slegs inligting aangaande die gesondheidstelsel van 'n deel van die bevolking.

Volgens Dennil *et al.* (1999:34) het die Suid-Afrikaanse gesondheidstelsel vanuit verskillende kulture ontstaan — aan die een kant die Westerse kultuur, en aan die ander kant verskeie Afrika-kulture met tradisionele kruiemedisyne. Dit het daartoe gelei dat twee gesondheidsisteme in die land ontstaan het met die Westerse sisteem as die amptelike een. Vanaf 1948, tydens die apartheidsera, is gesondheidsdienste gesegregeer met afsonderlike ontwikkelingsbeleide. Die uiteinde hiervan was dat 14 verskillende gesondheidsdepartemente bestaan het, wat besonder duur en oneffektief was. Die ommeswaai het begin met die Alma–Ata-deklarasie in 1970, waar primêre gesondheidsorg beskou is as sorg gebaseer op praktiese, wetenskaplik gefundeerde en sosiaal aanvaarbare metodes en tegnologie wat universeel op koste-effektiewe wyse beskikbaar is aan alle groepe in die gemeenskap. Volgens Dennil *et al.* (1999:2) het die ekonomiese resessie tot hierdie ommeswaai bygedra. Die klem het verskuif na 'n meer omvattende benadering met die gevolglike proklamering van die Wet op Gesondheid nommer 63 van 1977. In 1986 het die regering 'n nasionale gesondheidsplan geformuleer met die doel om die gesondheidbehoeftes van alle Suid-Afrikaners te hanteer. Hieruit het 'n samewerkingsooreenkoms tussen die staat en die privaatsektor ontstaan wat aanleiding gegee het tot die Nasionale gesondheidsbeleid van 1990. Na afloop van Suid-Afrika se eerste demokratiese verkiesing in 1994 het die nuwe regering beginsels vir basiese gesondheid in die land neergelê. Insluitend in hierdie basiese beginsels is die versorging van siekes tuis ooreenkomstig die behoeftes van die pasiënt (ANC, 1994:19-20). Hierdie versorging moes 'n diens aan die pasiënt lewer wat die hele spektrum van behoeftes insluit, naamlik fisiek, psigies, geestelik en sosiaal.

1.1.1.2 DIE KONSEP OMVATTENDE TUISVERSORGING

Die Wêreldgesondheidsorganisasie (WHO, 1990) beskryf gesondheid as 'n fisieke, geestelike en sosiale gevoel van welstand en nie net die afwesigheid van siekte of swakheid nie. Daarom sou dit noodsaaklik wees om omvattende tuisversorging te sien as fisiek, psigies, geestelik en sosiaal. Clark (1999:195) en Leonard (*In* Klainberg *et al.,* 1998:345) verwys na tuisversorging as 'n gemeenskapsverplegings-aksie waar verpleegkundiges in samewerking met maatskaplike dienste en gemeen-skapsorganisasies gesondheidsdienste tuis lewer. Tuisversorging behels nie alleen die fisieke versorging van die pasiënt nie, maar ook die opleiding van die gesin en die gemeenskap om 'n aandeel te hê in die versorging en ondersteuning van die pasiënt tuis asook die voorkoming van siekte, bevordering van gesondheid en voorsiening van kuratiewe en rehabilitatiewe sorg (Clark, 1999:195; Meyer *et al.* 1999:36). Hierdie aspekte van omvattende sorg sal eweneens op die pasiënt met VIGS wat tuis versorg word, betrekking hê, aangesien versorgers van pasiënte met VIGS onder toesig van gemeenskapverpleegkundiges van die kliniek werk.

1.1.1.3 OMVATTENDE TUISVERSORGING VIR PASIËNTE MET VIGS

Jackson (2002:232) en De Guzman (2001:669) voorsien dat tuisversorging vir pasiënte met VIGS die mees ekonomiese en ook laaste toevlug sal wees. Dit word bevestig deurdat die Nasionale Strategiese Gesondheidsplan (Department of Health, 2002:3) die klem van dienste aan pasiënte met VIGS in Suid-Afrika na tuisversorging verplaas. Die fokus is op die versorging van pasiënte tuis deur hulle familie, vriende, bure of gesondheids- of maatskaplike werkers. Meredith *et al.* (1998:379) beskryf omvattende sorg aan pasiënte met MIV en VIGS as dienste wat voorsiening maak vir 'n wye verskeidenheid behoeftes ten opsigte van hulp vir substansmisbruik tot geestesgesondheid, risikoverlaging vir infeksie, maatskaplike behoeftes, onder-steunende en mediese dienste. Schopper en Walley (1992:4) is van mening dat verpleging en palliatiewe sorg vir pasiënte met VIGS baie met ander toestande soos kanker, waar die algemene doelwit is om simptome te verlig en die lewensgehalte

maksimaal te verbeter, gemeen het. Die "Aids fact sheets" (UNAIDS, 2003:3-1) beveel aan dat 'n netwerk van voldoende hulpbronne soos finansies, voorrade, personeel, vrywilligers, regerings- en gemeenskapsondersteuning beskikbaar moet wees. Omvattendesorg-komponente word in hierdie skrywe omskryf as:

- Kliniese hantering en direkte fisiese versorging van pasiënte met VIGS en hulle families;
- Opleiding vir gesondheidswerkers, familie, bure en vrywilligers;
- Betrokkenheid van die pasiënt met VIGS by sy/haar eie versorging;
- Berading en sosiale, geestelike en emosionele ondersteuning;
- Vrywillige toetsing en opvolg;
- Voldoende bronne soos medisynes, mediese voorrade, linne, voeding, klere, skuiling en geldelike middele;
- Voorspraak vir pasiënte en regshulp;
- Voorkomingstrategieë; en
- Versorging van die versorgers.

1.1.1.4 BEHOEFTEGESENTREERDE TUISVERSORGING

Die toestand en omgewing waarin die pasiënt hom/haar bevind, het 'n direkte invloed op die aard van die tuisversorging wat gebied word, daarom is dit noodsaaklik om die spesiale behoeftes van pasiënte met VIGS in ag te neem wanneer tuisversorging beplan word (Beedham & Wilson-Barnett, 1993:69).

Robak (1999:1) het gevind dat pasiënte eers met die verskyning van VIGS-simptome die arena van gesondheidsdienste betree, dus in die gevorderde of finale stadium van die toestand. Dit bring mee dat pasiënte gesondheidsdienste nader met 'n wye spektrum behoeftes (Foley & Fahs, 1994:22) wat omvattende gesondheidsdienste met 'n holistiese benadering verg (Berk & Nanda, 1997:147; Hurley & Ungvarski, 1994:5).

Die stelling van De Guzman (2001:663) dat gesondheidsdienste nie altyd oorgehaal is om aan al hierdie behoeftes te voldoen nie, word deur verskeie internasionale studies bevestig. Anon (2002:1), Berk en Nanda (1997:145-146), Crystal (2000:1210) en Molassiotis *et al.* (2001:177) het bevind dat daar nie aan al die behoeftes van die pasiënte met VIGS voldoen word nie. Uit bogenoemde navorsing blyk dit dat psigiese behoeftes soos ondersteuning; hulp ten opsigte van die hantering van persoonlike verhoudings; fisiese behoeftes wat pynhantering en ongemak, fisiese aktiwiteit en gemak met seksualiteit insluit; behoefte aan korrekte inligting met betrekking tot MIV; asook sosiale behoeftes wat probleme ten opsigte van werkstatus, finansiële bestuur en finansiële bystand, inkomstevlak, behuising en voedsel insluit, nie volgens behoefte hanteer word nie. Bykomend tot bogenoemde is ander behoeftes van pasiënte met VIGS waaraan nie voldoen is nie, opleiding, hulp ten opsigte van substansmisbruik, selfhelpgroepe en tandheelkundige dienste (Anon, 2002:1).

Alhoewel genoemde internasionale navorsing op die behoeftes van die pasiënt met MIV en VIGS gerig was, verskil die konteks van die navorsing van dié van Suid-Afrika, aangesien tuisversorging reeds in daardie lande georganiseerd gevestig was en die pasiënte almal toegang tot antiretrovirale middels gehad het. Orchi *et al.* (2001:627) het bevind dat, in Rome, die vraag na tuisversorging drasties afgeneem het weens die beskikbaarstelling van antiretrovirale middels. In Subsahara-Afrika is antiretrovirale middels volgens Achmat (2002:534) en Jackson (2002:377) nie algemeen beskikbaar nie, vanweë die koste-implikasies, veral in sommige lande waar primêre gesondheidsorg beperk is.

‘n Studie wat wel binne Suid-Afrikaanse konteks gedoen is, dui op dieselfde fasette van sorgbehoeftes as dié wat bogenoemde internasionale studies aangedui het (Basson, 1996:90). Hierdie studie is onder ‘n eksklusiewe groep respondente gedoen, naamlik pasiënte met toegang tot ‘n immunologiekliniek by ‘n opleidingshospitaal. Die konteks van Basson se studie was dus hospitaal-gesentreerd, terwyl hierdie navorsing op die tuisversorging van pasiënte met VIGS fokus.

1.1.1.5 TUISVERSORGINGSTELSELS

Tydens die verloop van die pandemie het daar in verskillende ontwikkelde lande tuisversorgingsdienste ontstaan om na pasiënte met VIGS om te sien. Hierdie dienste koördineer nie net tuisversorging nie, maar verskaf ook dagsorg aan pasiënte. In Brittanje (Layzell & McCarthy, 1993:532), Noorweë (Bunch, 1998:185), Rome (Milanese & Abeni, 1997:31), Vermont, VSA (Meredith *et al.,* 1998:381) en Lothianië, Skotland (Huby, 1999:144), word tuisversorgingsdienste aan pasiënte met VIGS op verskillende vlakke gelewer. Hierdie dienste word deur die staat sowel as die privaatsektor gefinansier en word deur ‘n multidissiplinêre span wat dokters, verpleegkundiges, fisio- en arbeidsterapeute, dieetkundiges, sielkundiges en skoonmakers insluit, gelewer. Verskeie behoeftes van pasiënte met VIGS word deur hierdie dienste hanteer, naamlik dagsorg, palliatiewe sorg, pynhantering, hulp met huishoudelike take, persoonlike sorg, aktiwiteite van die daaglikse lewe wat fisieke, psigiese en sosiale ondersteuning insluit. Hierdie dienste is dus weens die multidissiplinêre omvang daarvan omvattend.

Die tuisversorging wat in ontwikkelende lande plaasvind, verskil egter drasties van dié van ontwikkelde lande, veral in die opsig dat die pasiënte in ontwikkelende lande minder toegang het tot antiretrovirale middels vanweë finansiële tekorte. Volgens Anderson en Kaleeba (1994:20) was dit aanvanklik in Mashambanzou, Zimbabwe, waar ernstige armoede en oorbevolking voorkom, uiters moeilik om tuisversorging te lewer. Daar is gebruik gemaak van die stelsel om ‘n pasiënt en een familielid saam in een vertrek in die huis te laat woon sodat die familielid na die pasiënt kan omsien

en algemene ongesteldhede kan behandel asook nabyheid kan verleen. Indien geen familielid beskikbaar was nie, het 'n ander MIV-positiewe pasiënt wat nog gesond is na die siek pasiënt omgesien. Tydens 'n latere studie gedurende 1998 in Zimbabwe (Hansen *et al.*, 1998:751) is gevind dat tuisversorgingsprogramme wel gevestig is vir pasiënte met VIGS, wat tuisbesoeke deur verpleegkundiges insluit. Die tuisbesoeke is slegs aan pasiënte wat bedlêend is, gebring, en ook nie al die pasiënte op die ontslaglys van die hospitale is besoek nie.

'n Tuisversorgingsmodel is in Kampala, Uganda gebruik om behoeftes van terminale VIGS-pasiënte wat tuis deur hulle families versorg word te hanteer (Kikule, 2003:192). Navorsing deur genoemde outeur het getoon dat die pasiënte wat deel uitgemaak het van die program steeds behoeftes het wat nie onder die loep geneem is nie, soos beheer en verligting van pyn en ander simptome, berading, finansiële steun vir basiese behoeftes soos kos, water, skuiling en skoolgelde vir die kinders. Geen melding is hier van die geestelike behoeftes gemaak nie.

In Suid Afrika beskryf Uys (2002:2) 'n model wat gebruik word vir tuisversorging van pasiënte met VIGS in KwaZulu-Natal. Hier word 'n poging aangewend om vier hoofvennote saam te snoer, naamlik pasiënte met VIGS en hulle families, die nie-professionele gemeenskapsversorgers en tehuise, klinieke en hospitale. In 'n kontinuum word gehaltesorg verskaf van voor-diagnose tot sterfte en rou met inbegrip van 'n palliatiewesorg-filosofie. Genoemde outeur beskryf die dienste wat deur nie-professionele gemeenskapsversorgers wat in spanne van twee onder toesig van geregistreerde verpleegkundiges werk, gelewer word. Die gemeenskapswerkers word drie maande lank in die teorie en praktyk van tuisversorging vir pasiënte met VIGS opgelei, en word 'n minimale loon betaal. Hulle word gewoonlik uit gemeenskappe waarin groot getalle mense werkloos is, gewerf. Volgens Marston (in Uys, 2002:124) doen gemeenskapsversorgers 'n holistiese beraming van die pasiënte wat hulle besoek wat insluit die fisieke, geestelike, psigososiale en emosionele aspekte van die pasiënt. Alhoewel hierdie studie in KwaZulu-Natal gedoen is, is dit soortgelyk aan dienste in ander dele van Suid Afrika. Die vraag ontstaan of hierdie tuisversorging, wat tans op 'n geringe skaal deur hoofsaaklik nie-

professionele persone gelewer word, wel omvattend genoeg is om in al die behoeftes van pasiënte met VIGS te voorsien.

1.1.2 DIE BEHOEFTES VAN DIE MENS

Omvattende tuisversorging behoort by die omvattende behoeftes van die mens as holistiese (eenheids-) wese aan te sluit. Verskillende beskouings van menslike behoeftes en die inagneming daarvan is deur Abraham Maslow gekonseptualiseer (soos aangehaal deur Seeley, 1992:207; Lester *et al.*, 1983:83; Henderson, 1991:12).

1.1.2.1 MASLOW SE BEHOEFTEHIËRARGIE

Maslow was 'n kenner van die studierigtings psigologie, sosiologie en organisatoriese gedrag. Van sy bekendste bydrae is die motiveringsteorie wat fokus op die algemene behoeftes van die mens in 'n hiërargie wat uit vyf kategorieë saamgestel is, naamlik fisiologies, veiligheid en sekuriteit, aanvaarding en liefde, selfbeeld en selfaktualisering. Maslow (soos aangehaal deur Seeley, 1992:207) stel dit dat 'n individu opwaarts vorder in die behoeftehiërargie, en wanneer aan die laer behoeftes voldoen is, neem die nood daarvan af en ontstaan 'n drang na behoefte op 'n hoër vlak.

DIAGRAM 1: **Piramide van Maslow (soos aangehaal deur Kozier et al., 2004:197)**

Volgens Maslow (soos aangehaal deur Gwynne, 1997:4) geniet die algemene fisiologiese behoeftes voorrang wanneer 'n persoon siek is, maar dit is noodsaaklik dat al die behoeftes erken moet word, ook tydens siekte. Verskeie outeurs (Gwynne, 1997:2; Seeley, 1992:208; King, 1998:385) het die werk van Maslow bestudeer en verduidelik sy model soos volg:

- **FISIOLOGIESE BEHOEFTES**

Op die eerste vlak is die mens se basiese behoeftes dié aan lug, water, voedsel, skuiling, slaap en rus. Indien daar nie na hierdie behoeftes omgesien word nie, kan die mens siek voel en irritasie, pyn of ongemak ervaar (Gwynne, 1997:2). Die voldoening aan hierdie behoeftes is noodsaaklik vir menslike oorlewing en sluit ook die behoefte aan sensoriese bevrediging soos voel, aanraking en smaak in (Seeley,

1992:204). King (1998:385) voeg by dat toestande in streke en kulture kan verskil, maar wanneer aan hierdie behoeftes in 'n gemeenskap nie voldoen is nie, is die lewensverwagting laag, baba-mortaliteit hoog en menslike aktiwiteit beperk tot die basiese wat nodig is vir daaglikse oorlewing.

Lug

Die funksie van die respiratoriese stelsel is om die suurstof- en koolsuurgasruiling in die liggaam vanaf die longe deur verskillende weë te reguleer sodat dit in verbinding met die bloed kan kom. Sou die vermoë van die mens egter beperk word om normaal asem te haal kan die suurstofruilingsproses beperk word (Watson, 2002:262).

Water

Volgens Stanfield en Hui (1997:111) is water, naas suurstof die belangrikste voedingstof in die liggaam waarsonder die liggaam gedehidreer raak en binne 'n paar dae kan sterf. Volgens hierdie outeurs kan die liggaam nie 'n groot fluktuering in die waterbalans hanteer nie, aangesien dit die delikate balans en konsentrasie van opgeloste stowwe versteur en 'n vinnige verlies aan water 'n verlies aan sel-integriteit meebring. Hiermee saam veroorsaak klein veranderinge in die dieet veranderinge in die waterinhoud en beïnvloed dit die vogbalans.

Voedsel

Volgens Grieve (2002:432) is voeding 'n basiese menslike behoefte vir oorlewing en is fisiologiese en psigologiese gesondheid van voeding afhanklik. Volgens Stanfield en Hui (1997:6) is voldoende voeding in enige stadium van die lewe dit wat genoeg energie en al die nodige voedingstowwe in voldoende hoeveelhede vir gesondheid verskaf.

- **VEILIGHEIDSBEHOEFTES**

Veiligheidsbehoeftes, op die tweede vlak, het te make met fisieke sowel as psigiese aspekte. Die mens moet in sy fisieke omgewing sowel as in sy verhoudings veilig voel (Kozier *et al.,* 2000:191). Volgens Gwynne (1997:2) maak religie deel uit van die vervulling van veiligheidsbehoeftes.

- **LIEFDE EN AANVAARDING**

Die derde vlak behels die behoefte aan liefde en aanvaarding. Dit sluit in die gee en aanvaarding van toenadering, 'n plek in die groep en instandhouding van aanvaarding (Kozier *et al.,* 2000:191). Die gevoel van aanvaarding deur ander en die gevoel dat 'n mens nodig is vir ander is 'n baie belangrike behoefte van die mens.

- **SELFBEELDBEHOEFTES**

Selfbeeldbehoeftes, op die vierde vlak, kan in twee dele verdeel word naamlik vaardigheid in die voltooiing van take en die erkenning en aandag wat van ander verkry word (Gwynne, 1997:3). Selfbeeldbehoeftes is daardie gevoelens van onafhanklikheid, vaardigheid en selfrespek asook respek van ander soos erkenning en waardering (Kozier *et al.,* 2000:191; Gwynne, 1997:3).

- **SELFAKTUALISERING**

Op die hoogste vlak is selfaktualisering wat ontstaan wanneer aan die behoefte aan selfbeeld voldoen is en die inherente behoefte ontstaan om die maksimum potensiaal van vermoë en eienskappe te bereik (Kozier *et al.,* 2000:192).

Volgens Kiel (1999:167) is Maslow se hiërargie van menslike behoeftes reeds vyftig jaar oud en sou dit beter gewees het om die boonste deel van die piramide oop te laat, aangesien die mens in 'n veranderende wêreld leef en die behoefte aan selfaktualisering 'n lewenslange behoefte is. Die basiese behoeftes van die mens bly egter dieselfde (Kiel, 199:193).

1.1.2.2 HENDERSON SE LYS VAN 14 BEHOEFTES VAN DIE MENS

Henderson (1991:12) was 'n professionele verpleegkundige wat oor dekades heen belangrike bydraes gelewer het. Sy fokus op veertien aspekte wat die behoeftes van die mens omskryf waarvolgens basiese verpleegsorg plaasvind:

1. Normale asemhaling;
2. Eet en drink normaal;
3. Eliminasie deur al die moontlike roetes van eliminasie;
4. Beweging en instandhouding van wenslike postuur (loop, sit, lê en verandering van die een na die ander);
5. Slaap en rus;
6. Selektering van paslike klerasie en die aantrek en uitrek daarvan;
7. Instandhouding van liggaamstemperatuur binne normale perke, aanpassing van klerasie en aanpassing van die omgewing daarby;
8. Skoonhou en versorging van die liggaam en beskerming van die vel;
9. Vermyding van gevare in die omgewing en die besering van ander;
10. Kommunikasie met ander in die uitdruk van emosies, behoeftes, vrese ens.;
11. Geloofsbeoefening volgens voorkeur;
12. Die onderneem van werk wat 'n gevoel van waarde en nut meebring;
13. Speel of aan verskeie vorme van ontspanning deelneem;
14. Leer, ontdek of bevredig nuuskierigheid wat tot normale ontwikkeling en gesondheid lei.

Die ooreenkoms tussen Maslow en Henderson se omskrywings van behoeftes van die mens kan soos volg saamgevat word:

TABEL 1: Ooreenkoms tussen Maslow en Henderson se behoeftes van die mens

Vlakke van behoeftes binne Maslow se hierargie	Nommers van Henderson se behoeftes volgens vorige bladsy
Fisiologies	1-5
Veiligheid en sekuriteit	9
Liefde en gebondenheid	10
Selfbeeld	13
Selfaktualisering	14

Siekte en ongesteldheid beïnvloed die mens se behoeftes op die fisieke, psigiese, geestelike en sosiale vlak. Wanneer die mens in die finale stadium van VIGS verkeer, beïnvloed die toestand hom/haar op 'n unieke wyse.

1.1.3 DIE INVLOED VAN VIGS OP DIE BEHOEFTES VAN DIE MENS

- **Fisieke behoeftes**

Die MI-virus reproduseer binne 'n lewende sel en kan dus slegs binne menslike selle oorleef en vermenigvuldig. Die sukses van die virus is gebaseer op die intrinsieke molekulêre biologiese eienskappe van die patogenese van die infeksie. MIV behoort

tot die gene van Lentivirus van die familie retrovorodae en word in twee tipes onderverdeel:

- MIV tipe 1 (MIV-1) verantwoordelik vir die globale pandemie en

- MIV tipe 2 (MIV-2) minder patogenies as MIV-1 en meestal beperk tot Wes-Afrika met matige verspreiding na ander lande (Wilson *et al.*, 2002:15).

Tensy anders vermeld, word in hierdie navorsing verwys na MIV tipe 1. Die virusstruktuur en funksie is sferies met 'n diameter van 80-100nm. Die virus gaan selle binne via interaksie tussen MIV en glukoproteïen en sellulêre reseptore en ko-reseptore. Die reseptore bepaal watter selle MIV sal infekteer. Reseptore speel 'n belangrike rol in MIV-oordraagbaarheid en die daaropvolgende siekteverloop (Wilson, 2002:18).

Die liggaam se belangrikste immuniteitsverdedigingselle, naamlik $CD4^{+}$-selle word direk deur die MI-virus aangeval. Alle selle wat CD4-reseptore bevat word deur die virus geïnfekteer, soos CD4+ en T-limfosiete, monosiete, makrofage en mikrogliale selle in die sentrale senuweestelsel. Ander selle wat ook deur die MI-virus geïnfekteer word, is Langerhans vel-selle, megakaryosiete, astrosiete en oligidendrosiete, endoteelselle, kolorektale selle en servikale selle (Wilson, 2002:25).

Die fisieke invloed van VIGS in die finale stadium betrek al die stelsels van die liggaam. Aangesien die liggaam in hierdie stadium geen weerstand meer het nie slaan verskeie opportunistiese infeksies toe en het 'n impak op die lewensgehalte van die pasiënt en sy spesifieke sorgbehoeftes. Hierdie impak word vervolgens ooreenkomstig die onderskeie liggaamstelsels en -toestande bespreek.

* Respiratoriese stelsel

Volgens Wilson *et al.* (2002:104) is toestande van die pulmonale stelsel een van die grootste oorsake van sterfte van pasiënte met VIGS en kom daar by 70% MIV-positiewe pasiënte episodes van respiratoriese

toestande voor. Hierdie outeurs beskryf dan ook boonstelugweg-infeksies, otitis media en sinusitis met chroniese hoes, bakteriële pneumonie, pulmonale tuberkulose, pneumocytosis carinii en pneumositose as die algemeenste infeksies van die pulmonale stelsel by pasiënte met VIGS. Neoplastiese toestande van die longe kom ook voor, soos Kaposi's sarkoma en nie-Hodgkin-limfoom. Ander pulmonale toestande wat voorkom is chroniese brongitis, brongiatis en limfosiete interstisiële pneumonie. Beers en Berkow (2002:150) beskryf ook 'n aansteeklike histoplasmose gekenmerk deur hematogene disseminasie met ulserasies van die orofarinks en gastro-intestinale weë. Hierdie outeurs beskryf ook Coccidiomyose, wat veroorsaak word deur 'n fungus, met akute selfbeperkende respiratoriese siekte met gevolglike gebrekkige suurstofvoorsiening aan die res van die liggaam. Daar is gevind dat hierdie pasiënte toenemende dispnee, hoes, krepitasies en pyn ervaar.

* Gastro-enterale stelsel

Wanvoeding is 'n algemene komplikasie van VIGS en neem gewoonlik twee vorme aan, naamlik verhongering wat lei tot gewigsverlies en kageksie wat as gevolg van metaboliese veranderinge in die liggaam van die pasiënt plaasvind (Wilson *et al.,* 2002:412).

Verskeie toestande veroorsaak dat die pasiënt voedsel nie gemaklik kan inneem nie:

- Esofageale candidiase is 'n algemene opportunistiese infeksie by pasiënte met VIGS wat die mond, keel of vagina aantas. Hierdie toestand veroorsaak odinofagie en disfagie en kan in ernstige toestande tot dehidrasie en gewigsverlies lei (New Mexico AIDS infoNet, 2001:1).

- Die Sitomegalovirus veroorsaak ulkusse in die oesofagus wat dit vir die pasiënt moeilik maak om te eet (Wilson *et al.,* 2002:118).

- Die Herpes simpleks-virus veroorsaak diep, klein saamgegroepeerde ulkusse wat in die mond en esofagus voorkom wat uiters pynlik is.

Volgens Wilson *et al.* (2002:119) en Weller en Williams (2001:1350) kry tussen 40% en 90% pasiënte met VIGS diarree in die een of ander stadium van die toestand, wat vererger word deur ander toestande soos limfoom en wanabsorpsie as gevolg van pankreatitis. Salmonella septisemie, met diarree as simptoom, atipiese mycobacterium gekenmerk deur anemie, abdominale pyn en hepatomegalie kom ook voor.

* Dermatologiese stelsel

Pasiënte met VIGS ondervind verskeie veltoestande wat daartoe lei dat heelwat ongemak verduur word soos skubberige uitslag, nie-jeukerige papules en nodules, pers-bruin letsels, vratte, fungusinfeksies, blase, erosie en korse, ulkusse, pigmentveranderinge en naeltoestande (Evian, 2003:101).

* Oftalmologiese stelsel

Verskillende ooginfeksies kan lei tot pynlose verlies van sig. Ander toestande van die oë wat voorkom is molluscum contagiosum, proptose, mikroangiopatie, optiese diskus-swelling, algemene ooginfeksies, sitomegalovirus retinitis, herpes zoster retinitis, toksoplasmose, sifillis en abnormale oogbewegings wat gepaard gaan met MIV-geassosieerde demensie of meningitis (Wilson *et al.,* 2002:162-173).

* Neurologiese stelsel

Die neurologiese stelsel word deur verskeie infeksies geteiken, wat dit vir die vermoë van die pasiënt om te funksioneer, moeilik maak. Serebrale toksoplasmose wat serebrale edeem veroorsaak, asook MIV-enkefalopatie en primêre sentrale senuweelimfoom is van die algemeenste infeksies van die neurologiese stelsel wat voorkom. Simptome van hierdie

toestande sluit in dimensie, kognitiewe, motoriese en gedragsprobleme asook hemiparese, afasie, apraksie en hemisensoriese aantasting (Weller & Williams, 2001:6; Hurley & Ungvarski, 1994:4)

* Kardiologiese stelsel

Volgens Wilson *et al.* (2002:196) kom daar veral in Suid Afrika perikardiale siektes by pasiënte met VIGS voor, wat gekenmerk word deur tamponade, lae bloeddruk, verhoogde jugulêre veneuse druk en sagte hartklanke. Volgens hierdie outeurs kom gedilateerde kardiomiopatie, pulmonale hipertensie, infektiewe endokarditis, miokarditis en ischemiese hartsiektes ook by hierdie pasiënte voor.

* Hematologiese stelsel

Pasiënte met VIGS is gewoonlik anemies, met lae rooiselproduksie sowel as rooiselvernietiging. Leukopenie, neutropenie, limfopenie en trombositopenie kom ook by hierdie pasiënte voor (Wilson *et al.,* 2002:204-209).

* Nefrologiese stelsel

Wilson *et al.* (2002:204) beskryf dat pasiënte met VIGS akute nierveraking, uremie, nefrolitiase, piëlonefritis, akute glomerelu nefroitis asook renale maligniteite ondervind. Hierdie toestande het volgens die outeurs 'n groot invloed op die tipe behandeling wat die pasiënt kan ontvang, aangesien die metabolisme van medikasie soos antiretrovirale middels daardeur geraak word.

* Genitale stelsel

Evian (2003:101) het gevind dat toestande van die genitalieë, wat veral in die finale stadium voorkom, die volgende behels: Candida albicans (sproei), genitale ulkusse, peri-anale ulkusse soos absesse, fistels en fissure.

* Onkologiese toestande

VIGS-definiërende kankers sluit volgens Wilson *et al.* (2002:158) Kaposi's sarkoma, nie-Hodgkin-limfoom en servikale kanker in. Volgens Cattelan *et al.* (2002:451) is Kaposi's sarkoma die algemeenste maligniteit in pasiënte met VIGS. Die kliniese manifestasies sluit in multi-fokale verspreiding wat die vel, slymvliese, limfnodes, gastroïntestinale kanaal en enige ander orgaan kan insluit. Die letsels begin gewoonlik as ligroos na rooi papulêre of makulêre nodes wat vinnig in plaaknodules verander wat later erodeer en ulkusse vorm. Die letsels word geassosieer met limfedeem en ongemak veral wanneer die letsels op die gesig en bene voorkom.

- **Psigiese behoeftes**

Hedge en Sherr (1995:207) het bevind dat die impak van 'n potensieel terminale toestand wat met stigmatisering geassosieer word, 'n wye verskeidenheid psigologiese gevolge kan hê wat in interaksie met die pasiënt se fisieke simptome plaasvind. Die stadium van die toestand waarin die pasiënt hom/haar bevind, is bepalend vir die psigiese simptome wat ervaar word. Die behoefte aan emosionele ondersteuning en stadiums van rou is meer uitgesproke in die finale stadium van die toestand. Hierdie outeurs het gevind dat die psigologiese simptome hoofsaaklik angs, kommer oor verhoudingsprobleme, depressie, aanpassing by MIV-status, rou, kommer oor werkkwessies en seksuele kwessies, isolasie en selfmoord insluit. Evian (2003:101) beskryf ook geheueverlies en persoonlikheidsveranderinge wat die pasiënt se psigiese welstand beïnvloed. Price (1996:9) stel dit dat die verstadiging van kognitiewe en motoriese beheer kenmerkend is van pasiënte met VIGS, terwyl Wilson *et al.*, (2002:101) hierby aansluit met die beskrywing van verskillende kliniese, psigiatriese sindrome wat hierdie pasiënte se lewens beïnvloed, naamlik demensie, delirium en angstoestande soos posttraumatiese stres-sindroom en maniese toestande. Minnie (2003:111) het gevind dat pasiënte met VIGS gevoelsreaksies ervaar wat die volgende insluit:

- Vrees vir pyn, eensaamheid en die dood,

- Verlies aan beheer, outonomie, ambisies, seksuele verhoudings, status, respek, finansiële stabiliteit en onafhanklikheid,

- Smart oor vriende wat aan VIGS oorlede is, vir vriende en geliefdes wat agterbly en oor verliese

- Skuldgevoelens oor infektering van geliefdes, eie infektering, konflik oor eie seksualiteit, oor hartseer en pyn wat deur infeksie veroorsaak word

- Lae selfbeeld as gevolg van verwerping deur kollegas, vriende en geliefdes veroorsaak verlies aan selfvertroue en identiteit.

- **Sosiale behoeftes**

Stigmatisering deur die gemeenskap is die oorheersende sosiale probleem vir pasiënte met VIGS. UNAIDS (2002) beskryf die stigmatisering van pasiënte met VIGS deur die gemeenskap as die blamering vir promiskuïteit of losbandigheid en 'n straf van God. Alliance (2001:1) berig dat stigmatisering van pasiënte met VIGS tot angstigheid met gevolglike sosiale onttrekking en 'n lae selfbeeld lei. Stigmatisering kan ook lei tot die weiering van toegang tot inligting, gesondheidsdienste en ondersteuning. Daar is ook gevind dat hierdie pasiënte moeilik werk vind en selfs geweld ervaar as gevolg van hulle toestand.

- **Geestelike behoeftes**

Geestelike behoeftes is belangrik dwarsdeur die mens se leeftyd, in siekte en gesondheid, en 'n persoon se geloof en waardestelsel kan 'n groot invloed hê op sy siening van siekte en behandeling. Pasiënte met VIGS kan dit sien as straf en dit kan sodoende veroorsaak dat hulle hulp weier. Dit het ook 'n invloed op die pasiënt se gemoedstoestand, wat weer die immuniteitstelsel negatief beïnvloed (Anderson &

Kaleeba, 1994:38). Minnie (2003:112) het gevind dat die pasiënt met VIGS religieuse ondersteuning soek as gevolg van spirituele bewuswordings met vrae wat ontstaan aangaande sonde, vergifnis en versoening.

Uit persoonlike ondervinding as Verpleegkundige werksaam in die gemeenskap van die Potchefstroom-distrik waar dienste aan pasiënte met VIGS deur hoofsaaklik nie-professionele persone gelewer word, is dit vir my duidelik dat die pasiënt self dikwels nie erken word as 'n vennoot in die beplanning en uitvoering van die dienste nie. Versorgers wat onder toesig van geregistreerde verpleegkundiges in klinieke of nie-regeringsorganisasies werk, doen tuisverpleging. Dit is my mening dat ten einde 'n omvattende tuisversorgingsdiens aan pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verskaf, dit noodsaaklik is om die behoeftes van die pasiënte in hierdie konteks te bepaal, asook die persepsies van die tuisversorger rakende die behoeftes van pasiënte met VIGS ten opsigte van tuisversorging.

1.1.4 NAVORSINGSVRAE EN DOELSTELLINGS

Die volgende vrae behoort dus deur navorsing op hierdie terrein beantwoord te word:

1. Wat is die fisieke, psigiese, sosiale en geestelike behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik?

2. Wat is die persepsies van versorgers rakende die behoeftes van pasiënte met VIGS ten opsigte van tuisversorging?

3. Hoe kan voorsien word in die behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik wat tuis versorg word?

Hierdie vrae sluit dan ook aan by dié wat ondersoek word in die groepsnavorsingsprojek "Tuisgebaseerde sorg aan MIV- en VIGS-pasiënte" wat deur die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, geïnisieer is om oplossings te probeer vind vir leemtes in die tuisversorging van pasiënte met MIV en VIGS wat deur die navorsingspan geïdentifiseer is.

Die doelstellings vir hierdie navorsing is:

1. Om die fisieke, psigiese sosiale en geestelike behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verken en beskryf.

2. Om die persepsies van die versorgers van pasiënte met VIGS rakende hierdie pasiënte se behoeftes ten opsigte van tuisversorging te verken en te beskryf.

3. Om riglyne vir omvattende tuisversorging, gebaseer op die behoeftes van die pasiënt met VIGS in die Potchefstroom-distrik, te formuleer.

1.2 PARADIGMATIESE PERSPEKTIEF

Die navorsing ondersteun die aannames soos gestel deur Dooyeweerd gegrond op die Christelike mensbeskouing van die mens se verhouding tot sy Skepper (Dooyeweerd, 1960:2). Perspektiewe word geformuleer as metateoreties, teoreties en metodologiese perspektiewe.

1.2.1 META-TEORETIESE PERSPEKTIEF

Die metateoretiese perspektief is geformuleer volgens die Christelik reformatoriese filosofiese siening dat die mens God-geskape is met die direkte opdrag om oor die skepping te heers as dienaar van Christus (Van der Walt, 1999:69). Dooyeweerd (soos aangehaal deur Strauss, 1979:10) het vier dimensies van die skepping geïdentifiseer waaronder alle dinge wat die mens ervaar, gekategoriseer kan word, naamlik:

- Individualiteitstrukture

- Modale of werklikheidsaspekte

- Tyd

- Religie

Die individualiteitstrukture beskryf die "wat" van elke entiteit terwyl die modale of werklikheidsaspekte op die "hoe" dui. Albei die individualiteitstrukture en die werklikheidsaspekte word ingesluit in die dimensie van tyd of kosmiese tyd wat dui op die tydelikheid van alles. Die religie omsluit al drie die ander dimensies en is die sentrale diepte-dimensie van die skepping waar die heersende grondmotiewe van die mens se hart en siel hul setel het (Strauss, 1979:26). In die konteks waarin hierdie navorsing plaasgevind het, is die individualiteitstrukture die bevestiging van elke mens se uniekheid en so ook die pasiënt met VIGS en die versorgers van die pasiënte. Daarom was dit nodig om verskillende pasiënte en versorgers te betrek by die navorsing. Die werklikheidsaspek is die omgewing waarin hierdie pasiënte hulle bevind en kan ook vergelyk word met die fisieke en sosiale behoeftes van die pasiënte. Die tydelikheid van die lewe word bevestig deur die hoë sterftesyfer van pasiënte met VIGS en religie neem al drie dimensies in ag en dui ook die pasiënt se geestelike en psigologiese behoeftes aan.

1.2.2 TEORETIESE PERSPEKTIEWE

Die sentraal teoretiese stelling en konseptuele omskrywings soos van toepassing op hierdie navorsing word vervolgens beskryf.

1.2.2.1 SENTRAAL TEORETIESE PERSPEKTIEF

Inligting aangaande die fisieke, psigiese, sosiale en geestelike behoeftes van pasiënte met VIGS, asook inligting met betrekking tot die persepsies van nie-professionele versorgers van hierdie pasiënte se behoefte aan tuisversorging, sal bydra tot die formulering van riglyne vir 'n omvattende tuisversorgingsprogram deur nie-professionele persone, wat gebaseer is op die behoeftes van die pasiënt met VIGS in die Potchefstroom-distrik.

1.2.2.2 KONSEPTUELE OMSKRYWINGS

Die konsepte wat sentraal in hierdie navorsing is, word soos volg omskryf:

- Omvattende tuisversorging

Die term verwys na tuisversorging wat die fisieke, psigologiese, sosiale en geestelike behoeftes van die pasiënt in aanmerking neem.

- Menslike Immuniteitsgebrek-virus (MIV of MI-virus)

MIV verwys na die virus wat die oorsaak is van Verworwe immuniteitsgebreksin-droom (VIGS) (Evian, 2003:4).

- VIGS

VIGS is die afkorting vir Verworwe Immuniteitsgebreksindroom. Wilson (2002:54) beskryf VIGS as die term (akroniem) wat gebruik word om die opeenhoping van opportunistiese infeksies en maligniteite sowel as manifestasies van MIV-infeksie self, soos enkefalitis en uitteringsindroom, soos gesien in die vierde stadium van die toestand aan te dui. Die Wêreldgesondheidsorganisasie (UNAIDS FACT SHEET, 2002:134) gebruik die volgende kliniese diagnose vir VIGS in Afrika:

VIGS in volwassenes word gediagnoseer met die voorkoms van ten minste twee hooftekens geassosieer met ten minste een minor-teken in die afwesigheid van bekende toestande met immuno-onderdrukkende oorsake soos kanker of ernstige wanvoeding of ander erkende etiologieë.

Hooftekens:

* Gewigsverlies>10% liggaamsgewig
* Kroniese diarree> 1 Maand
* Verlengde koors > 1 maand (onderbroke of konstant)

Minor tekens:

* Aanhoudende hoes
* Algemene puritiese dermatitis
* Herhalende herpes zoster
* Orofaringeale Candida
* Kroniese progressiewe en disseminerende herpes simpleks-infeksie
* Algemene limfadenopatie

Die teenwoordigheid van algemene Kaposi's sarkoma of Cryptococcus meningitis is op sigself voldoende vir die diagnose van VIGS (UNAIDS FACT SHEET, 2002:134).

- Tuisversorger

Vir die doel van hierdie navorsing is 'n tuisversorger enige iemand wat pasiënte met VIGS versorg wat nie professionele opleiding gehad het nie.

1.2.3 METODOLOGIESE PERSPEKTIEF

Metodologiese aannames van navorsing is volgens Mouton en Marais (1992:16) die logika onderliggend aan die implementering van die wetenskaplike metodes by die bestudering van die werklikheid. 'n Funksionele denkbenadering impliseer dat die doel van navorsing die verbetering van die verpleegpraktyk ten doel het (Botes, 1995:21). Die kennis wat uit navorsing verkry word, moet van so 'n aard wees dat dit bruikbaar is vir en van toepassing is op die praktyk van verpleging. Die navorser beplan om die kennis wat uit die navorsing verkry word, bruikbaar te maak vir die versorgers van pasiënte met VIGS deur riglyne vir die geregistreerde verpleegkundiges wat hierdie versorgers oplei, te formuleer sodat hierdie pasiënte se lewensomstandighede kan verbeter.

Die navorsingsmodel van Botes (1995:40) word opgebou uit drie ordes wat in verhouding met mekaar staan. Hiervan is die eerste orde die verpleegpraktyk as navorsingsterrein met verpleging as aktiwiteit. Die gebrekkige voorsiening van behoefte gesentreerde tuisversorging aan pasiënte met VIGS is in hierdie orde geleë. Die tweede orde is navorsing en teorievorming, en in hierdie studie is dit die riglyne wat geformuleer word vir die opleiding van tuisversorgers en die kennis wat genereer word. Die derde orde het betrekking op die paradigmatiese perspektief van waaruit die navorser sekere aannames maak. Hiervolgens word metateoretiese aannames vanuit die Christelike reformatoriese filosofiese perspektief van Dooyeweerd (1960:21) gebruik. Teoreties word aannames van verpleegteorieë en aanverwante vakgebiede gebruik, sowel as metodologiese aannames soos deur Mouton en Marais (1992:23) en ook Botes (1995:21) geformuleer.

1.3 NAVORSINGSMETODOLOGIE

Aangesien die navorsingsmetodologie van hierdie navorsing volledig in Hoofstuk 2 beskryf word, word nou slegs 'n oorsig hiervan verskaf.

1.3.1 NAVORSINGSONTWERP

Ten einde die doel van die navorsing te bereik is 'n twee-fase-ontwerp gevolg. 'n Opname deur middel van 'n vraelys in fase een, en in fase twee is die nominale groepstegniek gebruik (Chapple & Murphy, 1996:3), ten einde die behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verken en te beskryf.

1.3.2 NAVORSINGSMETODE

Die navorsingsmetode word as die steekproef, loodsstudie, data-insameling en data-analise in fase een beskryf. In fase twee word die navorsingsmetode beskryf as die steekproef, data-insameling, data-analise en literatuurkontrole uiteengesit.

1.3.2.1 FASE EEN:

1.3.2.1.1 Steekproef

Populasie: Die populasie bestaan uit terminale pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik.

Steekproefneming: 'n Beskikbaarheidsteekproef is gebruik.

1.3.2.1.2 Data-insameling

Metode van data-insameling: Die data is ingesamel deur middel van vraelyste wat deur die versorgers van pasiënte met VIGS namens die pasiënte ingevul is. 'n Loodsstudie is vooraf uitgevoer waarna aanpassings aan die vraelyste aangebring is.

Toestemming is deur die navorser verkry vanaf die verskillende organisasies in die Potchefstroom-distrik wat met die versorging van pasiënte met VIGS gemoeid is, asook van die pasiënte en versorgers wat deelgeneem het aan die navorsing.

1.3.2.1.3 Data-analise

Die *data-analise* is deur die Statistiese Konsultasiedienste van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, gedoen.

1.3.2.2 FASE TWEE

1.3.2.2.1 Steekproef

Populasie: Die populasie vir die tweede fase het bestaan uit versorgers wat nie aan fase een van die navorsing deelgeneem het nie.

Steekproefneming: 'n Beskiksbaarheidsteekproef is geneem.

Steekproefgrootte: Die steekproefgrootte word deur deur dataversadiging bepaal wat in die herhalende patroon van die data sigbaar geword het.

1.3.2.2.2 Data-insameling;

Metode van data-onsameling: Die versorgers se perspesies ten opsigte van die pasiënt met VIGS se behoefte vir tuisversorging is bepaal deur middel van die nominlae groepstegniek.

1.3.2.2.3 Data-analise:

Data-analise vind plaas tydens die fasilitering van die goepe asook daarna wanneer besprekings tydens die groepe getranskribeer word.

1.3.2.2.4 Literatuurkontrole

Die navorser het 'n literatuurkontrole onderneem nadat die data-analise voltooi is om die bevindinge van hierdie navorsing te bevestig, unieke bevindinge in hierdie navorsing wat nie in die literatuur verskyn nie te identifiseer, asook bevindinge in die literatuur wat nie in die navorsing na vore gekom het nie, uit te lig (Burns & Grove, 2001:577)

1.4 UITEENSETTING VAN DIE NAVORSING

Die verdere hoofstukke in hierdie navorsing word soos volg uiteengesit:

Hoofstuk 2 Navorsingsmetodologie

Hoofstuk 3 Resultate en literatuurkontrole

Hoofstuk 4 Gevolgtrekkings, aanbevelings en tekortkomminge

HOOFSTUK 2

NAVORSINGSMETODOLOGIE

2.1 INLEIDING

Die vorige hoofstuk is gewy aan 'n oorsig oor die navorsing en agtergrond van tuisversorging. Hierdie hoofstuk fokus op die navorsingsmetodologie en beskryf die navorsingsontwerp, -metode, geldigheid en betroubaarheid asook etiese aspekte soos van toepassing in hierdie navorsing.

Ten einde die doel van die navorsing te bereik is 'n twee-fase-ontwerp gevolg. 'n Opname deur middel van 'n vraelys in fase een, en in fase twee is die nominale groepstegniek gebruik (Chapple & Murphy, 1996:3), ten einde die behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verken en te beskryf. Die twee fases het gelyktydig geskied. Tydens fase een het versorgers wat as veldwerkers opgetree het, namens pasiënte met VIGS vraelyste ingevul aangaande die behoeftes ten opsigte van tuisversorging van die pasiënte. Tydens fase twee is die persepsies ten opsigte die behoeftes van pasiënte met VIGS van 'n ander groep versorgers van pasiënte met VIGS met behulp van die nominalegroep-tegniek, bepaal. 'n Volledige uiteensetting van die wyse waarop die steekproefneming, data-insameling en data-analise in albei fases gedoen is, word vervolgens bespreek.

2.2 <u>FASE 1:</u>

DIE FISIEKE, PSIGOSOSIALE EN GEESTELIKE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS IN DIE POTCHEFSTROOM-DISTRIK.

Toestemming om die navorsing uit te voer is eerstens verkry deurdat die navorsing voorgelê is aan die Fakulteitsraad en die etiekkomitee van die Noordwes-Universiteit,

Potchefstroomkampus. Ingeligte toestemming is ook van die direkteur van gesondheid en omgewingsake van die plaaslike owerheid verkry.

Die *populasie* van hierdie navorsing het bestaan uit terminale pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik woonagtig in Ikageng, Promosa, Mohadin en Potchefstroom. Die pasiënte wat deelgeneem het, is tuis versorg, was gewillig om aan die navorsing deel te neem en het daartoe ingestem. 'n *Beskikbaarheid-steekproe*f is gebruik, wat 24 pasiënte met VIGS by die steekproef ingesluit het (Uys & Puttergill, *in* Rossouw, 2003:113; Cluett & Bluff, 2000:36-37). Die populasie was beperk as gevolg daarvan dat die pasiënte terminaal was en mortaliteit in die finale stadium van VIGS hoog is.

'n Gestruktureerde vraelys wat uit die literatuuroorsig saamgestel is om pasiënte met VIGS se behoeftes ten opsigte van tuisversorging vas te stel is vir *data-insameling* gebruik. Die vraelys het bestaan uit oop en geslote vrae wat die tuisversorgers namens die pasiënte volgens die instruksies ingevul het (Delport, *in* De Vos, 2005:174). (Sien bylae) Die vraelys is saamgestel om inligting te verkry ten opsigte van die volgende:

A Demografiese inligting van die pasiënt

B Fisieke behoeftes

C Psigologiese behoeftes

D Geestelike behoeftes

E Finansiële behoeftes

F Sosiale behoeftes

Tydens die ontwikkeling van die vraelys is dit aan die Statistiese Konsultasiediens van die Noordwes-Universiteit voorgelê om te verseker dat die samestelling van die vraelys geskik was vir gerekenariseerde data-analise (Delport, *in* De Vos, 2005:172).

Die vraelys is aan beide vakkundiges en navorsingskundiges voorgelê om sig- en inhoudsgeldigheid te verseker.

Nadat toestemming verkry is, het die navorser die verskillende organisasies in die Potchefstroom-distrik wat met die versorging van pasiënte met VIGS gemoeid is, genader. Dit is verskeie nie-regeringsorganisasies soos Hospice en kerkverwante organisasies wat op vrywillige basis hulp met tuisversorging aan pasiënte met VIGS verleen. Die klinieke in die distrik is ook genader en die navorser is aan die verskillende organisasie-voorsitters wat die versorging van pasiënte met VIGS koördineer, bekendgestel. Die versorgers besoek pasiënte met VIGS een maal per maand tuis in die woonbuurtes Ikageng, Promosa en Mohadin asook Potchefstroom. Die versorgers is genader om as veldwerkers aan die navorsing deel te neem. Die navorser het die belangrikheid van die navorsing en die etiese aspekte rakende anonimiteit, konfidensialiteit en nie-benadeling verduidelik. Die versorgers het daarna 'n instemmingsvorm waarin ingeligte, vrywillige deelname bevestig is, voltooi (Burns & Grove, 2001:199).

Na die ontwikkeling en voorlopige goedkeuring van die vraelys is 'n *loodsstudie* uitgevoer om inligting van die deelnemende veldwerkers te verkry ten opsigte van enige probleme rakende die navorsingsontwerp sodat die navorser die geleentheid het om dit reg te stel alvorens die data-insameling 'n aanvang neem (Cluett & Bluff, 2000:61; Booysen, *in* Rossouw, 2003:140). Voorsiening is op die vraelyste gemaak vir die veldwerkers om aanbevelings in te voeg. Die navorser het die data-insameling tydens die loodsstudie gekoördineer. Na afloop van die data-insameling vir die loodsstudie is die vraelyste deur die navorser ingesamel en het die veldwerkers die geleentheid gehad om enige onsekerhede en probleme te rapporteer. Die Statistiese Konsultasiediens van die Noordwes-Universiteit het daarna die data geanaliseer en aanpassings is gemaak (Strydom, *in* De Vos, 2005:215; Polit *et al.,* 2001:275). Na voltooiing van die loodsstudie is min veranderinge aan die vraelys aangebring, aangesien probleme slegs ondervind is met die formaat waarin antwoorde ingevul is asook sommige woorde wat verander is ten einde dit vir die veldwerker (versorgers) duideliker te maak. Die vraag

aangaande voorskrifmedikasie is aangepas deur onderverdeling in voorskrif-medikasie en medikasie komende van die kliniek. Meer ruimte vir antwoorde is by oop vrae bygevoeg. Geen probleme is ondervind met die tyd van ongeveer 15 minute wat dit geneem het om die vraelyste in te vul nie, en antwoorde wat verkry is wat van toepassing is op die navorsing en dit het geblyk nie nodig te wees om enige vrae by te voeg nie.

Na die loodsstudie en verfyning van die vraelys het die veldwerkers 'n intensiewe opleidingsessie ondergaan om te verseker dat die inligting in alle gevalle op dieselfde wyse ingesamel word (Brink, 2000:150). Die vraelyste is hierna per hand deur die navorser aan die versorgers oorhandig, vir invul binne 1 week waarna die vraelyste weer deur die navorser ingesamel is, aangesien die persoonlike kontak terugvoer verhoog (Delport, *in* De Vos, 2005:168). Die navorser het ook die veldwerkers vergesel met die voltooiing van een vraelys elk, om veldnotas te maak en die interaksie met die pasiënte te ervaar. Altesaam 30 vraelyste is uitgedeel waarvan 24 terug ontvang is. Die redes waarom sekere vraelyste nie terug ontvang is nie, is dat die betrokke pasiënte óf in die hospitaal opgeneem is óf reeds oorlede is in die tydperk vanaf die uitdeel van die vraelyste tot en met die invul daarvan. Daar was ook een pasiënt wat intussen antiretrovirale middels ontvang het en in so mate herstel het dat sy nie meer as 'n pasiënt in die finale stadium van VIGS geklassifiseer kon word nie.

Die *data-analise* is deur die Statistiese Konsultasiedienste van die Noordwes-Universiteit, Potchefstroomkampus, gedoen. Frekwensieverdeling is gebruik, waartydens die navorser 'n sistematiese rangskikking van hoogste na laagste met die hoeveelheid kere wat die insident aangetref word, aangedui het. Frekwensietabelle is volgens die behoeftes wat die pasiënte met VIGS geïdentifiseer het, opgestel. Hieruit is grafiese voorstellings ooreenkomstig die verskillende kategorieë van die vraelys ontwerp (De Vos *et al.*, in De Vos, 2005:222). Die veldnotas van die navorser is aanvullend tot die vraelyste by die grafiese voorstellings gebruik.

2.2.1 GELDIGHEID EN BETROUBAARHEID VAN DIE INSTRUMENT

Die data-gehalte is verseker, aangesien die navorsing so akkuraat en verteenwoordigend moontlik uitgevoer is. Die gehalte van die navorsing as 'n geheel sal na afloop van fase twee bespreek word.

Ten einde die ***betroubaarheid*** van die data te verhoog is die mate van herhaalbaarheid of stabiliteit van die data verseker (Cluett & Bluff, 2000:74; Burns & Grove, 2001:396). Hierdie resultate is konteksgebonde en kan veralgemeen word indien dit in dieselfde konteks toegepas word. Pasiënte met VIGS wat tuis versorg word, is 'n landswye verskynsel (Jackson, 2002:232; De Guzman, 2001:669; Department of Health, 2000:3), en dit kan aanvaar word dat navorsing wat in 'n soortgelyke plattelandse konteks plaasvind dieselfde resultate behoort op te lewer. Volgens Burns en Grove (2001:398) moet navorsing ook *billik* was. Billik impliseer dat verskillende navorsers die resultate dieselfde sal beoordeel. Die billikheid van die vraelys is deur verskillende kenners op die gebied bevestig.

Polit *et al.* (2001:307) verwys na twee kriteria vir betroubaarheid, naamlik interne konsekwentheid en interbetroubaarheid. ***Interne konsekwentheid*** word bevestig deurdat die vraelyste gebruik is om die behoeftes van pasiënte met VIGS wat tuis versorg word, vas te stel, dus dieselfde veranderlike te meet. ***Interbetroubaarheid*** is verseker deurdat die navorser die veldwerkers intensief opgelei het in die gebruik van die vraelys sodat die instrument dieselfde deur almal gebruik is. Die vraelys is ook eers deur middel van 'n loodsstudie getoets (Brink, 2000:172).

Geldigheid verwys daarna of die instrument meet wat dit veronderstel is om te meet. 'n Geldige instrument reflekteer die konsep wat dit veronderstel is om te meet (LoBiondo-Wood & Haber, 2002:314; Knapp, 1998:118) Dit bepaal dus of die navorser wel die behoeftes van die pasiënte vasstel. Die *inhoudsgeldigheid* sal bepaal of die vraelys die items bevat wat verteenwoordigend is van die inhoudsdomein wat die navorser wil meet (Holloway & Wheeler, 2002:251;

LoBondio-Wood & Haber, 2002:314). Die vraelys is op die literatuur gebaseer en aan kollegas met navorsingskundigheid voorgelê (Delport, in De Vos, 2005:161).

Die ontwikkeling van die vraelyste is op die literatuurstudie gebaseer. Die vraelys is nagegaan om te verseker dat die vrae relevant is en van toepassing is op die navorsing, dus *inhoudsgeldig* (Burns & Grové, 2001:400; Delport in De Vos, 2005:161).

Volgens Morse *et al.* (2002:5) is ***verifikasie*** die proses van bevestiging en versekering, dus die meganismes wat gedurende die proses van navorsing gebruik word om bevestiging, betroubaarheid en geldigheid te verseker. Tydens hierdie navorsing is van twee metodes en twee groepe gebruik gemaak, naamlik pasiënte met VIGS en versorgers van pasiënte met VIGS. Hierdeur word nie net verifikasie verseker nie maar ook *interbetroubaarheid* deurdat die twee groepe wel ooreenkomste toon in die behoeftes wat geïdentifiseer is.

2.3 FASE 2:

DIE PERSEPSIES VAN DIE VERSORGERS TEN OPSIGTE VAN DIE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS VIR TUISVERSORGING

Tydens die tweede fase van die navorsing is van die nominalegroep-tegniek gebruik gemaak ten einde te bepaal wat die persepsies van die versorgers is van pasiënte met VIGS se behoefte vir tuisversorging. Hierdie tegniek is gebruik omdat dit 'n wye verskeidenheid onderwerpe in 'n kort tydperk kan dek en die versorgers 'n homogene groep is. Nominale groepstegniek gee groter anonimiteit aan groeplede en laat groter groepe as in die geval van fokusgroepe toe. Elke groeplid is die geleentheid gegun om 'n mening te lug en uitklaring kon dadelik gedoen word. Data van die verskillende groepe kon ook vergelyk word (Moon, 1999:2; Chapple & Murphy, 1996:2; Sample, 1984:2).

Die rol van die navorser gedurende die data-insameling was die van fasiliteerder tydens die groepe. Die navorser het ook tydens die besprekings die groeplede se verduidelikings neergeskryf en uitklaring gekry daaroor.

Die *populasie* in fase twee het bestaan uit drie groepe versorgers. Die groepe is in Wedela, Tusanang en Kokhosi gelei met die deelname van versorgers van pasiënte met VIGS in hierdie gebiede.

Vir deelname aan die *steekproef* moes die versorgers aan die volgende kriteria voldoen:

- Deelnemers moes pasiënte met VIGS op 'n gereelde basis vir ongeveer 3 maande tuis besoek en versorg;

- Deelnemers moes vrywillig met ingeligte instemming aan die navorsing deelneem;
- Deelnemers moes die doel van die navorsing verstaan;
- Deelnemers moes nie by fase een van die navorsing betrokke gewees het nie;
- Deelnemers moes Tswana en/of Engels magtig wees (*Kriteria aangepas uit* Holloway & Wheeler, 2002:112).

Die verloop van die *data-insameling* was soos volg:

Eerstens is 'n groepbyeenkoms by die Bambinani AIDS project in Wedela, Fochville gehou. Die navorser en 'n veldwerker ('n gesondheidswerker van die kliniek), wat in Setswana kon vertaal indien nodig, het al drie groepe gefasiliteer. Altesaam 8 versorgers van pasiënte met VIGS is in die groep opgeneem. Daar is eers aan die groep verduidelik waaroor die navorsing handel, die doel daarvan en dat toestemming van die owerhede verkry is. Die versorgers het toe skriftelik ingestem om hul bydrae in die groepe te lewer. Na die verwelkoming van die groep en die verduideliking van die doel vir die groepe en prosedure is elke groeplid toegerus met pen en skryfpapier. Die fasiliteerder het 'n blaaibord gebruik om gedagtes neer te skryf. Die groepe is gefasiliteer volgens die vier stappe soos deur Dunham (1998:2-5) beskryf. Die fasiliteerder het aan die groep verduidelik wat basiese behoeftes, volgens Maslow se hierargie, behels en toe aan die groep gevra wat hulle dink die pasiënte wat hulle besoek se behoeftes aan versorging in elkeen van die kategorieë is. Hierna is die stappe van die nominale groepstegniek gevolg.

- Stap een: Stille veralgemening van idees op skrif

Die eerste stap van die nominale groepstegniek het plaasgevind waar elke groeplid die geleentheid gebied is om sy/haar eie idees oor die onderwerp nee te skryf, sonder dat groeplede met mekaar hieroor kon praat of dit bespreek. Dit het aan

groeplede die geleentheid gebied om in stilte te reflekteer oor die onderwerp en met genoegsame tyd idees te genereer. Sonder onderbrekings met slegs een idee om op to fokus het dit die geleentheid gebied om probleemgesentreerd te bly sonder kompetisie, statusdruk of konformiteit van ander groeplede. Groeplede kon nie vooraf tussen opsies kies nie. Die fasiliteerder het tydens hierdie stap die probleem aan die groep gestel en die groep gelei om idees hieroor neer te skryf. Die groep is versoek om stil en onafhanklik te werk.

- Stap twee: Rondomtalie dokumentering van idees

Die tweede stap van nominale groepe het plaasgevind deurdat die groeplede om die beurt die geleentheid gegee was om die idees wat hulle neergeskryf het te noem terwyl die fasiliteerder dit op die blaaibord neergeskryf het. Daar is aan elke groeplid die geleentheid gegee om een idee te noem. Dit het aan elke groeplid geleentheid gebied om 'n idee te noem en verseker dat die onderwerp altyd voorop bly. Deur depersonalisasie (skeiding van idees en persone) het die onderwerp van bespreking die fokus gebly en kon 'n groot hoeveelheid idees neergeskryf word. Ander groeplede is aangemoedig om aan nuwe idees te dink terwyl die ander hulle idees noem en dit is dan bygevoeg by die bestaande idees.

Die idees is deur die fasiliteerder genommer soos wat dit neergeskryf is en persone wat nie meer idees gehad het nie is toegelaat om oor te staan. Die idees is in die groeplid se eie woorde neergeskryf en die hele lys was beskikbaar aan die groep. Geen bespreking van idees is op hierdie stadium toegelaat nie, slegs die noem daarvan.

- Stap drie: Reeksbespreking

Die doel van die derde stap van nominale groepstegniek is om elke idee afsonderlik te bespreek vir die doel van uitklaring en opklaring van misverstande. Dit gee die betekenis van wat die groeplid daarmee bedoel. Die idees wat die fasiliteerder op die bord geskryf het is tydens hierdie stap een na die ander met die groeplid wat dit

genoem het bespreek sodat seker gemaak kon word wat die bedoeling van die groeplid daarmee is. Die fasiliteerder het die verduidelikings van die groeplede neergeskryf.

- Stap vier: Vooraf stemming

Die doel van hierdie stap was om die oordeel van elke groeplid te kry om die relevante belangrikheid van elke idee te toets. Die idees is tydens hierdie stap geprioritiseer op die volgende wyse: Die groeplede is versoek om die idees op die bord te neem en na deeglike oordenking die vyf belangrikstes uit te soek en een-vir–een op indekskaarte neer te skryf met die nommer wat daarvoor op die blaaibord toegeken is. Die groeplede word dan tyd gegun om die seleksie te doen. Die groep was dan gevra om die mins belangrike kaart te selekteer en die nommer 1 daarop te skryf. Daarna is die belangrikste kaart gekies van die oorblywende kaarte en genommer 5 en dan die minste belangrikste kaart en die nommer 2 daarop geskryf en dan op die oorblywende belangrikste kaart nommer 3 en dan die laaste kaart nommer 4. Die groepleier het hierna al die kaarte opgeneem en 'n groeplid gevra om dit te skommel en voor te lees. Die nominale waarde van elke kaart is toe op die blaaibord by elke idee geskryf soos wat die groeplede dit toegeken het. Die getalle is bymekaar getel en so is die idees gerangskik in volgorde van belangrikheid soos deur die groep aangewys.

- Addisionele stappe

'n Vyfde stap is bygevoeg om die getaltoewysing van die hele groep te bespreek en sodoende weereens uitklaring te kon kry oor daardie idees wat die hoogste waardes gehad het vir die hele groep.

Hierdie bespreking is weereens deur die fasiliteerder genotuleer. Met konsensus is die nominale waardes dan aangeteken. Hierdie proses is gevolg met elke kategorie van behoeftes, waarna die groep bedank en verdaag is.

Die proses is met twee ander groepe, een van 11 versorgers in Khokosi en een van 12 versorgers in Tusanang herhaal. Tydens die tweede en derde groep is van die data herhaal, wat gedui het op versadiging (Morse *et al.*, 2002:6).

2.3.1 VERTROUENSWAARDIGHEID

Die gehalte van die data ten opsigte van die navorsing as 'n geheel was verseker volgens die vier kriteria wat Lincoln en Guba (soos aangehaal deur De Vos in De Vos, 2005:346) beskryf naamlik geloofwaardigheid, oordraagbaarheid, konsekwentheid en bevestigbaarheid:

- ***Geloofwaardigheid*** het betrekking op daardie aspekte wat die waarheid van die data bevestig. Dit het ten doel om te demonstreer dat die onderwerp wat ondersoek is duidelik geïdentifiseer en uiteengesit is. Die onderwerp van bespreking was die behoeftes van die pasiënte vir tuisversorging wat duidelik gedefinieer was. Die persepsies van verskillende versorgers wat in verskillende omstandighede werk, is weergegee en vergelyk, en so is die waarheid van die data bevestig (Krefting, 1990:215) Die inligting wat van die versorgers verkry is, kon dadelik deur die navorser uitgeklaar en bevestig word. Die navorser was te alle tye teenwoordig gedurende fase twee en het aantekeninge gemaak ten tye van die besprekings om die data te bevestig. Die gebruik van die vyfde stap in die nominale groepstegniek waar die idees weereens bespreek en bevestig was, het verdere geloofwaardigheid daaraan verleen.

- Die navorsing is binne die konteks van die Potchefstroom-distrik gedoen, dus kan die ***oordraagbaarheid*** van die navorsing nie verseker word nie. Aangesien VIGS egter 'n universele toestand is en die omstandighede in plattelandse gebiede ooreenstem, sou die aanwending van die navorsing wel moontlik wees, maar die bevestiging en aanwending is die verantwoordelikheid van die navorser wat dit wil oordra (Krefting, 1990:216; Lincoln en Guba, soos aangehaal deur De Vos in De Vos, 2005:346).

- ***Konsekwentheid*** is volgens Lincoln en Guba (soos aangehaal deur De Vos in De Vos, 2005:346) die navorser se poging om rekening te hou met die veranderlikheid van die toestande waarin die navorsing plaasvind. Die konteks waarin die groepe bymekaar gekom het, was in alle gevalle soortgelyk en wel by die sentra wat die werkbasis van die versorgers is. Die materiaal (blaaibord en indekskaarte) en metode is by elke groep op dieselfde wyse gebruik. Die persepsies van die versorgers kon verskil, maar elkeen se bydrae was belangrik vir die navorsing (Krefting, 1990:217).

- ***Bevestigbaarheid*** is daardie kriterium wat objektiwiteit vaslê en die vraag word gestel of die resultate bevestig kan word deur ander (soos aangehaal deur De Vos in De Vos, 2005:346). In hierdie navorsing was die data van die verskillende groepe ooreenstemmend in elke kategorie sonder dat die groepe van mekaar bewus was. Die objektiwiteit het daarin gelê dat die groepe nie vooraf geweet het van die navorsing, of dat hulle sou deelneem aan nominale groepe nie, so kon hulle nie voorberei of vooraf besluit wat hulle sou sê nie. Die gebruik van nominale groepstegniek is van so aard dat groeplede elkeen sy eie idee weergee tydens die eerste twee stappe en daar nie geleentheid is vir bespreking nie. Elke idee wat neergeskryf word is uniek aan die groeplid wat dit weergee.

2.4 ETIESE ASPEKTE

Die riglyne vir etiese navorsing soos beskryf deur Brink (2000:39-46), Burns en Grove (2001:206-213) sowel as die Democratic Nursing Organisation of South Africa (DENOSA, 1998:1-4) is in hierdie navorsing gevolg, wat insluit respek vir 'n persoon, voordeligheid en regverdigheid asook die beskerming van menseregte en dat respondente nie in gevaar gestel moet word en ten opsigte van fisieke en psigologiese ongemak nie.

Goedkeuring vir die uitvoering van die navorsing is verkry vanaf die etiekkomitee van die Noordwes Universiteit, Potchefstroomkampus, asook die Direkteur van Gesondheid en Omgewingsdienste van die Potchefstroom-distrik.

Die navorser het te alle tye die regte van die respondente beskerm deurdat alle vraelyste anoniem en konfidensieel benader is. Die respondente, navorsingsmetodiek sowel as die navorsingsresultate word nie misbruik nie.

Respondente se regte is ook beskerm deurdat ingeligte toestemming, die voordeel van die navorsing vir die pasiënte en die regverdige seleksie en reg tot privaatheid van die respondente beskerm is. Deelnemers se anonimiteit is verseker deurdat geen deelnemer se naam op die vraelys ingevul is tydens fase een nie, maar wel met 'n kode vervang is. Die navorser het voor die aanvang van die navorsing 'n sessie met die veldwerkers (versorgers van die pasiënte), gehad waartydens die doel van die navorsing verduidelik is asook die voordele wat die navorsing inhou vir die deelnemers. Al het die navorser nie direkte kontak met die pasiënte gehad nie, is die regte van die pasiënte beskerm deurdat die belang daarvan aan die veldwerkers verduidelik is. Die toestemmingsbrief waarop die respondent se besonderhede verskaf is indien sy persoonlik in kennis gestel wil word van die navorsingsresultate is afsonderlik van die vraelys gehou. Tydens hierdie navorsing is die veldwerkers bedag gemaak om op te let na pyn of ander simptome by pasiënte wat op fisieke of psigiese ongemak sou dui (Burns & Grove, 2001:200). Die vraelyste van die pasiënte is in hulle huise ingevul deur versorgers wat hulle gereeld besoek, dus het die addisionele besoek nie die risiko vir stigmatisering verhoog nie.

In fase twee is deelnemers aan die nominale groepe vooraf ingelig aangaande hulle regte asook anonimiteit en hulle is ook die geleentheid gegun om te onttrek indien sou verkies.

Beide fases van hierdie navorsing hou geen nadele vir die respondente in nie. Ongemak wat pasiënte kon ondervind is tot die minimum beperk. Die riglyne wat deur die navorser, op grond van die resultate van die navorsing saamgestel is, word

ook aan die versorgers beskikbaar gestel deur middel van werkswinkels met die verpleegkundiges wat die versorgers oplei. So word die resultate tot voordeel van die pasiënte gebruik, aangesien dit gebaseer is op die werklike behoeftes van die pasiënte (DENOSA, 1998:2). Die versorging van die pasiënte kan dan meer behoeftegerig wees.

Hierdie hoofstuk het die navorsingsmetodologie beskryf asook die etiese aspekte soos van toepassing in hierdie navorsing. In hoofstuk drie word die resultate van albei fases asook die literatuurkontrole van fase twee bespreek.

HOOFSTUK 3

RESULTATE EN LITERATUURKONTROLE

3.1 INLEIDING

In die voorafgaande hoofstuk is die navorsingsontwerp en –metode wat gevolg is bespreek. In hierdie hoofstuk word aandag geskenk aan die resultate van albei fases asook die literatuurkontrole van fase twee.

3.2 DIE RESULTATE VAN FASE EEN: FISIEKE, PSIGIESE, SOSIALE EN GEESTELIKE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS

Die resultate wat verkry is vanaf die vraelyste soos ingevul deur die veldwerkers namens die pasiënte met VIGS word as volg weergegee:

3.2.1 AFDELING A: DEMOGRAFIESE INLIGTING:

Etnies

Die etniese samestelling van die pasiënte was:18 Swart en 6 Kleurlingpasiënte.

Geslag

Die geslagsamestelling van die pasiënte was 48% manlik en 52% vroulik.

Ouderdom

Vyftien pasiënte was tussen die ouderdomme 21 en 30 jaar en nege tussen die ouderdomme 31 en 40 jaar.

Behuising

- *Tipe Behuising*

Van die 24 pasiënte woon 14 in steenhuise en 10 in plakkershutte. Hiervan het 10 badkamergeriewe in die huis en 14 buite die huis. Daar is water in 10 van die huise en by 13 huise is die water in die erf aan die buitekant terwyl een respondent gesê het dat water aangedra moet word. Negentien respondente het elektrisiteit in die huis gehad waarvan 15 'n elektriese stoof tot hulle beskikking gehad het. Die ander 8 het gebruik gemaak van 'n primusstoof. Slegs 4 van die respondente het 'n groentetuin gehad. Twee respondente het gemeld dat hulle huis onveilig is omdat:

* die huis koud is (n=1)
* die pasiënt bang is die huis raak aan die brand (n=1)

- *Inwoners*

Die meeste pasiënte woon óf saam met 'n moeder óf saam met kinders. Nie een van die pasiënte het alleen gewoon nie.

Ten einde die doelstelling van die navorsing om die fisieke, psigiese, sosiale en geestelike behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik te verken en te beskryf is die volgende data uit die vraelyste verkry:

3.2.2 AFDELING B: FISIEKE BEHOEFTES

Fisieke behoeftes is volgens Maslow (soos aangehaal deur Seeley, 1992:1) die basiese fisiologiese behoeftes. Die basiese lewensbehoudende aspekte soos skuiling, veiligheid, voedsel en water voorsien in die mens se fisiologiese behoeftes. In die vraelys is vrae aangaande medikasie en finansiële behoeftes onder aparte afdelings ingesluit om die gebruik van die vraelys te vergemaklik. By die bespreking van die resultate is dit egter ingesluit onder fisieke behoeftes aangesien hierdie aspekte volgens die Maslow-hiërargie in werklikheid fisieke behoeftes is.

MEDIKASIE

Die meeste medikasie wat oor die toonbank gekoop word, word deur die pasiënte gebruik vir pyn (n=16) of hoes (n=12). Kruiemedikasie word in die algemeen gebruik vir "skoonmaak van die liggaam" soos aangedui word in die volgende twee aanhalings: " to clean my system", to clean my blood". Agtien van die pasiënte het reeds antiretrovirale middels ontvang en ses het profilaktiese medikasie, naamlik vitamien-aanvullings en Cotrimoksazool gebruik.

BASIESE VERSORGING

Dit was duidelik uit die navorsing dat 'n groot behoefte onder pasiënte voorkom ten opsigte van basiese versorging soos hulp met persoonlike higiëne. 'n Aantal pasiënte het warm klere as 'n behoefte geïdentifiseer wat moontlik kan wees as gevolg daarvan dat die vraelyste aan die begin van die winter ingevul is. Die slaappatroon van die pasiënte het weerspieël wat in 'n vorige studie gevind is, naamlik dat die pasiënte 80% van die dag in die bed deurbring (Phaladze *et al.*, 2004:8) en dat slaap snags 'n probleem is as gevolg van pyn en diarree. Die volgende fisieke simptome het hoë frekwensies getoon:

Gewigsverlies (87%), diarree (83%), hoes (83%), hoofpyn (83%) en moegheid (79%) is meermale gemeld, terwyl moeilike en pynlike asemhaling, geelsug, sere op die vel, brandende urine, pynlike sluk, maagpyn, verwardheid en blindheid minder voorgekom het. Een pasiënt het bygevoeg dat hy baie pyn in sy voete ervaar. Soos bo gemeld, gebruik 16 pasiënte wel medikasie vir pyn. Die simptome met die hoogste frekwensies word weergegee in diagram 1

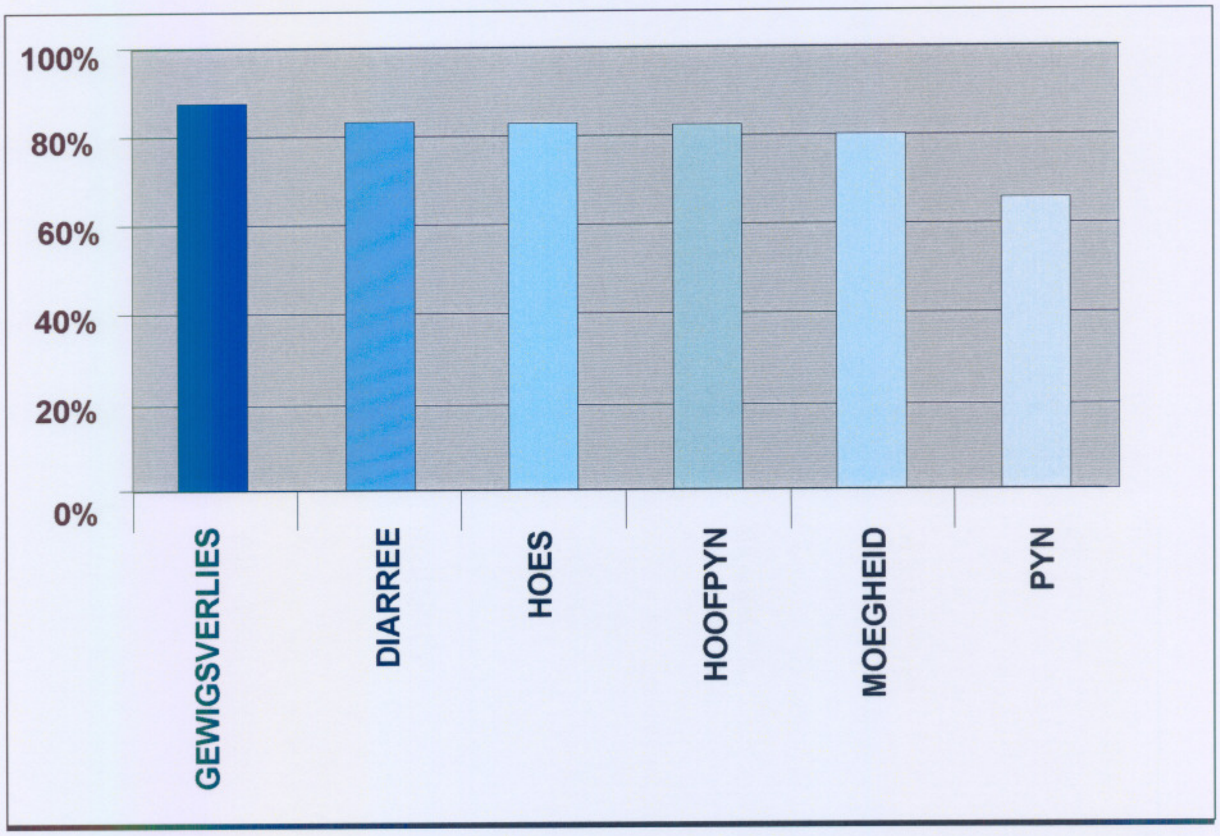

DIAGRAM 3: Simptome van Pasiënte

3.2.3 AFDELING C: PSIGIESE BEHOEFTES

Die vraag "hoe voel jou hart" is gestel ten einde die pasiënte se emosies te probeer vaspen, aangesien die Setswana die uitdrukking van hartseer of "my hart is swaar" gebruik om emosies te beskryf. Antwoorde op hierdie vraag kan in groepe verdeel

word: Gevoelens van hopeloosheid (n=7) " I feel hopeless", alleenheid (n=7) en skaamheid (n=2) 'I feel shame" of selfbejammering (n=4) 'why did it happen to me?"

Die meeste van die pasiënte het ook vrees vir die dood uitgespreek en bekommernis oor wat van hulle naasbestaandes sal word indien hulle sou sterf. Die selfverwyt en woede van die pasiënte is weerspieël in die ongelukkigheid oor hoe hulle die infeksie gekry het " I should have protected myself", "Someone I trusted infected me".

Slegs een van die pasiënte het deel van 'n ondersteuningsgroep uitgemaak en agt het aangedui dat hulle graag deel sou wou wees van so 'n groep. Die funksies wat, volgens die pasiënte, ondersteuningsgroepe moet vervul, is:

- Emosionele ondersteuning
- Vriendskap
- Aanvaarding
- Geselskap
- Medelye

3.2.4 AFDELING D: GEESTELIKE BEHOEFTES

Die meeste van die pasiënte het 'n groot behoefte aan gebed veral van die predikant/pastoor (70%), dat die kerklidmate hulle moet besoek en vir hulle bid asook uit die Bybel lees. Een pasiënt wou graag luister na geestelike liedere.

3.2.5 AFDELING E: FINANSIËLE BEHOEFTES

Die bronne van inkomste van die pasiënte word in Figuur H1 weergegee

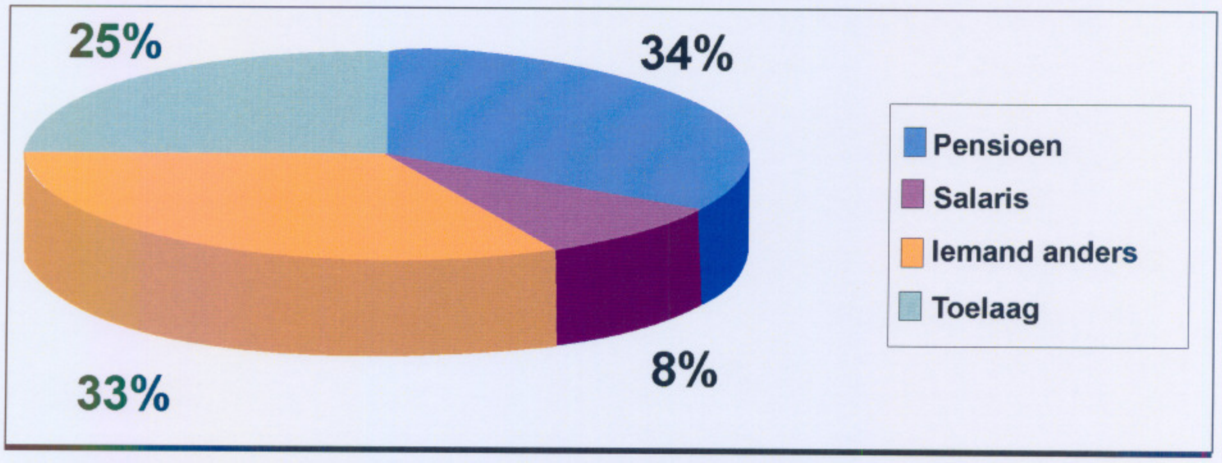

DIAGRAM 4: Bronne van inkomste

Die gemiddelde inkomste oor die 24 huishoudings is R 211.00 per kapita per maand en 25% van die pasiënte was afhanklik van die toelaag van die staat vir pasiënte met VIGS terwyl 34% van pensioen van 'n ouer of familielid leef. Slegs 8% van die pasiënte het nog 'n salaris ontvang en 33% van die pasiënte leef van die salaris van iemand anders in die huishouding. Die behoefte aan beter finansiële ondersteuning is uitgespreek in die aanduiding dat die pasiënte warm klere en voedsel nodig het.

3.2.6 AFDELING F: SOSIALE BEHOEFTES

Die pasiënte het aangedui dat dit vir hulle belangrik is om besoek van hulle vriende en die versorger te ontvang met die doel om te gesels. Slegs twee van die pasiënte het aangedui dat hulle stigmatisering ervaar van mense wat hulle vermy.

3.3 FASE TWEE:

DIE PERSEPSIES VAN VERSORGERS TEN OPSIGTE VAN DIE BEHOEFTES VAN PASIËNTE MET VIGS VIR TUISVERSORGING

3.3.1 RESULTATE EN LITERATUURKONTROLE

Die doelwit vir hierdie fase van die navorsing was om die persepsies van versorgers van pasiënte met VIGS rakende hierdie pasiënte se behoeftes vir tuisversorging te verken en beskryf. Die verloop van die nominale groepe is in dieselfde volgorde as die hoofafdelings van die vraelyste in fase een gevoer, naamlik fisieke, psigiese, sosiale, geestelike en finansiële behoeftes. Sekere van die idees wat deur die versorgers in stap twee gereflekteer word is nie van pas in daardie spesifieke kategorie nie. Die navorser het dit egter behou sodat die werklike proses weergegee kon word soos wat dit plaasgevind het.

3.3.1.1 FISIEKE BEHOEFTES:

Stap een:

Nadat daar aan die groepe verduidelik is wat fisieke behoeftes is, is daar aan die groepe gevra om te besin oor watter fisieke behoeftes die pasiënte wat hulle besoek sou hê vir tuisversorging.

Stap twee:

Die groeplede het om die beurt hulle idees wat hulle neergeskryf het voorgelees en die fasiliteerder het dit op 'n blaaibord neergeskryf:

Die volgende is deur elke groep gereflekteer voordat daar enige bespreking plaasgevind het:

Groep een	Groep twee	Groep drie
Vervoer	Gesonde voedsel	'n plek om te bly
Oefening	Liefde	Voedsel
Gebed	Medikasie	Was en versorging
Was	Versorging	Posisie verandering
Respek	Klerasie	Skoon omgewing
Verandering van posisie	Verandering van posisie	Opgeleide versorger
Verandering van verbande	Skoon huis	Ondersteuning
Iemand om mee te praat	Vervoer	Klerasie
Voedsel	Oefening	Goeie gesondheid
Medikasie		
Massering		

Stap drie:

Tydens die derde stap van die reeksbespreking, waar elke versorger wat die idee genoem het die geleentheid gehad het om te verduidelik wat daarmee bedoel is, was die response in elke groep as volg:

Groep een:

Vervoer: Volgens die versorgers is daar nie vervoer beskikbaar vir die pasiënt of die versorger nie. Pasiënte sukkel om vervoer te kry na die hospitaal en klinieke en die versorgers moet te voet die pasiënte besoek oor ver afstande.

Verandering van posisie en oefening: Pasiënte moet gehelp word om van posisie te verander om bedsere te voorkom.

Gebed: Daar is besluit dat dit nie 'n fisieke nie, maar geestelike behoefte is.

Pasiënt moet gewas word: Die pasiënte moet volbedwasse kry aangesien hulle bedlêend is. Hierdie taak moet deur die versorger verrig word of andersins deur 'n familielid wat deur die versorger opgelei is daarvoor.

Respek: Die familie en versorger moet respek vir die pasiënt hê wanneer hulle hom/haar versorg.

Verbande: Verbande wat die pasiënte mag hê moet deur die versorger of 'n familielid wat deur die versorger opgelei is om dit te doen, vervang word.

Iemand om mee te praat: Pasiënte het behoefte daaraan om met iemand te praat wat gesprekke konfidensiëel sal hou.

Voedsel: Gesonde kos vir die pasiënt wat sy kragte sal opbou, wat voorsien moet word deur "somebody who has the means".

Massering: Hierdie behoefte val saam met posisieverandering en volwas. Deur die pasiënte te masseer verbeter die bloedsirkulasie.

Groep twee:

Gesonde voedsel : Vir die pasiënt sodat hy/sy vinniger kan herstel

Liefde : "the patient must feel love from everybody that he sees"

Medikasie: Pasiënte moet toegang hê tot anti-retrovirale middels.

Versorging: Pasiënte moet deur die versorger of 'n familielid gewas word op 'n daaglikse basis of meer as dit sou nodig wees. Soos wanneer pasiënte diarree het. Versorging is daardie behoefte van die pasiënt vir "care to put some cream on the patient, to rub his back and clean his mouth"

Klerasie: Klere vir die pasiënt wat vir hom gemaklik sal wees terwyl hy in die bed lê.

Verandering van posisie en oefening: Sodat die pasiënt se bloedsirkulasie kan verbeter en om bedsere te voorkom.

Skoon huis: Al die pasiënte het nie iemand wat hulle huise skoonmaak nie en kan nie iemand betaal om dit te doen nie. Dit is nie die versorger se werk nie maar die versorger kan wel reel dat iemand dit doen of die familile daarmee help.

Vervoer: Pasiënte het nie vervoer na die hospitaal en kliniek nie, dit is 'n groot behoefte.

Groep drie:

'n Plek om te bly: Almal het 'n plek nodig om te bly, pasiënte met VIGS ook.

Voedsel: Voedselpakkies vir die pasiënt en sy familie veral as die pasiënt die broodwinner was en nie meer geld verdien nie. Dit moet gesonde kos wees wat reeds voorberei is of met min moeite voorberei kan word " like instant proteien enriched meal"

Was en versorging : Deur 'n opgeleide versorger of familielis wat deur die versorger opgelei is.

'n Skoon omgewing: Die huis en omgewing waarin die pasiënt bly moet skoon gehou word (nie deur die versorger nie)

'n Opgeleide versorger: 'n opgeleide versorger is iemand wat weet hoe om pasiënte te versorg, te was, voer, verbande te ruil en kan voorligting gee oor gesonde kos en leefstyl. Die opgeleide versorger moet die familie kan oplei om al hierdie take te kan doen en moet dan die pasiënt steeds 2 tot 3 keer per week besoek om seker te maak dat die pasiënt reg versorg word.

Ondersteuning: Van die versorger en die familie vir die pasiënt:" to support the patient when he needs to move around, go to the toilet, or outside"

Klerasie: Klere vir die pasiënt en sy familie want dit is winter en dit is koud.

Goeie gesondheid: "if the patient has good health, he will not get infections and live longer"

In die literatuur verwys verskeie outeurs na basiese behoeftes van pasiënte met VIGS wat tuis versorg word in ontwikkelende lande. Hierdie behoeftes sluit in; voedsel en woonplek, hulp met probleme om te eet, vervoer van pasiënte en toegang tot medikasie (Beedham & Wilson-Barnett, 1992:73, De Figueiredo & Turato, 2001:640, Kikule, 2003:192, Molassiotis, 2001:183). Uys (2002:101) het die persepsies van versorgers nagevors en gevind dat versorgers pasiënte was, mondversorging doen, maaltye gereed maak en met pasiënte praat. Hulle help ook met ambulasie, wondversorging en gee gesondheidsvoorligting. Hierdie outeur meld ook dat versorgers probleme ondervind het met vervoer na hulle pasiënte. Achmat (2000:534) bevestig die noodsaaklikheid van pasiënte se toegang tot anti-retrovirale middels wat gevind is tydesn navorsing wat gedoen is in Venezuele, Costa Rica, Indië en Suid Afrika.

Stap vier en vyf:

Na stemming en bespreking om konsensus te bereik ten opsigte van prioriteit, vergelyk die drie groepe se persepsies ten opsigte van die pasiënt se fisieke behoeftes as volg:

Groep een	Groep twee	Groep drie
1 Vervoer	1 Was	1 'n plek om te woon wat skoon is
2 Klerasie	2 Voedsel	2 Was en versorging
3 Oefening en posisieverandering	3 Medikasie	3 Voedsel
4 Was en versorging	4 Oefening	4 Opgeleide versorger
5 Medikasie	5 Ondersteuning	5 Klerasie

Die volgende kategorie wat bespreek is, is die persepsies van die versorgers van die psigiese behoeftes van pasiënte met VIGS vir tuisversorging.

3.3.1.2 PSIGIESE BEHOEFTES:

Stap een:

Nadat daar aan die groep verduidelik is wat psigiese behoeftes is, is daar aan die groepe gevra om te besin oor watter psigiese behoeftes die pasiënte wat hulle besoek sou hê ten opsigte van tuisversorging.

Stap twee:

Die groeplede het om die beurt hulle idees wat hulle neergeskryf het voorgelees en die fasiliteerder het dit op 'n blaaibord neergeskryf:

Die volgende is deur elke groep gereflekteer voordat daar enige bespreking plaasgevind het:

Groep een	Groep twee	Groep drie
Aggressie	Liefde	Liefde
Aanvaar status sonder blaam	Morele ondersteuning	Konfidensialiteit
Berading	Vrees vir die dood	Vertroue
Liefde	Berading	Respek
Ondersteuningsgroep	Religeuse opleiding	Empatie
Werkswinkels	Gevoel oor ondersteuning	Ondersteuning
Maatskaplike werker	Aggressie	Selfaanvaarding
Iemand om te vertrou		

Groep een	Groep twee	Groep drie
Testament		
Depressie		
Stress		

Stap drie

Tydens die derde stap van die reeksbespreking, waar elke versorger wat die idee genoem het die geleentheid gehad het om te verduidelik wat daarmee bedoel is, was die response ten opsigte van psigiese behoeftes, in elke groep as volg:

Groep een:

Aggressie: Pasiënte is baie aggressief as gevolg van hulle omstandighede en hulpeloosheid en het nodig om van die aggressie ontslae te raak, deur gesprekke of aktiwiteite.

Aanvaar status sonder blaam: Dit is nodig vir die pasiënt om sy status te aanvaar sonder om enigiemand daarvoor te blameer "then they will be less aggressive and more calm"

Berading: Pasiënte het nodig om deur 'n professionele persoon beraad te word vir verligting van stress en depressie.

Liefde: Die pasiënt moet liefde ervaar vanaf die gemeenskap, sy/haar familie en die versorger.

Ondersteuningsgroep: Die pasiënt moet deel wees van 'n ondersteuningsgroep waar hy/sy vrese kan deel

Werkswinkel: Werkswinkels waar inligting oor VIGS en behandeling aan pasiënte gegee word moet vir pasiënte gehou word.

Maatskaplike werker: Die dienste van 'n maatskaplike werker is noodsaaklik vir die pasiënte vir hulp met maatskaplike probleme en die verkryging van toelae en voedselpakkies.

Testament: Pasiënte het advies nodig oor testamente en wat van hulle bates moet word na hulle afsterwe "patients ignore this and after they died it is chaos, nobody knows what to do with their things"

Groep twee:

Liefde: Vir die pasiënt van sy familie en van versorgers

Morele ondersteuning: Pasiënt het morele ondersteuning nodig van hulle families en van die versorgers.

Religeuse opleiding: Dit is nodig vir pasiënte om religieuse leiding te kry oor vergiffenis, "for the person who infected them"

Pasient se gevoel oor ondersteuning: Pasiënte het nodig om:"to feel comforted"

Aggressie: Pasiënte het nodig om verligting van hulle aggressie teenoor die wêreld te kry, deur middel van berading of om met iemand te praat.

Groep drie:

Liefde: Van die versorger en die pasiënt se familie

Konfidensialiteit: Iemand wat die pasiënt se geheime sal bewaar, 'n versorger of 'n familielid

Vertroue: die pasiënte het nodig om met iemand te praat wat hulle kan vertrou

Respek Die versorgers en die familie moet altyd die pasiënt met respek behandel.

Ondersteuning: Psigiese ondersteuning van die versorger en die familie vir die pasiënt se gemoedstemminge.

Selfaanvaarding: As die pasiënt nie homself kan aanvaar nie sal hy nooit met sy toestand kan vrede maak nie.

Jackson (2002:203) en Van Dyk (2001:292) bevestig die behoefte van pasiënte met VIGS om van hulle aggressie ontslae te raak, stress en depressie en morele en algehele ondersteuning, deur berading. Hierdie outeurs bevestig ook die noodsaaklikheid van berading en selfaanvaarding vir die pasiënt. Jackson (2002: 207) bevestig die hulp wat aan die pasiënt gegee moet word aangaande sy testament en finansies na sy afsterwe asook hantering van die pasiënt se vrees vir die dood. Moore en Williamson, (2003: 626) het gevind dat daar 'n behoefte is aan inligtingsessies vir pasiënte met VIGS aangaande leefstyl, behandeling en die verloop van die toestand asook ondersteuningsgroepe vir pasiënte. Ondersteuningsgroepe is noodsaaklik en bereik meer pasiënte aangesien hulle lede gewoonlik ook MIV positief is en kan identifiseer met die pasiënt (Jackson:2002:224). Wilson (2002:402) het gevind dat die maatskaplike werker 'n belangrike funksie vervul met hulp aan die pasiënte met die verkryging van toelae en aansoeke vir staatshulp. Die belang van religieuse ontwikkeling word deur verskeie outeurs bevestig (Van Dyk, 2001: 293, Minnie , 2003:112).

Stap vier en vyf

Na afloop van die stemming en bespreking om konsensus te bereik, is daar op die volgende volgordes deur die groeplede besluit:

Groep een	Groep twee	Groep drie
1 iemand om te vertrou	1 Liefde	1 selfaanvaarding
2 berading	2 morele ondersteuning	2 konfidensialiteit
3 verligting van depressie en stress	3 berading	3 respek
4 maatskaplike werker	4 aanspreek van vrees vir die dood	4 empatie

Groep een	Groep twee	Groep drie
5 werkswinkels	5 verligting van aggressie	5 liefde
6 testament		

Die volgende kategorie van bespreking was die perspesies van die versorgers van die sosiale behoeftes van pasiënte met VIGS vir tuisversorging.

3.3.1.3 SOSIALE BEHOEFTES

Stap een:

Nadat daar aan die groep verduidelik is wat sosiale behoeftes is, is daar aan die groepe gevra om te besin oor watter sosiale behoeftes die pasiënte wat hulle besoek, sou hê met betrekking tot tuisversorging.

Stap twee:

Die groeplede het om die beurt hulle idees wat hulle neergeskryf het voorgelees en die fasiliteerder het dit op 'n blaaibord neergeskryf:

Groep een	Groep twee	Groep drie
Toiletware	Toiletware	Familie ondersteuning
Mense om mee te praat	Berading	Berading
Liefde	Voedselpakkies	Besoeke van vriende
Besoekers	Vriende wat besoek	Maatskaplike dienste
Ondersteuning	Ondersteuninggroepe	Mede werkers moet besoek
Opskerp (update)	liefde	
Besoek van professionele verpleegkundige		

Stap drie

Tydens die derde stap van die reeksbespreking, waar elke versorger wat die idee genoem het die geleentheid gehad het om te verduidelik wat daarmee bedoel is, was die response ten opsigte van sosiale behoeftes in elke groep as volg:

Groep een:

Toiletware: Die versorgers het 'n sak nodig met toiletware wat hulle kan gebruik wanneer hulle pasiënte besoek: "we have nothing when we get to the patient we can only talk"

Mense om mee te praat: Baie van die pasiënte is alleen gedurende die dag en het niemand om mee te gesels nie.

Besoekers: Vriende moet die pasiënt besoek en hom nie net ignoreer nie. Dit gebeur dat wanneer pasiënte siek word hulle vriende skaam word vir hulle en hulle nie langer besoek nie.

Opskerp: Indien die pasiënt gewerk het moet van sy werkskollegas hom besoek en vertel wat by sy werk aangaan sodat die pasiënt deel voel van die wêreld, "update to refresh their minds" , ook die nuuste inligting oor VIGS moet aan die pasiënt oorgedra word.

Besoek van professionele verpleegkundige: Die professionele verpleegkundige moet die pasiënt besoek om 'n beraming te doen vir die versorger, dit sal die pasiënt beter laat voel asook menswaardig.

Groep twee:

Toiletware: Toiletware vir die versorgers wanneer hulle pasiënte besoek sodat hulle iets vir die pasiënt kan doen. Daar is nie altyd seep, handdoeke en basiese toiletware beskikbaar by die pasiënte se huise nie.

Voedselpakkies: Baie van die pasiënte het nie kos nie of nie iemand om dit voor te berei nie, voedselpakkies sal help dat hulle gereeld kan eet.

Vriende om te besoek: Pasiënte is alleen.

Ondersteuningsgroepe: Dit help pasiënte as hulle in aanraking kom met ander mense wat in dieselfde posisie as hulle is. Hulle kan hulle vrees vir die dood en gevoelens deel.

Groep drie:

Familie ondersteuning: Die pasiënt se familie moet hom ondersteun en help met sy daaglikse probleme

Berading: Berading deur 'n professionele persoon om die pasiënt se vrese vir die dood en afsterwe aan te spreek

Maatskaplike werker: 'n Maatskaplike werker moet die pasiënt help met toelae en voedselpakkies.

Mede-werkers besoek: Indien die pasiënt voorheen gewerk het moet mede-werkers hom besoek om te sê wat aangaan by sy werk, dit sal die pasiënt menswaardig laat voel.

In die literatuur is verskeie verwysings na die behoefte van pasiënte met VIGS vir besoekers, liefde en aanvaarding en ondersteuning en die belang van die verpleegkundige beraming (Wilson 2002:194, Van Dyk, 2001:330, Jackson, 2002:232). Daar kon egter geen literatuur gevind word aangaande die behoefte aan toiletware vir versorgers en die opskerping van mede werkers, alhoewel daar wel melding gemaak word van die pasiënte wat deur hulle kollegas in die werkplek en gemeenskap vermy word as gevolg van stigmatisering (Kikule, 2003:195, Moore & Williamson, 2003:624). De Figueiredo en Turato (2001:637) maak wel melding van die finansiële probleme wat versorgers ondervind om wegdoenbare handskoene en doeke aan te koop.

Stap vier en vyf

Na afloop van die stemming en bespreking om konsensus te bereik, is daar op die volgende volgordes deur die groeplede besluit:

Groep een	Groep twee	Groep drie
1 Toiletware	1 Toiletware	1 Familie ondersteuning
2 Ondersteuning	2 Voedselpakkies	2 Berading
3 Iemand om mee te praat	3 Vriende wat besoek	3 Besoeke van familie
4 Liefde	4 Ondersteunings-droep	4 Maatskaplike dienste
5 Besoek van professionele verpleegkundige	5 Liefde	5 Mede werkers moet pasiënt besoek

Die volgende kategorie wat bespreek was is die persepsies van die versorgers aangaande die geestelike behoeftes van pasiënt met VIGS vir tuisversorging.

3.3.1.4 GEESTELIKE BEHOEFTES:

Stap een:

Nadat daar aan die groep verduidelik is wat geestelike behoeftes is, is daar aan die groepe gevra om te besin oor watter geestelike behoeftes vir tuisversorging die pasiënte wat hulle besoek sou hê.

Stap twee:

Die groeplede het om die beurt hulle idees wat hulle neergeskryf het voorgelees en die fasiliteerder het dit op 'n blaaibord neergeskryf:

Die volgende geestelike behoeftes is deur die groepe gereflekteer:

Groep een	Groep twee	Groep drie
Predikant moet bid	Gebede van predikant	Pastoor moet vir pasiënt bid
Sing liedere	Sing gewyde liedere	Pasiënt moet bid
Gebede	Geestelike herlewing van die pasiënt	Lees uit die Bybel
Nagmaal	Versorger moet vir pasiënt bid	Sing vir pasiënt
Seëninge		
Iemand om uit die Bybel te lees		

Stap drie

Tydens die derde stap van die reeksbespreking, waar elke versorger wat die idee genoem het die geleentheid gehad het om te verduidelik wat daarmee bedoel is, was die response ten opsigte van geestelike behoeftes in elke groep as volg:

Groep een:

Predikant moet bid: " the reverend has more power"

Sing liedere: Kerkgangers moet vir die pasiënt gewyde liedere sing, dit sal hom laat beter voel.

Nagmaal: Die pasiënte kan nie kerk toe gaan om nagmaal te gebruik nie, "the priests do not visit the patients, they feel neglected"

Seëninge: Die predikant moet die pasiënt seën

Iemand om uit die Bybel te lees: Die familie wat na die pasiënt kyk is gewoonlik oumense wat nie kan lees nie.

Groep twee:

Gebede van predikant: die predikant moet vir die pasiënt kom bid want: "he has more power"

Sing gewyde liedere: Wanneer daar vir die pasient gesing word verlig dit sy stress

Spiritual revival of patient: " the patient is dying, he must be revived to God" "song will do that or the priest"

Die versorger moet vir die pasiënt bid : Voordat die versorger met die pasiënt begin werk moet sy vir hom bid.

Groep drie:

Pastoor moet vir pasiënt bid: "the pastor has more authority; the patient will feel special if he prays"

Pasient moet bid: die pasiënt moet vir homself bid "to ask forgiveness"

Lees uit die Bybel: Die versorger moet vir die pasiënt lees, die familie kan nie lees nie of het nie tyd daarvoor nie

Sing vir pasiënt: Versorgers of kerkgangers moet vir die pasiënt gewyde liedere sing, dit sal die pasiënt beter laat voel.

Geen bevestiging kon in die literatuur gekry word van die pasiënt se behoefte dat die predikant vir hom moet kom bid nie asook nie vir die sing van liedere vir die pasiënt nie. Minnie (2003:112) het gevind dat die pasiënt met VIGS religieuse ondersteuning soek as gevolg van spirituele bewuswordings met vrae wat ontstaan aangaande vergifnis en versoening.

Stap vier en vyf

Na afloop van die stemming en bespreking om konsensus te bereik, is daar op die volgende volgordes deur die groeplede besluit:

Groep een	Groep twee	Groep drie
1 Predikant moet bid	1 Gebede van predikant	1 Pastoor moet vir pasiënt bid
2 Sing liedere	2 Sing gewyde liedere	2 Pasiënt moet bid
3 Iemand om uit die Bybel te lees	3 Geestelike herleweing van die pasiënt	3 Sing vir die pasiënt
4 Gebede	4 Versorger moet vir pasiënt bid	4 Lees uit die Bybel
5 Nagmaal		

3.3.1.5 FINANSIËLE BEHOEFTES:

Stap een:

Nadat daar aan die groep verduidelik is wat finansiële behoeftes is, is daar aan die groepe gevra om te besin oor watter finansiële behoeftes die pasiënte wat hulle besoek, ten opsigte van tuisversorging sou hê.

Stap twee:

Die groeplede het om die beurt hulle idees wat hulle neergeskryf het voorgelees en die fasiliteerder het dit op ‘n blaaibord neergeskryf:

Groep een	Groep twee	Groep drie
R180- is nie genoeg vir alles nie	R180 is nie genoeg nie moet minstens R1200 wees	Huishuur
Versekering	Klere	Kos
Huishuur	Kos	Kinders
Meubels	Ondersteun familie	Booster
		Klere
		Vervoer

Stap drie

Tydens die derde stap van die reeksbespreking, waar elke versorger wat die idee genoem het die geleentheid gehad het om te verduidelik wat daarmee bedoel is, was die response in elke groep ten opsigte van finansiële behoeftes as volg:

Groep een:

R 180 is nie genoeg nie: Die hele groep het konsensus gehad dat die staatstoelae van R180 wat pasiënte met VIGS ontvang nie genoeg is vir die pasiënt se behoeftes nie.

Versekering: Versekering vir pasiënte om hulle begrafniskoste te dek. Dit is 'n bekommernis vir pasiënte dat hulle families na hulle dood nie geld sal hê vir 'n begrafnis nie.

Huishuur: Omdat pasiënte nie meer werk nie is daar nie meer geld om die huishuur te betaal nie en die toelaag is nie genoeg nie.

Meubels: Pasiënte het beddens nodig waarop hulle gemaklik kan lê en ook rystoele om hulle meer mobiel te maak.

Groep twee:

R180 is nie genoeg nie: Die groep het konsensus gehad dat dit toelaag ten minste R1200 moet wees om in al die behoeftes te voorsien. “The patient must be able to provide for his family like he has done when he still worked, like a pensionfund”

Klere: Geld vir klere vir die pasiënt

Kos: Geld vir kos

Ondersteuning van die familie: Geld sodat die familie kan oorleef

Groep drie:

Huishuur en kos “Patient does not work costs of care for his family”

Kinders: Die pasiënt moet die kinders se skoolgelde, skoolklere en kos kan betaal.

Booster: Ekstra vitamines vir die pasiënt om sy gestel te verbeter

Vervoer: Pasiënte het nie vervoer na die hospitaal en kliniek nie.

In die literatuur word verwys na die finansiële behoeftes van pasiënte met VIGS ten opsigte van koop van kos, klere, vervoer, skoolgeld, medikasie en behuising (De Figueiredo & Turato, 2001:637, Kikule, 2003:192, Moore & Williamson, 2003:625). Uys (2002:101) het gevind dat versorgers ook die behoefte geïdentifiseer het van begrafniskostes en pasiënte met geen finansiële bronne hoegenaamd nie. Marcus (2002:55) het gevind dat VIGS in die huishouding ‘n afname in die ekonomiese omstandighede tot gevolg het met kinders wat uit die skool gehaal word omdat daar nie meer geld vir skoolfooie en –klere is nie. Hierdie outeur bevestig ook die groot koste verbonde aan tradisionele begrafnisse in Suid Afrika en dat daar behoefte is vir finansiële voorsiening hiervoor.

Stap vier en vyf

Na afloop van die stemming en bespreking om konsensus te bereik, is daar op die volgende volgordes deur die groeplede besluit:

Groep een	Groep twee	Groep drie
1 R180- is nie genoeg vir alles nie	1 R180 is nie genoeg nie moet minstens R1200 wees	1 Geld vir huishuur
2 Versekering om begrafniskoste te dek	2 Klere	2 Geld vir kos
3 Huishuur	3 Kos	3 Kinders
4 Meubels	4 Ondersteun familie	4 Booster
		5 Klere
		6 Vervoer

In hierdie hoofsruk is 'n uiteensetting van die resultate en literatuurkontrole van die navorsing gegee. In die volgende hoofstuk word die gevolgtrekkings, aanbevelings en tekortkomminge bespreek.

HOOFSTUK 4

GEVOLGTREKKINGS, AANBEVELINGS EN TEKORTKOMINGE

4.1 INLEIDING

In hoofstuk 3 is die navorsingsresultate bespreek van fase een en twee. Fase twee se resultate is aan die hand van literatuur gekontroleer .

Ten einde te voldoen aan die doelstellings van hierdie navorsing moes drie vrae beantwoord word:

1. Wat is die fisieke, psigiese, sosiale en geestelike behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik?

2. Wat is die persepsies van versorgers ten opsigte van die pasiënte met VIGS se behoeftes ten opsigte van tuisversorging?

3. Hoe kan in die behoeftes van pasiënte met VIGS in die Potchefstroom-distrik wat tuis versorg word, voorsien word?

Vervolgens word die gevolgtrekkings en tekortkomminge van die navorsing bespreek waarna aanbevelings gemaak.

4.2 GEVOLGTREKKINGS VAN DIE NAVORSING

Wanneer die data van die response van fase een en twee vergelyk word met die behoefte-hiërargie van Maslow (soos aangehaal deur Gwynne, 1997:2; Seeley, 1992:1; Lester *et al.*, 1983:83) soos gevind in die literatuurstudie, kan dit soos volg weergegee word:

TABEL 2: Vergelyking van resultate ten opsigte van menslike behoeftes

Behoeftes soos aangedui deur Maslow en Henderson	Behoeftes volgens pasiënte	Behoeftes volgens versorgers
Vlak een: **Fisiologiese behoeftes**	Fisieke behoeftes • Basiese higiëne • Medikasie • Slaap • Fisieke gemak • Pynverligting • Verligting van moegheid • Verligting van diarree • Verligting van hoes • Verligting van gewigsverlies • Finansies vir warm klere en voeding	Fisieke behoeftes: • Basiese higiëne • Voeding • Beweging • Toerusting • Groter toelae • Vervoer
Vlak twee: **Veiligheid en sekuriteit**	Psigiese behoeftes vir emosionele ondersteuning van: • Hopeloosheid • Eensaamheid • Vrees • Woede Sosiale behoeftes: • Besoek van vriende, familie en versorger • Stigmatisering	Psigologiese behoeftes: • Ondersteuning • Stresverligting • Hulp met testament • Berading vir depressie en vrees • Liefde Sosiale behoeftes • Besoeke van familie, vriende, werkkollegas

Behoeftes soos aangedui deur Maslow en Henderson	Behoeftes volgens pasiënte	Behoeftes volgens versorgers
Vlak drie: **Liefde en geborgenheid**	Geestelike behoeftes: • Gebed van kerkleier en kerklidmate • Bybellees • Luister na geestelike liedere	Geestelike behoeftes: • Gebede van kerkleier en kerklidmate • Sang • Bybellees
Vlak vier: **Selfbeeld**	• Skaamheid • Selfbejammering • Selfverwyt	
Vlak vyf: **Selfaktualisering**		

Behoeftes op die eerste vlak, soos aangedui deur Maslow en Henderson, is lug, water en voedsel (Maslow, soos aangehaal deur Gwynne, 1997:2; Seeley, 1992:1; Lester *et al.*, 1983:83) en asemhaling, eet en drink, eliminasie, beweging, slaap en rus, aan- en uittrek van klerasie, instandhouding van liggaamstemperatuur en higiëne (Henderson, 1991:12). Die fisieke behoeftes, soos aangedui deur die pasiënte en die persepsies van die versorgers, vergelyk met die behoeftes in vlak een van Maslow se hiërargie, alhoewel verskille tussen die twee groepe voorkom. Die ooreenkomste tussen die behoeftes wat die pasiënte en versorgers aangedui het, op die eerste vlak, was dat basiese higiëne vir albei groepe belangrik was en die pasiënte se behoefte aan fisieke gemak kan ooreenstem met die persepsie van die versorgers dat daar 'n behoefte aan beweging en massering is. Die behoeftes wat die pasiënte geïdentifiseer het as gevolg van simptome wat hulle ervaar soos, pyn, hoes, diarree, belemmerde slaappatrone en gewigsverlies is egter geensins deur die versorgers genoem nie. Die versorgers het wel 'n behoefte aan higiëne tydens diarree geïdentifiseer wat kan aandui dat hulle kennis neem van die diarree.

Hierteenoor het die pasiënte geensins melding gemaak van 'n behoefte aan toerusting of toiletware nie, wat weer vir die versorgers een van die belangrikste behoeftes was. Die finansiële behoeftes van die pasiënte vir daaglikse uitgawes soos kos en warm klere, kan vergelyk met die persepsie van die versorgers dat die toelaag onvoldoende is. 'n Aspek wat na vore gekom het, is dat die versorgers die persepsie het dat vervoer vir die pasiënte na klinieke en die hospitaal 'n behoefte is terwyl die pasiënte die behoefte het dat die versorgers hulle tuis moet besoek.

Die vraag ontstaan hier of die versorgers bewus is van die simptome van die pasiënte en of hulle weet hoe dit hanteer moet word. Veral pynverligting en moegheid was pertinent by al die pasiënte teenwoordig en is nie deur die versorgers gemeld nie. Pasiënte wat pyn en moegheid ervaar, sou moontlik eerder behoefte aan tuisversorging hê as om na die kliniek vervoer te word.

Op vlak twee van Maslow se hiërargie is veiligheid en sekuriteit (Maslow, soos aangehaal deur Gwynne,1997:3; Seeley; 1992:1; Lester *et al.*, 1983:83) en vermyding van gevare in die omgewing en besering van ander (Henderson, 1991:12). Hierdie vlak kan vergelyk word met die psigiese en sosiale behoeftes van die pasiënte. Behoeftes wat hier deur die pasiënte geïdentifiseer is, was gevoelens van hopeloosheid, eensaamheid, vrees vir die dood, woede oor hulle situasie en die behoefte aan emosionele ondersteuning. Die versorgers het behoeftes aan ondersteuning, stresverligting, hulp met 'n testament, berading vir depressie en vrees en liefde genoem. Dit is opvallend dat die versorgers wel die behoefte aan berading opgemerk het en die pasiënte die emosies genoem het. Dit blyk egter weereens dat die versorgers nie bewus is van hoe hierdie behoefte hanteer moet word nie, wat die vraag laat ontstaan oor die betrokkenheid van 'n multi-dissiplinêre span wat sielkundiges of pastorale beraders insluit. Die sosiale behoeftes wat deur albei groepe geïdentifiseer is, kom op hierdie vlak ooreen.

Op die derde vlak van die behoefte-hiërargie is liefde en geborgenheid (Maslow, soos aangehaal deur Gwynne, 1997:2; Seeley, 1992:1; Lester *et al.*, 1983:83) en

kommunikasie in die uitdruk van emosies, behoeftes en vrese, geloofsbeoefening en sin vir waarde (Henderson, 1991:12). Op geestelike gebied is dit vir die pasiënte en versorgers belangrik dat die pasiënte besoek en gebede van kerkleiers en –lede ontvang. Dit is duidelik dat die geestelike ervaring van pasiënte wat sterwend is verdiep, soos deur Minnie (2003:112) gevind.

Die vierde en vyfde vlak van behoeftes word minder weerspieël in die resultate. Die afleiding wat hier gemaak kan word is dat die pasiënte reeds terminaal was en nie meer die hoër hiërargiebehoeftes ervaar het nie. Dit bevestig Maslow (soos aangehaal deur Gwynne, 1997:3) se mening dat die algemene fisiologiese behoeftes voorkeur geniet wanneer 'n persoon siek is. Veldnotas van die navorser wat die versorgers vergesel het gedurende die data- insameling dui op die fatalistiese emosies wat by hierdie pasiënte waargeneem is: "Pasiënt lê op sy maag en staar net voor hom uit. Antwoord slegs in enkel woorde, sonder enige emosie", "Pasiënt wil net warm klere hê, want hy kry koud, miskien kos" en "pasiënt se oë is dood, geen emosie, skep die indruk van gelatenheid."

Uit bogenoemde gevolgtrekkings is dit duidelik dat dit belangrik is dat bestaande riglyne vir omvattende tuisversorging aan pasiënte met VIGS nie gevolg word nie.

Die finale gevolgtrekking wat gemaak kan word, is dat daar nie voorsien word in al die behoeftes van pasiënte met VIGS wat tuis versorg word nie, en dat die versorgers se persepsies van die behoeftes van die pasiënte nie in alle opsigte ooreenstem met dié van die pasiënte nie, wat meebring dat die versorging nie volgens behoefte en ook nie omvattend plaasvind nie. Verdere aanbevelings vir navorsing kan ten opsigte van die volgende moontlike redes sinvol wees, naamlik dat daar nie genoeg versorgers is nie, dat die versorgers nie voldoende opgelei word nie of dat daar nie fondse is vir die verskaffing van toerusting nie. Versorgers kry nie voldoende ondersteuning met betrekking tot vervoer, voorraad, finansies en samewerking van die multidissiplinêre span nie. Onvoldoende toesig oor die versorgers se opleiding en dienslewering kan ook 'n rede wees. Ten einde hierdie

probleme op te los is dit noodsaaklik dat riglyne wat uit hierdie navorsing verkry is, aan die betrokke instansies verskaf moet word sodat pasiënte met VIGS omvattende, behoefte gesentreerde tuisversorging kan ontvang.

4.3 TEKORTKOMINGE

* Die verpleegkundiges wat oor versorgers toesig hou en hulle oplei, kon betrek word in 'n derde fase van die navorsing ten einde meer insig te gee in hulle persepsies ten opsigte van hulle rol in die versorging van die pasiënt met VIGS.

* Die persepsies van kerkleiers ten opsigte van wat hulle rol is in die ondersteuning van die pasiënte met VIGS kon verdere waarde aan die data gegee het.

* Kommunikasie met pasiënte wat terminaal is, is moeilik, aangesien die pasiënte baie siek is en die uitval hoog is as gevolg van sterftes.

4.4 AANBEVELINGS:

Vanuit die navorsing blyk dit dat daar wel riglyne bestaan vir tuisversorging vanaf die regering (Department of health, 2003:3). Volgens die resultate van die navorsing word hierdie riglyne egter nie in die Potchefstroom-distrik gevolg nie. Ten einde die omvattende, behoeftegesentreerde tuisversorging van pasiënte met VIGS te verseker word die volgende riglyne aanbeveel:

➢ Dat die Departement van Gesondheid of die plaaslike owerheid verpleegkundiges aanstel wat uitsluitlik vir tuisversorging in 'n bepaalde gebied verantwoordelik is. Hierdie gebied kan afgebaken word in dieselfde wyke wat gebruik word vir verkiesings vir munisipale verteenwoordiging.

- 'n Versorgingskomitee moet vir die uitsluitlike doel gestig word om tuisversorging te organiseer en beheer. Hierdie komitee bestaande uit die blokvoorsitters van elke wyk, die verpleegkundige en die lede van die multi-dissiplinêre span asook lede van organisasies wat tuisversorging befonds of –bestuur vergader ten minste een keer per maand waar die werksaamhede bespreek en beplan word. Tydens hierdie vergadering moet elke komiteelid verslag doen aangaande die werksaamhede ten opsigte van tuisversorging.

- Kerkgenootskappe moet 'n verteenwoordiger op die versorgingskomitee hê, wat die besoeke van die predikant en kerklede koördineer aan pasiënte asook hulp met die reel van begrafnisse en bystand van die naasbestaandes.

- Maatskaplike dienste moet 'n verteenwoordiger op die komitee hê wat kan toesien dat die dienste wat deur die pasiënte benodig word gelewer word.

- Die verpleegkundige verantwoordelik vir tuisversorging koördineer hierdie komitee en doen ook verslag aan die komitee aangaande die behoeftes in die gemeenskap asook behoeftes van individuele pasiënte vir tuis versorging. Die funksies van elke groep in die komitee word ook deur die verpleegkundige koördineer.

- Die verpleegkundiges funksioneer vanuit die klinieke in die gebied waar daar bergplek beskikbaar is vir die voorraad en toerusting vir tuisversorging wat die verpleegkundiges beheer.

4.4.1 RIGLYNE VIR DIE VERPLEEGKUNDIGE:

- Koördinering van die totale tuisversorging ten opsigte van:
  - Opleiding van versorgers;
  - Skakeling met die multi-dissiplinêre span;
  - Skakeling met nie-regerings organisasies wat tuisversorging bied;
  - Toewysing van versorgers aan pasiënte in bepaalde gebiede;
- Bestuur van tuisversorging:
  - Opleiding van versorgers op 'n deurlopende basis;
  - Aanstelling van versorgers volgens behoefte;
  - Beraming van die pasiënt se toestand met die eerste besoek;
  - Beplanning saam met die komitee en versorger vir die pasiënt se versorging;
  - Maandelikse besoeke aan elke pasiënt vir herevaluering van die pasiënt se toestand en herbeplanning;
  - Toesig en beheer oor versorgers;

- Toewysing van lede van die multi-dissiplinêre span volgens die behoefte van die pasiënt;

➢ Die verpleegkundige doen verslag aan die komitee aangaande die volgende aspekte:

- Die totale versorging in die bepaalde gebied, naamlik aantal pasiënte, versorgers, toerusting en voorraad wat gebruik word en watter lede van die multi-dissiplinêre span betrokke is.

- Behoeftes wat nie aangespreek word in die betrokke gebied nie en moontlike redes daarvoor.

- Nuwe inligting ten opsigte van MIV en VIGS en –behandeling wat toegepas kan word.

4.4.2 RIGLYNE VIR DIE BLOKVOORSITTERS:

➢ Rapportering van nuwe pasiënte in hulle wyke wat tuisversorging benodig.

➢ Hulp met die vervoer van pasiënte en versorgers .

➢ Organisering van sopkombuise, aflewering van voedselpakkies, skoonmakers vir pasiënte se huise en was van wasgoed van pasiënte.

➢ Die organisering van inligtingsessies aan die inwoners van die wyke wat hulle verteenwoordig ten opsigte van die hantering van pasiënte met VIGS ten einde stigmatisering te verminder.

- Werwing van versorgers en vrywilligers wat van hulp kan wees met die lewering van die diens.

- Rapportering van enige probleme en klagtes wat voorkom ten opsigte van die versorging van die pasiënte in die betrokke wyke.

4.4.3 RIGLYNE VIR DIE MULTI-DISSIPLINÊRE SPAN

- Predikante van die verskillende kerkgenootskappe moet meer betrokke raak by die direkte kontak met pasiënte en hulle gesinne en ook inskakel by die versorgingskomitee.

- Maatskaplike dienste wat ook verteenwoordig is op die komitee moet van so aard wees dat elke pasiënt aan 'n spesifieke maatskaplike werker toegewys is sodat dienste op behoefte gelewer kan word soos die verkryging van kospakkies, klerasie, hulp met die aansoek en verwerking vir toelae, hulp met die versorging van kinders en bejaardes wat agtergelaat word indien die pasiënt sterf.

- Sielkundiges of pastorale beraders moet ook op die komitee dien en 'n diens lewer aand die pasiënte volgens behoefte. Dit kan georganiseer word deur die universiteit te betrek en moontlik van Meestersgraad- of honneursstudente gebruik te maak vir die doel. Hierdie dienste sluit byvoorbeeld in: berading aan die pasiënt en sy/haar familie, hulp met die hantering van depressie by die pasiënt en familie, stigting van ondersteuningsgroepe vir pasiënte met VIGS en instandhouding van ondersteuningsgroepe.

- Verpleegdiensbestuurders van die betrokke plaaslike owerheid moet op die komitee verteenwoordig wees sodat hulle op datum kan wees ten opsigte van die versorging wat gelewer word en die behoeftes wat bestaan ten opsigte van vooraad en toerusting asook opleiding en finansies.

4.4.4 RIGLYNE VIR DIE VERSORGER

- Die versorgers van pasiënte met VIGS moet verseker dat hulle voldoende opgelei word deur die verpleegkundige vir die taak wat hulle verrig, veral ten opsigte van die volgende:

  - Die omvattende versorging van die pasiënt

  - Rapportering van abnormaliteite

  - Versekering van 'n vertrouensverhouding met die pasiënt

  - Verantwoordelike hantering van toerusting en voorraad

- Versorgers moet te alle tye die konfidensialiteit van die pasiënt asook die pasiënt as unieke mens respekteer

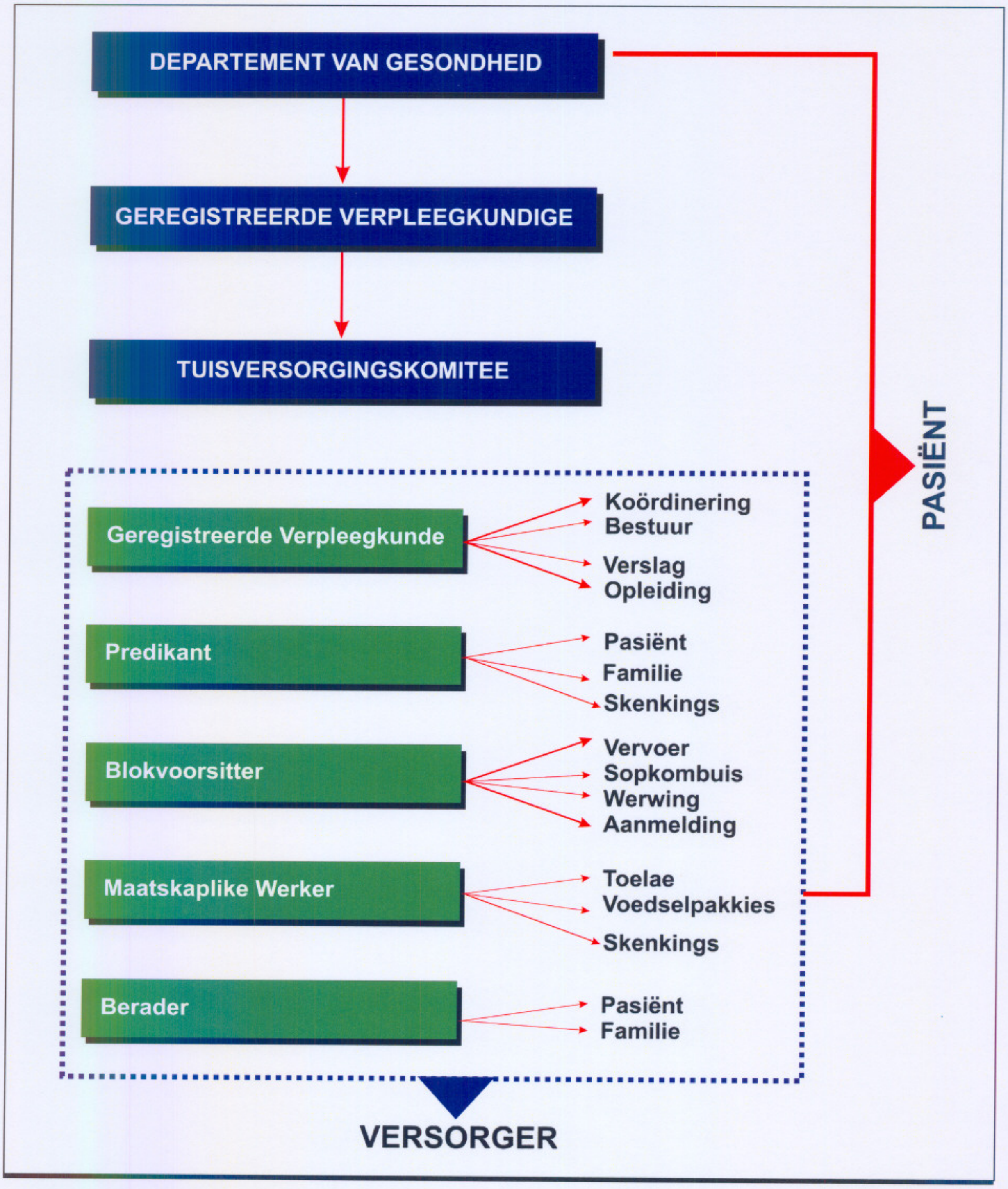

DIAGRAM 5: 'n Skematiese voorstelling van die samestelling en proses van 'n tuisverorgingskomitee.

4.4.5 AANBEVELINGS VIR NAVORSING

- Daar word aanbeveel dat meer navorsing gedoen moet word om die bevindinge te bevestig, byvoorbeeld in verskillende kontekste waar pasiënte in inrigtings versorg word of met verskillende tipes pasiënte, soos pasiënte met kanker of ander terminale toestande. Dit behoort 'n breër beeld te gee van pasiënte se behoeftes vir tuisversorging.

- Navorsing kan herhaal word nadat riglyne vir 'n gekoördineerde versorging geimplementeer is.

- Daar word aanbeveel dat navorsing gedoen word oor die persepsies van al die lede van die multi-professionele span ten opsigte van hulle rol en funksie in die ondersteuning van pasiënte met VIGS.

- Navorsing ten opsigte van die verpleegkundiges wat toesig hou oor versorgers en hulle oplei se persepsies ten opsigte van wat hulle rol is, kan ook ondersoek word.

4.4.6 AANBEVELINGS VIR VERPLEEGONDERWYS

- Daar word aanbeveel dat verpleegstudente reeds tydens hulle basiese opleiding onderrig word in behoeftegesentreerde tuisversorging veral behoeftes volgens pasiënte wat tuis versorg word en wel volgens 'n behoeftepaling van elke unieke pasiënt.

- Studente wat as deel van hulle opleiding by organisasies wat tuisversorging verskaf diens doen, moet opgelei word om bewus te wees van die pasiënte met VIGS se unieke behoeftes wanneer hulle tuis versorg word.

- Indiensopleiding om geregistreerde verpleegkundiges in die praktyk op hoogte te bring met die navorsingsresultate.

- Indiensopleiding aan geregistreerde verpleegkundiges aangaande hulle deurlopende verantwoordelikheid teenoor die pasiënt en nie net die organisering en toesig oor die versorgers nie.

4.5 SAMEVATTENDE OPMERKINGS

Ten slotte kan opgemerk word dat die doelstellings van die navorsing, naamlik om die behoeftes van pasiënte met VIGS en die persepsies van versorgers van pasiënte met VIGS se behoefte vir tuisversorging in die Potchefstroom-distrk te bepaal bereik is en gelei het tot die formulering van riglyne vir behoeftegesentreerde omvattende tuisversorging vir hierdie pasiënte. Die riglyne kan gebruik word sodat die pasiënte verbeterde sorg kan ontvang in die Potchefstroom-distrik, asook in ander gebiede waar pasiënte versorg word aangesien die behoeftes van die mens universeel is (Kozier *et al.*, 2000:192). Verdere studies waar hierdie riglyne geïmplementeer is kan ook van waarde wees.

In hierdie hoofstuk is daar riglyne op grond van die resultate van die navorsing aan die verpleegkundige, die blokvoorsitters van straatkomitees, die lede van die multi-dissiplinêre span en die versorgers saamgestel. Daar is ook aanbevelings vir navorsing en verpleegonderwys gemaak soos bepaal in die derde doelstelling van die navorsing.

BIBLIOGRAFIE

ALLIANCE. 2001. Time to tackle stigma. International HIV/AIDS Alliance. 12 Dec 2001. 4 p.

ACHMAT, Z. 2000. Legal strategies to improve access to treatment: an overview of successes and failures. (*In* International Aids Society. Abstract book, v. 1. Paper read at 13th Aids Conference held in Durban on 9-14th July. Durban. p. 53.)

ANC. 1994. A national health plan for South Africa. Johannesburg : ANC.

ANDERSON, S. & KALEEBA, N. 1994. The challenge of AIDS home care. *World health,* 47(4):20-22, July.

ANON. 2002. Assessing the unmet needs of people living with HIV/AIDS in Michigan. [Web:] http://www.momentus-aids-patient-co.../momentus-aids-patient-complains [Datum van gebruik: 14 Februarie 2003].

BASSON, P.M. 1996. Verpleegsorgbehoeftes van HIV positiewe pasiënte. Bloemfontein : Universiteit van die Oranje Vrystaat. (Proefskrif - PhD.) 223 p.

BEEDHAM, H.M. & WILSON-BARNETT, J. 1993. Evaluation of services for people with HIV/AIDS in an inner city health authority: perspectives of key service providers. *Journal of advanced nursing,* 18(5):69-79, May.

BEERS, H.M. & BEERKOW, R. ed. 1999. The merck manual of diagnosis and therapy. New York : Merck research laboratories. 2833p.

BERG, B.L. 2001. Qualitative research methods for the social sciences. 4th ed. London : Allyn & Bacon. 304 p.

BERK, R.A. & NANDA, J.P. 1997. Prediction of health care needs of persons with HIV/AIDS from preliminary health assessment information. *Aids care,* 9(2):143-161, April.

BOOYSEN, S. 2003. Designing a questionnaire. (*In* Rossouw, D., *ed.* Intellectual tools. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p.127-142.)

BOTES, A. 1995. 'n Model vir navorsing in die verpleegkunde. Johannesburg : RAU. 22 p.

BRINK, H.L. 2000. Fundamentals of research methodology for health care professionals. Cape Town : Juta. 220 p.

BUNCH, E.H. 1998. AIDS in Norway: a post hoc evaluation of an Aids home care project. *Journal of clinical nursing,* 7(2):183-187.

BURNS, N. & GROVE, S.K. 2001. The practice of nursing research: conduct, critique, & utilization. 4th ed. Philadelphia, Pa. : Saunders. 840 p.

BYBEL. 1989. Die lewende Bybel. Roodepoort : Christelike Uitgewersmaatskappy.

CATTELAN, A.M., TREVENZOLI, M. & AVERSA, S.M.L. 2002. Recent advances in the treatment of AIDS-related Kaposi's Sarcoma. *American journal of clinical dermatology,* 3(7):451-460.

CHAPPLE, M. & MURPHY, R. 1996. The nominal group technique: extending the evaluation of students' teaching and learning experiences. *Assessment & evaluation in higher education,* 21(2):147-160, June.

CLARK, J.B. & PARMALEE, J. 1996. Getting help from hospice. *Kiplinger's personal finance magazine,* 50(5):92-93, May.

CLARK, M.J. 1999. Nursing in the community. 3rd ed. Stamford, Conn. : Appleton & Lange. 1103 p.

CLUETT, E.R. & BLUFF, R. 2000. Principles and practice of research in midwifery. Edinburgh : Baillière Tindall. 229 p.

CRYSTAL, S. 2000. Physical, role function profile of HIV patients. *Med care,* 38(12):1210-1223, December.

DE FIGUEIREDO, R.M. & TURATO, E.R. 2001. Needs for assistance and emotional aspects of caregiving reported by AIDS patient caregivers in a day-care unit in Brazil. *Issues in mental health nursing,* 22:633-634.

DE GUZMAN, A. 2001. Reducing social vulnerability to HIV/AIDS: models of care and their impact in resource-poor settings. *Aids care,* 13(5):663-675.

DELPORT, C.S.L. 2005. Quantitative data collection methods. (*In* De Vos, A.S., *et al., ed.* Research at grass roots for the social sciences and human service profession. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 159-191.)

DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA (DENOSA). 1998. Ethical standards for nurse researchers. Pretoria : DENOSA. 7 p.

DENNIL, K., KING, L. & SWANEPOEL, T. 1999. Aspects of primary health care. 2nd. ed. Oxford : University Press. 207 p.

DENOSA kyk DEMOCRATIC NURSING ORGANIZATION OF SOUTH AFRICA

DEPARTMENT OF HEALTH. 2003. Health sector strategic framework. [Web:] http://www.HST.ORG.ZA/doh/stratplan.htm [Datum van gebruik: 14 Febr. 2003].

DE VOS, A.S., FOUCHE, C.B. & VENTER, L. 2005. Quantitative data analysis and interpretation. (*In* De Vos, A.S. *et al., ed.* Research at grass roots for the social sciences and human service profession. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 333-349.)

DOOYEWEERD, H. 1960. In the twilight of western thought. Philadelphia, Pa. : Presbyterian and Reformed Publishing Company. 331 p.

DUNHAM, R.B. 11998. Nominal group technique: A user's guide. [Web:] http://www.instruction.bus.wisc.edu/obedemo/readings/ngt.html [Datum van gebruik: 22 Februarie 2006].

EVIAN, C. 2003. Primary Aids care. 4^{th} ed. Durban : Jacana Education. 332 p.

FOLEY, M.E. & FAHS, M.C. 1994. Hospital care grievances and psychosocial needs expressed by PWAs: an analysis of qualitative data. *Journal of the association of nurses in AIDS care,* 5:21-29.

GRIEVE, R.J. 2002. Nutritional care: implications and recommendations for nursing. *British journal of nursing,* 11(7):432-437.

GWYNNE, R. 1997. Maslow's hierarchy of needs. [Web:] http://www.connect.net/georgen/maslow.htm. [Datum van gebruik: 18 Junie 2003].

HANSEN, K., WOELK, G., JACKSON, H., KERKHOVEN, R., MANJORI, N., MUTAMBIRWA, J. & NDIMANDE, E. 1998. The cost of home-based care for HIV/AIDS patients in Zimbabwe. *AIDS care,* 10(6):751-760, December.

HEDGE, B. & SHERR, L. 1995. Psychological needs and HIV/AIDS. *Clinical psychology and psychotherapy,* 2(4):203-209.

HENDERSON, V.A. 1991. The nature of nursing. A definition and its implications for practice, research and education. Reflections after 25 years. New York : National League for Nursing Press. 87 p.

HOLLOWAY, I. & WHEELER, S. 2002. Qualitative research in nursing. 2nd ed. Melbourne : Blackwell

HUBY, G. 1999. Contesting "needs" entitlement to welfare benefits for people with HIV/AIDS in Lothian, Scotland. *Anthropology & medicine,* 6(1):134-152.

HURLEY, P.M. & UNGVARSKI, P.J. 1994. Mental health needs of adults with HIV/AIDS referred for home care. *Psychosocial rehabilitation journal,* 17(4):5-8.

JACKSON, H. 2002. Aids Africa: continent in crisis. Harare : Safaids. 440 p.

KEETING, S.B. & KELMAN, G.B. 1988. Home health care nursing: concepts and practice. Philadelphia, Pa. : Lippincott. 389 p.

KIEL, J.M. 1999. Reshaping Maslow's hierarchy of needs to reflect today's educational and managerial philosophies. *Journal of instructional psychology,* 26(3):167-168.

KIKULE, E. 2003. A good death in Uganda: survey of needs for palliative care for terminally ill people in urban areas. *British medical journal,* 327(7408):192-194.

KING, L.A. 1998. Economic growth and basic human needs. *International studies quarterly,* 42(2):385-405.

KLAINBERG, M.B., HOLZEMER, S.P., LEONARD, M. & ARNOLD, J. 1998. Community health nursing: an alliance for health. New York : McGraw-Hill. 461 p.

KNAPP, T.R. 1998. Quantitative nursing research. London : Sage. 286 p.

KOZIER, B., ERB, G., BERMAN, A.J. & BURKE, K. 2004. Fundamentals of nursing: concepts, process and practice. 5th ed. Redwood City, Calif. : Addison-Wesley. 1505 p.

KREFTING, L. 1990. Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *American journal of occupational therapy,* 45(3):215-221.

LAYZELL, S. & McCARTHY, M. 1993. Specialist or generic community nursing care for HIV/AIDS patients? *Journal of advanced nursing,* 18:531-537.

LEONARD, M. 1998. Business of community health. (*In* Klainberg, M.B., Holzemer, S.P., Leonard, M. & Arnold, J., *eds.* Community health nursing: an alliance for health. New York : McGraw-Hill. p. 335-362.)

LESTER, D., HVEZDA, J., SULLIVAN, S. & PLOURDE, R. 1983. Maslow's hierarchy of needs and psychological health. *Journal of general psychology,* 109: 83-85.

LOBIONDO-WOOD, G. & HABER, J. 2002. Nursing research: methods, critical appraisal and utilization. 5th ed. St. Louis, Mo. : Mosby. 520 p.

MARCUS, T. 2002. Living and dying with AIDS. The children in distress network : Johannesburg. 68p.

MEREDITH, K.L., LARSON, T.A., RICHARDSON, S., GRACE, C.J., FRASER, V.J., MUNDY, L.M., MELCHIOR, L.A. & HUBA, G.J. 1998. Building comprehensive HIV/AIDS care services. *AIDS patient care and STD's,* 12(5):379-393.

MEYER, D., HATTING, S. & LOCK, M. 1999. Fundamental aspects of community nursing. 2nd ed. Oxford : Oxford University Press. 185 p.

MILANESE, G. & ABENI, D. 1997. Heterogeneity of home care assistance needs of people with AIDS. *AIDS care,* 9(1):27-33, February.

MINNIE, F.G. 2003. Bybelse berading aan die persoon geaffekteer deur MIV/VIGS. Potchefstroom : Potchefstroomse Universiteit vir Christelike Hoër Onderwys. (Proefskrif - PhD.) 301 p.

OLLASSIOTIS, A., CALLAGHAN, P., TWINN, S.F. & LAM, S.W. 2001. The assessment of needs of adult symptomatic HIV patients in Hong Kong. *Aids care,* 13(2):177, April.

MOON, R.H. 1999. Finding diamonds in trenches with the nominal group process. *Family practice managemen,*49-50, May.

MOORE, A.R. & WILLIAMSON, D.A. 2003. Problems with HIV/AIDS prevention and treatment in Togo, West Africa: Professional caregivers' perspectives. *Aids care,* 15(5):615-627, October.

MORSE, J.M., BARRETT, M.M., OLSON, K. & SPIERS, J. 2002. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. [Web] http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1-2Final/html [Datum van gebruik: 23 September 2005].

MOUTON, J. & MARAIS, H.C. 1992. Basiese begrippe: metodologie van die geesteswetenskappe. 3de hers uitg. Pretoria : RGN.

NEW MEXICO AIDS INFONET. 2001. Fact sheet number 516. [Web:] http://www.thebody.com/inmai/thrush.html [Datum van gebruik: 17 Junie 2003].

ORCHI, N., GIRARDI, E., ANTONUCCI, G., NURRA, G. PERUCCI, C.A. & IPPOLITO, G. 2001. Changing patterns of "Hospital-at-home" care use by persons with AIDS in the area of combination antiretroviral therapy. *Aids patient care,* 15(12): 625-632.

PHALADZE, A.N., HUMAN, S., DLAMINI, S.B., HULELA, E.B., HADEBE, I.M., SUKATI, N.A., MAKOAE, L.N., SEBONI, N.M., MOLEKO, M. & HOLZEMER, W.L. Quality of life of persons living withHIV/AIDS in Sub-Saharan Africa. 22p

POLIT, D.F., BECK, C.T. & HUNGLER, B.P. 2001. Essentials of nursing research methods, appraisal and utilization. 5th ed. Philadelphia, Pa. : Lippincott. 758 p.

ROBAK, W. 1999. One third of HIV patients report delaying forgoing medical care because of conflicting needs. [Web:] http://www.ph.ucla.edu/sph.pr.wr519.html [Datum van gebruik: 18 Februarie 2003].

SAMPLE, J. A. 1984. Nominal group technique: An alternative to brainstorming. *Journal of extension* 22(2) March.

SEARLE, C. 1965. Die geskiedenis van die ontwikkeling van verpleging in Suid Afrika 1652-1960. Pretoria : Suid Afrikaanse Verpleegstersvereniging. 420 p.

SEELEY, E. 1992. Human needs and consumer economics: the implications of Maslow's theory of motivation for consumer expenditure patterns. *Journal of socio-economics,* 21(4):207-218.

SCHOPPER, D. & WALLEY, J. 1992. Care for AIDS patients in developing countries: a review. *AIDS care,* 4(1):89-103, January.

SOUTH AFRICA. Department of Health. 2000. Health sector strategic framework. [Web:] http://www.HST.ORG.ZA/doh/stratplan.htm [Datum van gebruik: 14 Februarie 2003].

STANFIELD, P.S. & HUI, Y.H. 1997. Nutrition and diet therapy: self-instructional modules. Boston, Mass. : Jones and Bartlett. 558 p.

STRAUSS, D.F.M. 1979. Inleiding tot die kosmologie. Bloemfontein : Sacum. 331 p.

STRYDOM, H. 2002. (*In* De Vos, A.S., *et al., eds.* Research at grass roots for the social sciences and human service profession. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 248-261.)

STRYDOM, H. 2005. Sampling and sampling methods. (*In* De Vos, A.S., *ed.* Research at grass roots for the social sciences and human service professions. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 192-203.)

UNAIDS. 2003. AIDS epidemic update: national response to HIV/AIDS in South Africa. [Web:] http//www.unaids.org/nationalresponse/result.asp [Datum van gebruik: 19 Maart 2004].

UNAIDS FACT SHEET. 2002. UNAIDS/WHO Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Geneva : WHO Publications.

UNAIDS FACT SHEET. 2003. UNAIDS/WHO Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Geneva : WHO Publications. 13 p.

UYS, L. 2002. The practice of community caregivers in a home based HIV/AIDS project in South Africa. *Journal of clinical nursing,* 11(1):99-109, January.

UYS, T. & PUTTERGILL, C. 2003. Sampling. (*In* Rossouw, D., *ed.* Intellectual tools. 2nd ed. Pretoria : Van Schaik. p. 107-116.)

VAN DER WALT, B.J. 1999. Visie op die werklikheid: die bevrydende krag van 'n Christelike lewensvisie en filosofie. (Wetenskaplike bydraes van die PU vir CHO. Potchefstroom : PU vir CHO. Instituut vir Reformatoriese Studies. Reeks F3: Versamel werke, no 48.) 621 p.

WATSON, R. 2002. Anatomy and physiology for nurses. 11th ed. Edinburgh : Bailliére Tindall. 394 p.

WELLER, I.V.D. & WILLIAMS, I.G. 2001. ABC of AIDS treatment of infections. *British medical journal,* 322(7298):1350-1354.

WHITE, L. & DUNCAN, G. 2002. Medical-surgical nursing: an integrated approach. 2nd ed. Albany : Delmar. 1110 p.

WILSON, D., NAIDOO, S., BEKKER, L., COTTON, M. & MAARTENS,G. 2002. Handbook of HIV medicine. Oxford : Oxford University Press. 469 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1990. Cancer pain relief and palliative care.

BYLAAG A : VRAELYS

QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS WITH AIDS TO BE COMPLETED BY CAREGIVERS

Questionnaire number | | | |

The questions are divided in the following sections:

A Demographic information of the patient

Medication

B Physical needs

Physical symptoms that the patient experience

C Psychological needs

D Spiritual needs

E Financial needs

F Social needs

A DEMOGRAPHIC INFORMATION:		X Mark with a X where applicable on the patient	For office use
1 Name your ethnic group	White		1
	Black		2
	Indian		3
	Coloured		4
	Other, specify		5
2 What is your age	15-20 years		1
	21-30 years		2
	31-40 years		3
	Older than 40 years		4
3 Gender	Male		1
	Female		2
4 Who lives with you in the house	Spouse		1
	Alone		2
	Mother		3
	Father		4
	Aunt		5
	Brother / sister		6
	Children		7
	Other: Specify		8

HOUSING			

5 Type of house where you are taken care of	Brick house		1
	Makuku		2
6 Is there a bathroom	In house		1
	Outside		2
7 Is there running water	In house		1
	Outside		2
	Have to carry		3
8 Is there electricity	Yes		1
	No		2
9 Cooking utensils	Stove		1
	Primus		2
	Fire outside		3
10 Vegetable garden	Yes		1
	No		2
11 Is your house save	Yes		1
	No: Specify		2

MEDICATION			
12 Do you use any over the counter medicines	Yes		1
	No		2
13 Names of medication (Fieldworker to write the names from the containers)			
14 Do you use any herbal medicines	Yes		1
	No		
15 If yes: Why			
16 How often			
17 Do you use any clinic or prescribed medicines	Yes		1
	No		2
18 Names of medication (Fieldworker to write the names from the containers)			
B PHYSICAL NEEDS			
19 Do you have enough food to eat	Yes		1
	No		2
20 Water to drink	Yes		1
	No		2
21 Who help you to eat?			
22 Where do you eat?			
23 Do you need help to: Wash	Yes		1
	No		2

24 Change bed linen	Yes		1
	No		2
25 Move around	Yes		1
	No		1
26 Clothe yourself	Yes		2
	No		1
27 Clean the house	Yes		2
	No		1
28 Do your laundry	Yes		
	No		
29 How long do you sleep at night			
30 How long do you sleep during the day			
31 Do you sleep well	Yes		1
	No		2
32 Do you have your own bed	Yes		1
	No		2
33 Do you have problems to fall asleep	Yes		1
	No		2
34 Do you awake at night	Yes		1
	No		2
35 If yes why	To go to toilet		1
	Other: Specify		2

NAME THE PHYSICAL SIMPTOMS THAT YOU EXPERIENCE	In this section the caregiver only marks those symptoms that the patient names and do not read the items		
36 Difficulty breathing			1
37 Painful breathing			2
38 Cough			3
39 Earache			4
40 Diarrhoea			5
41 Mouth sores			6
42 Jaundice			7
43 Stomach ache			8
44 Tiredness			9
45 Confusion			10
46 Sores on the skin			11
47 Blindness, bad sight			12
48 Headache			13
49 Backache			14
50 Burning, painful urinating			15
51 Weight loss “slimming”			16
52 Painful swallowing			17
53 Other: specify			18
			19
			20

C PSYCOLOGICAL (EMOTIONAL) NEEDS			
54 How does your heart feel?			
55 Are you afraid of anything If yes : specify			
56 Are you angry? If yes specify			
57 How would you change this			
58 Are you part of a support group	Yes		1
	No		2
59 If no: Would you like to be part of a support group?	Yes		1
	No		2
60 If yes: What is the value of the group?			

D SPRITUAL NEEDS			
61 What are your spiritual/ religious needs			
62 Would you like to talk to anybody	Minister		1
	Church members		2
	Other: Specify		3

E FINANCIAL NEEDS			
63 What is your source of income	Pension		1
	Salary		2
	Exist on somebody else's income		3
	Grant		4
64 How many people lives on the same income			
65 How much is it per month			
66 Is it enough for everything you need			
67 Do you short anything Specify			
F SOCIAL NEEDS			
68 How often do you see the caregiver	Every day		1
	Once a week		2
	Once a month		3
69 Other: specify			4
70 What must she do	Chat		1
	Help to wash		2
	Help to eat		3
	Help to put clothes on		4
	Bring medicine		5
72 Other: Specify			6
73 Is there anybody else that you would like to see	Yes		1

	No		2
74 If yes Specify: who			
75 How do the people in the house treat you?	Good		1
	Avoid me		2
	Other: specify		3
76 How does other people treat you?	Good		1
	Avoid me		2
	Other: Specify		
78 Is there anything else that you need?	No		1
	Yes: Specify:		2

BYLAAG B :
TOESTEMMING VAN VERSORGERS

CAREGIVERS WHO ACT AS FIELDWORKERS IN DATA COLLECTION

Dear participant

I am a M Cur student from the Potchefstroom-campus of the North-West University. You are invited to participate in a research study regarding comprehensive needs centered home-care for patients with AIDS.

The Nature and purpose of the study

The purpose of this study is to:

- Determine the needs of patients with AIDS in the Potchefstroom district.
- Establish the perceptions of home care givers of patients with AIDS's needs of homebased care
- Formulate guidelines for a comprehensive homebased care program according to the needs of patients with AIDS in the Potchefstroom district

You are asked to participate in the phase of the study that entails the completion of questionnaires on behalf of the patients with AIDS. Your permission is hereby asked regarding the following:

1. To identify potential patients who may consent to participate in the study.
2. To engage in conversation with the patient as soon as you have identified a participant, and to explain the purpose of the study with him/her so that, if this identified patient gives consent to participation in the study, he/she can indeed make a informed decision
3. To ask permission of these patients to complete the questionnaire
4. to explain the confidentiality of the research
5. To complete the questionnaire precisely as the patient answers the questions
6. To assist the patients in the case of any discomfort or pain during and after the completion of the questionnaires

Approval to do research

The protocol of this study was submitted to the Ethics committee of the Faculty of Health Science of the Potchefstroom Campus of the North-West University and has been granted written approval.

Risk or discomfort involved

No discomfort or inconvenience for you is foreseen as the patients are known to you.

Possible benefits of this research

The benefit of this study is that guidelines will be formulated for a comprehensive homebased care programme according to the needs of patients is the Potchefstroom district.

Volunteerism

Your participation in this research is entirely voluntary and you can refuse to participate or stop at any time without stating any reason.

RIGHT TO WITHDRAW

Your participation in this research is entirely voluntary and you can refuse to participate or stop at any time without stating any reason.

Confidentiality

Any information that you supply will be kept strictly confidential. Results will be published or presented in such a fashion that participants remain unidentifiable.

Information

If you have any question about the research you are welcome to contact the researcher, Mrs E Bornman at telephone number 018-299 1831. You are also welcome to indicate on this letter if you would like to receive a report of the study after it has been completed.

CONSENT TO PARTICIPATE IN THIS STUDY

I have read the above information before signing this consent form. The content and meaning of the information is clear to me. I have been given opportunity to ask questions. I understand that if I do not participate it will not be to my disadvantage. I hereby volunteer to take part in this study.

I have received a signed copy of this informed consent agreement.

----------------------------- ------------------------------

Participant's signature Date

----------------------------- ------------------------------

Person obtaining informed consent Date

----------------------------- ------------------------------

Witness Date

VERBAL PARTICIPANT INFORMED CONSENT

For patients who cannot read or write:

I, the undersigned, ..., have read and have explained fully to the participant, named................................, the patient information leaflet, which has indicated the nature and purpose of the research in which I have asked the patient to participate. The explanation I have given has mentioned both the possible risks and benefits of the research. The participant indicated that she understands that she will be free to withdraw from the research at any time for any reason.

I hereby certify that the patient has agreed to participate in the research.

Participants name: ....

Date: ....

Person obtaining the consent:

Name: .... Signature: ....

Witness:

Name: .... Signature: ....

Participant particulars for feedback regarding the research

I would like to receive a report of the research: "Comprehensive needs centred home-care for patients with AIDS", after it has been completed

Name: ....

Address: ....

BYLAAG C :
PASIËNT INLIGTINGS PAMFLET

YUNIBESITI YA BOKONE-BOPHIRIMA
NORTH-WEST UNIVERSITY
NOORDWES-UNIVERSITEIT

School of Nursing
Tel (018) 018 2991831
Fax (018) 018 2991827

PATIENT INFORMATION LEAFLET

23 June 2005

Dear Participant

Request and information for patients as participants in research project

Dear Mr/Ms/Mrs

Hereby I would like to ask you to participate in this research project regarding comprehensive needs centred home-care for patients with AIDS. I am a M Cur student from the Potchefstroom-campus of the North-West University.

The nature and purpose of the research is to:

- Determine the needs of patients with AIDS in the Potchefstroom district.
- Establish the perceptions of home care givers of patients with AIDS's needs of homebased care
- Formulate guidelines for a comprehensive homebased care program according to the needs of patients with AIDS in the Potchefstroom district

You are asked to participate in the phase of the study that entails the completion of a questionnaire on your behalf by a caregiver. Your permission are hereby asked regarding the following.

- The caregiver will explain the purpose of research to you in order for you to make an informed decision,
- You will then sign an agreement or give oral consent to the completion of the questionnaire;
- The caregiver will then complete a questionnaire on your behalf, noting the answers you give her on the questions

Approval to do research

The protocol of this research was submitted to the Ethics committee of the Faculty of Health Science of the Potchefstroom Campus of the North-West University and has been granted written approval.

POTCHEFSTROOM CAMPUS
Private Bag X6001, Potchefstroom, South Africa, 2520
Tel: (018) 299-1111 • Fax: (018) 299-2799
Internet: http://www.nwu.ac.za

Risk or discomfort involved

The completion of the questionnaire will be in the comfort of your home by a caregiver known to you. If you feel any discomfort during the completion the caregiver will be available to help you.

Possible benefits of this research

The benefit of this study is that guidelines will be formulated for a comprehensive homebased care programme according to the needs of patients in the Potchefstroom district

Volunteerism and right to withdraw

Your participation in this research is entirely voluntary and you can refuse to participate or stop at any time without stating any reason.

Confidentiality

Any information that you supply will be kept strictly confidential. Results will be published or presented in such a fashion that participants remain unidentifiable. Your name will not be on the questionnaire.

Information

If you have any questions about the research you are welcome to contact the researcher, Mrs E Bomman at telephone number 018-299 1831. You are also welcome to indicate on this letter if you would like to receive a report of the study after it has been completed.

Yours sincerely

Mrs E Bomman
Researcher

Mrs CS Minnie
Co Research coordinator

BYLAAG D :
TOESTEMMING VAN DIREKTEUR GESONDHEID EN OMGEWINGSAKE

POTCHEFSTROOM

PLAASLIKE MUNISIPALITEIT/LOCAL MUNISIPALITY
MMASEPALA WA SELEGAE WA POTCH

113,
GESONDHEIDSDIENSTE/HEALTH SERVICES/DITIRELO TSA PHOLO
POTCHEFSTROOM
2520

018-2995357/2/0 MY VERW.//REF./BOITSHUPO
FAX: 018-2995258

2003-12-05

Prof M Greeff
School of Nursing Science
PU VIR CHO
POTCHEFSTROOM
2520

Dear Prof Greeff

REQUEST FOR CONDUCTING RESEARCH PROJECTS:

Herewith permission and support granted to conduct the following research projects within the Potchefstroom District.

1. Community-based care of the child living with AIDS in the Potchefstroom District (Researcher: Ms AC van Graan).
2. Comprehensive health-service delivery to HIV/AIDS-patients in the North-West Province. (Study Leader Ms Engela du Plessis).
3. Comprehensive needs-centered home based care for patients with AIDS in the Potchefstroom District (Researcher Ms E Bornman)

The Directorate Health and Environmental Services of the Potchefstroom City Council appreciates your involvement and assistance with Health issues in the Potchefstroom District.

We appreciate the sound relationship between our Municipality and your Institution.

Thank you

Kind regards.

....
MR M ROOPA
DIRECTOR
HEALTH & ENVIRONMENTAL SERVICES